

1. Inleiding

Zwanger!

De zwangerschapstest kleurt positief. Voor Harold en Irene breekt een mooie, maar ook onzekere periode aan. Als God het geeft, breidt hun gezin zich over een aantal maanden uit. Omdat het hun eerste kindje betreft, borrelt de ene na de andere vraag op. Hoe verloopt de zwangerschap? Irene ziet, op grond van de verhalen van haar vriendinnen, als een berg tegen de bevalling op. Kan haar lichaam dat wel aan? Hoe zal hun kind eruit zien? Op wie gaat het lijken? Qua karakter, gaven, bezigheden die het leuk vindt of juist niet? Harold en Irene hebben zo hun gedachten over hoe het in de toekomst zal gaan. Soms slaat de schrik de ouders in spe om het hart. Als de baby maar gezond is! Stel dat hun kindje een beperking heeft ... lichamelijk of verstandelijk. Wat dan? Zoveel geduld als de familie Jansen met hun gehandicapte kind heeft, kunnen zij vast niet opbrengen. En wie gaat er dan minder werken om voor ons kindje te zorgen? Zou je iedere afwijking op de echo kunnen zien? Ze brengen hun zorgen bij de Heere. Soms drukken ze dergelijke zorgelijke gedachten weg. En gaan ze er eigenlijk toch van uit dat het uiteindelijk allemaal goed komt. Na een voorspoedige zwangerschap en geboorte, mogen zij hun eerste kindje in hun armen sluiten. Dat hun zoontje Jelte ooit nog eens op het speciaal basisonderwijs zou belanden, komt niet in hun gedachten op.

Geen blijde verwachting

Hans en Marianne verwachten hun tweede kindje. Marianne heeft al vanaf het begin van de zwangerschap de gedachte dat er iets niet goed is. Zij voelt zich anders dan de

vorige keer. Het kindje is veel te rustig. Het groeit niet zoals het zou moeten groeien. Tijdens de controles klinkt de hartslag minder krachtig dan Marianne zich dat nog meent te herinneren van hun dochttertje. Hans probeert haar gerust te stellen. Als de verloskundige zich geen zorgen maakt, moet zij het ook maar niet doen. Het lijkt allemaal nog te passen binnen de kaders van wat 'normaal' is.

De twintigwekenecho brengt aan het licht dat de nekplooi van de baby verdikt is. Marianne moet bloed laten prikken; daaruit blijkt dat haar bloedsuikerspiegel anders is geworden. De verloskundige draagt de prenatale zorg over aan de gynaecoloog.

Alles wijst erop dat dit echtpaar een kindje met het syndroom van Down verwacht. De boodschap komt hard aan. Marianne vermoedde dat er 'iets' was. Daardoor kon ze niet echt genieten van haar zwangerschap. Nu zij bevestigd is in haar vermoeden, nemen de zorgen alleen maar toe. In de gesprekken met de gynaecoloog maakt het echtpaar duidelijk dat zij de zwangerschap niet willen afbreken, maar zullen uitdragen. Zij willen voor dit kindje zorgen. Met hoeveel moeilijkheden het ook gepaard zal gaan, al overzien ze die nu beslist nog niet. De arts respecteert hun standpunt en begeleidt de zwangerschap zorgvuldig. Marianne kan met haar vragen en twijfels bij hem terecht. De resterende weken duren aan de ene kant nog lang. Aan de andere kant gaan ze ook snel en zou Marianne de tijd stil willen zetten.

Na een zorgvolle zwangerschap wordt Marith twee weken voor de uiterekende datum met een keizersnede gehaald. Een prachtig meisje met onmiskenbaar de uiterlijke kenmerken van het Downsyndroom. Ze maakt een moeilijke start door, maar blijkt een vechtertje te zijn. Op haar geboortekaartje staat: 'Van God gekregen om van te houden en voor te zorgen.' Na zes weken mogen Hans en Marianne haar tot grote vreugde van zus Jaël mee naar huis nemen.

Zorgen voor andermans kind

Pieter en Marieke zijn de ouders van een jongen van negen jaar en een meisje van zes. Hun hart en huis staan open voor pleegkinderen. Zij hebben een cursus Pleegzorg gevolgd en weten wat hun te wachten kan staan. Ze kijken uit naar het telefoontje dat de komst meldt van een kindje uit een moeilijke thuissituatie. Hun eerste plaatsing is die van een vierjarig jongetje, Florenzo. Een leuk mannetje om te zien. Heel alert. De eerste dagen past hij zich keurig aan en doet hij wat Pieter en Marieke van hem vragen.

Alleen de nachten vallen zwaar. Florenzo is erg angstig en ligt halve nachten te roepen. Al snel verandert zijn gedrag overdag. Hij stuitert door het huis. Plaagt de andere kinderen, praat met handen en voeten en daagt ook Pieter en Marieke uit. Hij is moeilijk te corrigeren. Aan de andere kant toont hij zich lief en aanhankelijk. Maar er is heel weinig nodig om hem te laten ontvlammen.

De basisschool van de andere kinderen van het gezin wil Florenzo, ondanks deze signalen, een kans geven. Florenzo gaat naar school. Op het plein en in de klas zien leerkrachten hetzelfde gedrag als thuis. Soms lijkt het of zijn gedrag thuis minder heftig wordt. De keerzijde van de medaille is dat zijn agressieve en onvoorspelbare gedrag op school dan des te meer opvalt. Klasgenoten zijn bang van Florenzo. Andere ouders uiten hun bezorgdheid over de sfeer in de groep, waarop de pleegouders een uitnodiging ontvangen om op gesprek te komen. Hangt Florenzo de zoveelste overplaatsing boven het hoofd?

Een ongeluk zit in een klein hoekje

Evy is een enthousiast kind, dat op school prima mee kan komen. Ze vindt het leuk om nieuwe dingen te leren; gym is haar lievelingsvak. Ze is zo lenig als een kat. In de pau-

ze hangt en draait ze op het plein het liefst aan de duikelstangen. Daar haalt ze de meest ingewikkelde capriolen uit. 'Kijk juf, ik heb weer een nieuwe draai geleerd.' En daar gaat ze.

Voorover, achterover, met één hand aan de stang of zelfs de handen los. Maar, een ongeluk zit in een klein hoekje. Op een dag maakt Evy een misrekening en valt ze loodrecht van het duikelrek. Met een doffe bons klappt ze met haar hoofd op de grond. De ambulance moet eraan te pas komen om haar naar het ziekenhuis te vervoeren. 'Hersenkneuzing' luidt de diagnose. Na een week wordt Evy naar huis gestuurd om verder op te knappen. Haar ouders krijgen een andere dochter thuis. Ze is zeer prikkelbaar, ongedurig, bang om te gaan slapen, vergeetachtig en ontwikkelt boze buien.

Als Evy weer naar school gaat, wil het met het schoolwerk maar niet lukken. Wat zij voor het ongeluk heel makkelijk deed, levert nu problemen op.

Ouders willen nader onderzoek. Na een lange zoektocht langs allerlei artsen, krijgt Evy de diagnose NAH: niet-aangeboren hersenletsel. Dat heeft grote gevolgen voor haar functioneren en daarmee ook voor haar schoolloopbaan.

Van God gekregen

Christelijke ouders belijden dat zij hun (pleeg)kind van God gekregen hebben. Voor de kinderen geldt: 'Mijn gebeente was voor U niet verholen, als ik in het verborgene gemaakt ben, en als een borduursel gewrocht ben in de nederste delen der aarde. Uw ogen hebben mijn ongeformeerde klomp gezien; en al deze dingen waren in Uw boek geschreven, de dagen als zij geformeerd zouden worden, toen nog geen van die was' (Ps. 139:15,16).

Voor God zijn alle mensen gelijk. Dat neemt niet weg dat de zorgen rondom kinderen met een beperking erg groot

kunnen zijn. De zorg voor Marith bijvoorbeeld vergt veel tijd, energie en geduld. Vanaf het begin komen er hulpverleners over de vloer. Mensen van buiten het gezin houden zich met het kind bezig. Zij vinden er iets van. Anderen geven aan wat een goede aanpak zou zijn. Waar moeten de ouders naartoe als het niet klikt tussen hen en de zorgverleners?

De ouders staan steeds voor nieuwe vragen. Nu is de situatie rond Mariths hart stabiel, maar hoe ontwikkelt die zich in de loop van de tijd? Zal ze ooit zelfstandig kunnen functioneren? Ze leert wel, maar het duurt zo lang voordat iets is ingeslepen. Kan ze heel misschien gewoon naar de reguliere basisschool? Wie bepaalt dat eigenlijk? Als het antwoord op de vraag ja luidt, dan vraagt dat in de klas veel aanpassingen. Wil de school dat wel?

Het opvoeden van een pleegkind stelt opvoeders weer voor andere, maar niet minder grote uitdagingen. Ook de ouders van Jelte en Evy komen onverwachts voor vragen te staan waar zij eerder niet over nadachten.

Welke beperking een kind ook heeft – verstandelijk, motorisch, visueel, auditief of lichamelijk – altijd zullen er vragen en zorgen zijn over de ontwikkeling. Het is dan ook belangrijk dat ouders op een goede manier geïnformeerd worden over de (on)mogelijkheden van hun kind. Ze hebben een kind gekregen, niet een syndroom. Het geeft vertrouwen als een arts met kennis van zaken spreekt en eerlijk vertelt dat een syndroom of al dan niet aangeboren afwijking blijvend is. Dat er zeker kans is op meerdere problemen, maar ook dat er mogelijkheden zijn om het kind optimale ontwikkelingskansen te bieden. De ontwikkeling kan traag verlopen. Oefenen doet pijn. Het kan lang duren voordat een kind een goede gewoonte heeft aangeleerd. Als gezin beleef je dan met elkaar een paar taaie weken. Dat geldt ook met betrekking tot het al dan niet kunnen volgen van (regulier) onderwijs.

Jelte, Marith, Florenzo en Evy hebben een onderwijsplek nodig die aansluit bij hun begeleidings- en onderwijsbehoeften. Net als Anne, Els, Wiebe en Liesbeth, over wie u ook gaat lezen.

Waar kunnen ouders de juiste school vinden voor hun puzzelkind? De volgende vraag is hoe een kind daar terecht komt. Hierover gaat het in de volgende hoofdstukken.