

Iemand die ik graag zie heeft een baby met downsyndroom gekregen

Wat moet ik zeggen?

Wat is downsyndroom?

Met hun chromosomen geven ouders hun genetische erfgoed aan hun kind door. De meeste mensen hebben in elke cel van hun lichaam twee kopieën van die verschillende chromosomen – één van elke ouder. Mensen met downsyndroom hebben echter drie kopieën van het chromosoom 21. Dat extra chromosoom zorgt ervoor dat ze een paar karakteristieke uiterlijke kenmerken hebben, en zich trager ontwikkelen. Wist u overigens dat elke drie minuten een kind met downsyndroom geboren wordt in alle etnische en culturele bevolkingsgroepen? En dat er wereldwijd vijf miljoen mensen met downsyndroom leven?

Een kindje als een ander

Het kindje van uw vriend of familielid is gewoon een prachtig baby'tje. Net als elk ander kindje eet, slaapt en huilt hij. En heeft hij liefde en knuffels nodig. Hij groeit en ontwikkelt zich – net als andere kinderen. Alleen: hij doet het langzamer, en zal tegenover leeftijdsgenoten een achterstand krijgen. Het goede nieuws is, dat de kinderen met downsyndroom gewoon leren lopen, praten, fietsen en ook vaak lezen, schrijven en rekenen. En dat zij hun ouders blij en trots maken – met wat ze kunnen, doen en, vooral, met wie ze zijn.

Wat een mooie baby

Mensen met downsyndroom delen enkele uiterlijke kenmerken, maar niet iedereen heeft ze allemaal. Kijkt u voorbij de schuine oogjes, het lage neusbruggetje, en de typische downhandjes? Dan ontdekt u al gauw: dit baby'tje lijkt meer op zijn ouders en broers of zusjes dan op andere kinderen met downsyndroom. Leuk als u – tijdens uw kraambezoek – de kersverse ouders op die gelijkenissen wijst.

Wat betekent dit voor mijn vrienden?

Misschien zijn uw vrienden verdrietig omdat ze een kindje willen dat net als de meeste andere kinderen is. Of vrezen ze dat de zorg voor dit kind hun leven zal overheersen. Misschien weten ze bijna niets over downsyndroom. Geef hen de kans om te rouwen om het kind dat ze niet kregen. En wees samen met hen blij over het kind dat in hun armen ligt.

Verdrietig zijn en huilen mag.....

Boos en bezorgd zijn mag.....

Heel blij zijn, mag ook!

Wat doet dit met mij?

Misschien hebt ook u het moeilijk met het nieuws. Worstelt u met uw eigen gevoelens en ideeën over dit kind, voelt u verdriet om uw vriend of familie. Uw steun is voor hen nu heel belangrijk. Vaak leidt het tot een sterkere band en inniger contact, die u ook verrijken.

Wat moet ik doen?

- U hoeft niet veel te zeggen, of te troosten. Er gewoon zijn voor uw vrienden en iets concreets voor hen doen, is meestal al genoeg.
- Luister naar de signalen die de ouders u zelf geven. Sommigen willen erover praten, anderen willen gewoon huilen en droevig zijn. Nog anderen vinden het leuker om hun gewone leven weer op te pikken.
- Probeer meer over downsyndroom te weten te komen. Luister vooral niet naar de mythes of clichés die rondgaan. Accurate informatie vindt u alvast op www.downsyndroom.eu. Zit u zelf met vragen? Aarzel dan niet om een van de contactouders van Downsindroom Vlaanderen te bellen of mailen. Hun gegevens vindt u ook op de website.

Wat moet ik zeggen?

Gooi clichés in de vuilbak.

Zeg niet: *'Maar je krijgt er zoveel liefde van, ze zijn zo vrolijk, muzikaal en aanhankelijk'*. Elk kind met downsyndroom lijkt op zijn ouders. Zijn de ouders niet muzikaal? Of knuffelen ze niet graag? Dan is de kans heel groot dat dit kind dat ook niet is of doet.

Medeleven, geen medelijden.

Hoe goed bedoeld ook, van *'ocharme!'* of *'hoe verschrikkelijk'* gaan ouders zich niet beter voelen. Ga hen ook niet ophemelen als heiligen: *'Ik zou dit niet kunnen, maar jullie zijn sterk.'*

Er is geen schuld of verklaring

Downsyndroom is een toevallige kortsluiting tijdens de celdeling. Niemand treft schuld en er is geen verklaring – fysiek of spiritueel. Zeg dus niet: *'Wat wil je, op jouw leeftijd?'* Of *'Zo'n bijzonder kindje komt alleen bij hele bijzondere ouders.'*

Wat ouders wél graag horen:

- Dat u blij bent met de geboorte van hun kindje:
 - *Proficiat!*
 - *Gefeliciteerd met jullie spruit!*
- Dat u hun baby complimentjes geeft:
 - *'Wat een prachtige baby, zo'n mooi kindje, wat een schattige voetjes, ...'*
- Dat u de gelijkenissen ziet:
 - *'Helemaal zijn vader, hij lijkt zo op zijn zusje, ze heeft jouw mooie ogen, ...'*
- Dat u hun kindje aanvaardt:
 - *'Mag ik haar eens vasthouden?'*
- Dat u hun verdriet ziet en erkent:
 - *'Ik kan me niet voorstellen hoe jullie je voelen, maar ik ben er voor jullie en dit kindje.'*
 - *'Ik zie dat je droevig bent, en dat doet me verdriet. Weet dat ik en iedereen om je heen jullie steunen. Het komt goed.'*

Welkom lieve baby

Eigenlijk kunt u zich best gedragen als op elk ander kraambezoek. Vraag uzelf af wat u daar doet of zegt, en doe dat ook nu. Natuurlijk is er dat downsyndroom, waaraan niemand wat kan veranderen. Maar vooral is er een mooi lief kindje geboren. Het kindje van uw vrienden of familie, die hopen dat ook u het in uw hart opneemt. Een baby'tje dat wacht op uw welkom en uw liefde. Als u dat voor ogen houdt, én uw hart volgt, weet u precies wat te zeggen.

Meer informatie

Downsyndroom Vlaanderen
www.downsyndroom.eu