



**Dagenlang vragen Laurent en Annie De Waele zich angstig af of wel alles in orde is met hun kersverse zoon. Die vreemde trekken in het gelaat, zijn ze van familieleden? „Willem heeft mongoloïde trekken”, komt de dokter dan voorzichtigjes vertellen. Hun wereld stort in elkaar. Maar al gauw veroverft kleine Willem hun hart. Vandaag zouden ze hem niet anders meer willen.**

Lieve Wouters

## ‘Ik ben wel een echte mens, hoor!’

**T**IJDENS de zwangerschap van hun vierde kindje, Willem, had Annie geregeld last van weeën. Achteraf beschouwd een duidelijk voorteken, maar 26 jaar geleden stond de medische wetenschap nog niet zover als vandaag, zodat Annie en Laurent pas enkele dagen na de geboorte het verdict te horen kregen. Willem had het syndroom van Down, mongolisme. Voor de jonge ouders was het een zware klap om te verwerken. Ze voelden zich mislukt en onzeker over de toekomst met zo'n kind. Opstandig ook: dit hadden ze toch niet verdiend! En dan die sluimerende hoop dat het allemaal niet waar was, de grote broer had ook een beetje spleetogjes. Misschien was het maar een droom...

*– Hoe leerden jullie met die nieuwe werkelijkheid omgaan?*

Annie: Mijn grootste angst was dat het een kind zonder persoonlijkheid zou worden. Zoveel jaar later kan ik je verzekeren dat dit absoluut niet het geval is. Maar dat wisten we toen nog niet. Toeval wil dat Willem, die drie weken te vroeg was geboren, na vijf weken erg ziek werd. Dubbele longontsteking. Hij woog amper drie kilo en lag daar aan al die draden. Een familielid opperde: „Als je dan toch een kindje moet verliezen, dan liever dit.” Maar door Willem daar zo hulpeloos te zien, draaiden we als het ware een knop om. Neen, wij willen niemand verliezen. Ook Willem niet.

Laurent: Willem heeft vanaf de moederschoot gevochten voor zijn leven. Wilde Anni's lichaam de minderwaardige vrucht afstoten, het lukte niet. En ook als baby van vijf weken, spartelde hij zich erdoor. Wij wilden nu ook vechten voor hem.

*– Spoedig bleek dat Willem meer kon dan jullie voor mogelijk hielden.*

Annie: Door zich met de rug tegen de kast te drukken, leerde hij zijn knietjes plooiën om te gaan zitten. Later leerde hij lezen en schrijven. Omdat we geen verwachtingen voorop stelden, was het pure winst telkens wanneer hij iets nieuws had geleerd. Onze andere kinderen trokken met hem op en stimuleerden hem op die manier heel goed. Vaak kregen we de reactie: „Ach, je ziet het niet heel erg.” Het was een overwinning voor mij om hem in de wachtzaal bij de dokter uit zijn wiegje te halen en op schoot te nemen. Maar we wilden hem vooral niet verstoppen en soms vertelde ik tot vervelens toe over hem.

Laurent: Na de geboorte vroegen plotseling nog heel weinig mensen naar onze nieuwe spruit. Mensen weten niet wat ze moeten zeggen of hoe. We moeten telkens opnieuw begrijpen dat omstanders niet begrijpen, en hen daarin bijspringen.

Vandaag is Willem goed gekend in de buurt en mensen houden spontaan mee een oogje in het zeil. We hebben hem altijd zoveel mogelijk vrijheid gegeven om zich te ontplooiën. Hij ging naar de speelpleinwerking, werd misdienaar, ging enkele jaren geleden voor de eerste keer op kamp, een bouwkamp met jeugdpastoraal. Daar werd hij heel goed opgevangen.

Elke donderdagavond gaat hij nu naar de viering bij de Interdioceseane Jeugddienst Gent. Terwijl hij er dan al een lange werkdag in de Zoo heeft opzitten.

*– Hoe kijkt Willem zelf naar zijn handicap?*

Annie: Als tiener zei hij eens dat hij later een grote mens wilde worden. Hij bedoelde daarmee dat hij geen 'mongool' meer wilde zijn. Op school had hij de parabel van de lamme gehoord en hij wilde dat Jezus hem op net dezelfde manier zou genezen. We hebben hem uitgelegd dat hij beperkingen heeft, maar dat wij hem op die manier graag zien. Wanneer hij

vandaag betuttelend behandeld wordt, reageert hij: „Ik ben wel een echte mens, hoor!”

Laurent: Willems leven is rijk, gevuld en waardevol. Hoe vaak zegt hij zelf niet dat hij 'een goed leven' heeft? Enkel wanneer hij emotioneel in de knoop raakt, verliest hij al zijn vaardigheden. Dat gebeurde toen zijn oma overleed. Korte tijd later werd Annie ziek. Hij nam afstand van haar, als om zich niet meer te laten kwetsen. In die periode ontdekte hij het geloof als een troostende kracht. Onlangs overleed zijn opa. Hij kwam toen met een zelf geschreven voorbede af. Hij associeert Jezus met liefde, licht en rust. Op

zijn kamer heeft Willem een drumstel. Vroeger reageerde hij zich daarop af wanneer hij het moeilijk had. Hij gebruikt het haast niet meer.

*– Tegenwoordig laat men baby'tjes met het syndroom van Down bijna niet meer geboren worden. Hoe staan jullie daar tegenover?*

Laurent: Na Willem kregen we een dochter. Ons werd toen een vruchtwaterpunctie voorgesteld. Mocht daaruit blijken dat Liesbet ook Down had, dan moest automatisch een abortus volgen. We hebben geweigerd. Gelukkig mankeerde Liesbet niets.

Annie: Willem wordt altijd heel kwaad als het over abortus op kinderen met Down gaat. Hij voelt zich daar persoonlijk door geraakt. Zijn leven is veel te goed om er niet te zijn. We zijn dan ook heel blij dat we bij Willem nooit voor de verscheurende keuze zijn gesteld.

Maar ik vind dat over die ethische kwesties met heel veel schroom moet worden gesproken. Ieder ouderpaar moet in alle eerlijkheid en ernst kijken of het de verantwoordelijkheid voor zo'n kind aan kan. Daarin moet je je hart en gevoel volgen. Je kunt er geen zwart-wit uitspraken over doen.

Ik vind wel dat we niet altijd alle technologische middelen moeten gebruiken, alleen maar omdat we over de mogelijkheid beschikken. We zijn teveel gericht op controle. Alles moet maakbaar en beheersbaar zijn. Daar huiver ik voor. Hoe meer je regelt en vooropstelt, hoe meer kan mislukken.

*– Voor zo'n levenshouding heb je vertrouwen nodig.*

Annie: Dat heb ik waarschijnlijk van thuis uit meegekregen. Mijn ouders waren eenvoudige boerenmensen. Ze stonden dicht bij de natuur en konden de dingen aanvaarden zoals ze zijn. We hebben er altijd op vertrouwd dat we de kracht zouden vinden om er het beste van te maken. Ofwel waren we blijven stilstaan bij onze gekwettheid, op het gevaar af in zelfmedelijden te verglijden en niet meer liefdevol te zijn voor anderen. Ofwel zetten we ons ego opzij en gingen we helemaal voor Willem. Iedereen heeft recht op een goed leven. Nu ik ziek ben, probeer ik dat ook zo te zien. We zijn gelukkig, ondanks onze beperkingen.

*– Willem heeft een onvermoed groeiproces doorgemaakt. Zijn julie zelf veranderd door hem?*

Laurent: Hoe ging ik vroeger zelf om met een mens met een handicap? Wellicht even onwennig en misschien zelfs afkerig als vele anderen. Ik denk dat ik door Willem een stuk milder ben geworden. Onze kinderen zijn mee door hun zorg voor hun broer heel waardevolle mensen geworden. Willem is echt met zijn gat in de boter gevallen!



© Kristof Ghyselincx