



▲ Enoch (2de van links) met zijn moeder en twee broers.

***“Enoch is onze kleine ingenieur. Hij is gefascineerd door alles wat een motor heeft. Met zijn fantasie tovert hij een lege waterbidon om tot een grasmachine. Een fles wordt een auto en een oude bezemsteel is ideaal als elektrische gitaar. Dit is wat Enoch maakt tot wie hij is. We zijn trots op hem, maar voor anderen is hij een “debiel” en niets meer dan dat...”***

---

“Mijn man is laborant en ikzelf ben verpleegkundige van opleiding. Toen we van een arts de bevestiging kregen dat Enoch het downsyndroom had, was het uiteraard een shock voor ons. Maar uiteindelijk hebben we dit vrij snel aanvaard. Wij weten dat dit een aangeboren afwijking is. We hebben dit een plaats kunnen geven, evenals zijn aangeboren hartafwijking.”

### ***- Wat heb je onze familie aangedaan? -***

“Maar voor onze familie was dit een heel ander verhaal. “Wat heb je onze familie aangedaan? Wat voor kind heb je toch op de wereld gezet. Wat een schande.”, kreeg ik als reactie van mijn schoonfamilie. Waarop mijn eigen familie dan weer reageerde dat er aan onze zijde geen kinderen met het downsyndroom voorkomen, en dat de oorzaak dus bij de familie van mijn man moest gezocht worden.”

“Telkens opnieuw worden er verwijten heen en weer geslingerd, en dat is voor ons als gezin heel stresserend. Mijn man en ik staan er midden in. We proberen hen telkens te overtuigen dat niemand schuld treft, maar dit kunnen ze blijkbaar heel moeilijk aanvaarden.”

### ***- Opgeofferd voor eigen geluk -***

“Ook heel wat andere mensen wijzen met een beschuldigende vinger naar ons. Ze geloven niet in de medische verklaring. Ze denken dat er “kuloga” bij betrokken is, een betovering. Ze vermoeden dat we onze zoon opgeofferd hebben voor ons eigen geluk. Dat we hem gif toegediend hebben om de geesten gunstig te stemmen, zodat we succesvol zouden zijn in onze carrière en veel geld zouden verdienen. Ze willen kost wat kost een schuldige aanwijzen, maar die is er niet. Het is heel zwaar om je telkens te moeten verdedigen naar de buitenwereld,

terwijl je als ouder van een kind met het downsyndroom net heel hard steun en begrip nodig hebt van anderen.”

“Door zijn hartafwijking is Enoch heel vaak ziek. Ik heb daardoor mijn job moeten opgeven, om voor hem te kunnen zorgen. Ook dit begrepen mensen niet. “Waarom stop je zoveel tijd in hem. Dit heeft toch geen zin. Met zijn zieke hart zal hij toch niet lang leven. En bovendien zal hij later nooit kunnen werken. Hij is daarvoor te debiel. Spendeer je tijd niet aan hem”. Verwijten aan ons adres, keer op keer...”



## *- Ecole de vie was een bevrijding -*

“Toen Enoch kon starten in de Ecole de Vie was dit voor Enoch, maar zeker ook voor onszelf als ouders, een grote verademing. Daar ontmoetten we andere ouders die met dezelfde problemen werden geconfronteerd. Het uitwisselen van die ervaringen onder lotgenoten was echt een bevrijding voor ons.”

“En nu ben ik er zelf ook voor andere ouders. Vorige week stond er een moeder aan de schoolpoort met in haar draagdoek een baby met het downsyndroom. De directeur vroeg of ik eens met haar wou praten, als moeders onder elkaar. De jonge moeder barstte in tranen uit als ze haar verhaal deed aan mij. Ze had net vernomen dat haar

baby het downsyndroom had. Ik leidde haar rond op de school en toonde haar hoe kinderen met het downsyndroom eten aan het klaar maken waren, de afwas deden, in de groentetuin aan het werk waren, leerden tellen, ... Ik zag de opluchting in de ogen van de moeder. Ze wist niet dat deze kinderen tot zo veel in staat waren. Het doet goed om op die manier ook andere moeders te kunnen helpen.”

## *- Nood aan sensibilisatie -*

“De ervaringen van onze gezin tonen aan dat er nog heel wat nood is aan sensibilisatie. Ontelbaar veel ouders houden hun kinderen met het downsyndroom verborgen voor de buitenwereld of betalen geld aan predikers die beloven hun kind te “genezen” door gebedssessies.

De school en de ouders proberen die misverstanden over het downsyndroom de wereld uit te helpen, maar er is nog heel veel werk voor de boeg.”

“Ondertussen gaan we op zoek naar Enochs sterke kanten en interesses en proberen we die op school en thuis zo veel mogelijk te ontwikkelen. We nemen het voor hem op in de harde buitenwereld. We beseffen dat Enoch later niet zal trouwen en dus bij ons zal blijven wonen. We hopen uiteraard dat hij nog lang bij ons mag zijn, maar hartafwijking is echt ernstig en de kans dat hij op termijn trombozes of hartaanvallen krijgt is groot. We proberen dus zo veel mogelijk leuke dingen te doen samen: samen zingen, spelen trommelen, en genieten vol trots van zijn vele “uitvindingen”.”

▼ *Enoch en klasgenoten op school*

