

Camera passeert vooroordelen Down

'Kinderen met het Syndroom van Down handelen naar hun gevoel en communiceren met hun hart. Ze hebben allemaal iets bijzonders.' Aan het woord is kinderfotografe Eva Snoijink. Ze fotografeerde kinderen met Downsyndroom voor haar boek 'The Upside van Down' en schreef over haar ontmoetingen. 'Ik ben tegen mijn eigen vooroordeel aangelopen.'

'Ik fotografeer al jaren kinderen. Nog nooit had ik een kind met het Syndroom van Down in mijn fotostudio ontvangen. Dit jaar wel, een meisje van twee jaar oud. Ik dacht van tevoren: hoe pak ik

'Het aanbod testen impliceert dat Downsyndroom erg is'

dit aan? Ik maak altijd grapjes met de kinderen als ik ze fotografeer en haal spannende dingen uit een geheime koffer. Hoe zou dit meisje daarop

reageren? Kan ik wel met haar contact maken, vroeg ik mij af. Toen ze met haar moeder bij me was, ontdekte ik weinig verschil met andere kinderen. Ze begreep alles wat ik zei, moest lachen om mijn grapjes en vond vooral bellen blazen te gek. Ik was verbaasd dat het zo goed ging. Ik fotografeerde twee weken later bij toeval opnieuw een kind met Downsyndroom. Zij was pienter en slim en spetterde van het papier af. Prachtig, maar ook confronterend. Want ik was tegen mijn eigen vooroordelen opgelopen.'

Vanzelfsprekend testen

'De beeldvorming van Downsyndroom is over het algemeen negatief. Vooral de medische wereld wakkert het beeld aan door de vele medische tests voor zwangere vrouwen. Hieruit zou blijken hoe groot de kans is op een kind met Downsyndroom. Het leidt er toe dat sommige zwangere vrouwen hun kind laten weghalen. Begrijp me goed: ik spreek me niet uit voor of tegen abortus. Ik wil alleen wel dat mensen die vanwege (kans op) het Downsyndroom hun kind willen laten weghalen, weten wát ze weghalen. Dat probeer ik met mijn boek te bereiken.'

Achterhaald

'Dat het hebben van een kind met Downsyndroom erg zou zijn, is een misvatting. Het beeld is





achterhaald. Vroeger werden deze kinderen vaak in een tehuis geplaatst, er werd weinig met ze gedaan. Ook stierven ze sneller aan een hartoperatie. Tegenwoordig is wonen in een tehuis meestal niet nodig en de kans op een geslaagde hartoperatie veel groter. Er zijn écht mogelijkheden om het leven van een kind – en dat van hun ouders – zo mooi mogelijk te maken. Veel mensen

'Ik laat vooral de lieve kant van kinderen met Down zien'

realiseren zich dat niet. Ze denken dat je sowieso je handen vol hebt aan een kind met Down. Maar ouders die ik in mijn studio ontving, ervaren dat heel anders. Ze zien het juist als heel normaal en niet als een zwaardere taak dan het opvoeden van een broertje of zusje zonder Down. Ik vertel daarom in mijn boek een positief verhaal, door vooral de lieve kant van kinderen met Down te laten zien.'

Windmachine

'Ik kijk bij het maken van mijn boek terug op mooie ontmoetingen. Op een keer ging de deurbel en riep een kind door de brievenbus een paar keer luid mijn naam. Ik moest daar hard om lachen; geweldig! Bij een ander kind moest ik iets harder werken voor een goed resultaat. Ik pakte mijn

Jaarlijks worden zo'n 275 kinderen met Downsyndroom geboren in Nederland. Dat is ongeveer 1 op iedere 700 geboorten. De oorzaak van Downsyndroom is een andersoortige celdeling voor of vlak na de bevruchting. Het gevolg hiervan is een zogeheten trisomie 21. Dit betekent dat er in de lichaamscellen van het kind geen twee maar drie exemplaren van het 21e chromosoom aanwezig zijn.

Mensen met Downsyndroom hebben enkele karakteristieke uiterlijke kenmerken, waardoor zij meestal duidelijk herkenbaar zijn. Op medisch gebied kunnen zich de nodige problemen voordoen. Zo wordt bijna de helft van hen geboren met een hartafwijking, die overigens in veel gevallen operatief te behandelen is. Preventief geneeskundig onderzoek door artsen of therapeuten die veel kinderen met Downsyndroom zien, is van groot belang.

Om daarin beter te voorzien, zijn er in de afgelopen jaren op verschillende plaatsen specifieke Downsyndroom Teams opgericht. Door eventuele problemen met de gezondheid vroegtijdig te behandelen, zijn de kansen op een goede gezondheid en een betere levensverwachting sterk toegenomen.

Net als ieder ander ontwikkelt een kind met Downsyndroom allerlei vaardigheden. Het tempo waarin dit gebeurt is echter vrijwel altijd langzamer dan bij 'gewone' kinderen, terwijl ook lang niet altijd hetzelfde eindniveau wordt bereikt. Ook hier geldt weer, dat er een zeer grote variatie mogelijk is. Gebleken is dat bij een juiste manier van begeleiden en stimuleren kinderen met Downsyndroom veel meer kunnen leren dan vroeger werd gedacht.

Bron: www.downsyndroom.nl

scheetkussen en piepvogeltje, maar het kind reageerde er niet op. Zij was te geconcentreerd met andere dingen bezig en vergat dat zij op de foto moest. Pas toen ik mijn windmachine aanzette en het meisje de 'wind' voelde waaien, was het goed. Ze streek met haar hand door haar haar en voelde zich een fotomodel. We hebben daarna liedjes gezongen, leuk gekletst en lol gemaakt.'

Tussen mijn spulletjes

'Ook moet ik nog wel eens denken aan een jongetje dat tegen zijn moeder zei: 'Ik moet poepen'. Hij liep naar de wc, boven in mijn huis.

'Ze streek met haar hand door haar haar en voelde zich een fotomodel'

Even later hoorden we een hard gestommel. Zijn moeder schrok en rende naar boven om te kijken. Wat bleek: haar zoon moest niet naar de wc, maar wilde gewoon even boven tussen mijn spulletjes snuffelen. Ik vind het mooi dat kinderen met Downsyndroom weinig remmingen kennen.



De meeste kinderen gaven mij bijvoorbeeld een knuffel. Een moeder omschreef het heel treffend. Ze zei: 'Deze kinderen missen een soort diplomatieke schil; ze zijn wie ze zijn'. Dat klopt. Ze zijn oprecht en ontwapenend.'



Eva Snoijink fotografeerde voor haar boek 'The Upside van Down' 101 kinderen met het Syndroom van Down. De 'fotomodelletjes' wonen in heel Nederland en zelfs in België en New York. Eva is tevens oprichter van 'Stichting de upside van Down'. Dankzij steun van diverse organisaties ligt haar boek sinds eind november in alle verloskamers van ziekenhuizen en in de wachtkamers van gynaecologen. Uiteraard is het boekwerk ook in de boekhandel verkrijgbaar. Na het uitkomen van het boek, hebben twee ouders van kinderen met Downsyndroom het roer binnen de stichting van Eva overgenomen, in de strijd voor positieve beeldvorming van het syndroom.

Zie ook www.fluitekruidjes.nl