

# ’ Een zonnig meisje van zeven

Nienke (7) houdt van turnen en tekenen en gaat naar de scouts. En ze heeft het syndroom van Down. Sinds een drietal jaar wordt ze opgevolgd door het downteam van het UZA. ‘Daar is ze geen nummer, maar Nienke’, zegt mama Marijke.

**N**ienke Goris is de oudste van drie zusjes. Toen haar ouders Wim en Marijke kort na haar geboorte vernamen dat ze het syndroom van Down had, was dat een zware klap. Ze bleven echter niet bij de pakken zitten en probeerden haar alle kansen te geven.

Marijke: ‘Een drietal jaar geleden verwees onze kinderarts ons door naar het downteam van het UZA. Een aantal bloedwaarden bij Nienke waren immers niet normaal. Bijkomend onderzoek wees uit dat ze allergisch was aan gluten. Ik ging toen een paar keer op consultatie bij de diëtiste. Intussen kunnen we vrij goed omgaan met haar glutenvrije dieet.

Sindsdien gaan we jaarlijks met Nienke op controle bij het downteam. Voor de algemene controle gaan we naar dr. Wojciechowski. Daarnaast gaat Nienke naar de gastro-enteroloog, de orthopedist, de logopedist, de NKO-arts, de oogarts en de tandarts. Secretaresse Iris Mallinus doet haar uiterste best om zo veel mogelijk afspraken te combineren, zodat we telkens maar twee of drie keer moeten komen. Dat is een grote luxe. We merken ook dat er veel onderling overleg is tussen de artsen. Op het eind gaan we telkens opnieuw langs bij dr. Wojciechowski voor een algemene bespreking. We voelen ons zeker geen nummer: Iris kent de kinderen bij naam en vraagt altijd hoe het gaat. De artsen nemen veel tijd voor ons en leggen alles geduldig uit aan Nienke.

## Het oer-moedergevoel

Of ons leven sterk bepaald wordt door Nienkes gezondheidstoestand? Dat valt goed mee. Natuurlijk kwam de diagnose destijds hard aan, maar bij mij haalde al gauw dat oer-moedergevoel de bovenhand. Doordat Nienke ons eerste kind was, konden we ook niet vergelijken. We zijn blij met elk stapje vooruit. Zo leert Nienke nu lezen, volgens een aangepaste methode met pictogrammen. Daar is ze zo trots op.’

Wim: ‘We hebben geleerd om vooral plannen te maken op korte termijn. Verder zijn we gewoon alles blijven doen zoals we dat gewend waren: vrienden bezoeken, uitstapjes maken ... In feite kunnen we met Nienke alles doen, al zijn er soms kleine aanpassingen nodig.’ Marijke: ‘Als er al iets is veranderd, dan is het dat gelukkig zijn bij ons nu op de eerste plaats komt. Meer dan presteren.’

**INFO dienst pediatrie,  
T 03 821 32 51, 03 821 38 10**

