



# Delen voor een betere wereld voor onze bijzondere kinderen

Judith Otten is moeder van vier kinderen. Driek, de een-na-jongste, heeft Downsyndroom. Judith is ook de vrouw achter het symposium over Downsyndroom dat elk jaar op of rond 21 maart (Wereld Downsyndroomdag) wordt gehouden sinds 2015. Wat drijft haar?

*Tekst: Regina Lamberts. Foto: Judith Otten.*

Op 21 maart 2023 is er weer een symposium. En na twee jaar gelukkig weer live. Met veel zorg zijn sprekers uitgekozen en presentaties voorbereid. En ook dit jaar is Judith de drijvende kracht en organisator.

Judith: 'Het krijgen van kinderen verandert altijd je leven. En dat er eentje bij zit met Downsyndroom, vind ik een verrijking van mijn leven, van mijn kijk op het leven, maar ook van de andere drie kinderen die ik nog heb rondlopen. Ieder kind heeft wat. Driek heeft iets speciaals, wat soms meer zorg met zich meebrengt. Maar op andere momenten heb ik meer zorg om de anderen.'

'Driek met z'n Downsyndroom heeft mijn leven veranderd, maar zeker niet negatief. Ik ben zelf

redelijk makkelijk door het leven gerold. Ik ben er bewuster van geworden dat niet alles vanzelf gaat. En dat vind ik ook de enorme meerwaarde die ook mijn andere kinderen meekrijgen. Dat zij weten dat alles wat je hebt en doet niet vanzelfsprekend is.'

## **Eigen gezin als voorbeeld**

'Voor de andere kinderen is Driek gewoon Driek. En dat hij anders is of mensen anders naar hem kijken, dat boeit niet zoveel. Ze zijn ook trots op hun broertje. Af en toe mopperen ze wel. Met name als ze weer op Driek moeten wachten en het weer eens zo lang duurt. Als we wandelen, komt Driek vaak iets tegen en is hij daarmee bezig. Maar de rest wil dan graag doorlopen. Of als hij even op de grond ploft en niet verder wil.

# 'Het gaat over delen, naar elkaar kijken'

Dan moet je alle creativiteit uit de kast trekken om hem weer in beweging te krijgen. Dat kost gewoon tijd, je kunt niet zeggen: 'En nu gaan we door!'. Dat snapt iedereen wel, maar het is niet altijd leuk.'

'Nu splitsen we vaker op in twee groepen, de een met Driek, de ander met de andere drie. We gaan allemaal wandelen, groep 'Driek' een klein rondje, de anderen een groot rondje. Dat vindt Driek prima. Maar we doen ook veel samen. Voor de jongste, Guus, is het soms het moeilijkst. Hij is jonger, maar kan meer. Eerst snapte hij dat niet. Nu snapt hij wel waardoor dat komt. Maar Driek blijft hem behandelen als z'n kleine broertje en geeft Guus overal de schuld van. Dat is lastig en niet leuk voor Guus. De broer net boven Driek, Moos, kan enorm goed met hem schakelen. Soms, als ik te druk ben en te snel wil, kan hij het overnemen. Dan redt hij het wel. Ik kan dan even weglopen en weet dat Moos hem wel meekrijgt. Sarah, de oudste zus, kan dat ook, maar is soms wat minder geduldig.'

## Aanleiding symposium

Judith: 'Ik organiseerde al medische nascholing, dat is mijn vak. Toen ik moeder van Driek werd, vond ik, zeker het eerste jaar, dat er enorm veel mensen op mijn pad kwamen die een stukje zorg van Driek op zich namen. Maar wie deed nu eigenlijk wat? Wisten ze van elkaar wat ze deden? Nee, dat bleken ze niet te weten. Kenden ze elkaar? Nee, ze kenden elkaar niet. Maar misschien helpt het als die mensen met elkaar gaan praten? Dat ben ik gaan regelen. Ik heb de fysiotherapeut en de logopedist en de ambulante begeleider bij elkaar gebracht, zodat ze van elkaar hoorden wat ze deden.'

'En ze vonden dat leuk, ze gingen gebruikmaken van elkaars expertise. Ik zag dat ze er blij van werden. Ik had dit voor Driek voor elkaar gekregen, misschien kon ik dit ook op grotere schaal uitdragen. Veel meer mensen kunnen van elkaar leren. De gedachte dat hulpverleners samen méér

kunnen, is de grootste aanleiding geweest om het Downsyndroom-symposium te organiseren. Mensen bij elkaar brengen en van elkaar te laten leren en daardoor inzien dat je werk leuker wordt. En uiteindelijk zijn onze speciale kinderen erbij geholpen.'

'Ik hoop dat de symposia bijdragen aan een klimaat waarbij het normaal is dat je een ander vraagt om te helpen. 'Ik zit nu met een kind dat ik niet snap of een vraag waar ik niet uit kom, ik loop tegen iets aan: wat denk jij ervan? Kunnen we dit samen misschien oplossen?'. Dat is mijn belangrijkste drijfveer om dit te doen. Laten we samen de wereld een beetje mooier maken.'

## Symposium 21 maart 2023

Judith: 'Ik wil iedereen weer bij elkaar brengen. Dat hebben we een paar jaar niet kunnen doen. Ik hoop dat we elkaar weer ontmoeten en de kanalen openzetten en multidisciplinair naar de zorg kijken. Of het nu over seksualiteit gaat, over voeding of over slaapapneu. We lopen er allemaal tegenaan en er zijn mensen die er heel veel kennis over hebben. Die kennis en ervaring gaan we met elkaar delen.'

'Ik weet dat vooral ouders hier enorme behoefte aan hebben. Maar ik hoop ook de brug te slaan naar de zorgprofessionals. We moeten het complete plaatje gaan krijgen. Niet alleen welke behandeling bij slaapapneu hoort, maar daarnaast ook oog hebben voor gedrag dat daaraan gekoppeld is en hoe de thuissituatie is.'

De foto aan het begin van dit artikel is van onze laatste vakantie in Ierland. Daar zit zoveel meer in dan vier kinderen die een berg oprennen. Driek rent de berg op en de anderen blijven achter hem. Ze kunnen alle drie sneller lopen natuurlijk, maar ze blijven bij hem. Dat gaat vanzelf, je hoeft het niet te vragen. Er spreekt respect uit, ze hebben geen oordeel. Het is er gewoon. En het mooiste is dat ze er ook plezier in hebben. Daar kan de wereld van leren. Dat is wat ik wil overbrengen via het symposium: het gaat over delen, naar elkaar kijken. Bereid zijn elkaar te helpen en van elkaar te leren. En zo maken we samen de wereld een beetje mooier en leuker. ■



'Samen de wereld een beetje mooier maken'

# Downsyndroom Symposium

## DOWNSYNDROOM IN AL ZIJN FACETTEN

*Een dag op de poli...*

Dinsdag 21 maart 2023  
*De Basiliek in Veenendaal*

Voor meer informatie en inschrijven: [WWW.HIPPOCRATESACADEMY.NL](http://WWW.HIPPOCRATESACADEMY.NL)  
Contact: Judith Otten | 06-50263762 | [info@hippocratesacademy.nl](mailto:info@hippocratesacademy.nl)

