

'Niets is meer vanzelfsprekend'

In het kettinggesprek interviewt het Witte Weekblad iedere week een inwoner van Aalsmeer of Kudelstaart. Deze mag vervolgens bepalen met wie het volgende gesprek gehouden wordt en wat de volgende vraag is.

Vorige week gaf Bart Blom het kettinggesprek door aan Richard en Ilse Zethof. Zij hebben een zoon met het syndroom van Down. Hij is een vriendje van zoon Tim, ze zitten in dezelfde klas. Bart bewondert de positieve en energieke manier waarop ze met hun kinderen omgaan. Ze organiseren ook veel voor een stichting. Richard werkt als zelfstandig ondernemer. Bart is heel benieuwd hoe ze werk, zorg voor de kinderen en activiteiten voor die stichting kunnen combineren.

Door TRUUS OUDENDIJK
Bijzondere mensen, Ilse en Richard Zethof. Hij bruisend van energie en daadkracht, zij wat bedachtzamer, soms iets onzeker. Richard (40) is op en top een Aalsmeerder. Ilse (38) komt uit Roosendaal en de Brabantse zachte g is nog vaag in haar stem te horen. Vol enthousiasme en gedrevenheid richten ze zich samen op één allesomvattend project: hun zoon Rick. Zijn geboorte zette hun hele leven op zijn kop, want Rick is geboren met het Syndroom van Down. Een hartveroverend mannetje; bij de voordeur voel ik gelijk een warm handje in de mijne. Rick is zeven jaar oud, spontaan en energiek en stuitert samen met zusje Lotte van vier door de tuin. Ilse en Richard doen er alles aan om hem een zo normaal mogelijk leven te bezorgen. Hoe was dat toen Rick geboren werd?

Ilse: „We hadden geen enkel vermoeden. Eigenlijk was er niets aan de hand. De zwangerschap verliep goed; ik ben wel in het ziekenhuis bevallen omdat de baby redelijk klein was. Na de geboorte bleek dat Rick een soort tennisbal op zijn buik had, dat was de dunne darm die naar buiten kwam. In medische termen heet dat Omphalocele. Er was een vrij eenvoudige ingreep voor nodig om dat te verhelpen. Maar na die operatie kwam de chirurg ons vertellen dat Rick een hartafwijking had en dat er een vermoeden bestond van het Syndroom van Down. Wij zagen niets en ook bij de verpleegkundigen bestond twijfel. Na een paar dagen kwam de definitieve bevestiging. We hebben in tranen het ziekenhuis verlaten. Het moeilijkste vond ik nog al die familieleden inlichten. Ooms en tantes die opbelden en zeiden: 'wat heerlijk het is allemaal goed



Ilse Zethof: „We hebben om Rick heen een heel netwerk gebouwd van vrienden en kennissen die ons willen helpen. Daarmee prijzen we ons gelukkig.”
Foto: Patrick Hesse, visionquest.nl

gegaan hè?'. En dan moest ik zeggen; nou niet helemaal. Wat het ook ingewikkeld maakte, was dat sommige mensen ons niet durfden te feliciteren. Terwijl we natuurlijk wel blij waren met ons kindje. Eenmaal thuis hebben we gelijk een website opgezet (rick.zethof.nl). Voor mij was dat een goede manier van verwerken, het was een soort dagboek waarin ik alles van mij af kon schrijven. Nu wordt er door instanties naar onze website verwezen, zodat ouders in dezelfde situatie van onze ervaringen kunnen leren. En studenten gebruiken de site voor hun scriptie. Ik ben erg voor integratie en grijp elke kans aan om naar buiten te treden met informatie over het Syndroom van Down.”

Volgens Bart zetten jullie je ook in voor een bepaalde stichting.

Richard: „Bart doelt daarmee op de stichting 'Dag van je Leven'. Wij behoren uiteraard tot de doelgroep en zitten daarom ook in het bestuur. Communicatie en computertechnologie zijn ons beider vakgebied. Op dat terrein kunnen we wel het een en ander betekenen voor de stichting.”

Wat voor beroep hebben jullie?

Richard: „We zaten in dezelfde branche. Ilse werkte als marketingmanager bij een distributiebureau van technische tekensoftware. Ik was samen met een vriend een bedrijf begonnen in de civiele techniek; de verkoop

en implementatie van tekensystemen.

Op een vakbeurs kwamen Ilse en ik elkaar tegen. Op die beurs was weinig te doen, dus hebben we elkaar maar bezig gehouden. Inmiddels hebben we samen ons eigen bedrijf: TriCentric. Ik geef trainingen en advies op het gebied van software en werk onder andere voor bedrijven als ProRail en voor gemeentes. Afwisselend korte en langere projecten.”

Ilse: „Vanwege Rick zijn we met elkaar gaan samenwerken. Ik word als freelancer ingehuurd voor communicatieadvies of als tekstschrijver. Op papier vullen we elkaar perfect aan maar in de praktijk was het wel even wennen. Het grote voordeel is dat ik zelf mijn uren kan indelen en net zoveel tijd aan het gezin kan besteden als nodig is.”

En hoe gaat het nu?

Richard: „We proberen zo normaal mogelijk met hem om te gaan. Rick gaat hier naar de gewone basisschool; de OBS. Dat heeft in het begin wat moeite gekost, maar we hebben het nu voor elkaar. We krijgen ook alle medewerking van onder andere Jan van Veen, de directeur van de school. Hij heeft er veel in geïnvesteerd. En als wij al eens momenten van twijfel hebben, stimuleert hij ons om vooral vol te houden.

Wat wij ervan geleerd hebben is dat niets vanzelfsprekend is. Als er een kind geboren wordt, is de 'sky the limit.' Bij Rick is het omgekeerde het geval. Alles wat hij kan is een overwinning. Dat werkt heel relativerend.”

Ilse: „Rick is heel puur en onbevraagd, en ook vol enthousiasme. Hij geeft iedereen een kus. Zijn vriendjes op school kan hij ook zomaar omhelzen. Die vinden dat nog wel eens moeilijk, dan zie ik ze denken: dit is helemaal niet stoer.”

Ik zie een foto van Rick met een Dolfijn, vertel eens.

Ilse: „We zijn in Curaçao geweest en daar heeft Rick met dolfijnen gezwommen, als een vorm van therapie. Iedere keer als hij een oefening goed had gedaan, mocht hij als beloning de dolfijnen een visje geven of bij ze in het water. Dieren, water en muziek stimuleren de ontwikkeling van gehandicapte kinderen. Onderzoek heeft uitgewezen dat ze drie tot vier keer sneller leren als ze dat doen via contact met dieren. De therapie was best heel intensief en ook voor ons vermoeiend. Gelukkig hebben we er nog een vakantie aan vast geknoopt en een heerlijke tijd gehad. Hier thuis krijgt Rick paardrijles. Dat is goed voor zijn evenwicht. Daarnaast krijgt hij nu tijdelijk weer dolfjinentherapie in Harderwijk, maar ook zwemles, ergotherapie en oefeningen in logopedie. Het doel is om hem hele zinnen te laten vormen. Hij doet daar zo zijn best voor. En het zit er ook allemaal wel in bij hem. Alleen moet het juiste laatje nog open gaan.”

Nu komt binnenkort de derde, dat durven jullie toch nog aan.

Richard: „We willen graag nog een broertje of zusje voor Lotte, zodat ze niet alleen maar met Rick op hoeft te trekken in ons gezin. Toen zij op komst was, hebben we een nekpluimmeting laten doen, maar bewust geen onderzoeken waar risico's aan verbonden zijn, zoals een vruchtwaterpunctie. Achteraf zijn we ook blij dat we het bij Rick niet van tevoren geweten hebben. Dan hadden we misschien de zwangerschap af laten breken omdat je denkt dat het je hele leven overhoop gooit en je dat niet aan kan. Maar je weet eigenlijk niet waar je het over hebt. Deze keer, hebben we wel een vruchtwaterpunctie laten doen, omdat het risico wat verhoogd was, gezien Ilse's leeftijd en een nekpluimmeting toch niet voldoende rust verschaft. Rationeel gezien wil je alles afwegen, maar eigenlijk is het een heel dubbel gevoel.”

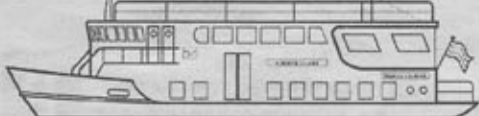
Als we het over Rick hebben welk gevoel overheerst dan? Blijdschap? Zorg?

Ilse: „Op het ogenblik toch wel zorg. Hij heeft longontsteking gehad en is vaak ziek. Dat kost veel energie. We vinden het soms ook moeilijk om oppas te vragen, want je wilt niemand tot last zijn. Ik ben wel eens jaloers op mijn zus, die vlak bij mijn moeder woont en de kinderen zo maar even naar haar toe kan brengen. Maar we hebben om Rick heen een heel netwerk gebouwd van vrienden en kennissen die ons willen helpen. Daarmee prijzen we ons gelukkig.”

Wie willen jullie uitnodigen voor het volgende gesprek?

Annette van Grieken; zij is een vriendin van ons en heeft een beautysalon. Ze sponsort de stichting 'dag van je leven' en staat altijd klaar voor de kinderen, ook die van ons. Daarmee creëert ze in feite twee banen. En een eigen zaak hebben is niet gemakkelijk. We willen graag weten hoe haar toekomstverwachtingen zijn.

Feestje!!



WWW.VARENDFEESTEN.NL

REDERIJ VAN DER MEER

Of vraag onze brochure aan.

Tel. 071-5018528/06-55360038