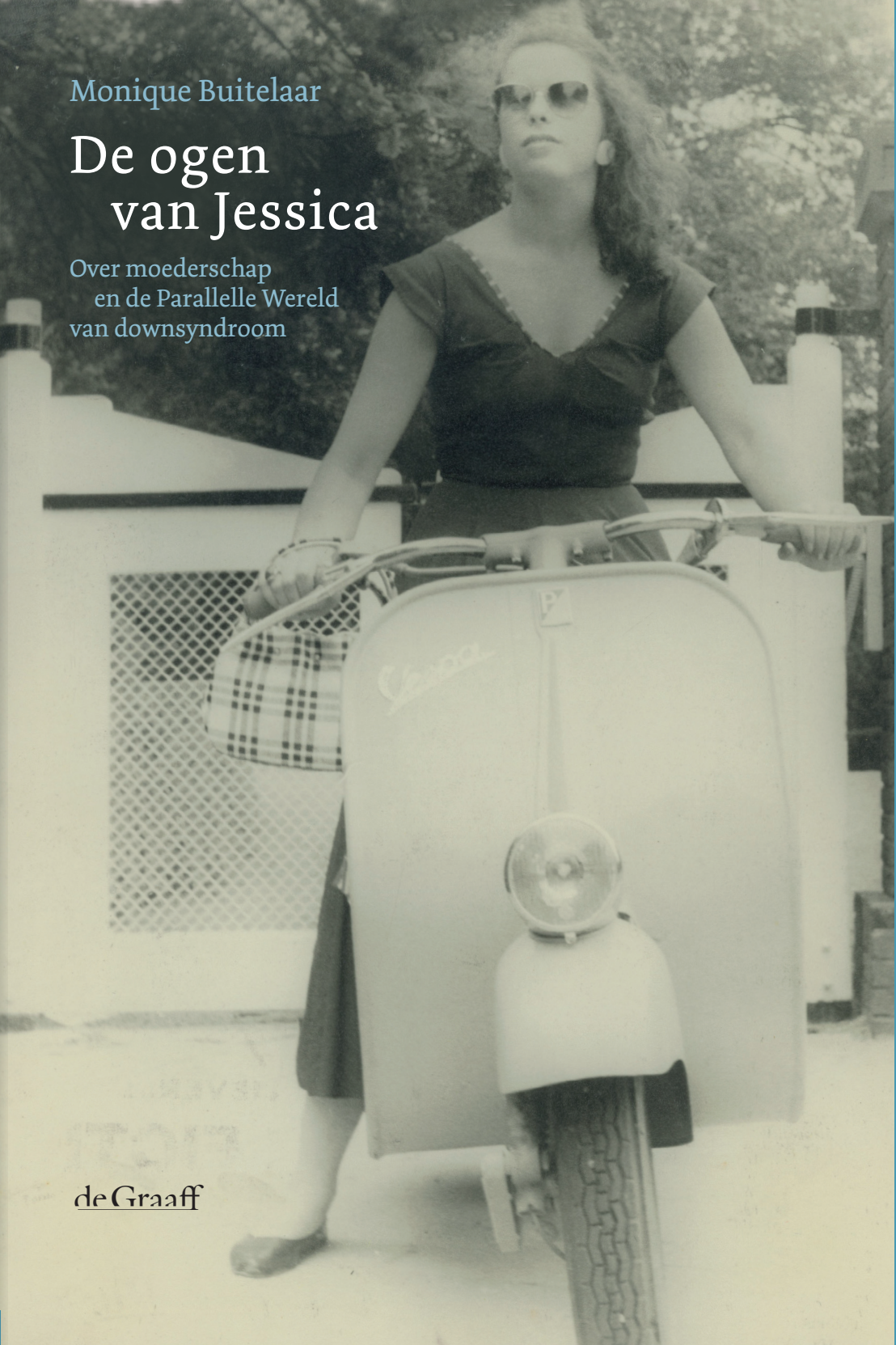


Monique Buitelaar

# De ogen van Jessica

Over moederschap  
en de Parallele Wereld  
van downsyndroom

deGraaff



DE OGEN VAN JESSICA



Monique Buitelaar

# De ogen van Jessica

Over moederschap  
en de Parallele Wereld  
van downsyndroom

deGraaff

De ogen van Jessica

*Over moederschap en de Parallele Wereld van downsyndroom*

Monique Buitelaar

ISBN 978-94-93127-33-3

NUR 323/860

Foto omslag: privéarchief

Foto auteur: Ann-Sophie Falter

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© Monique Buitelaar | Uitgeverij de Graaff, 2024

*Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vernenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.*

*Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912<sup>j</sup>°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)) te wenden.*

Abonneer u op de nieuwsbrief van Uitgeverij de Graaff: [www.uitgeverijdegraaff.nl](http://www.uitgeverijdegraaff.nl)

U ontvangt dan regelmatig informatie over nieuwe titels en blijft ook op de hoogte van aanbiedingen en kortingsacties. Volg ons ook op Facebook, Instagram en LinkedIn.

*... As someone long prepared for this to happen,  
go firmly to the window, drink it in ...*

LEONARD COHEN/SHARON ROBINSON 'ALEXANDRA LEAVING'

VOOR MIJN DOCHTER JESSICA BUITELAAR 1987-2022

# Inhoud

- 9 Inleiding
- 11 Deel I Monica  
KORT HAAR 13 - DOCHTER 15 - FAMILIE 17 - ROTTERDAM 20 - IN BRABANT 22  
CATECHESE 24 - MISS MONGOLICA 26 - BUITENSTAANDER 28 - GEZIEN 30  
OP DE VOORGROND 32
- 35 Deel II Leven met Jessica  
TOESPRAAK 37 - BEGIN 38 - ONTWIKKELING 40 - CONSULT OP STRAAT 41  
BLIKKEN 43 - ZWEMDIPLOMA 45 - COMMUNICEREN 47 - OP DE FIETS 49  
ANTROPOSOPIE 50 - KLEINDOCHTER 51 - LOGEREN 53 - VOORUITKIJKEN 55  
UIT HUIS 57 - VERHUIZEN? 59 - STEMRECHT 61 - GEZIN EN WERK 63  
FAZANT 65 - VLIEGEN 67 - BESCHERMD 68 - WISSELINGEN 70  
BLOEDUITSTORTINGEN 71
- 73 Deel III Hoe kan iemand die zo belangrijk is, zo weinig  
ruimte innemen?  
BOVENTALLIG 75 - VIERDE DIAGNOSE 77 - DE OPERATIE 78 - HECHTINGEN 80  
ISOLATIE 82 - WEER MIS 84 - WEERSTAND 87 - AFSTAND 89 - VERDRIET 91  
TUMORREMMERS 93 - OPLEVING 95 - OPTIMISME 97 - HET ONBENOEMBARE 98  
VANZELFSPREKEND AANWEZIG 100 - PIJN 102 - 'STOP' 104 - DIEPE SLAAP 106
- 107 Deel IV Verweesde ouders  
UITGELEIDE 109 - AFSCHIED 111 - RECHT UIT HET HART 113  
GEDEELD VERHAAL 114
- 117 Deel V Rouw kent vele gedaanten  
GEMIS GROEIT 119 - LES 121 - ROODBORSTJE 123 - CLOSE TO ME 124  
DOORLEVEN 126 - NAGESPREKKEN 128 - EEN FONDS 130 - BRIEF AAN DE  
MINISTER 132 - EEN BETER MENS 134
- 137 Verantwoording
- 139 Dankwoord
- 141 Bijlagen  
BIJLAGE 1: AFSCHIEDSTOESPRAAK 143 - BIJLAGE 2: BRIEF AAN ERNST KUIPERS,  
MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT 146 - BIJLAGE 3:  
JESSICA BUITELAAR FONDS 147





# Inleiding

‘De kinderarts moet zo even naar haar kijken. Ik vind dat ze een vreemd gezichtje heeft’, zei de gynaecoloog in opleiding, die Addy heette, kort na de geboorte van Jessica. ‘Het is toch geen mongooltje?’ vroeg ik.

‘Ik ben bang van wel’, was zijn antwoord. De inderhaast opgetrommelde kinderarts bevestigde het vermoeden. ‘Het was Gods wil’, zei ze. We moesten maar veel van haar houden. Daarmee ging ze voorbij aan de schok die we te verwerken kregen. Een kind met deze diagnose was niet wat we wilden. Ik had me tijdens de zwangerschap aan alle voorschriften gehouden. Geen alcohol – makkelijk – want ik dronk niet. Nooit gerookt. Foliumzuur geslikt. Toch bleef ik zoeken naar wat ik verkeerd gedaan had. Wat kon de verklaring voor dat onverwachte extra chromosoom zijn? Jessica bleef een paar dagen langer in het ziekenhuis, zodat we ons konden hernemen.

‘We hebben wel een kind gekregen, maar we zijn geen vader en moeder geworden’, hoorde ik mezelf zeggen.

Een no-nonsense verpleegkundige noemde Jessica ‘een keurig type’. Ze huilde niet veel en dronk goed. Dat sprak me meer aan dan dat ze zo’n lief baby’tje was.

‘Een keurig type’, daar kon ik wel iets mee. Het bleek de basis voor wat zou uitgroeien tot een krachtige, beschermende liefde.

Ik dacht dat ik door haar niet meer degene kon worden die ik wilde zijn. Ik was toegelaten tot de opleiding voor psychotherapie en had mijn leertherapie achter de rug. Voor een maatschappelijk werker was dat geen eenvoudig traject. Veruit de meeste psychotherapeuten waren psychologen of psychiaters. Mijn idee was dat ik met één kind voldoende tijd zou overhouden om te zijner tijd een eigen praktijk te beginnen.

Door de geboorte van Jessica zag ik dat toekomstperspectief ‘in rook opgaan’. Ik voorzag dat ik onvoldoende veerkracht zou hebben om met een dochter met downsyndroom de hele opleiding te doorlopen. De lat lag hoog, half werk was niet genoeg voor mij. In plaats daarvan zou ik een ijverig maatschappelijk werker blijven, met een voorkeur voor huisbezoeken. Ik had de overtuiging dat

mensen zich in hun eigen omgeving het meest op hun gemak voelen om zorgen en problemen te bespreken.

Mijn eigen moeder had me niet de indruk gegeven dat het moederschap iets was om je op te verheugen. Toen ik als puber mijn moeder weer eens een litanie hoorde afsteken over haar zware leven met vier kinderen zei mijn zusje, die hooguit zes jaar was: 'Dan had je maar geen moeder moeten worden.' Mijn zusje, bijna negen jaar jonger dan ik, had al jong het vermogen te zeggen waar het op stond. Mijn moeder was verbluft. Ze had tegen deze kinderlogica weinig in te brengen. Mijn zus zou later communicatieadviseur worden.

Ik had nooit verwacht dat het moederschap mijn kernidentiteit zou worden en dat ik het zou aandurven om drie kinderen te krijgen. Nu Jessica er niet meer is, is zij de enige die ik wil. Zonder haar kan ik niet meer degene zijn die ik geworden was.

Ze bracht alles en maakte een beter mens van mij.

Deel I

**Monica**



## KORT HAAR

Achtentwintig jaar voor de geboorte van Jessica. De gezinsfoto's als aandenken voor de familie moesten nog snel gemaakt worden voor we zouden vertrekken. Curaçao was eind jaren vijftig het andere eind van de wereld. Mijn vader reisde vooruit om een huis te vinden, zodat hij vast met zijn werk als journalist bij een Antilliaanse krant kon beginnen. Mijn moeder moest eerst nog een kind baren in Nederland. Daarna zouden we met de boot vertrekken. Mijn moeders ideaal was een cruise, waar ze met baby en peuter in de watten gelegd zou worden. Het werd een vliegtuig, minder duur.

Voorafgaand aan ons vertrek had ik een zwarte pop gekregen als voorbereiding op mijn nieuwe leven op Curaçao. Mijn moeder had haar eigen lange zwarte haar laten afknippen, evenals mijn zorgvuldig verzorgde pijpenkrullen. Kort haar was makkelijker in de tropen. Ze verzekerde me dat mijn haar vanzelf weer zou aangroeien. Ik knipte mijn poppen eveneens kaal.

'Kijk mama, allemaal zwarte mensen!' riep ik in het vliegtuig. De zwarte pop had haar opvoedkundig effect gemist. Mijn kappersaspiraties hebben me lang achtervolgd. Zo kreeg ik later niet de door mij vurig gewenste barbiepop met lang haar, maar moest ik genoegen nemen met een tuttig, kortgekapt exemplaar. Minder duur, en met het excuus dat ik het lange haar van de pop toch maar zou afknippen. En nee, het groeide niet vanzelf aan. Dat was me inmiddels wel duidelijk geworden.

Mijn eerste beelden uit Curaçao: elke middag na school naar het strand en de zee. Ik haalde al jong mijn zwemdiploma. Mijn moeder had contact met andere expatmoeders met kinderen van mijn leeftijd. De wereld was goedgezind overzichtelijk.

Pyjamaparty's op het strand voor de kinderen, cocktailparty's voor de ouders. Mijn vader in witte smoking, mijn moeder in cocktailjurk. Er werd veel gedronken en gerookt. Daarna de ruzies, omdat mijn moeder te lang gedanst had of zich flirterig zou hebben gedragen, naar ik achteraf begreep. In de groene Volkswagen Kever scheurde mijn vader dan met gierende banden naar

huis. Soms werd er geslagen. Ik dook letterlijk onder in zee, zon en strand om me niet bezig te hoeven houden met wat ik niet kon begrijpen. De warmte kwam van buiten.

Wekelijks werden er luchtpostbrieven op dun blauw papier geschreven naar Nederland. Gebeld werd er sporadisch, vanwege de kosten. Het begrip 'familie' kende ik niet. Er bestonden mensen ver weg, die op de een of andere manier belangrijk waren voor mijn moeder.

Soms kwam een oom van mijn vader langs, kapitein op de grote vaart. Als zijn schip Curaçao aandeed, nam hij cadeautjes uit Nederland mee. Mijn grootmoeder uit Rotterdam, een kleine, ietwat vinnige vrouw, kwam een paar weken over nadat mijn jongste broertje geboren was. Een jaar later vertrok mijn moeder met mijn twee broertjes en mij naar Nederland. Mijn vader bleef achter om zijn werk af te maken en zou ons op termijn achternareizen.

En ja, mijn haar mocht ik inmiddels laten groeien.

## DOCHTER

Mijn ouders hadden elkaar leren kennen na de oorlog. Mijn moeder, opgegroeid in Rotterdam, maakte de zware bombardementen mee. De stad stond in brand. Later zou blijken dat grote gedeelten veranderd waren in rokende puinhopen. Mijn grootvader moest zich melden voor de Arbeitseinsatz. Zijn ontsnappingsroute was een luik op zolder. Via dat luik kon hij het dak opklimmen en zich achter schoorstenen verbergen als er een huiszoeking kwam. Ook de Hongerwinter was een bittere ervaring.

Na de oorlog kwam de ontlading met de straatfeesten, waar volop gedanst en gefeest werd. Mijn moeder haalde haar, door de oorlog aangepaste, multidiploma. Ze leerde steno en typen. Vervolgens ging ze in een ziekenhuis op de administratie werken. Ze bracht daar met haar schoonheid vele (aankomende) dokters het hoofd op hol. In de weekends was ze op de zeilclub in Hillegersberg te vinden.

De volgende baan van mijn moeder was typiste bij een organisatie die zich bezighield met katholieke liefdadigheidsacties in de wederopbouw. Het kantoor van de organisatie was in een statig pand in Rotterdam gevestigd. Beneden werd gewerkt. Op de bovenste verdiepingen woonden de directeur, zijn vrouw en hun drie zonen. Het directeursgezin was de oorlog redelijk ongeschonden doorgekomen in Overschie. De drie zonen waren veel buiten te vinden en kenden vooral de avontuurlijke kant van de oorlog. Zo hadden ze een dode parachutist gevonden, met wiens familie in Amerika contact gelegd werd. Er is tot op de dag van vandaag contact met de nazaten van die familie.

De directeursvrouw was na de geboorte van haar middelste zoon kaal geworden. Sinds die tijd ging ze met een pruik door het leven. Ze had gehoopt dat na de geboorte van de jongste zoon haar haren weer zouden groeien. Die hoop bleek ijdel.

Na de oorlog wist de middelste zoon niet goed wat hij met zijn leven aan moest. Een studiehoofd had hij niet. Hij verlangde terug naar het ongebonden,



avontuurlijke leven dat hij als kind tijdens de oorlog had leren kennen. Daarom ging hij vervroegd in militaire dienst. De relatie met zijn ouders was moeizaam. Zijn vader ging op in de liefdadigheidsacties, en zijn moeder zag in hem vooral degene die haar schoonheid had verwoest. De pruiken, die speciaal in Brussel vervaardigd werden van echt mensenhaar, waren duur. Toch zagen ze er gekunsteld en ouwelijk uit. De middelste zoon droomde van een meeslepend leven. Hij wilde fotograferen, schrijven voor de krant en nieuws vergaren. Al snel had hij een oogje op mijn moeder. Ze gingen stiekem samen uit. Hij maakte prachtige portretfoto's van haar en liet die rondslingeren. Zo ontdekten zijn ouders het geheim van mijn toekomstige ouders.

De familie van mijn moeder stond lager op de sociale ladder dan die van mijn vader. Afgezien van haar schoonheid en ijverig karakter, was mijn moeder aanvankelijk niet de gedroomde schoondochter. Omgekeerd stond ook de familie van mijn moeder niet te juichen bij de verwende en onthechte directeurszoon. Toch kwam het tot een huwelijk. De trouwstoet kreeg een aanrijding. De bruidegom, inmiddels in hemdsmouwen, klom op het dak van een nabijgelegen woning en maakte foto's voor de krant. Nieuws was tenslotte nieuws, nietwaar?

Mijn ouders verhuisden naar Den Helder. Mijn vader had een baan gevonden als journalist bij het Noordhollands Dagblad. Ze gingen boven het redactielokaal wonen.

Een jaar later werd ik geboren. Rotterdam en Den Helder lagen ver uit elkaar, zeker in een tijd waarin auto's alleen voor de zeer welgestelden verkrijgbaar waren. Mijn moeder had dan ook liever een scooter dan een baby gewild, zo heeft ze me later regelmatig verzekerd. ('Maar ja, je vader moest zo nodig een kindje. Ik had liever een scooter gewild.') Ik heb nooit geweten hoe ik daarop moest reageren.

Terwijl ik dit opschrijf denk ik: het is wreed om als moeder zoiets tegen je kind te zeggen. Later zou ik zelf de dochter krijgen die ik niet gewenst had. Met dit verschil dat ik heel graag een kind wilde. Na de geboorte was het verdriet om haar handicap enorm. Ook ik bleek in eerste instantie meer gericht op wat ik zelf nodig had dan op de behoeften van mijn dochter.

## FAMILIE

Het beroep van mijn vader, journalist, heeft me gevormd. Nieuwsjager is eigenlijk een betere omschrijving. Vluchtig, zuchtig, ongedurig, ongeduldig. Altijd op zoek naar de primeur. Geen man voor een vrouw en vier kinderen. Tot op de dag van vandaag kan ik geen telefoon horen overgaan die maar niet wordt opgenomen. Ik begrijp mensen niet die onverstoorbaar kunnen zeggen: 'Als het belangrijk is, bellen ze nog wel een keer.' Het kan altijd dringend (nieuws) zijn. De telefoon was de dirigent van ons gezin, wij waren het slavenkoor.

Toen ik op mijn zevende in Nederland arriveerde had ik geen idee waar ik in terecht zou komen. Onze meubels van rotan, lekker makkelijk in de tropen, bleven achter, net als mijn poppenhuis. Het enige dat de moeite waard bevonden werd om te transporteren naar Nederland was de auto.

Alles was anders. Klimaat, winterkleding, portiekwoningen, volkstuinten, trappen in huis, trams, het eten. Er was een stoet mensen, die allemaal een geschiedenis met mij bleken te delen. Velen kenden mij, ik kende niemand. Op'a's en oma's, ooms en tantes, een paar neefjes, een enkel nichtje. Daar begreep ik niets van. Ik had mijn ouders nooit meegemaakt als onderdeel van een familie. Voor mij waren ze autonome personen. In Nederland zag ik, bijna onbenoembaar, subtiele veranderingen bij mijn moeder. Zij moest zich voegen in de rol van dochter en schoondochter. Familieleden trokken aan ons. Ik moest aan onbekende verwachtingen voldoen. Er moesten talloze bezoeken worden afgelegd. Op de vraag wat ik wilde drinken was mijn antwoord: water. Dat was altijd gebruikelijk geweest in de hitte. In Nederland zorgde dat voor veel hilariteit: hier moest limonade gedronken worden. Ik begreep niet dat er telkens om mij gelachen werd door de onbekende volwassenen. Ik verschanste me in mijn boekenwereld. De oude boeken van mijn moeder bleken bewaard.

Nadat wij uit Curaçao waren teruggekeerd en in afwachting van de komst van mijn vader betrokken we de leegstaande etages boven mijn grootvaders kantoor. Mijn grootouders hadden inmiddels een bungalow in Brabant gekocht.

Voor mij was een school gevonden vlak bij mijn andere grootouders in Rotterdam. Ik was de enige uit het gezin die al naar school moest. In Rotterdam ging ik bij mijn grootouders tussen de middag een boterham eten. Daarna wachtte opnieuw de school. Heel anders dan op Curaçao, waar we een tropenrooster hadden. 's Middags vrij om naar het strand en de zee te gaan.

Op Curaçao waren het onderwijs en de dagelijkse gebruiken volledig op Nederland gericht. We zagen sprookjesachtige tekeningen van winters in Nederland. De sneeuwvlokken zagen eruit als sneeuwballen. Ook het sinterklaasfeest werd uitbundig gevierd. Ik kende de sinterklaasliedjes, met alle coupletten, uit mijn hoofd. Op oude foto's is een zweterige Sinterklaas met scheefzittende baard te zien, de lijm loslatend door de warmte, in gezelschap van een zwart geschminkte Piet. Doordat de omgeving zo contrasteerde met de verhalen, begreep ik de echte betekenis niet. Schoorstenen op daken met dakpannen bestonden immers niet op Curaçao. Ik was zeer teleurgesteld toen ik echte sneeuwvlokken zag. In plaats van witte ballen leken het net gewone regendruppels.

Na de terugkeer van mijn vader verhuisden mijn ouders en broertjes naar Hilversum, waar mijn vader bij de Wereldomroep ging werken. Ik zou het schooljaar bij mijn grootouders in Rotterdam blijven. Net als de, voor mij, plotselinge verhuizing naar Nederland werd ook dit me op bijna achteloze wijze duidelijk gemaakt.

Ik heb lang gedacht dat het kenmerk van volwassenheid was dat je alles zeker wist. Nooit ergens over twijfelde. Want twijfel, in welke vorm dan ook, heb ik nooit waargenomen bij mijn ouders. Toch heb ik me, zo lang als ik me kan herinneren, volwassener gevoeld dan de 'echte volwassenen'. Die liepen veelal hun impulsen achterna. Met alle gevolgen voor mij van dien.

Mijn grootvader uit de bungalow had me eens meegenomen voor een uitstapje. De Van Brienoordbrug was net geopend. Voor Rotterdammers was de brug een waar meesterstuk, iets om trots op te zijn. Mij zei het niet zoveel, ik zat te dagdromen achter in de auto. Uit het niets vroeg mijn grootvader me van wie ik meer hield: van mijn vader of mijn moeder? Mijn grootvader was de vader van mijn vader. Ik meende in zijn stem enige bezorgdheid te horen over het antwoord en zag dat hij me nauwlettend observeerde in de achteruitkijkspie-

gel. Ik wist direct dat ik diplomatiek moest reageren. Ik zei dat ik van allebei evenveel hield, omdat ze allebei anders waren. Ik merkte dat mijn grootvader opgelucht was, dat ik hem een plezier gedaan had. Hij zei dat ik een fantastische kleindochter was.

## ROTTERDAM

Intussen kreeg ik, vers uit de tropen, wonend bij mijn grootouders een spoedcursus over het Rotterdamse leven. Achttien jaar na het einde van de Tweede Wereldoorlog was diezelfde oorlog achter de voordeur van mijn grootouders nog springlevend.

Oorlog en schaarste waren telkens terugkerende thema's. Geen onderwerp werd geschuwd. Soms gingen we naar De Slegte op de Coolsingel (tweedehands was goed genoeg en boeken las je toch maar een keer) omdat ik leesboeken wilde hebben. Daar werd dan tegelijk besproken hoe in de oorlog op diezelfde plek rijen hongerigen voor de gaarkeukens stonden. Op die plek hadden ook mensen met hun lepels vuilnisbakken leeggeschraapt. Anderen hadden de houten blokken tussen de tramrails uit de straat gebikt om ze in de kachel te stoken. Als zevenjarige leerde ik de woorden oorlog, Duitsers en Joden kennen, maar begreep de betekenis niet. Het enige concrete was de grote krater in de wijk van mijn grootouders, veroorzaakt door een V1-bom die daar in de oorlog was ingeslagen. De drie theekopjes die toen gered werden uit de inboedel, staan nu bij mij thuis. Ik zag het ontsnappingsluik van mijn grootvader op de bovenste verdieping, hoorde alle heroïsche verhalen die daarbij hoorden, over hoe hij er telkens maar net in geslaagd was om uit handen van de Duitsers te blijven. Mijn grootmoeder hamsterde nog steeds heel fanatiek, in een speciale kast verborgen achter een gordijn, levensmiddelen en huishoudelijke artikelen. Die zouden van pas komen als er weer oorlog kwam. Nooit meer bloembollen eten. Geld en angst voor honger en armoede waren telkens terugkerende thema's. Verspilling was uit den boze. Zo werd geen gesneden brood gekocht. Mijn grootmoeder kon met haar eigen broodmes het brood in veel dunnere extra boterhammen snijden. Op die manier werd weer geld bespaard. Als ik zat te kokhalzen boven het mij onbekende eten, dat vooral leek te bestaan uit stampot met een kuiltje erin voor de jus, werd me voorgehouden dat ik dankbaar moest zijn dat ik de Hongerwinter niet had meegemaakt. Duitsers werden moffen genoemd. Mijn grootmoeder had het over de 'lorrenjood' en de 'schillenjood'. Ik kon er de vinger niet goed op leggen, maar beleefde de nadruk waarmee

die woorden gebruikt werden als onplezierig, pijnlijk en onnodig. De melkboer heette toch ook gewoon melkboer?

Mijn grootouders bleken er een in mijn ogen enorme kennissenkring op na te houden. Ik diende al die volwassenen met 'oom' en 'tante' aan te spreken. Het verschil tussen familie en kennissen was me volstrekt onduidelijk. Avond aan avond werd ik meegenomen wanneer mijn grootouders gingen kaarten. Ik werd in vreemde bedden gelegd en half slapend weer mee teruggenomen, waarna ik mijn stretcher achter de schuifdeuren weer kon opzoeken. Opa en oma waren blij dat ze hun vrijheid na de oorlog terug hadden. Het was onduidelijk hoelang die vrijheid zou duren, de Russen waren inmiddels gepromoveerd tot gevaarlijke vijand. Nu zaten ze ineens met een kleinkind opgescheept. Aan de andere kant leerde ik van mijn grootvader fietsen en rolschaatsen op de rolschaatsbaan vlak bij hun huis. Voorafgaand aan elke fietsles werd me voorgehouden dat in de Hongerwinter vrouwen, op fietsen met houten banden, lange hongertochten aflegden om te trachten bij boeren eten te bemachtigen voor het thuisfront.



Na de geboorte van haar dochter met downsyndroom overdenkt een vrouw haar leven. Haar vroege jeugd in de tropen, de komst naar Nederland, hoe ze kennismakte met familie en hoe de Tweede Wereldoorlog van invloed was op het leven van sommige familieleden.

*De ogen van Jessica* is een memoir over de wijze waarop je jeugd doorwerkt in het moederschap. Over groeiende liefde en ingrijpend verlies. Over het opgeven van je eigen rol als buitenstaander, omdat je kind de buitenstaander blijkt. Over hoe een moeder en dochter hun weg zoeken in het labyrint van de Parallele Wereld, van speciale scholen, dagverblijven en een logeerkhuis tot leerkrachten, zorgverleners en instellingen. Een wereld waarin zorgzaamheid en betrokkenheid centraal staan en waar het gaat om het kleine gebaar en niet om een groots en meeslepend leven. Het gaat ook over de krachtige liefde voor het onvolmaakte. Over de uiteindelijke strijd tegen het onvermijdelijke en hoe twee dokters daarin van wezenlijk belang zijn.

Geschreven voor ouders, broers en zussen van een gehandicapt kind, zorgprofessionals, leerkrachten, artsen (al dan niet in opleiding) en voor iedereen die wil weten hoe het leven eruit kan zien als alles anders loopt dan gehoopt.



NUR 323/860

