

Bernard en Aukje Renooij: 'Ups & Downs' Mag het een chromosoom meer zijn?
Uitgeverij Voorhoeve, Utrecht 2013. ISBN 9789029722384 (Syndroom van
Down/PO/1) Zie ook: www.kok.nl

Soort boek/Ziekte/Stijl:

In Ups & Downs vertellen Bernard & Aukje Renooij over de zwangerschap, de geboorte en het leven met zoon Bernd tot zijn derde levensjaar. Bij Bernd werd gedurende de zwangerschap vastgesteld dat hij het syndroom van Down heeft. Ook blijkt hij een hartafwijking te hebben. Steeds werd zijn ouders door de behandelend artsen geadviseerd abortus te plegen. Dat Bernard en Aukje dat niet overwegen wordt gek gevonden. Zij vinden veel troost bij hun geloof en de gemeenschap die hen steunt. Met in grijze kaders extra informatie en aan het eind een hoofdstukje met praktische vragen aan Bernard en Aukje. Boek van 111 pagina's geïllustreerd met enige kleurenfoto's.

Over de schrijvers:

Bernard Renooij is ambassadeur van het Koninkrijk van God/ Docent Godsdienst/ Spreker (Interkerkelijk)/ Schrijver/ Gitarist. Hij werkt als docent Godsdienst bij CSG De Lage Waard en is spreker bij Interkerkelijk. Hij volgde de opleiding MTS werktuigbouwkunde De Lammenschans te Leiden en daarna een HBO opleiding Theologie aan De Wittenberg te Zeist. Hij werkte o.a. als Coördinator Leer Werk Traject bij CSG De Lage Waard, projectmanager Xs Xperience God bij Youth For Christ.

Aukje Renooij- Kramer studeerde aan de HBO-V en evenals Bernard Theologie aan de Hogeschool te Ede. Zij is getrouwd met Bernard Renooij en zette zich jarenlang samen met hem in voor de opvang van jongeren in de knel, crisisopvang en begeleiding van ontspoorde jongeren in de Randstad. Op haar 38^{ste} raakte zij eindelijk zwanger van Bernd. Zij wonen in Papendrecht.

Korte Beschrijving:

Het duurde tot haar 38^{ste} voordat Aukje zwanger werd. Bernard en zij waren erg blij met de zwangerschap. Toen de test op het syndroom van Down positief bleek te zijn, moesten zij dat verwerken, zochten zij steun bij God en in het gebed. Maar ze hebben geen moment overwogen om de zwangerschap af te breken. Dat stuitte bij de behandelend artsen op verzet. Zij moesten hun keuze meerdere keren verantwoorden, werden er zelfs thuis over opgebeld. Met de artsen en hulpverleners die Bernd gaan behandelen, hebben zij daarna geen problemen. Bernard en Aukje beschrijven hoe de zwangerschap en de bevalling verliepen, en het leven met Bernd daarna totdat hij drie jaar is. Zij beschrijven hun liefde en zorgen, de steun die zij vinden binnen hun geloofsgemeenschap. Hoe die eerste jaren van Bernd's leven gedomineerd werden door ziekenhuisbezoeken, operaties en behandelingen en wat dat met hen deed. Bernd had ook een hartprobleem dat geopereerd moest worden. Kinderen met het syndroom van Down hebben daarnaast meerdere lichamelijke problemen, en zij beschrijven met welke aandacht en zorg die door verschillende hulpverleners, zichzelf en hun familie wordt gegeven. Maar ze schrijven ook over Bernd zelf, over hoe trots ze op hun Puck zijn, hoe hij zich ontwikkelde en wat voor een kanjer hij is. Een leven vol liefde, zorgen, getob en trots rondom Bernd.

Wat viel op:

Hoe liefdevol Bernard en Aukje met hun zoon omgaan en hoeveel steun zij vinden bij de mensen van hun geloofsgemeenschap en sommige hulpverleners.

Bernard en Aukje laten ook zien hoe moeilijk het is om een ander advies dan dat van de behandelende artsen te volgen en hoeveel vooroordelen er nog bestaan tegenover mensen met het syndroom van Down.

Na de geboorte van Bernd komt op zijn medisch dossier te staan: gewenste trisomie 21. Waarom dat noodzakelijk is, is mij niet duidelijk.

Citaten:

Pag.16: 'Toen we het hartje zagen kloppen, waren we dolblij. Ons geluk werd na enkele minuten ruw verstoord doordat de gynaecoloog kort en zakelijk mee deelde dat de nekplooi te dik was en er geen neusschotje zichtbaar was. (...) We kregen te horen dat de kans op het syndroom van Down één op drie was en dat er wellicht sprake was van meerdere chromosoomafwijkingen. Tot besluit: "Nu, maak even een afspraak voor een test zodat we meer weten over de chromosoomafwijking en u de zwangerschap kunt afbreken." Hadden we dat goed gehoord? We kregen niet eens de tijd om het nieuws te verwerken en er werd al gehamerd op een afspraak van de zwangerschap.'

Pag.48: 'Wederom was de begeleiding perfect. Een van de artsen die Bernd geopereerd had, kwam persoonlijk met ons de operatie doornemen.'

Pag.65: 'Daarnaast vinden ook hier alle zusters mij stoer en schattig. Zonet had ik nog even sjans met de cardioloog. Zij kwam voor de zekerheid nog even alles voelen omdat ik weer vocht vasthoud. Nou, voelen mag altijd...'

Pag. 94: 'Hebben we dan niets geleerd van de Tweede Wereldoorlog? Zeker als ik de status van Bernd opvraag, gaan al mijn nekharen overeind staan. In zijn medisch dossier staat glashard: **gewenste trisomie 21**'

Pag.96: 'Achteraf kunnen we allebei zeggen: God heeft ons kracht naar kruis gegeven. Dat ervoer ik op het moment zelf lang niet altijd zo-vaak was ik zo moe dat ik dacht geen stap meer te kunnen zetten, geen slecht nieuws meer te kunnen verdragen. Toch is het altijd goed gekomen. God is erbij, God was erbij.'

Pag.111: 'Tot slot willen we Bernd bedanken... voor zijn aanwezigheid in ons leven!'

Recensie/Extra:

Radio Interview 23 oktober 2013 n a v Ups & Downs Bernard & Aukje Renooij

<http://www.youtube.com/watch?v=atnm8e4kgFw>

http://www.christelijkelectuur.nl/product_info.php/products_id/8486/language/en

'(...)* Schokkend: de waarheid over medische praktijken in Nederland.

* Ontroerend: een monument van liefde en zorg. (...)'