

De ontdekking van Down

Het verhaal van Ji Wen Kai

Als we uit de taxi stappen, staat hij voor ons. Ji Hong is een kleine man van 72 jaar oud met een gebruide huid die van leer lijkt. Kalend hoofd. Stoppelbaardje. Met milde ogen neemt hij ons op, vriendelijk, maar behoedzaam. Hij geeft ons een zachte hand, snel, als is hij bang hem aan ons te verliezen. Daarna gaat hij ons voor door een brede straat waar aan weerszijden marktkraampjes staan opgesteld. Hij weet dat al zijn buren op hem letten. Het maakt hem trots. Vandaag krijgt Hong bezoek van twee mensen uit Nederland die willen weten hoe het met zijn kleinzoon gaat. Ji Wen Kai, een van de kinderen in het community project.

Hong en zijn vrouw bewonen een appartement op de begane grond van zo'n typische Chinese flat in een al even typische Chinese wijk: grijs, grijs en stoffig. Een kleine woning met een woonkamer, een keukentje en twee slaapkamers. Ze hebben altijd voor hun kleinzoon Wen gezorgd. Zoon en schoondochter zijn de hele dag aan het werk - zij in een supermarkt en hij in een fabriek - en hebben weinig tijd voor de zorg voor hun kind.

Pas toen Wen 4 jaar oud was, kregen Hong en zijn vrouw door dat er iets mis was met hun kleinzoon. 'Hij sprak langzaam,' vertelt Hong: 'we begrepen hem niet.' Wen zat het liefst binnen voor de tv en het lukte hem niet vrienden te maken. Hong: 'Als hij naar buiten ging, waren we bij hem.' En de buurt? 'Mensen in de wijk zagen het wel, maar hielden hun mond. Eén iemand vroeg of de jongen ziek was.'

Dat het gedrag van de jongen een gevolg is van het syndroom van Down is, wisten ze toen nog niet. 'We dachten dat het kwam door de medicijnen die hij slikt voor een hartafwijking,' zegt Hong, 'We bezochten ziekenhuizen, onder andere in Beijing, in de hoop dat de artsen Wen beter zouden kunnen maken. In Beijing hoorden we wat er echt aan de hand was.' Later was in 2010 – Wen is dan een jongen van 9 – als een familielid hen vertelt over de speciale zorg die het tehuis biedt aan kinderen met een handicap. Hong en zijn vrouw twijfelen niet en nemen hun kleinzoon mee voor een intake in het Rehabilitation Centrum. Na een tijdje starten ze daar met de behandeling.

Wen woont bij de grootouders thuis. Overdag is hij in het tehuis waar Hong hem elke dag heen brengt. Met de bus, want lopen is vanwege de hartafwijking te inspannend voor het kind. Als we vragen of het beter gaat met hun kleinzoon, verschijnt er een brede grijns op het karakteristieke gezicht van Hong. 'Hij is veel zelfstandiger dan eerst en reageert sneller. De mensen van het tehuis adviseerden ons dat we Wen zelf zijn kleren aan en uit moesten laten doen en dat lukt hem inmiddels goed. Ook het huiswerk doet hij zonder onze hulp.'

Mede door een bijdrage van Pleegzorg Xining is de zorg en het onderwijs van het Rehabilitation Centrum voor hun kleinzoon gratis. Bovendien is er begeleiding voor ouders hoe om te gaan met gehandicapte kinderen zoals Wen en worden elke maand activiteiten voor de families georganiseerd. Of het geld goed is besteed, hoeven we Hong en zijn vrouw dus niet te vragen. 'Hij gaat elke dag met veel plezier naar de school in het centrum.' En daarmee is eigenlijk alles gezegd.