

WETEN DURVEN DOEN

Fit in het hoofd

WETEN DURVEN DOEN. Onder dit motto voert Minke Verdonk voor Ouders Centraal gesprekken met ouders over het leven met hun kind met een ernstige beperking of handicap. De verhalen zijn openhartig, puur en inspirerend, met leerpunten voor zorgprofessionals. In deze aflevering vertelt Tineke over haar zoon Lou (9 jaar). Door toedoen van een zeldzame genafwijking heeft hij een lichamelijke beperking en een bewegingsstoornis. Lou is niet sprekend, maar is, zoals Tineke zelf zo mooi zegt, fit in zijn hoofd.

Tekst:

Minke Verdonk

Kun je iets vertellen over de beginjaren van Lou?

“Lou was een vrolijke baby, maar al snel merkten we dat hij erg slap was en nauwelijks geluid maakte. Na vier maanden kwamen we terecht in de onderzoeksmolen. Toen hij ruim een jaar oud was, is hij gestart op de therapeutische peutergroep. Ook is er in die periode DNA-onderzoek uitgezet. Uiteindelijk kreeg ik de diagnose telefonisch te horen. Lou was toen ruim twee jaar. Het was echt zo'n moment dat je nooit vergeet. Ik weet nog dat de klinisch geneticus zei ‘Je zoon is voor altijd lichamelijk beperkt en waarschijnlijk ook geestelijk’. Toen hij daar ‘Hij zal nooit kunnen praten’ aan toevoegde zakte ik in elkaar. Ik kom uit een chronisch positieve familie, dat was mijn redding. Wel besepte ik direct dat ik echt terecht was gekomen in ‘de gehandicapte wereld’ en dat voelde zó zwaar.”

Welke impact heeft het leven met een kind extra zorg op jou als ouder?

“De impact is enorm. Het enige wat Lou alleen kan, is een filmpje kijken. Ik ben verantwoordelijk voor het leuk maken van zijn dag. Gelukkig krijg ik veel steun van mijn ouders, zussen, broers, Lou's vader en mijn beste vrienden, maar je staat altijd ‘aan’. De begintijd was echt overleven, omdat toen natuurlijk alles nieuw was, ik nog een eigen makelaarskantoor had en alle ballen in de lucht probeerde te houden. Toen Lou naar school ging klapte de boel bij mij, ik kon het gewoon allemaal niet meer vol houden. Gelukkig trof ik toen een fantastische schoolmaatschappelijk werkster. We hadden een klik en ze stelde voor om elke maandag samen koffie te drinken. En ik dacht alleen maar; ‘Dat heb ik zó nodig!’”



“Tijdens de IC-tijd hoorden de artsen, verpleegkundigen en schoonmakers ook tot mijn liefdesteam”

“Mijn zoon gaat op dit moment vier dagen per week naar een school voor speciaal onderwijs. Om hem ook cognitief voldoende uit te dagen, gaat er alle dagen een begeleider mee. Dit kunnen we gelukkig financieren vanuit het WLZ-budget. Voor dit budget heb ik overigens heel hard moeten knokken, dat was een afschuwelijke tijd.”

“De zorgen rondom Lou zijn op zijn vijfde enorm toegenomen omdat de bewegingsstoornis zich toen manifesteerde. Ze hebben hem op de IC in Amsterdam eerst een maand in coma gehouden waarna hij een hersenoperatie heeft ondergaan. Je rijdt wel eens langs een Ronald Mc Donald huis maar je denkt nooit, daar ga ik eens slapen. Zelfs toen ik in het ziekenhuis zat dacht in nóg, dit is niet mijn wereld. Maar de IC is de ergste afdeling, niemand wil ooit met je ruilen om daar te zitten. Ik ben nog altijd zo dankbaar dat de maatschappelijk

werker toen een plek voor ons in het huis geregeld heeft. Uiteindelijk hebben we daar drie maanden gewoond.”

Wat is vooral fijn geweest voor jou als moeder?

“Als eerste denk ik natuurlijk aan mijn liefdesteam. Zo noem ik de mensen die om mij heen staan en er altijd voor mij en Lou zijn. Daarnaast gaat het om professionals die met liefde en compassie naar jou als ouder kijken. Mensen die naast je gaan staan, begrip tonen en vragen ‘Wat heb jij nodig? Wat kan ik voor je doen?’

Ook in de tijd van de therapeutische peuter-groep zorgden veel mensen voor Lou en ontzorgden zij mij, daar ben ik enorm dankbaar voor. Tijdens de IC-tijd hoorden de artsen, verpleegkundigen en schoonmakers ook tot mijn liefdesteam. We hadden zo’n mooie samenwerking. Ik had veel respect voor al hun kennis en jarenlange studie, maar zij hadden ook respect voor mij als ouder en als kindkundige. De manier waarop zij open stonden voor mij als ouder vond ik heel fijn.”

“Ik kan met Lou praten zonder woorden. Dat het medisch team mij serieus hierin nam, was



echt heel fijn. Zo herinner me een moment dat ik merkte dat Lou honger had. *Ik gaf dit aan en de verpleegkundigen reageerden met 'Dat zou best kunnen'.* Ik antwoordde als volgt: *'Jullie kennen hem alleen maar liggend met gesloten ogen, maar ik ken hem als stralende pastaliefhebber die iedereen voor zich inneemt met zijn ogen.'* Door over Lou te vertellen heb ik hem echt even levend gemaakt. Toen hebben ze ook de sondevoeding verhoogd en dat heeft zijn herstel bevordert.”

Wat moeten zorgprofessionals weten?

“Vooral hoe heftig het is om met veel mensen om een tafel te zitten en het over je kind te hebben. Voor professionals blijft het uiteindelijk toch een patiënt, een leerling of een casus. Maar voor jou is het je kind, je alles. Ik heb ook wel eens gevraagd om in kleinere groepjes af te spreken, omdat dat veel beter te behappen is. Het is ook belangrijk om niet alleen aandacht te hebben voor het gezin tijdens de ziekenhuisopname, maar juist ook daarna.”

“Eigenlijk moeten alle professionals die werken met ouders van kinderen die extra zorg nodig hebben weten dat je er als ouder van kind met zoveel zorg gewoon regelmatig af ligt. Je moet voorzichtig zijn met moeilijke boodschappen, met diagnoses en je zo veel mogelijk proberen te verplaatsen. Want inleven is leven. Weten hoe broos en overbelast ouders zijn maakt nederig. Als je je dat beseft dan denk je ook meer na over wat je van een ouder vraagt en welke woorden je kiest. Vraag jezelf dus altijd af of die afspraak écht nodig is en of er iets is dat je voor de ouder kunt doen.”

“Ook mensen die verantwoordelijk zijn voor het toekennen van zorg moeten weten hoe kwetsbaar ouders zijn. Zij hebben geld en macht, maar komen te weinig in contact met de mensen die het betreft. Ze weten niet dat de administratieve en papieren druk soms zwaarder wordt ervaren gevonden dan de zorg zelf.



‘De zorgprofessionals hadden ook respect voor mij als ouder en als kindkundige’

Het is pijnlijk om maandenlang in een proces te zitten om financiële vrijheid te krijgen, omdat je echt niet meer kunt werken naast de zorg voor je kind. Maar het is afschuwelijk om dan het gevoel te krijgen dat je de boel loopt te beduvelen. De menselijkheid lijkt soms zoek terwijl die zo belangrijk is.”

Wat moeten zorgprofessionals durven?

“Ik herinner mij nog een arts uit de IC-tijd die zei *'Er zijn veel relaties die voor een hele lange tijd in zwaar weer terecht komen. Als je merkt dat je al die adrenaline ook na het ziekenhuis niet kwijt kunt, ga praten met mensen.'* Ik vind het goed wanneer professionals ook moeilijke zaken op een menselijke manier bespreekbaar durven maken.”

Wat moeten zorgprofessionals doen?

“Het is zo helpend als professionals oog hebben voor wat er op je bordje ligt. Ik ben onze neuroloog nog steeds dankbaar. Op momenten dat het slecht gaat met mijn zoon vraagt zij mij nog altijd *'Ligt de zorg die nu voor je ligt buiten je macht?'* Ik word altijd heel rustig van die vraag. Want dan zegt ze ook *'Als het nodig*





‘Aandacht voor het gezin is juist ook na de ziekenhuisopname belangrijk’

hebben. Kijk gerust en zeur wat minder over je gezonde kind, denk ik dan wel eens. Niet iedereen loopt en nee, niet iedereen praat. Maar ik blijf het mooi vinden om met Lou te shinen in de ‘gewone’ wereld.”

Op wat voor manier heeft het leven met Lou invloed op wie je nu bent?

“Ik voelde mij lang heel naakt als ik met Lou in de rolstoel de supermarkt in ging of aangevaard werd op feestjes. Gaandeweg merkte ik dat het helpt als ook ik mij kwetsbaar opstel. Want ik wilde dat de mensen om mij heen mij begrepen, maar ik vertelde het ze niet. Dat werkt natuurlijk niet, het moet twee kanten op gaan.”

“Ik ben momenteel bezig met het schrijven van een boek. Over hoe ik destijds op die keukenvloer terecht ben gekomen en over wat mij geholpen heeft er weer vanaf te komen. Het boek gaat eigenlijk over de vraag hoe je gelukkig kunt blijven in een leven waar je niet voor gekozen hebt. Dat verdienen we beiden. En daarvoor is het nodig om die hartenpijn te voelen want een niet-voel toestand zorgt uiteindelijk voor file-rouw, dan stapelt het allemaal op en kun je niet verder. Het is een lang proces, maar inmiddels weet ik dat als er weer shit is met Lou, ik minder lang op die keukenvloer lig. Mijn veerkracht is getraind.”

“Zes jaar geleden heb ik samen met drie andere moeders de Stichting UP Foundation opgericht. Wij organiseren events voor ouders van kinderen met extra zorg. Het gaat daarbij om verbinden, inspireren en ontspannen. Achteraf gezien best gek dat ik dit deed in een periode dat het helemaal niet zo goed met mij ging. Ik was gewend om cursussen te volgen voor mijn werk en mij te verdiepen. En opeens was ik in die hele nieuwe wereld terecht gekomen en was er niemand die mij vertelde hoe ik het moest aanpakken. Ik had behoefte aan andere ouders, wilde mij minder alleen voelen én wilde meer ontspanning. En dat is UP geworden. Het is het mooiste ‘bedrijf’ dat ik ooit gehad heb!” ■

Over de auteur

Minke Verdonk biedt, vanuit haar achtergrond als orthopedagoog, onderzoeker en ervaringsdeskundige ouder, ondersteuning aan ouders van kinderen met extra zorg. Daarnaast werkt zij op verschillende manieren voor, en samen met zorgprofessionals om de wereld van ouders en professionals dichter bij elkaar te brengen (www.minkeverdonk.nl).

is staat hier een bed voor je klaar.’ Ze zegt ook altijd dat ik niet naar de centrale lijn hoeft te bellen, ik kan haar rechtstreeks mailen.”

“In onze situatie had je eerst de wereld thuis, daarna de wereld van het ziekenhuis en daarna weer de wereld thuis. Maar die werelden praten niet met elkaar. De arts komt niet bij je thuis en de transferverpleegkundige bleek ons niet echt te kunnen helpen omdat wij immers al een WLZ-indicatie hadden. Maar eenmaal thuis na drie maanden IC was de overgang zó groot. Er kwam echt een verdieping in de zorg en daarnaast merk je dan pas echt in welke rollercoaster je gezeten hebt. Wennen aan je medische kind, wat tegenwoordig in het Jeroen Pit centrum kan, was overigens geweldig geweest. Ik ben uiteindelijk heel goed geholpen door een onafhankelijk cliëntondersteuner, maar het was alsnog erg pittig om de aanvraag voor meerzorg voor elkaar te krijgen.”

Wat is nu vooral fijn?

“Sportclub Only Friends in Amsterdam. Ik voel mij daar echt thuis. Het is geweldig om Lou daar te zien stralen. Kan hij niet naar het doelpunt komen, dan brengen ze hem naar het doelpunt. Ik voel daar ook dat ik goed ben als moeder zoals ik ben. Ik ben nu ook een voetbalmoeder en dat is zo heerlijk! Wat maakt het uit dat hij in een loopkar zit. Hij is er, hij doet mee, wij doen mee, ik denk dat dat het mooiste is.”

“Zo ook weer op Koningsdag, dan gaan we naar het Vondelpark. Met al die kleedjes en al die gezonde kinderen. Dan gaan er natuurlijk weer mensen kijken, maar ik noem dat altijd *liefdevolle verwerkingstijd* die mensen nodig