

WETEN DURVEN DOEN

Leven met een kind met een ernstige beperking of handicap

“Gaandeweg begon onze zoon af te brokkelen”

Voor Ouders Centraal praat Minke Verdonk 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. Dit keer vertelt Caroline over haar zoon Splinter. Hij is nu 23 jaar en heeft, naast het syndroom van Down, sinds zijn twintigste katatonie, een hersenaandoening. Daardoor is hij sterk in zichzelf gekeerd geraakt. Caroline vertelt openhartig over de impact hiervan op haar en haar gezin. “Er waren momenten dat ik samen met onze dochter naar boven vluchtte.”

Tekst:
Minke Verdonk

Wat herinner je je vooral uit de begintijd?

“Ik weet nog dat de arts ons in het ziekenhuis vlak na Splinters vroege en snelle geboorte vertelde over het downsyndroom. Ik had het gevoel dat ik boven mijn bed zweefde, alsof het niet over mij ging. Mijn man vertelde later dat hij in een flits had gedacht ‘Als hij dood gaat, vind ik dat niet erg’. Wij werden gelukkig omringd door hele fijne professionals die ervoor hebben gezorgd dat wij die nacht met z’n drieën op een kamer mochten blijven. Dat was de beste start die we konden krijgen. We hebben de hele nacht naar hem liggen kijken en zeiden tegen elkaar ‘Maar het is wel óns kind!’”

Kun je iets vertellen over de impact op je leven?

“In het begin dachten wij natuurlijk dat we beiden zouden blijven werken en dat Splinter gewoon naar de opvang in de buurt zou gaan. De blikken in de supermarkt waren moeilijk, maar moeilijker was de reactie van de crèche. Toen wij hen belden voor de aanmelding, zeiden ze meteen eigenlijk al ‘daar hebben we de capaciteit niet voor’. Mijn man is direct langs gegaan. En toen zeiden ze ‘oh, maar hij ziet er best leuk uit’. Nou, toen dachten we al meteen ‘dáár wil je je kind niet hebben’. Ik ben uiteindelijk langer thuis gebleven en Splinter is naar een gastgezin gegaan. De impact is groot geweest. Omdat er medisch zoveel



‘Als je uitvalt als ouder sta je eigenlijk op een ijsschots’

speelde ben ik, na de geboorte van onze tweede zoon, uiteindelijk een aantal jaar gestopt met werken. En we zijn verhuisd naar een plaats waar meer kennis, expertise en ervaring was, ook met inclusief onderwijs. Omdat Splinter gedurende de basis- en middelbare school vrij goed in zijn vel zat, vonden wij onze weg met hem en een zekere balans in ons gezin, ook toen we nog een dochter kregen.”

In hoeverre sta je er nu anders in dan vroeger?

“Ik ben de term levend verlies, terugkerende gevoelens van rouw en verlies, eigenlijk pas gaan herkennen op het moment dat Splinter ziek werd. Pas toen hij rond zijn twintigste katatonie ontwikkelde is hij veel verloren. Bij een katatonie gaat er plots iets mis met de cellen in je hersenen. Die sturen dan veel minder of juist veel meer boodschappen naar elkaar. Dat zorgt voor allerlei klachten. Zo kun je moeite krijgen met bewegen, niet op je omgeving reageren of je vreemd gaan gedragen. Toen zijn

wij van alles verloren. Hij kon voorheen erg genieten van het leven, maar gaandeweg begon hij af te brokkelen. Die periode, waarin wij de verbinding met hem steeds verder verloren, is de balans die er was, helemaal verdwenen.”

“Als ik nu terug kijk, zie ik hoe wankel de balans was in de periode dat hij aftakelde en wij nog niet wisten wat de oorzaak was. Ik stond om zes uur op, altijd voor twee. Ik deed alles nog een keer, maar dan voor hem. Tussen het opstaan en hem afzetten bij de dagbesteding en dan door naar mijn werk was als een race. Eigenlijk was alles met hem erbij een race en was het te veel. Het zat ‘m in die constante aandachtsboog, die raakte steeds verder gespannen. Hoe slechter het met hem ging, hoe harder ik ging werken. Dat wát je kon doen, ging je nog beter proberen te doen. Op een gegeven moment kon ik hem enkel nog bereiken als ik hem in bad deed. Dan zag ik weer iets van de oude Splinter. Dan voelde ik een stukje verbinding, ik probeerde hem *terug te halen* en werd, zeker in de coronaperiode, zelf een soort dagbesteding. De speltherapeut van ‘s Heerenloo, waar we altijd nog contact mee hadden gehouden in de periode dat hij ziek werd, zei op een gegeven moment tegen mij ‘Caroline,

nabijheid is genoeg'. Dat is een stukje van mijn redding geweest."

Wat zouden zorgprofessionals moeten weten?

"Dat het voor de meeste ouders sowieso een heel precair en wankel evenwicht is. En dat ouders enorm hun best doen om te laten zien van 'Zie je, wij fixen het wel'. Maar dat daarachter mensen enorm op hun tenen aan het lopen zijn. Dat doen ouders omdat je zelf ook zo graag wil dat het goed gaat. Je durft ook niet zo snel je eigen kwetsbaarheid te laten zien. Het zou fijn zijn als die je soms ontfut-seld wordt."

"Het zou ook goed zijn wanneer professionals weten dat achter de boosheid en frustratie van ouders vaak iets anders zit. Ik had op een gegeven moment best een kort lontje en daar maak je geen vrienden mee. Maar mensen zouden moeten weten dat dat één van de dingen is die erbij horen als je zó op je tandvlees loopt. Het is een uiting.

De weg naar de diagnose en de behandeling is lang en ingewikkeld geweest. Ook dát moeten professionals weten. Dat je dan zo blij bent wanneer iemand meezoekt naar een oplossing. En dat ze zeggen 'we gaan er alles aan doen'



'Je moet écht naar het kind kijken, naar wat bij hem of haar past'

in plaats van 'ik heb een oplossing'. Dat ze eerlijk zijn en echt naar ons kijken."

Wat is vooral fijn (geweest)?

"Het contact met de Downpoli, want daar werden verbanden gelegd. We kregen een soort APK. De arts die wij daar lang hebben gehad, was heel laagdrempelig, hij stond echt naast ons als ouders. Toen Splinter jong was hadden we ook een fijne fysiotherapeute. Zij keek altijd heel erg naar hoe oefeningen ingebouwd konden worden in het dagelijkse leven. Ook heeft Splinter, toen zijn gedrag zo veranderde, een tijdje begeleiding gekregen van een enorm betrokken speltherapeute. Op het moment dat zijn behandeling wegviel vanwege corona is zij ons blijven bellen. Gedurende zijn hele ziekteproces, zijn opname en zijn behandelingen was zij er. Ze is tot op de dag van vandaag naast ons blijven staan. Dat is zó enorm waardevol geweest. Ik gun iedereen zo'n professional in heftige tijden."

Zijn er dingen die zorgprofessionals moeten durven?

"Vragen hoe het met jou gaat. Ik denk dat ze het soms niet durven, omdat ze zien hoe hoog de emotie zit. Misschien is het ook ongemak of een vorm van machteloosheid. Het zegt al iets dat het mij nu al raakt nu we het erover hebben, dat het zo weinig gebeurt. Het is zo fijn wanneer iemand je ziet. Zo ging het op een gegeven moment door de enorme impact van de opname van Splinter en de ECT-behandelingen niet goed met mij. Daardoor kon ik tijdelijk niet meer werken. Voor die tijd zei de bedrijfsarts 'Maar jij bent niet ziek, jouw kind is ziek'. Dat zegt heel erg iets over hoe er gekeken wordt. Ten onrechte, want ik bleek te lijden aan een depressie als gevolg van trauma. Als zorgprofessional is het goed om te weten dat je, wanneer je als ouder uitvalt eigenlijk op een ijsschots staat. Om mij heen werd het alleen maar stiller. Daarna vragen is denk ik goed. En dan moet je goed doorvragen. Ouders zijn heel handig in het wakken van de indruk dat het best goed gaat. Aan de buitenkant kan je niet beoordelen hoe het met iemand gaat."

"Juist omdat bij ons de zorgen zo hevig werden toen Splinter al ouder was, dacht de omgeving vaak van 'Ze redden het vast, want ze doen het toch al heel lang zo met elkaar.' Dan ziet men niet dat de situatie na al die jaren van zorg toch opeens uit balans is. Dus blijf



‘Op onze documentaire hebben we heel veel mooie reacties gekregen’

Wat zouden zorgprofessionals moeten doen?

“Help ouders kennis te maken met verschillend aanbod. Niet alles past voor iedereen. En dan moet je durven kiezen en je eigen gevoel volgen. Daar moet je achter komen. Zeg dat ook als professional. Wij wilden bijvoorbeeld vooral dat Splinter het leven leuk vond in plaats van dat hij per se leerde lezen. Niet alle kinderen met syndroom van Down houden van gek, vrolijk en uitbundig doen. Je moet écht naar het kind kijken, naar wat bij hem of haar past. En bij de ouder. Want dan heb je mij aan boord, dan ontspan ik en dan wordt het een fijn gesprek. De gerichtheid op wat er goed gaat, ik noem het toxic positivity, kom ik vaak tegen in de hulpverlening. Dat wanneer je iets positiefs uit, dat ze dan meteen zeggen van ‘oh mooi, het gaat dus echt beter’. Daardoor wordt het nóg moeilijker om iets te vertellen over wat er minder goed gaat.”

Zijn er dingen waar meer aandacht voor zou moeten zijn?

“Als er zoveel bij komt, zoals bij ons, dan heb je eigenlijk gewoon begeleiding nodig voor je gezin. Ik geloof ook dat er nog beter geluisterd moet worden naar ouders. Wanneer zij zeggen dat het niet goed gaat met het kind, wuif het dan niet weg. Vaak klopt het en is er echt iets aan de hand. Pas toen wij uiteindelijk doorverwezen werden naar een AVG-arts is de bal gaan rollen. Die extra diagnose van Splinter heeft veel impact gehad op ons héle gezin. Op een gegeven moment was Splinter aan het huilen als een dier, ik kon het niet meer aanhoren. Er waren momenten dat ik samen met onze dochter naar boven vluchtte. Wat ook steekt, is dat de scholen van onze andere twee kinderen eigenlijk nooit aandacht hebben gehad voor wat het voor hen betekent. Ze hadden geen idee. Ze moeten juist oog hebben voor brussen. Het is ook voor hun een belasting. Er is aandacht als het mis dreigt te gaan, maar nauwelijks daarvoor.” ■

kijken, écht kijken naar hoe het met ouders en het gezin gaat. Wanneer je een kind hebt met extra zorg, dan weet je nooit wanneer er weer iets komt.”

“Natuurlijk ontvingen we ook begeleiding, maar die was niet gericht op de ouder. Ik kreeg hooguit wel eens tips over hoe belangrijk het was om voor mijzelf te zorgen en rust te nemen. Alleen hoorde ik nooit dingen die ik niet zelf al bedacht had. Dat heb ik wel gemist. Als ouder heb je behoefte aan erkenning, dat het veel is, dat het moeilijk is. Je hebt echt niet altijd behoefte aan oplossingen.”

Wat helpt jou als ouder?

“Ik heb het heel fijn gevonden om contact te hebben met een ander ouderpaar die in dezelfde tijd een zoon kregen met Down. Wij hebben op een gegeven moment, met hulp van de Downpoli, een korte documentaire gemaakt, *Liefde op het tweede gezicht*. Hierin zijn drie gezinnen, waaronder het onze, te zien met een kind met Down van drie verschillende leeftijden. De documentaire is voor ouders om een inkijkje te kunnen krijgen in hoe het leven er uit kan gaan zien als je kind het Downsyndroom blijkt te hebben. We hebben daar zoveel mooie reacties op gekregen. De documentaire is in 2002 gemaakt en dus al oud maar nog steeds heel waardevol denk ik. Bij *artsen voor kinderen* kun je de dvd bestellen.”

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).