

## WETEN DURVEN DOEN

# “Het is niet alleen verdriet en ellende”

**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 interviewt zij Yasmine, moeder van Omar (13 jaar). Haar zoon is geboren met Spina Bifida, rolstoel gebonden en moeilijk lerend.**

**Tekst:**  
Minke Verdonk

### **Hoe was het voor jou om te horen dat je zoon een beperking had?**

“Na twintig weken zwangerschap hoorden wij dat het mis was en toen stortte ik volledig in. Ik was zó van de kaart. Wij besloten na lang denken en praten de zwangerschap door te zetten en toen moest ik mij helemaal gaan verdiepen. Ik wist niets van kinderen met een open ruggetje. Ik voelde mij eerst ook schuldig. Want kwam het omdat ik ongezond gegeten had, te veel stress had gehad? Ik dacht alleen maar, het is mijn schuld...”

### **Kun je iets vertellen over de beginjaren en hoe je het nu ervaart?**

“Ik heb echt een flinke rouwperiode door- gemaakt en het is nooit voorbij natuurlijk, dat verdriet blijft. Op nieuwe manieren uit zich dat, maar ik heb na een jaar gezegd, het is goed zo. Ik wil niet zielig zijn, ik ga ook geen zielig ventje op de wereld zetten. Het moet iemand worden met zelfvertrou-

wen. Hij is geboren met 1-0 achterstand en dat gaat geen 10-0 worden doordat hij in een schulp gaat kruipen. We gaan ervoor, en we gaan er het beste van maken!

Ik weet nog goed dat ik voor het eerst op de mytylschool liep en dat ik dacht; ‘dit is gewoon een verborgen wereld, waar ben ik in terecht gekomen?’ In de auto heb ik hard zitten huilen, omdat ik besepte dat mijn zoon in dat wereldje zou gaan leven.”

“Omar kan heel vlot overkomen, alleen is het vaak *lege taal*, hij weet zelf niet altijd wat hij zegt. Dan komt hij heel grappig en pienter over, maar hij snapt dingen vaak niet en daardoor wordt hij vaak overschat. Ik probeer hier altijd zo veel mogelijk rekening mee te houden.”

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

“Uiteindelijk heb ik tot zijn achtste buitenshuis gewerkt. Toen kwam ik erachter



## 47 'Hij is geboren met 1-0 achterstand en dat gaat geen 10-0 worden'

dat ik mijn eigen grenzen zo genegeerd had, dat ik ook lichamelijk uitgeput raakte. Ik ben er denk ik vier jaar mee bezig geweest om op dat punt te komen. Nooit heb ik pas op de plaats gemaakt, ook niet na de komst van zijn twee jongere broertjes. Misschien was het ook wel dat ik iets te bewijzen had naar mijzelf, 'je kan het wel'. Ik denk dat de beperking van Omar daar een grote rol in heeft gespeeld. Dat ik dacht 'OK, je hebt een grote tegenslag, maar je geeft niet op, mij krijg je niet klein. Op een gegeven moment dacht ik wel, je hebt je genoeg bewezen en dat is een goede keus geweest. Het heeft hoe dan ook veel impact gehad op mij als persoon. Je gaat dingen toch anders bekijken, je gaat meer relativieren. Het geeft ook inzichten,

het is niet alleen verdriet en ellende. Als ik kijk naar de kracht van Omar, daar kunnen we allemaal veel van leren."

### **Wat is vooral fijn geweest in de eerste jaren?**

"De steun van mijn familie en schoonfamilie. Ik had een onbewuste angst dat mijn schoonfamilie, afkomstig uit Pakistan, anders tegen onze zoon aan zou kijken, maar hij is met zóveel liefde en acceptatie verwelkomd. Hij wordt op handen gedragen, maar tegelijkertijd wordt hij ook niet anders behandeld dan anderen. Hij is gewoon *one of them*. Dát vind ik belangrijk. Ik wil geen medelijden. Niet vanuit ons, maar ook niet vanuit de buitenwereld. Daar zitten we niet op te wachten. We zitten te wachten op gelijkwaardigheid. Dat heb ik binnen mijn familie heel erg gekregen."

"Vanuit het ziekenhuis heb ik vier jaar lang veel steun gekregen van de medisch maatschappelijk werkster. Die kregen



wij automatisch aangeboden via het spina-spreekuur. Zij heeft niet alleen Omar maar ook mij heel goed in de gaten gehouden. Ik heb die eerste maanden in het ziekenhuis en later ook lange tijd thuis altijd de gordijnen dicht gehad. Als er dan mensen kwamen, deden ze de gordijnen open. Ik deed ze dan altijd weer dicht want ik was zo depressief, ik kon geen zonlicht verdragen. Binnen de kamer was ik veilig, daar was ik met Omar en verder hoefde ik in die tijd niets van de wereld te weten. Wij hebben het daar later samen over gehad. Zij heeft hiervoor begrip getoond en dat was fijn. Ook omdat zij zag dat ik wel een goede moeder was, ik was heel zorgzaam, ik kon liefde geven, maar mijn eigen verdriet had ruimte nodig en dat zag zij. Ook de maatschappelijk werkster op de mytelschool heeft mij uitstekend geholpen. Ik kreeg praktisch advies en ik kon mijn verhaal kwijt.”

#### **Wat is nu vooral fijn?**

“Ik heb mijn zoon talloze keren naar een OK gebracht. Het is heel zwaar om je kind dan achter te laten, maar ik laat dat nooit aan Omar doorschemeren. Want als ik laat zien dat ik het eng vind, waar moet hij dan zijn veilige haven zoeken? De laatste keer kwam de anesthesist naderhand naar mij toe en gaf mij een compliment. Over hoe goed ik het had gedaan. Dat was zó lief! Ik ben ook een keer in tranen uitgebarsten tijdens een groot overleg met allerlei specialisten. Toen was het fijn dat ze mij, in het bijzijn van mijn zoon, steunden en begrip toonden. En mij het gevoel gaven dat het niet gek was dat het mij allemaal even te veel werd.”

#### **Wat was fijn geweest?**

“Wat ik heel erg heb gemist, is dat wij niet direct een eigen kinderarts heb gekregen. Ik moest lange tijd zelf maar een beetje uitzoeken bij wie ik moest zijn. Als er iets was met de drain of als hij blaasontsteking had, dan wist ik nooit of ik dan moest beginnen bij de huisarts of het ziekenhuis moest bellen. Nu weet ik waar ik aan de bel moet trekken, maar in de eerste jaren ben ik wel aan mijn lot overgelaten.”

“Ik ben heel lang *in denial* geweest, over dat Omar een rolstoel nodig had. Hij ging op een driewielertje van de Blokker naar school, daar paste hij nog op. Ik deed alles gewoon met de kinderwagen en wat hulp uit mijn omgeving. Ik wilde nooit dat die rolstoel ter sprake zou komen, want dan was er geen weg meer terug. Zolang Omar ‘m niet had, zou er nog een wonder kun-



## **‘Aan alle hulpmiddelen zitten veel gevoelens en emoties vast’**

nen gebeuren en zou hij misschien toch nog kunnen gaan lopen. Maar ik denk wel dat het goed was geweest als zij mij als moeder eerder hadden begeleid in dit proces. Pas toen hij bijna naar school ging, is er een aanvraag voor een rolstoel gedaan.”

#### **Wat zouden professionals moeten weten?**

“Hoe zwaar en confronterend het is om telkens weer opnieuw het verhaal te vertellen over wat er aan de hand is met je kind. En hoe heftig het is om een aanvraag te doen en dat dan iemand met macht het zomaar af kan keuren. Nu Omar ouder is, moet ik nog dikwijls duidelijk maken dat hij niet kan lopen en dat ook niet zal leren. Dat zou anders moeten.”

“Zorgprofessionals moeten weten dat aan alle hulpmiddelen, niet alleen een spalk of een rolstoel, veel gevoelens en emoties





vastzitten. Aan het aanvragen, het in huis krijgen, het in gebruik nemen en ermee dealen. Het is niet dat ik elke ochtend zit te janken als ik de spalken aan doe, maar het blijft gewoon beladen. Mijn andere twee jongens trekken gewoon hun schoenen aan en hup, ze zijn weg. Ze moeten weten dat het nooit over is of afgelopen. Je kunt je wel heel sterk houden, maar dat betekent niet dat je verlost bent van verdriet, dat blijft. Elke fase, ingreep en aanvraag is nieuw en brengt nieuw verdriet met zich mee.”

### **Zijn er dingen die professionals moeten durven?**

“Het zou best goed zijn als sommige professionals een keer een dagje mee zouden lopen bij mij thuis. Dan weet je pas wat het inhoudt en kun je je beter verplaatsen. Het gaat namelijk niet alleen om darmspoelen, maar ook om douchen, aankleden en dat meerdere keren per dag.”

### **Wat moeten professionals doen?**

“Het scheelt zoveel als professionals een beetje empathisch zijn. Zeker ook de mensen van de gemeente of van partijen die hulpmiddelen leveren. Sommigen hebben dit van nature maar anderen zouden wel



## **‘Het scheelt zoveel als professionals een beetje empathisch zijn’**

een cursus empathie mogen volgen! Professionals moeten zich ook verdiepen in jouw kind, de aandoening en jou als ouder. Het is belangrijk dat ze het dossier lezen en de mens áchter het dossier zien.”

“Het zou tot slot mooi zijn als er, van jongs af aan, meer aandacht was voor het psychische vlak. Meer aandacht voor het mentale welzijn van kinderen die met een ziekte of beperking moeten leven. Ik zie aan Omar dat hij het nu zwaarder krijgt met de acceptatie van zijn handicap. Het is belangrijk dat ouders én kinderen weten bij wie ze terecht kunnen als ze hier twijfels of vragen hebben.” ■

### **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](http://www.minkeverdonk.nl)).