

WETEN DURVEN DOEN

Ondanks alles gaan we voor een negen

Minke Verdonk schrijft regelmatig over het leven van ouders met een kind met een ernstige beperking of handicap. Haar verhalen zijn openhartig, puur en inspirerend, met leerpunten voor zorgprofessionals. Dit keer vertelt Jort over zijn dochter Saar, inmiddels 8 jaar. Door het zeldzame Rubinstein Taybi syndroom heeft zij een verstandelijke beperking en autisme. Jort geniet van Saar's open blik en haar spontane persoonlijkheid.

Tekst:

Minke Verdonk

Kun je iets vertellen over de begintijd met jullie dochter?

"De start was onstuimig omdat Saar vier weken te vroeg werd geboren. Ze was klein en licht, maar die eerste periode was er geen vermoeden van een beperking. Omdat ze veel huilde en moeite had met eten, zijn wij uiteindelijk na drie maanden toch voor observatie een nachtje naar het ziekenhuis gegaan. Ik weet nog goed dat ik op een gegeven moment door mijn vrouw gebeld werd en dat zij zei dat het helemaal mis was! Dat moment is voor ons beiden super traumatisch geweest. Tijdens het gesprek dat volgde in een kil, wit kamertje met tissues op tafel was het net als in een film. Er werd enorm veel informatie over ons uitgestort. Ook werd er gezegd 'Maar zien jullie het zelf niet?' Alsof wij zo naar onze dochter keken en enig idee hadden van de betekenis van haar kleine hoofdomtrek..."

Wat gebeurde er toen jullie de diagnose kregen?

"We kregen in eerste instantie alleen te horen dat Saar microcefalie had, een klein hoofd. De aandoening duidt op iets onderliggends, maar wat wisten ze niet. Uiteindelijk hebben we pas vele maanden later de diagnose gekregen. Ik weet nog dat ik aan het eind van het gesprek de arts aankeek en vroeg; 'Maar is er dan helemaal geen hoop meer?' Hoop op dat er niets aan de hand was, dat wilde ik zó graag horen. Een heel mooi moment kan ik mij ook nog herinneren. Dat mijn vrouw en ik elkaar vastpakten op een manier van 'wat de toekomst ook is, wij fixen dit'. Het raakt mij nog als ik daaraan terug denk. Dat was het meest krachtige wat ik ooit voelde."

"Een jaar later kregen we het bericht dat het ging om het Rubinstein Taybi syndroom. Toen werden we opnieuw helemaal



‘Ik kende niemand met een beperking, het stond allemaal zo ver van mij af’

door elkaar geschud. Dat was heftig, want we hadden net een beetje onze weg gevonden. Saar begon zich, in kleine stapjes, steeds verder te ontwikkelen en wij hadden ons er eigenlijk bij neergelegd, dat we niet alle antwoorden hadden. Met mijn vrouw ging het, na een zware periode na de bevalling, weer de goede kant op en toen kregen we opnieuw een klap te verduren. Ik ben er wel achter gekomen dat je de situatie eigenlijk nooit echt accepteert. Ik denk ook niet dat je er ooit helemaal van heelt.”

“Er was trouwens een groot verschil tussen de twee ziekenhuizen waarin Saar verbleef. In het regionale ziekenhuis kregen we echt het gevoel dat we een heel bijzonder geval waren. In het begin kwamen alsmaar mensen haar kamer binnen. Ze gingen openlijk met elkaar in gesprek, het voelde als aapjes kijken. Je wilt echt niet horen dat ze ‘zoiets nog nooit had-

den gezien’, je wilt helemaal niet uniek zijn. In het academische ziekenhuis viel dat weg, dat was een hele opluchting.”

Wat hebben jullie daarna nog allemaal meegemaakt?

“Saar kon op een gegeven moment starten op een groep voor vroegbehandeling. We kwamen echt in een andere wereld terecht. Ik kende niemand met een beperking, het stond allemaal zo ver van mij af. Maar ik heb veel respect gekregen voor al die mensen die in die wereld werken. De mensen ontvingen Saar en ons met open armen. We mochten altijd bellen of wat langer blijven en je went aan de rolstoelen en taxibusjes. Dat gold ook later toen ze naar de mytylschool ging.”

Wat moeten zorgprofessionals weten?

“Vooral dat je als ouders in een overlevingsstand schiet, heel kwetsbaar bent en er als partners soms verschillend mee omgaat. Dit laatste kan het supermoeilijk maken. Misschien was het beter geweest als de artsen de informatie gefaseerd hadden gegeven. We hadden na het gesprek geen houvast. Misschien moet er gezorgd worden dat je een paar



dagen later opnieuw met iemand een gesprek kunt hebben en een maand later wel weer. Het zou mooi zijn als er een soort vervolgtraject zou zijn voor ouders, zeker als je zo lang moet wachten op een diagnose.”

Waar heb je als ouder behoefte aan?

“Je bent op zoek naar een soort handboek. Er wordt denk ik vanuit gegaan dat je zelf aan de bel trekt, maar zo werkt het niet. Ik denk dat het moeilijk is voor ouders, en misschien nog wel meer voor vaders, om op een gegeven moment te zeggen ‘ik heb behoefte om met iemand te praten’. Er is wel eens een maatschappelijk werker gekomen, maar die vroeg dan naar wat we nodig hadden. En dat is precies het probleem, je weet niet wat je nodig hebt. Ja, steun in de breedste zin van het woord.”

Wat moeten zorgprofessionals doen?

“De afstand tussen een zorgspecialist en een ouder is vaak best groot. Zorgprofessionals moeten rekening houden met het



‘Hou rekening met het jargon dat je gebruikt en check of informatie wel helder is’

jargon dat ze gebruiken en checken of informatie wel helder is. Eigenlijk zou elke keer getoetst moeten worden hoe dingen overko-

Rubinstein Taybi syndroom

Rubinstein-Taybi syndroom is een syndroom waarbij kinderen een ontwikkelingsachterstand hebben in combinatie met andere problemen zoals een klein hoofd. Specifiek kenmerkend voor dit syndroom zijn, naast een klein hoofd, brede duimen en brede grote tenen. Het is een aangeboren en erfelijke aandoening. Het is niet precies bekend hoe vaak het syndroom voorkomt, geschat wordt bij één op de 100.000-125.000 kinderen
Bron: kinderneurologie.eu





men bij ouders, ook als ze zelf gaan googelen. Je kunt ze beter informatie geven over hoe je alles moet lezen en hoe je de informatie moet duiden.”

In hoeverre sta je er nu anders in dan in de beginjaren?

“Ik ben niet gelovig opgevoed. Toch probeerde ik toen we het bericht net kregen het hogerop te zoeken, Waarom overkomt mij dit? Het was mijn eerste check dat het leven niet helemaal maakbaar is. Als ik ergens hard voor werkte, of mijn best voor deed, dan fikste ik het. En nu kon ik niks fixen. De laatste tijd merk ik dat hoe ouder Saar wordt, hoe moeilijker het eigenlijk voor mij is. Ook omdat ‘het’ steeds duidelijker zichtbaar wordt. In de basis wil ik gewoon dat Saar blij is, dat ze lekker in haar vel zit, dat ze zich prettig voelt met wie ze is. Mijn grootste angst is dat ze gepest wordt. Te meer daar ze door haar licht verstandelijke beperking tussen twee groepen in zit. Ze is net te weinig beperkt dat iedereen het ziet, maar te veel om met haar leeftijdsgenoten op te trekken. Eigenlijk wil ik haar wapenen voor de toekomst, maar ik wil ook niet de sprankeling weghalen door te veel te benadrukken dat het bij haar anders gaat. Er zit een grote angst bij mij hoe het verder met haar zal gaan.”

Wat heeft jou geholpen?

“Het was fijn dat er een actieve oudervereniging was, waardoor ik bij mensen terecht kon met vragen. Maar aan de andere kant was dat ook confronterend. Ook omdat je steeds meer hoort en leest over de beperking en beelden ziet van hoe het eruit zou kunnen zien. En dat



‘De laatste tijd merk ik dat, hoe ouder Saar wordt, hoe moeilijker het eigenlijk voor mij is’

terwijl je eigenlijk telkens op zoek bent naar bevestiging dat het allemaal wel meevalt. En het is natuurlijk ook niet zo dat je meteen een klik hebt met mensen die toevallig een kind hebben met dezelfde beperking als jouw dochter.”

“Toen we nog tussen wal en schip vielen, is er een tijd lang een kinderfysiotherapeute wekelijks bij ons thuis gekomen. Het was zo fijn dat er iemand kwam die op een speelse, menselijke manier met Saar aan de slag ging. Dat was wat we wilden, ze hadden lol. Dat deed ons als ouders ook erg goed, het gaf positieve energie. Nu is het fijn om onze emoties soms te kunnen delen met de juffen op school. En het helpt mij om met gelijkgestemden te kletsen. Ik haal daar veel steun uit al komt het niet zo vaak voor. Alleen al het weten dat die andere soortgelijke dingen meemaakt, twee zinnen zijn dan al genoeg.”

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

“Ik weet nog goed hoe ik mij voelde toen ik net had gehoord dat het helemaal mis was. Je reflex kan zijn dat je anders naar je kind gaat kijken, maar ik wil haar zo gewoon mogelijk blijven zien. Anders voelt het alsof ik haar opgeef. Ik denk wel dat ik het gezin nog belangrijker ben gaan vinden, carrière is uiteindelijk maar carrière. Het gaat mij er nu om dat we er samen op een goede manier mee omgaan. En dat we Saar en haar twee zussen helpen om ermee om te gaan. Wel voel ik mij heel verantwoordelijk, want ik wil zo graag dat Saar happy door het leven blijft gaan. Mijn coping mechanisme is dat het glas altijd halfvol zit. Er mogen dagen tussen zitten die vervelend en zwaar zijn, maar de outcome moet zijn dat we ervoor gaan. Het gaat mij niet gebeuren dat wij het leven een zes gaan geven, wij gaan ondanks alles voor een negen. Dat is wat wij elkaar beloofd hebben.” ■

Over de auteur

Minke Verdonk biedt, vanuit haar achtergrond als orthopedagog, 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).