



When a flower doesn't bloom,
You fix the environment
in which it grows,
Not the flower.

Alexander den Heijer



Tekst: Ellen De Meyer
met begeleiding van Liesbeth Talboom (Studio Maria)
Vormgeving & illustraties: Liesbeth Haesevoets (Studio Maria)
www.studiomaria.be

Als u opmerkingen of vragen heeft,
dan kunt u contact nemen met onze redactie:
redactielifestyle@lannoo.com

© Uitgeverij Lannoo nv en Ellen De Meyer, Tielt, 2023
D/2023/45/2 – NUR 450
ISBN: 978 94 014 8660 6

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Dit boek is geen medische handleiding. De ideeën in dit boek dienen als inspiratiebron. De informatie in dit boek is niet bruikbaar ter genezing of vervanging van welke medische behandeling dan ook. Het is ook niet de bedoeling dat dit boek een bezoek aan een arts vervangt. Raadpleeg altijd je arts voor je een behandeling start.

Alle informatie in dit boek is zo goed mogelijk onderzocht en weergegeven, maar wij verstrekken geen garanties over de juistheid of volledigheid. Fouten kunnen niet altijd voorkomen worden. Daarom wordt de nadrukkelijke raad gegeven om contact op te nemen met een arts bij een individuele medische klacht.



@ellendm1986

@teampia2018

Zorgen voor *jou*



www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Zorgen voor jou

Een eerlijk boek voor en
door zorgouders

Ellen De Meyer



Lannoo



Voor Briek en Pia, mijn (b)engeltjes
Voor Tim, mijn rots

Je draagt je glimlach elke dag
net als je rugzak zorgen,
die zijn er en ze zitten diep,
maar blijven flink verborgen.

Want alles wat je in je hebt,
dat blijf je non-stop geven,
dag in dag uit ga je maar door
in modus overleven.

Je holt, je vliegt en ploetert
omdat het niet anders kan,
grote dromen maken plaats
voor een totaal nieuw plan.

Laad ook op tijd eens zelf op,
laat iemand voor jou zorgen,
zie jezelf ook graag vandaag,
stel dit niet uit tot morgen.

Liz is More

Inhoud

Woord vooraf	11
1. Levend verlies	16
2. Als het perfecte plaatje barst...	42
3. Hoe je zelf verandert en de wereld verder draait	61
4. Hulp vragen en omgaan met 'goede raad'	83
5. Gedeeld verdriet	99
6. Lotgenoten en 'de rest'	119
7. De administratieve mallemlen	136
8. Onze kinderen in de grote boze wereld	164
Lijst met interessante websites	188



Woord vooraf

VOOR...

Ik schreef *Zorgen voor jou* voor... euh... voor... Gek eigenlijk, hè? Er bestaat geen officieel woord voor ouders van kinderen met een fysieke, zintuiglijke of verstandelijke beperking, chronische aandoening en/of een ontwikkelingsstoornis. Kinderen die extra zorg nodig hebben dus. 'Plusouders' zijn we niet, want die benaming hebben stiefouders die het woord 'stief' verafschuwden al aangenomen. 'Mantelzorgers' kan, maar dat is nogal een ruim begrip. Misschien komt 'ploeterouders' wel dichterbij de buurt van de werkelijkheid, maar dat klinkt dan weer zo negatief. In ieder geval: geen officiële benaming dus.

Meestal is dat eigenlijk ook niet nodig. We voelen ons allemaal gewoon 'mama' en 'papa', toch? Maar af en toe is het wenselijk of zelfs belangrijk om aan te geven dat we mama of papa zijn van een kind dat extra zorg vraagt, bij wie niet alles van een leien dakje loopt. Denk maar aan interacties met dokters, scholen en overheidsinstanties. Mama's en papa's van speciallekes. → Zoals we in Antwerpen zeggen.

Eigenlijk is er toch één benaming die bij ons past en dat is 'zorgouders'. Volgens een Nederlands woordenboek zijn dat alle nieuwe partners in nieuw samengestelde gezinnen, en volgens een Vlaamse definitie een soort pleegouders. Dringend tijd dat er in Van Dale dus een officiële en duidelijke omschrijving van zorgouders komt. Heel eenvoudig en to the point: 'Ouders van kinderen die extra zorg nodig hebben.'

VOOR JULLIE... EN ALLE ANDEREN

Ik schreef dit boek dus voor zorgouders. Maar eigenlijk niet alleen voor hen, misschien zelfs nog meer voor de ouders, broers en zussen, tantes en ooms, vrienden en kennissen, werkgevers en collega's van zorgouders. Om een beetje inkijk te geven in hoe het leven eruitziet voor zorgouders. Om ze een blik te gunnen in wat er dagelijks in hun hoofd omgaat, waar zorgouders mee worstelen, maar ook waar ze extra van kunnen genieten en waar ze van dromen. Ik kan alleen maar hopen dat zij dit boek ook lezen en misschien wel nieuwe inzichten krijgen.

'Kinderen die extra zorg nodig hebben' is, in mijn ogen, een erg ruim begrip. Ik pretendeer in dit boek geen definities te geven van beperkingen, aandoeningen, ontwikkelingsstoornissen of moeilijkheden. Iedereen die zich herkent in het verhaal dat het voor zijn of haar kind een beetje of juist veel moeilijker gaat, hoop ik met dit boek te inspireren. Ik hanteer zelf de begrippen 'beperking' of 'aandoening'. Hoewel de term 'handicap' in onze huidige maatschappij nog regelmatig gebruikt wordt, vind ik deze term persoonlijk te stigmatiserend en verouderd.



Denk maar aan een parkeerplaats voor gehandicapten.

Het is belangrijk om te weten dat ik dit boek schrijf vanuit mijn eigen ervaringen en visie. Die zijn enerzijds beperkt tot de aandoening van mijn dochter en anderzijds in de tijd. Ik weet niet hoe het is om een volwassen kind met een beperking te hebben. Ik weet niet hoe het is om een kind te hebben dat zich niet kan uitdrukken door te praten of door middel van gebaren. Ik weet niet hoe het is als je kind permanent in een zorginstelling moet verblijven omdat de zorg thuis niet mogelijk is. Eerst wilde ik me hiervoor excuseren, maar toen bedacht ik dat dat juist het laatste is wat zorgouders tegenover elkaar moeten doen. Wij zijn elkaar geen excuses verschuldigd. Ja, voor de ene is het parcours zwaarder dan voor de andere, absoluut. Maar onze grote kracht is juist ons begrip voor ieders situatie, voor ieders weg. Als je je toch niet herkent in bepaalde zaken die ik beschrijf, hoop ik dat je begrip kunt opbrengen voor het feit dat ik alleen maar kan schrijven vanuit datgene wat ik voel, denk en meemaak. De afgelopen jaren kwam ik in contact met veel lotgenoten en werd ik gewezen op de moeilijkheden waar zij mee worstelen, maar ondervond ik ook de kracht die zij stuk voor stuk hadden. Mijn visie is dus de som van mijn eigen ervaringen, het resultaat van het traject dat ik de afgelopen jaren heb afgelegd en de talloze gesprekken die ik de afgelopen maanden en jaren had met andere zorgouders. Je zult in het boek bovendien ook getuigenissen van veel ouders terugvinden. Op die manier probeerde ik een zo ruim mogelijk beeld te schetsen van alle situaties, gedachten en ervaringen waar zorgouders mee te maken krijgen.



Ja hoor,
die is er
geweest.



Tijdens de research voor dit boek, kwam ik tot de conclusie dat er maar heel weinig boeken over dit thema geschreven zijn. Er zijn boeken over het specifieke traject van één zorgouder en er zijn boeken die een meer theoretische kant benaderen, maar slechts weinig boeken die trachten een wat algemener beeld te schetsen van het zorgouderschap. Toch vreemd als je weet dat we met duizenden zijn. Ik hoop dat dit boek dan ook een soort pionier in zijn genre mag worden en het eerste is van vele.

ZORGEN VOOR JOU

De titel werd natuurlijk niet zomaar gekozen. Voor mij heeft hij een dubbele betekenis. 'Zorgen voor' betekent natuurlijk in de eerste plaats wat we doen voor onze kinderen. Wat alle ouders doen (of toch behoren te doen): zorgen. Met liefde omringen, opvoeden, helpen, toezien en verzorgen. Maar onze kindjes vragen 'extra zorg': ze hebben meer hulp of begeleiding nodig, iemand die voor hen spreekt en strijdt. Ze rekenen op ouders die zich specialiseren in administratie en de juiste therapieën of behandelingen zoeken en vinden. Ouders die erkennen dat ze een permanent slaaptekort hebben en een eindeloze to-dolijst.

Maar al dat *zorgen voor* brengt vaak een massa extra zorgen met zich mee. Zorgen om heel kleine specifieke dingen en zorgen om de grote levensvragen. Zorgen om de verre of nabije toekomst. Zorgen om wat zal kunnen in die toekomst en wat niet. Zorgen om broers en zussen van je zorgkind. Zorgen over hoe je werk en gezinsleven moet combineren en hoe daar ergens nog een gaatje met tijd voor jezelf tussen past.

Dit boek wil op zijn beurt ook zorgen voor jou: ervoor zorgen dat je je opgemerkt voelt, begrepen en aanvaard. Ervoor zorgen dat je beseft dat je deel uitmaakt van een grote groep mensen die hetzelfde ervaren en voelen.



TEAMPIA

EN WIE BEN IK?

Ik ben Ellen De Meyer en ik draag een heleboel hoeden: die van vrouw, echtgenote, mama, werknemer, collega, vriendin, (schoon)dochter, zus, kleindochter, bestuurder van een vzw, klankbord en als het moet activiste. Naast al deze hoeden, draag ik nog een bijzondere: die van zorgmama van een dochtertje met een fysieke beperking.

Die zorgmama-hoed had ik nooit verwacht te dragen, maar hij staat nu al sinds 2019 op mijn hoofd. Eerst zat hij enorm ongemakkelijk. Hij was veel te zwaar, ik kon niets meer zien. Maar intussen heeft hij zijn plaatsje op mijn hoofd gevonden, zijn mijn schouders sterker geworden en biedt de hoed mij schaduw indien nodig.

In 2016 werd ik mama van mijn geweldige zoontje Briek en in 2018 kwam daar mijn prachtige dochter Pia bij. Toen Pia enkele maanden oud was, merkte ik dat ze zich anders ontwikkelde en weinig kracht had. Na veel omzwervingen bij allerhande dokters en specialisten volgde in mei 2019 het verdict: Pia had Spinale Musculaire Atrofie – type 1, een degeneratieve spierziekte die ervoor zou zorgen dat ze – zonder de juiste medicatie en behandelingen – geen twee jaar oud zou worden. Ik stelde samen met mijn man en een heel team van vrienden en kennissen alles in het werk om Pia een peperdure medicatie te kunnen geven en dankzij de overweldigende vrijgevigheid van de Belgische en Nederlandse bevolking lukte dit. ‘Baby Pia’ kroop in de harten van heel veel mensen en daar ben ik nog steeds ongelooflijk dankbaar voor.

De voorbije jaren heb ik meer gevoeld, meegemaakt, geleerd en ervaren dan alle jaren ervoor. Ik voel zelf een sterke behoefte aan contact met lotgenoten, mensen die écht weten wat je doormaakt. Met dit boek probeer ik de gevoelens, gedachten en ervaringen die zorgouders beleven te bundelen om een soort leidraad te zijn, tips te geven, maar vooral een gevoel van verbondenheid te creëren.

En o ja, ook dit nog: *I tell it how it is*. Onverbloemd, geen blad voor de mond, misschien voor sommigen wel wat (te) cru. Maar ik denk dat niemand van ons een boodschap heeft aan dingen maskeren of verbergen. Dus, alles open en bloot!

Liefs,



LEVEND VERLIES

LEVENSLANG EN CHRONISCH ROUWEN: EEN ROLLERCOASTER ZONDER PRETPARK

Stel je voor: je plant een reis naar Japan. Je bereidt je maandenlang voor: je koopt reisboeken, zoekt online, praat met mensen die al in Japan geweest zijn. Je kunt niet wachten om in Japan te zijn en alles met je eigen ogen te zien. Na maanden van ongeduldig wachten, is het zover. Je stapt op het vliegtuig en vertrekt. Uren later landt het vliegtuig en zegt de piloot: 'Welkom in Peru.'

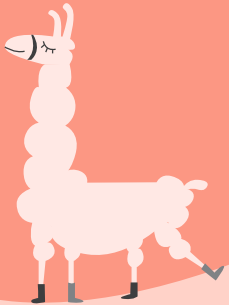
'Peru? Hoe bedoel je, Peru?' Je ging naar Japan, je hebt je voorbereid op Japan. Je droomde al je hele leven van Japan. Jammer, een wijziging in het vluchtplan en Peru zal het worden.

Niets mis met Peru natuurlijk, prachtig land. Alleen wel een ander land dan je je had voorgesteld. En dus koop je nieuwe reisgidsen, leer je een andere taal en ontmoet je een heleboel mensen die je anders nooit ontmoet had. Het is anders dan Japan: alles gaat er wat trager, is iets minder flitsend. Je begint Peru te appreciëren: de natuur, de geschiedenis, de mensen.

Maar iedereen die je kent gaat naar Japan, komt terug en zegt hoe fantastisch het er is. 'Ja,' zeg je, 'daar had ik eigenlijk ook naartoe moeten gaan.' Maar als je alleen maar verlangt naar Japan, zul je nooit ten volle kunnen genieten van Peru.

naar Japan

bestemming Peru



Voor alle duidelijkheid: dit is geen eigen, originele tekst, maar een vrije interpretatie van een gedicht geschreven door Emily Kingsley in 1987, dat je achter in dit boek vindt.

De eerste keer dat je deze tekst als zorgouder leest, overvalt jou misschien ook een sterk gevoel van (h)erkenning. Want waarschijnlijk ben jij ook niet de hele tijd ongelukkig. Je kind leeft, je bent het niet verloren. Je bent gewoon in Peru terwijl de rest in Japan zit. Maar om aan mensen die niet in dezelfde situatie zitten uit te leggen hoe je je dan wel voelt, hoe je continu ups en downs beleeft, hoe je blijft rouwen om wat had kunnen zijn, is heel erg moeilijk. Zo niet onmogelijk.

Er bestaat een term die deze vorm van rouw beschrijft: levend verlies. Levend verlies of chronische rouw is een begrip dat al bestaat sinds de jaren 60 van de vorige eeuw, maar dat vooral door de Vlaamse rouwtherapeut Manu Keirse werd geïntroduceerd om een levenslang verdriet aan te duiden, verdriet dat altijd kan oplaaien, verwacht of onverwacht, en dat soms zelfs verergert door de jaren heen. Een chronische rouw die je meedraagt, bijvoorbeeld wanneer jijzelf of een naaste wordt getroffen door een chronische ziekte of beperking.

**Het is verdriet om een verlies dat nooit eindigt:
verdriet om wat geweest is, wat nog moet
komen en wat nooit zal zijn.**

Als je een kind verliest is het voor je omgeving vanzelfsprekend dat je rouwt en dat je dat verdriet toont. Dat is voor iedereen begrijpelijk en aanvaardbaar. Het blijkt jammer genoeg een stuk minder aannemelijk te zijn dat je in een kint storten jaren nadat je kind een bepaalde diagnose heeft gekregen. Of dat je het ene moment heel vrolijk kunt zijn en het andere geconfronteerd wordt met het feit dat je leven nooit *normaal* zal zijn en niets vanzelfsprekend is. Een lachend gezinnetje dat voorbijfietst terwijl jouw kind in een rolstoel zit. Een kinderfeestje waar alle kindjes van pannenkoeken smullen terwijl jouw kind alleen sondevoeding verdraagt. Een nachtelijke lichtshow in het park die jouw kind niet kan zien omdat het een visuele beperking heeft. Duizenden voorbeelden kun je zo verzinnen.

Ik denk dat veel mensen niet stilstaan bij het feit dat een kind met een handicap ook een rouwproces met zich meebrengt. Elke dag geconfronteerd worden met je kind dat niet kan doen wat andere kinderen kunnen, geregeld ziek is, dat altijd een grote zorg nodig zal hebben en waarvan je niet weet wat ermee zal gebeuren als jij er niet meer bent, is zwaar om te dragen.

Audrey, mama van Lander

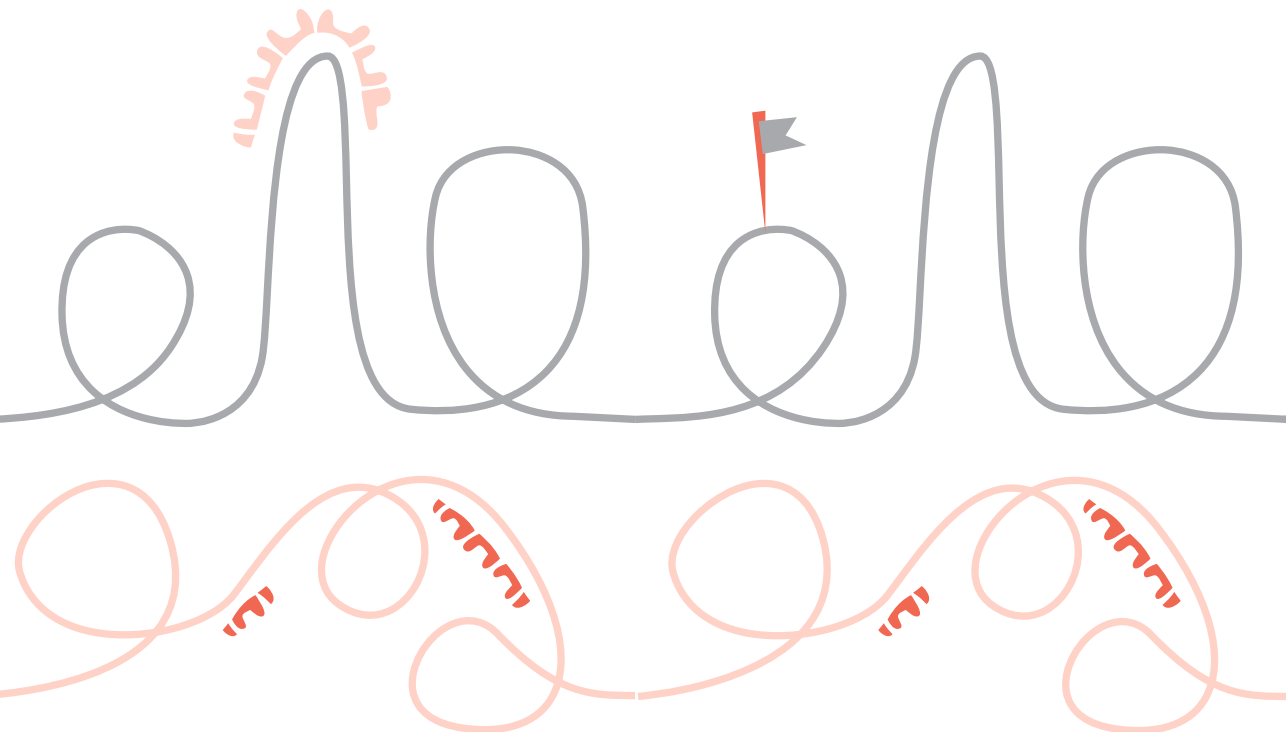
Ik begrijp de term 'levend verlies' wel, maar ik kan me niet helemaal vinden in het woord 'verlies'. Dan lijkt het alsof je een gezond kind verloren bent en niets in de plaats hebt gekregen, maar zo is het niet. Ik heb een prachtige dochter 'gewonnen' die mijn leven verrijkt heeft.

Tine, mama van Lotta

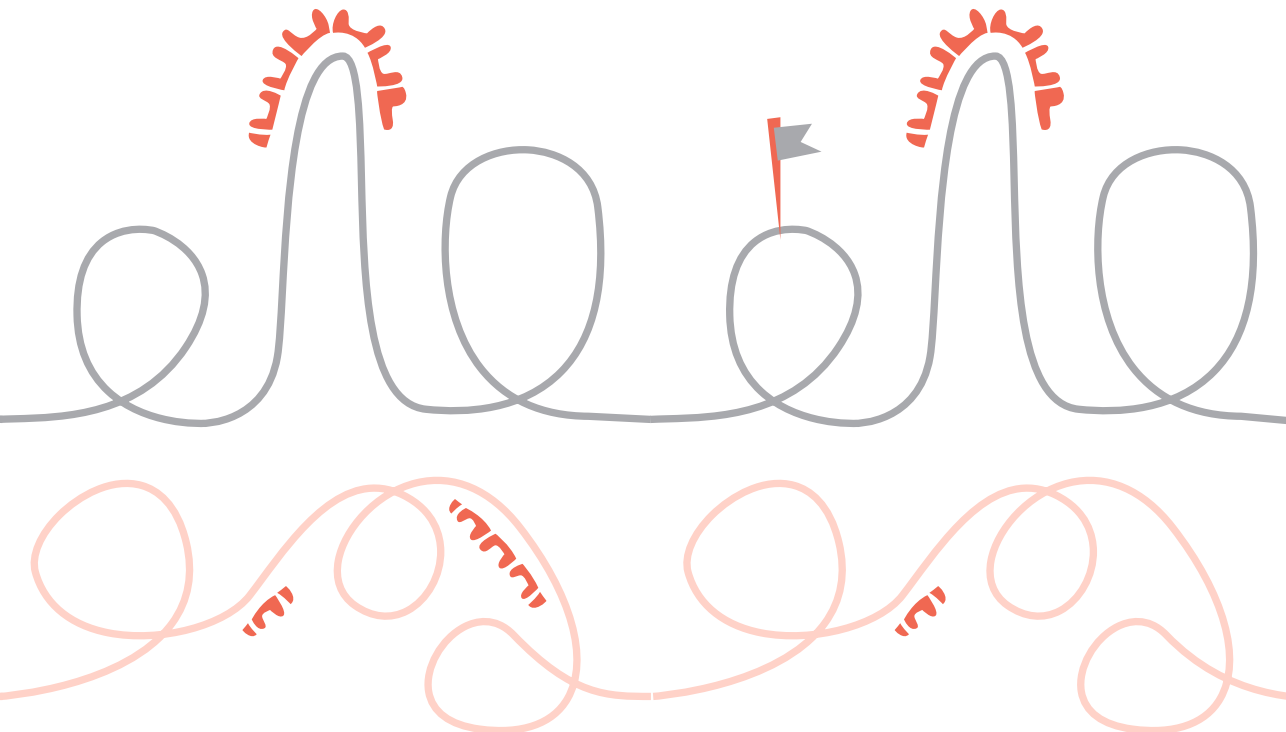


Levend verlies zit in vele hoekjes verscholen, staat plots weer voor je deur en slaat je keihard in je gezicht. De vakanties zijn vaak heel confronterend, wanneer je gewone gezinnen de dingen ziet doen die je ook zo graag wil(de). Dat gaat over gezinnen die avontuurlijke wandelingen maken zonder na te denken, en die al zeker geen rolstoel hoeven te dragen op moeilijke stukken. Over je zorgkind niet op kamp te laten gaan omdat ze te aanhankelijk is gezien haar jonge sociaal-emotionele leeftijd en de vele complexe medische diagnoses. Volledig zorgeloos genieten? Ik weet niet of dit nog kan als zorgouder.

Saar, mama van Kaat



Het komt erop neer dat levend verlies een rollercoaster is, met bergen en dalen. Geen mooi uitgestippeld pad, maar een *escape room* zonder tips en tricks om eruit te geraken. Het is ook een erg individueel verdriet. Hoeveel steun en begrip je in het begin ook krijgt, zoveel onbegrip en verwarring is er van anderen als je zegt dat je ook jaren na 'het nieuws' nog steeds rouwt. Het is een verdriet dat je moeilijk kunt delen met anderen, soms zelfs niet met je partner of naaste familie. Verdriet en rouw zijn anderzijds ook een uiting van liefde. *It shows you care*. Als je dit toch kunt delen met naasten, kan het juist zorgen voor een enorm gevoel van verbondenheid: we begrijpen elkaar, we zitten hier samen in. Als je kind een duidelijk zichtbare beperking heeft of als er een vaststaande diagnose is die je kunt delen met de buitenwereld, is er in het algemeen minstens begrip voor het feit dat je verdriet hebt. Als er geen diagnose is vastgesteld of de beperking niet per se zichtbaar is voor anderen, is dat begrip vaak ver te zoeken.





Ik heb soms gedacht dat het misschien kan helpen als Emile zijn helm zou dragen als we weggaan. Mensen zien niet meteen dat hij een beperking heeft. Op die manier zet het misschien wel een gesprek in gang of zullen mensen iets geduldiger zijn als we bijvoorbeeld proberen de glijbaan af te gaan. Misschien is er zo meer begrip.
Sofie, mama van Emile

Toen we te horen kregen dat Lotta een 22q11-deletie had, raadde de specialist ons aan dit niet te delen met onze vrienden en familie. Het kon immers goed zijn dat je niets zou 'zien' aan haar. De arts was ervan overtuigd dat ze meer kansen zou krijgen, bijvoorbeeld in het onderwijs, als haar syndroom niet bekend was. Ongetwijfeld goed bedoeld, maar ik heb hier echt mee geworsteld. Het voelde alsof we ons moesten schamen voor haar aandoening en deze vooral niet mochten erkennen.
Tine, mama van Lotta.