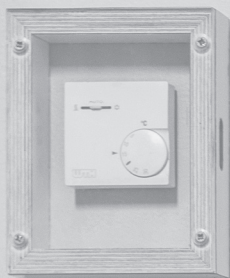


ONZE

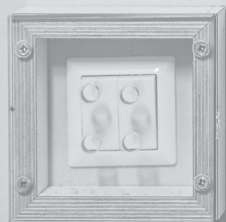


KINDEREN

Liefde en
chaos in
een bijzonder
gezin

ZIJN

ANDERS



CHRISTEL KOOYMAN



Dit boek is mede tot stand gekomen door bijdragen van
Stichting Henriëtte Zoete en het Van den Muijsenbergh-Fonds

Onze kinderen zijn anders

Liefde en chaos in een bijzonder gezin

Christel Kooyman-Van Loo

ISBN 978 90 8560 215 6

NUR 770

THEMA 5PM / DN

BISAC PSY022020 / BIO033000

© 2022 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor Piet, mijn oudste zoon

‘Het is normaal dat ik het niet heb,
pech dat zij het wel hebben!’

Deze uitspraak is van Piet, destijds 16 jaar. Hiermee geeft hij zijn perspectief op Felix, Chris en Marieke, zijn jongere broertjes en zusje, die het syndroom van Cohen hebben.

Voorwoord

HET IS NOVEMBER 2018 ALS ik een mail van mijn nicht Christel ontvang. Of ik haar wil helpen met het boek dat zij schrijft over haar bijzondere kinderen. Hoewel ze een volle nicht is, heb ik haar in mijn leven maar één keer ontmoet. Ik herinner me een mooie, donkerharige, stralende vrouw die destijds psychologie studeerde. Inmiddels zijn we jaren verder en natuurlijk heb ik over haar en haar gezin gehoord. Maar meer dan dat er problemen zijn met haar jongste drie kinderen, weet ik eigenlijk niet.

We spreken af in Amsterdam. Christel heeft me haar voorlopige manuscript gestuurd en ik ben direct onder de indruk van haar verhaal, dat begint als een sprookje.

Als Christel haar huidige man Ronald ontmoet, is het liefde op het eerste gezicht. Ze vormen een prachtig stel, houden intens van elkaar, trouwen en gaan wonen in een leuk dorp in het midden van Nederland. Ronald heeft een dochter van ruim een jaar uit een vorige relatie en binnen vijf jaar krijgen ze samen nog vier mooie kinderen. De toekomst lacht hen toe.

Totdat het noodlot toeslaat. Binnen twee jaar blijkt dat de jongste drie kinderen zich niet normaal ontwikkelen. Deskundigen tasten in het duister. De oorzaken van hun ontwikkelingsstoornis blijven in mist gehuld evenals hun toekomstperspectief. Christel vertelt me: 'Als de problemen zich net openbaren, heb ik nog geen idee welke invloed deze gaan hebben op de rest van mijn leven.' Wel weet ze

dat deze drie kinderen afhankelijk en kwetsbaar zijn en niet kunnen overleven zonder haar inzet. De onzekerheid over de toekomst zorgt voor een voortdurend knagend gevoel waarmee ze moet leren leven.

Toch is Christel optimistisch, veerkrachtig en vol liefde, en blijft ze hopen dat het meevalt. Haar belangrijkste doel is haar gezin bij elkaar te houden en daar heeft ze alles voor over. Ze belandt in de wereld van de hulpverlening. Het wordt duidelijk dat alle drie een ernstige ontwikkelingsstoornis hebben met een verstandelijke beperking en autisme. Dan begint een ontdekkingsreis naar de kansen voor haar speciale kinderen. Er breekt een chaotische periode aan, waarin de tegenslagen zich opstapelen. Het is voortdurend schakelen en grenzen verleggen. De onzekerheid, wanhoop en machteloosheid overspoelen Christel soms, maar dapper als ze is, geeft ze er niet aan toe. De kinderen waar ze zo veel van houdt, tarten haar lot.

Christel en Ronald moeten ook samen leren omgaan met deze complexe gezinssituatie. De verdeling van zorg en aandacht stelt hun relatie op de proef. Hoe graag ze deze kinderen ook wilden, hier hadden ze zich, toen ze voor elkaar kozen, niet op voorbereid. Hoe houden ze hun huwelijk goed? Hoe zorgen ze goed voor zichzelf? Ook maakt Christel zich zorgen over wat deze situatie betekent voor haar oudste, getalenteerde zoon Piet; hij groeit op in een gezin met twee broertjes en een zusje die speciaal zijn en alle aandacht opeisen. Dreigt hij niet verwaarloosd te worden?

Familie en vrienden leven weliswaar met hen mee, maar inleven is een bijna onmogelijke opgave. Ook de hulpverlening heeft geen ervaring met drie kinderen met een beperking in één gezin. Mensen aan de zijlijn kijken angstig toe en vragen zich af hoe zij dit als gezin gaan overleven.

Christels doel om het gezin bij elkaar te houden lijkt te mislukken als een van de kinderen uit huis moet worden geplaatst omdat de situatie onhoudbaar dreigt te worden. Paradoxaal genoeg is dit ook een keerpunt in het verhaal. De rust lijkt even terug te keren. Maar voor hoelang?

De ironie wil dat Christel zelf is afgestudeerd als klinisch kinder- en jeugdpsychologe. Hoe had ze kunnen bedenken dat ze door een wel heel grillige speling van het lot op een totaal andere manier te maken zou krijgen met deze beroepsgroep die ervoor kiest met de “andere” mens te werken? Ze ontmoet deze vrouwen en mannen die genieten van de onbevangenheid en het pure gedrag van deze kinderen, en die in hun werk het omgaan met lastig gedrag, onvoorspelbare emoties en moeilijk verstaanbare woorden als een uitdaging zien. Christel heeft enorm veel bewondering voor deze zorgverleners. Aan de andere kant valt het haar zwaar dat ze familie en vrienden ongeraagd steeds weer confronteert met haar kinderen: ‘Dat moet een enorme belasting voor hen zijn.’

Tijdens ons eerste gesprek twijfelt Christel eraan of ze dit boek wel moet schrijven. ‘Wat is het doel, waarom zou ik die wanhopige periode uit mijn leven weer oprakelen?’ vraagt ze zich af. Ik antwoord haar: ‘Omdat je een voorbeeld bent voor anderen, in hoe je kunt omgaan met tegenspoed, hoe hoop en liefde je op de been houden. Dat deze unieke maar moeilijke gezinssituatie niet het einde van de wereld is.’

Onze kinderen zijn anders is niet alleen leerzaam voor ouders en hulpverleners in min of meer vergelijkbare omstandigheden, maar voor iedereen die wil weten hoe je tegenslagen overwint en zin geeft aan je leven.

Wat mij persoonlijk raakt in dit verhaal: het leven is niet maakbaar, maar de invloed die je hebt, zit hem in hoe je omgaat met wat het leven je voorschotelt. In dat opzicht kunnen we veel van Christels veerkracht, optimisme en humor leren. Ik ben blij dat ik mijn nicht eindelijk goed heb leren kennen. Haar boek verdient het gelezen te worden.

MIEKE BOUMA

Auteur, oprichter Storytelling Academy

Introductie

'Ik ben de gelukkigste man van de wereld!' roept Ronald vrolijk. Hij gaat met de dubbele kinderwagen, gevuld met Felix en Chris, op weg naar het dorp om boodschappen te doen. Piet aan zijn hand, en Femke loopt achter hen aan. Ik sta in de deuropening, zwanger van ons meisje dat in november geboren zal worden, en zwaai hen uit.

'Mijn leven is begonnen sinds ik kinderen heb. De jaren daarvoor zijn voorbijgegaan zonder dat ik me kan herinneren wat ik exact deed', vertelde mijn man mij de avond ervoor. Ik zie Ronald genieten van deze kleine mensjes, net zoals ik dat doe.

Het was te mooi om waar te zijn.

IN 2008 ZET IK DE EERSTE zin op papier: 'Morgen gaan we officieel horen dat Felix autistisch is.' In de jaren die volgen blijf ik schrijven. Het is verslavend, want door mijn ervaringen aan het papier toe te vertrouwen houd ik overzicht over mijn chaotische leven en ben ik in staat de momenten van geluk te herkennen.

Met mijn man Ronald heb ik een prachtig gezin met vijf kinderen. Femke is mijn bonusdochter en samen kregen we vier gezonde kinderen: Piet, Felix, Chris en Marieke. Als blijkt dat de jongste drie een ernstige ontwikkelingsstoornis hebben, volgt er een heftige tijd. Er gebeurt zo veel, dat ik niet in staat ben om alles te bevatten en te

onthouden. Om mijn ervaringen niet verloren te laten gaan, maak ik aantekeningen in boekjes en bewaar ik al mijn agenda's, de contactschrijftjes van opvang en scholen, rapporten en de vele verslagen over mijn kinderen. Sommige herinneringen staan in mijn geheugen gegrift, en mijn kinderen zie ik in alle leeftijden en in allerlei situaties terug op de vele foto's die ik heb gemaakt.

De afgelopen jaren heeft al deze informatie tezamen zich gevormd tot dit boek. Het is mijn levensverhaal als moeder van een complex gezin. Het vertelt de zoektocht naar geluk voor Felix, Chris en Marieke. En je leest wat de impact is van het anders zijn van deze drie kinderen op hun oudste broer Piet. Het is op zijn verzoek dat ik dit boek schreef. Mensen vragen regelmatig aan hem hoe het is 'om in zo'n gezin op te groeien'. Nu kan hij zeggen: 'Lees het boek van mijn moeder.'

Ik wil graag vertellen wat het effect van 'anders zijn' is op alles en iedereen, maar het verhaal gaat over meer dan dat. Het is vooral mijn verhaal. Hoe lastig soms ook, ik ben mezelf niet verloren in wrok, verdriet of slachtofferschap. Ik ben blijven genieten van het leven, samen met Ronald. Ondanks alles wat zich voordeed heb ik geleerd te accepteren, teleurstellingen en tegenslagen om te buigen naar successen, perspectief te houden, te relativëren en los te laten, en niet in de laatste plaats: lief te hebben.

Ik nodig je uit over mijn schouder mee te kijken en mijn ervaringen en gevoelens te beleven. Misschien heb je ergens een link met 'gehandicapt' of met 'anders zijn'. Misschien heb je op de een of andere manier te maken met een leven dat soms tegenzit. Wie je ook bent: tegenslagen kennen we allemaal, de bijbehorende emoties zijn universeel. Maar hoe je ermee omgaat, waar je je geluk vindt, daar ligt je vrijheid.

Mijn verhaal start in het heden. En neem je dan mee terug naar het begin, het jaar 2006. Daarna maak ik je chronologisch deelgenoot van de bizarre en emotionele gebeurtenissen die ik als moeder heb beleefd.

De ramp van Ruurlo

DEZE ZOMER GA IK MET mijn hele gezin in Nederland op vakantie. Een boerderij in Ruurlo is het geworden. Een ver warm land zit er dit jaar financieel niet in. Een nieuw huis, vijf kleine kinderen, waaronder een baby van negen maanden, is de begrijpelijke reden hiervoor. Met een enorme vracht aan spullen arriveer ik met mijn gehele gezin in de Achterhoek. Het is mooi weer en het boerderijtje ziet er idyllisch uit. Maar als ik uitstap, zie ik meteen de grote boom die bij de voordeur staat met zwermen wespen eromheen, die zich tegoed doen aan de rijpe peren. Het is beangstigend om te zien en het voelt aan als een slechte voorbode van mijn verblijf hier. Zo snel mogelijk wordt alles en iedereen uitgeladen. De rest van de vakantie wordt de voordeur niet meer gebruikt.

De eerste avond sta ik in de supermarkt van Ruurlo en vraag me af of het zo'n goed idee was, deze volksverhuizing. In feite heb ik mijn huishouden verplaatst naar een plek anderhalf uur verderop. Wat gaat mij het 'vakantiegevoel' geven deze weken? Tot dan toe was dat zon, zee en een zwembad. Ik concludeer dat ik niet moet zeuren: gewoon genieten van mijn gezin op deze mooie plek. Ook de sluimerende onrust in mijn achterhoofd over Felix en Chris besluit ik te negeren. Ronald doet er alles aan om van deze vakantie een feest te maken voor de kinderen. Alle attracties in de buurt worden bezocht.

Het weer zit niet mee, gelukkig schijnt de zon als er familie op bezoek komt. Er wordt buiten gegeten, gevoetbald in de grote tuin om het huis en het zwembadje wordt opgezet. Eigenlijk geniet iedereen, behalve ik. Ik doe echt mijn best om het leuk te vinden en wil niet ontevreden zijn. Hier, buiten het ritme van de vertrouwde omgeving van mijn eigen huis, bekruipt mij echter een heel onaangenaam gevoel over Chris. Zijn moeizame gedrag wordt hier in volle hevigheid zichtbaar voor mij. Hij doet geen poging om te gaan lopen met zijn anderhalve jaar. Geen woord komt er over zijn lippen, ondanks alle inspanningen die je doet bij een kind op die leeftijd om woordjes te laten nazeggen. Afwisselend is hij hyperactief en apathisch. Chris doet geen middagdutje en gaat 's avonds niet slapen. Joelend staat hij in zijn campingbedje tot hij erbij neervalt. Aan de andere kant lijkt hij geen kracht te hebben om zich rechtop te houden in zijn zitje achter op de fiets. Chris krijgt niets mee van de activiteiten die we ondernemen. Dit kind is een regelrechte ramp, hij is een ongeleid projectiel. Ik zet hem veelvuldig in de box, waar hij eigenlijk te groot voor is. Zo is hij wel onderdeel van het gezelschap en kan hij alles meemaken. Het heeft geen zin om boos te worden, want ik zie dat zijn lastige gedrag geen onwil is. Wat me het meest verontrust, is dat ik geen contact krijg met Chris. Ik kan mijn zorgen niet loslaten, ze nemen alleen maar toe.

‘Ron ik wil naar huis, ik voel me zo beroerd’, meld ik aan het begin van de derde week.

Mijn man respecteert mijn verzoek om eerder naar huis te gaan.



De witte bus

ALS IK WEER THUIS BEN en mijn kinderen om me heen heb, voel ik me goed. De confrontatie met de onheilspellende boodschap in het ziekenhuis gebeurde in een ander universum. Het voelt alsof er een schot op mij is afgevuurd. Gelukkig heeft het kogelvrije vest mij beschermd en ben ik niet gewond geraakt. In plaats daarvan heeft zich een vreemd soort opwinding van mij meester gemaakt. Een nieuwe uitdaging is op mijn pad gekomen.

Ik ga over tot de orde van de dag en mijn doel is helder. Deze kinderen waar ik zo zielsgelukkig mee ben, wil ik bij elkaar houden. Wat er ook gebeurt, ik zal ervoor zorgen dat mijn grote gezin zo normaal mogelijk functioneert, met alle gezelligheid die daarbij hoort. Het is vanzelfsprekend dat Ronald en ik er de hele wereld voor overhebben om deze kinderen alles te bieden wat ze nodig hebben. Wel ben ik alerter geworden op het welzijn van mijn kinderen en dat zal nooit meer verdwijnen.

Mijn bezorgdheid over Chris neemt nog steeds toe. Knuffelen met hem lukt bijna niet, omdat hij zich hiertegen verzet. Zijn lichaam verstijft en hij probeert zo snel mogelijk los te komen uit mijn omhelzing. Het eten met een lepel of vork lijkt hem pijn in zijn mond te doen. Dus laat ik hem met zijn handen eten, wat hem de naam 'spinaziemonster' oplevert bij Piet en Femke. Mijn grootste zorg is echter dat Chris vaak onbereikbaar is. Hij reageert gewoonweg niet

op wat ik zeg of doe. Het lijkt wel of zijn ontwikkeling achteruit gaat in plaats van vooruit. Als ik dit meld bij de consultatiebureau-arts wordt Chris met spoed twee dagen opgenomen in het regionale ziekenhuis. Hij wordt binnenstebuiten gekeerd, onderzocht op allerlei onzichtbare ziektes als kanker, metabole stoornissen en epilepsie.

‘Ik weet niet wat het is, maar het is goed mis met Chris!’ Dit zegt de kinderarts van het ziekenhuis als ik een maand later terugkom voor de uitslagen van de onderzoeken. Er blijkt geen enkel aanknopingspunt voor zijn problemen, hij is fysiek gezond. Ze kijkt me niet aan en werpt alleen een snelle blik op mijn kind, terwijl ze nog in haar papieren bladert. Ik krijg een verwijzing voor neurologie, de revalidatiearts en de klinisch geneticus van haar mee.

‘Ik zorg dat jullie door de beste artsen op dit gebied geholpen worden in het academisch ziekenhuis.’

Deze toevoeging voelt als een soort troost. Hoe kan ze zo stellig oordelen over Chris? Ze trapt op mijn ziel, ik geloof er niets van. ‘Ja, hij is anders,’ denk ik verdrietig, ‘maar zo erg is het niet met mijn kind.’ Ik pak Chris op en vlucht het ziekenhuis uit.

Ondertussen blijkt er inderdaad een wachtlijst te zijn voor het Medisch Orthopedagogisch Centrum. Ronald volhardt, blijft bellen en ergens gebeurt er een wonder. Er is plek. Ronald is blij, ik heb tegenstrijdige gevoelens. Het voelt als een scheurtje in mijn doelstelling, want voorlopig zullen Felix en Chris het dorp uit gaan voor hun ‘school’. Dit MOC is in Amsterdam, slechts tien minuten van ons huis. De eerste keren dat ik daar kom, voel ik de mensen naar me kijken. Ik vorm een optocht met Felix aan mijn hand, Chris in de wandelwagen en Marieke in de Maxi-Cosi aan mijn arm. Ik realiseer me dat men dit helemaal niet gewend is. Bijna alle kinderen worden gebracht en gehaald door een bus, altijd een witte bus. Onbewust heb ik deze ook door ons dorp zien rijden, met daarin kinderen en volwassenen waar iets mee is. Zo’n bus wil toch niemand voor z’n deur?



Pilletje

ER IS EEN GROTE KANS dat de wisselende stemmingen van Marieke ook door haar maandelijksse periode worden veroorzaakt. Ik besluit een prikpil voor haar te vragen bij mijn huisarts. Misschien dat dit helpt om haar hormonen enigszins in balans te krijgen en haar gedrag te stabiliseren. Marieke gaat akkoord, nadat ik haar heb uitgelegd dat ze niet meer ongesteld zal worden en zich rustiger zal voelen. Ik bel de doktersassistente en leg mijn verzoek uit. Mijn dochter is wel jong voor deze pil, maar mijn huisarts kent mijn gezinssituatie en stemt in.

Als we in de spreekkamer zitten, blijkt mijn dochter een verborgen agenda te hebben voor dit bezoek. Marieke vraagt: 'Ik wil graag een pilletje voor mijn syndroom.'

Ik heb de dokter niet voorbereid op deze vraag en gelukkig doet ze echt moeite om een glimlach te onderdrukken, zie ik. Ik neem het deze arts niet kwalijk dat ze zich niet realiseert welke wanhoop achter deze vraag zit.

'Helaas, Marieke, er bestaat geen pil voor je syndroom', antwoordt ze vriendelijk.

Ik kijk naar de reactie van mijn dochter en zie dat ze zich groothoudt: 'O, dat is jammer', antwoordt ze met een voor mij onmiskenbaar teleurgesteld gezicht.

Natuurlijk wist ik het antwoord van de dokter, maar ik vind het fijn dat Marieke deze cruciale vraag zelf aan haar heeft kunnen stellen. Hierdoor ben niet ik degene die deze eenvoudige oplossing voor haar probleem heb hoeven afwijzen.

Verslagen verlaten we samen de praktijk. Eenmaal in de auto begint Marieke zachtjes te huilen.

