

Zorgouderschap, anders  
vasthouden wanneer loslaten  
geen optie is



BORGERHOFF  
& LAMBERIGTS

Zorgvoornsmoeder vzw  
Gezin en Handicap vzw

# INHOUDSTAFEL

<b>Inleiding</b>	7
<b>Deel 1 Over twijfel, erkenning en verbondenheid</b>	13
Hoofdstuk 1 Ben ik wel een zorgouder?	17
Hoofdstuk 2 Brussen	41
Hoofdstuk 3 Hoe jouw zorgverhaal delen?	61
Hoofdstuk 4 It takes a village	79
<b>Deel 2 Over dragen, waakzaam blijven en volhouden</b>	107
Hoofdstuk 5 Zelfzorg en respijtzorg	111
Hoofdstuk 6 De kanaries in de koolmijn	137
Hoofdstuk 7 Relaties onder druk?	157
Hoofdstuk 8 Levend verlies	181
Hoofdstuk 9 Burn-on	213
<b>Deel 3 Over kwetsbaarheid, veerkracht en toekomst</b>	231
Hoofdstuk 10 Verlies na verlies	233
Hoofdstuk 11 Wat na ons?	255
Hoofdstuk 12 Lachen tussen de tranen door	271
<b>Dankwoord</b>	293

*Voor alle zorgouders.  
Voor iedereen die zich  
meer gezien, gehoord  
of gedragen wil voelen.*

# INLEIDING



Je las de titel en dacht: dit gaat niet over mij.

Dat woord zorgouder, klinkt alsof je er een stempel bij krijgt. Het voelt alsof je tot een clubje behoort waar je geen lidkaart van wil. Dat zijn anderen, ouders die het écht zwaar hebben, met diagnoses en zorgtrajecten. Jij doet gewoon wat moet. En toch bleef je verder lezen.

Misschien omdat dit boek toch een beetje over jou gaat. Over wat jij al zo lang draagt.

Ook als je dat woord liever omzeilt in gesprekken. Misschien wuif je het meteen weg, want er zijn altijd wel mensen die het moeilijker hebben. Ook als je voelt dat het uitspreken ervan iets blootlegt wat je meestal veilig achter gesloten deuren houdt.

Misschien kreeg je dit boek van iemand die je goed kent, die zag hoe je doorging op dagen waarop jij dacht dat het wel meeviel, en die weet dat 'het gaat wel' soms gewoon betekent: 'ik ga door, ook wanneer het eigenlijk niet meer gaat'.

Als je op zoek bent naar allesomvattende antwoorden of heldenverhalen, dan is dit boek niet wat je zoekt. We geven gelukkig wel woorden aan dat dagelijkse balanceren dat je zo goed kent en dat zo normaal is geworden dat het bijna onzichtbaar lijkt.

Denk je nog steeds dat dit niet over jou gaat? Lees dan toch maar even verder. Gewoon om zeker te zijn. En als je weet dat dit wél over jou gaat, dan ben je hier op je plaats.

We krijgen vaak de vraag: "Ben ik wel een zorgouder?" Alsof er een meetlat bestaat of eerst een lijvig dossier moet voorgelegd worden voordat je bij 'het clubje' mag horen. Wees gerust, je krijgt hier geen nummer op een wachtlijst, je hoeft hier ook helemaal niets te bewijzen, je mag het gewoon zijn.

Er bestaat geen rangorde in zorg. Wat voor jou zwaar is, is zwaar. Daarvoor hoef je niet te kijken naar iemand anders die het misschien nog zwaarder heeft.

### **Want bij deze club wou je eigenlijk liever niet horen.**

Niemand bereidt zich hierop voor. Je had het anders gehoopt, dat extra zorgpakket stond niet op jullie geboortelijst. En toch is het er. Je aanpassen aan een toekomst die niet lijkt op wat je voor ogen had, is best verwarrend. Soms pijnlijk eenzaam, maar even vaak ook heel erg mooi. Schuld helpt hier niemand, erkenning doet dat wel.

Flink zijn hoeft hier niet, dankbaarheid mag. Sterk zijn is geen vereiste. Ook weten hoe het moet, staat nergens op het programma. Aanwezig zijn volstaat, ook wanneer je geen flauw idee hebt hoe.

Dit boek is er voor jou. Het laat stemmen horen van ouders en experts die het zorgouderschap vanbinnen en vanbuiten kennen. Misschien lees je wel ergens een zin waarvan je denkt: 'had iemand mij dit nu maar eerder kunnen zeggen'.

Je zal lezen wat zorgen doen met een gezin en met die 'village' eromheen, brussen die meegroeien in stilte, relaties die veranderen ... wat er gebeurt wanneer de grond onder je voeten wegzakt en hoe je dan toch weer opstaat. En ja, ook over lichtpuntjes zal je lezen. Omdat die er óók zijn, zelfs wanneer je ze niet verwacht.

Dit boek kreeg vorm vanuit twee vzw's: Gezin en Handicap en Zorgvooronsmoeder. Maar bovenal groeide het mee met de stemmen van honderden zorgouders. Ouders die hun verhaal met ons deelden, die even kwamen schuilen. Elke bladzijde draagt iets van hen. Misschien ook iets van jou.

Sommige passages zullen dichtbij komen. Lees dit boek op jouw tempo en leg het even weg wanneer het te veel wordt. Alles wat je hier leest, vertrekt vanuit respect. Voor alles wat je draagt. En voor alles wat je al bent.

### **Over Zorgvooronsmoeder vzw**

Zorgvooronsmoeder vzw (ZVOM voor de vrienden) is een warme community voor ouders van kinderen met extra zorgnoden. Wat begon bij zeven zorgmoeders, groeide uit tot een netwerk waar verhalen gedeeld worden en waar je merkt dat je er niet alleen voor staat.

Met onze interactieve zvomkaart brengen we zorgouders met elkaar in contact, dicht in de buurt of binnen dezelfde diagnosewereld. In de zvomchat wordt elke dag gedeeld, gesteund, gelachen en gepuift. Alles wat zorgen met zich meebrengt, krijgt daar ruimte.

We ontmoeten elkaar ook offline. Van kleine koffiemomenten tot grotere zorgcafés. Op onze blog delen ouders hun verhaal in hun eigen woorden. Onze boekentips en Spotify-playlist brengen herkenning en ademruimte, ook op dagen waarop je hoofd overloopt en je hart wat extra zachtheid kan gebruiken.

ZVOM vzw is er ondanks wat onze naam misschien doet vermoeden niet alleen voor moeders. Ook vaders, plusouders, brussen en grootouders vinden er hun plek, net als vrienden, familieleden en hulpverleners die willen begrijpen. We vertrekken vanuit één heldere gedachte: wie zorgt, heeft ook zorg nodig. En wanneer mensen rondom je een stukje mee dragen, wordt het allemaal nét iets lichter.

### **Over Gezin en Handicap vzw**

Al 40 jaar gaat Gezin en Handicap op pad met zorggezinnen. We zijn er voor jou, vanaf dat eerste moment waarop een vermoeden van zorgnood uitgesproken wordt.

We wijzen je de weg doorheen het complexe en versnipperde zorglandschap met onze Wolkenmap of via infomomenten en webinars. Je ontmoet lotgenoten tijdens onze evenementen en we zoeken antwoord op je vragen, zonder je van het kastje naar de muur te sturen.

Je bent altijd welkom bij ons, maar de meeste ouders en brussen zien we in het bijzonder op zogenaamde scharnierenmomenten: de ontredde en de zoektocht tijdens de allereerste momenten, de keuze voor een school, de transitie naar volwassenheid, in dialoog gaan met de voorziening en het zorgteam van je kind, en uiteindelijk ook de pakkende vraag 'Wat na ons?'

Zowel de 'technische' aspecten (erfrecht, bewindvoering, inspraak in je zorg ...) als de 'emotionele' aspecten (levend verlies, je liefde inblikken voor later ...) komen aan bod. Daarnaast ijveren we voor inspraak en participatie in voorzieningen via ons Infoloket Stem. We zitten ook aan heel wat beleidstafels om de stem van zorgouders te laten horen en je belangen te verdedigen.

Gezin en Handicap staat mee aan de wieg van SMOG & CO, de organisatie van SMOG (Spreken Met Ondersteuning van Gebaren) in Vlaanderen en is partner van Kannel en het Cliëntenforum. Gezin en Handicap vormt samen met sterkmakers in autisme, Sig en Zit Stil de InclusieAmbassade. Met steun van de Vlaamse overheid bouwt de InclusieAmbassade aan een meer inclusieve samenleving.

Deel 1

Over twijfel,  
erkenning en  
verbondenheid

Angst om ermee samen te vallen. Ik ben naast zorgouder ook nog veel andere rollen.  
*@hannewintmolders*

Omdat iedere ouder zorgouder is. Het zegt voor mij niets over de extra zorg.  
*@\_carolineds*

Dat ik maar niet aan anderen lijk te kunnen uitleggen waarom het precies zo zwaar is hier.  
*@sientrekker*

Het minimaliseren door onze omgeving. "Er zijn ergere dingen, het is oplosbaar."  
*@jetsevanhaver*

Omdat het dan klonk alsof zorgen voor mijn kind alleen maar zwaar is.  
*@thielemanssien*

Omdat het klinkt als klagen en dat vind ik moeilijk.  
*@jennekruidhof*

Pas na het rouwproces kon ik de naam beter dragen.  
*@vandenbroeckeva*

Omdat de zorgen zich vooral afspelen in mijn hoofd, in het bezorgd zijn en me zorgen maken.  
*@sandradeblanc*

Er zijn veel andere ouders/ kindjes die het zwaarder hebben.  
*@joliex91*

Omdat ik onze zorgzwaarte niet zwaar genoeg vond en dacht dat het altijd erger kon.  
*@evelien\_arnouts*

Omdat de erkenning van de maatschappij verdomd hard is en alles minimaliseert.  
*@michelle.gronski*

## WAT HOUDT (OF HIELD) JE TEGEN OM JEZELF ZORGOUDER TE NOEMEN?

Te veel jaren gehoord dat ik overbezorgd was.  
*@mienefs*

We waren zo goed geworden in het dragen van alle zorgen, dat het leek dat het normaal was.  
*@jolienuderits*

Het klinkt meteen zo zwaar en beladen.  
*@lonnekewasseveld*

Je wil niet dat jij anders bent of je kind anders is. Maar dat is wel zo ...  
*@minkebooj*

Uit schrik dat het benoemen me uit overlevingsmodus haalt, terwijl die modus nodig is om te kunnen strijden voor mijn kind.  
*@phoe\_be\_ke*

Schuldgevoel en schaamte.  
*@donnavrijhof*

Omdat er andere ouders zijn die een kindje hebben met een 'zwaarder' rugzakje.  
*@nelevandekerkhove*

Omdat de zorgen dan 'echt' worden.  
*@gwenda.roovers*

Het minimaliseren door mensen die ons eigenlijk niet kennen.  
*@axellederoover*

Je kan niets zien aan onze zoon en dan zeggen mensen al vaak dat je overdrijft.  
*@stefaniebonte7*

Is mijn zorg wel zwaar genoeg?  
*@hannemignonette*

Omdat de zorg vooral praktisch en emotioneel is, en minder medisch.  
*@valerie\_du\_pre*

Dat niemand anders onze zorgen zag ...  
*@sofie\_smts*

Niets. Het is pokkezwaar.  
*@valerie\_demedts*

*de hoop op gemakkelijk  
de wens naar normaal  
leer jij mij lossen  
in jouw eigen verhaal*

*een stilte in de storm  
mooie plaatje popt weer op  
dan plots in iets kleins  
schuilt toch terug de stop*

*gewoon is niet voor ons  
en dit gaat niet voorbij  
maar in al dat woelen  
zijn wij zo mooi wij*

- Sara, mama van Flor

# BEN IK WEL EEN ZORGOUDER?



Sommige vragen hebben geen fanfare nodig om je hoofd binnen te marcheren. Hooguit een zacht tikje op de deur van je gedachten, en voor je het weet hebben ze hun schoenen uitgetrokken en liggen ze languit op je sofa. Ze houden zich eerst wat op de achtergrond, alsof ze je even rust gunnen. Tot ze weer opduiken en je aandacht opeisen, zelfs als je daar eigenlijk geen zin in hebt.

Je draagt ze vaak alleen en in stilte. Of dat denk je toch. Tot je merkt hoeveel andere zorgouders met precies dezelfde twijfel rondlopen. In onze community duikt er geen enkele vraag zoveel op als deze, zo vaak zelfs dat ze bijna een eigen leven is gaan leiden.

Hoor ik hier eigenlijk wel thuis?  
Ben ik wel een zorgouder?

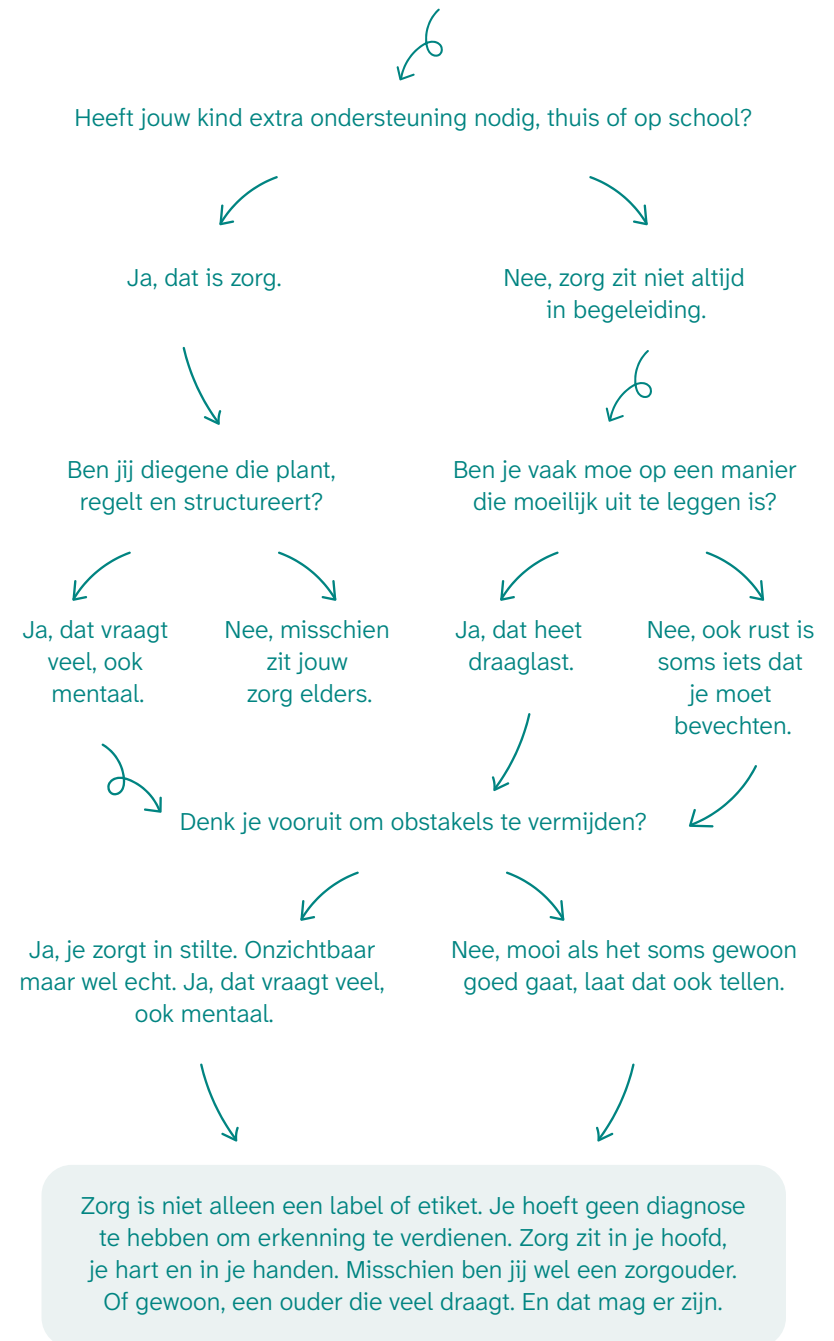
Je noemt jezelf geen zorgouder, want dat woord klinkt alsof het gereserveerd is voor de echte zwaargewichten of alleszins voor de verhalen die bijna vanzelf een documentaire verdienen. In gedachten zie je gezinnen waar hulpmiddelen deel uitmaken van het meubilair en waar brieven van specialisten sneller op de mat vallen dan reclamefolders. In vergelijking met hen, voelt jouw zorg niet 'groot genoeg', omdat ze vooral praktisch en emotioneel is en minder medisch.

*"Ik maak mij zorgen over al mijn kinderen. Die zorgen zijn anders, misschien minder zwaar, maar uiteindelijk draaien ze om hetzelfde: komt het wel goed? Komen ze op hun pootjes terecht? Zullen ze iemand vinden die hen echt graag ziet? Ik hoop dat ze hun talenten zien zoals wij ze zien. 'Zorgouder' klinkt zo zwaar. Ik wil gewoon mama zijn."*

- Kimberly, mama van Sepp

Misschien ben je bang dat het je kind herleidt tot alleen zorg, dat alles wat hij of zij is plots in een hokje geduwd wordt. Of misschien voelt het als een etiket dat ook aan jou blijft kleven, waardoor je je niet langer gewoon moeder of vader voelt, maar iemand uit een aparte categorie. En wie wil daar nu ook belanden?

## Ben ik een zorgouder? Is mijn zorg wel zwaar genoeg?





*“Ben ik dan wel een zorgouder? Een vraag die ik mij ook wel eens stel. Want wat is de definitie van een zorgouder? Wanneer mag je bij de club? Net zoals niemand je van tevoren vraagt of je zorgouder wil worden, zal ook niemand naar je bewijs van lidmaatschap vragen.*

*Want bij deze club wil je eigenlijk helemaal niet horen. En alle ouders hebben zorgen, alleen zijn die van ons van het soort die je niet had kunnen voorzien. Vragen die je je niet wilt stellen, beslissingen die je niet wilt nemen.*

*Ik praat het zelf ook gemakkelijk weg, ‘er zijn veel ergere dingen dan Usher syndroom’. Dat klopt. Maar er zijn ook veel leukere dingen. Het is wat het is. Life isn’t fair, but it can still be fabulous. En het hebben van een zorgoudernetwerk maakt het leven een stuk aangenamer. Draagbaarder. Warmer.”*

– Carolien, zorgmama



### Wist je dat ...

- De term ‘zorgouder’ werd pas sinds 2024 officieel en correct opgenomen in het woordenboek. Het woord bestond al langer in het dagelijkse taalgebruik, maar kreeg pas recent die formele erkenning.
- De term ‘zorgouder’ werd vroeger gebruikt om de zorgtaken te omschrijven van stiefouders en pleegouders. De betekenis schoof de voorbije jaren op, niet door beleid of onderzoek, maar doordat ouders het woord zelf begonnen te gebruiken.
- Het afgelopen decennium werd de term ingeburgerd door ouders van een kind met een handicap, chronische of ernstige ziekte of een neurodivergentie. Het is een korte en krachtige omschrijving voor elke ouder van een kind met een rugzakje. Het werd een manier om een ouderschap te benoemen waarin zorg geen tijdelijke fase is, maar een blijvend gegeven.
- Het woord ontstond vanuit de nood aan taal. Ouders zochten een term die verder ging dan *ouder*, maar die hen ook niet herleidde tot zorgverlener. *Zorgouder* benoemt precies dat spanningsveld: ouder zijn en extra zorgen dragen, tegelijk.
- Veel ouders herkennen zich in wat met ‘zorgouder’ bedoeld wordt, maar twijfelen of ze zichzelf zo mogen noemen. Die aarzeling is geen teken dat het woord niet past, maar dat zorgouderschap vaak onzichtbaar en moeilijk af te bakenen is.
- In Nederland wordt de term veel minder gebruikt. Daar spreekt men over ‘ouder van een kind met zorgnoden’ of ‘ouder van een zorgkind’. Die verschillen tonen hoe taal en cultuur samen bepalen wat zichtbaar wordt en wat niet.
- Dat een woord pas laat officieel wordt vastgelegd, zegt weinig over hoe lang het al bestaat in het leven van mensen. Vaak loopt taal achter op wat al jaren wordt geleefd en gedragen.

*“Ik zie haar nog niet écht als beperkt, maar ze heeft wél haar beperkingen.”*

– Liz, auteur (Liz is More), mama van Sterre (uit podcast Weg)

Er zit ook iets rebels in het weigeren van dat woord. Alsof je wil zeggen: “Mijn kind is geen optelsom van aanpassingen, hij of zij is méér dan wat er geregeld moet worden. En ik ook.” Misschien schuif je het daarom van je weg. Vandaag voelt het te groot, te zwaar of te bepalend, maar over een paar jaar kijk je er misschien helemaal anders naar. Wie je bent als ouder verandert nu eenmaal mee met je draagkracht op dat moment.

Je kind doet misschien alles wat leeftijdsgenootjes ook doen, maar toch lijkt elke dag nét dat beetje meer van jou te vragen. Bij andere gezinnen lijkt veel vanzelf te gaan, terwijl jij voortdurend vooruitdenkt, alsof je in een permanente generale repetitie zit. Je lijf blijft stand-by, je hoofd draait overuren en soms vraag je je af wanneer je zelf even mag ademen zonder dat alles in het honderd loopt. Misschien ben jij wel een zorgouder zonder dat iemand het ooit hardop heeft uitgesproken. Zonder dat je het zelf al durfde te denken.

Je merkt het misschien niet meteen, maar het zit in kleine dingen. Je hoofd weegt voortdurend af wat haalbaar is en wat niet. Loslaten voelt daarbij niet als iets voor later, maar als iets waar je nu al voorzichtig in oefent, terwijl je nog volop aan het zorgen bent. En ergens op de achtergrond blijft die waakzaamheid aanwezig, ook wanneer de dag voorbij is.

*“Het zijn ouders die zich vaak alleen voelen, maar het eigenlijk niet zijn. Die wakker liggen van hun kind, van de toekomst van hun kind, van hun eigen draagkracht en hoelang ze het nog volhouden.”*

– Nele Reymen, auteur en zorgouder

Wat anderen niet zien, speelt zich dagelijks af in jouw hoofd. Plannen worden telkens weer bijgestuurd. Vooruitdenken is bijna een automatisme geworden en wat ooit misliep, verrast je minder snel. Verwachtingen worden kleiner, of gewoon realistischer. Wat ooit chaos was, krijgt stilaan vorm. Dat is hard werken. Alleen valt het niemand op, omdat je het zo goed doet.

*“Ik vond het moeilijk om mezelf zorgouder te noemen omdat ik me vooral ouder voelde. Zorgen hoorde erbij, tot het meer werd dan je alleen kan dragen.”*

– Els, mama van Léon



*“Je wil toch gewoon mama en papa blijven en niet als zorgverlener van je kind gezien worden.”*

– Cindy, mama van Gauthier

*“De term klinkt zwaar en kan de indruk geven dat je medelijden wil door de titel te gebruiken. Dit is echter niet wat ik wil. Ik wil erkenning dat het soms zwaar is en dat er veel zaken bij komen kijken, maar dat is iets anders dan medelijden.”*

– Kim, mama van Rune



*“Elke ouder strijdt. Maar wij nog harder, dat besef is er wel.”*

– Anoniem