



Stichting Ds. Visscherfonds

Ontdekken. Aanvaarden. Genieten.

Hoe als moeder om te gaan met een kind dat voor altijd verstandelijk beperkt is.

Lezing door Elise van der Velde, voorafgaand aan de uitreiking van de Ds. Visscherprijs 30 maart 2022 in de Aula van de Radboud Universiteit Nijmegen.

Lang heb ik gedacht dat achter de indringende blik van Ties, mijn niet-sprekende rolstoelzoon, een ‘gewoon’ kind schuilde. Een kind dat alles begreep maar zelf niet begrepen werd. Een lieve jongen die zou uitgroeien tot een gefrustreerde man, weggestopt in een tehuis waar hij niet hoorde. Ik deed wat ik kon om erachter te komen wat er in zijn hoofd omging.

Ik kocht knoppen, schakelaars en softwareprogramma’s waarmee hij zou kunnen leren schrijven, mailen en sms’en. We brachten hem iedere woensdag naar een speciale bijlesjuf in de Bijlmer. We regelden een extra begeleider op school om te oefenen. En het werkte. Hij ging meer praten, woorden maken, zinnen zelfs. Maar wel steeds over hetzelfde. En laat dát nou een kenmerk zijn van een verstandelijke beperking.

Het vaststellen van die verstandelijke beperking – of het erkennen ervan – zo rond z’n veertiende, gaf me rust. Wat erbij hoort, nam ik voor lief. Als er iets anders gaat dan gepland, ontstaat er kortsluiting in zijn hoofd. Als iemand in de keuken zegt dat de pinda kaas op is, schalt er een wanhopig ‘KOPEN! KOPEN! KOPEN!’ uit zijn kamer. Samen lachen we later om alle paniek.

Ik accepteer Ties zoals hij is: onze eeuwige kleuter van inmiddels zo jaar oud. Snel blij. Snel verdrietig. En even snel weer blij te maken. Maar bij de opluchting dat Ties zijn dagen niet hoogbegaafd op de verstandelijk beperkten-afdeling hoeft te slijten, hoort ook verdriet.

Vandaag heeft de rolstoelbus kuren: een bom onder het geplande bezoek aan oma. Ties komt verwachtingsvol terug van zijn zondagochtendwandeling. De planning herhalen we al dagen. Wandelen. Schone broek. Naar opa en oma. ’s Middags garnalenkroketten en ’s avonds spaghetti. Aan mij de taak om hem te vertellen dat niets doorgaat.

Ik kom dicht bij zijn gezicht, om hem rustig toe te spreken. Bij ‘Weet je Ties, de bus doet het eventjes niet, dus’ heb ik een paniekerige spastische kopstoot te pakken. Ik proef bloed op m’n lip. Opeens kan ik geen geduld meer opbrengen. Geen sussende woorden, geen Jip en Janneke-taal.

In de badkamer dep ik mijn lip. Ik zie mezelf in de spiegel. 52 jaar en een eeuwige kleutermoeder. Wat zou ik veel over hebben voor één echt gesprek met mijn oudste zoon.



Stichting Ds. Visscherfonds

'Mama' zegt de oudste zoon.

'Mama. Kóm.'

Ik slof naar hem toe. O wee als hij over oma begint.

'Ja?'

'Ojje.'

'Zeg je nou 'Sorry'?'

Hij straalt.

Terwijl ik me over hem heen buig, glijdt alle frustratie van me af.

'Een nieuw woord Ties. Wat knap.'

Dit is, in een column van 400 woorden, de korte samenvatting van de lange weg naar het aanvaarden van de verstandelijke beperking van mijn zoon.

Naar acceptatie: heilige Graal van elke ouder met een gehandicapt kind. De weg is hobbelig en we komen er allemaal vervelende mensen tegen die steeds maar niet zeggen wat wij willen horen.

Zoals artsen.

En ik kan me zo voorstellen dat ouders zoals ik voor artsen een lastig publiek zijn. Met mijn verhaal vandaag wil ik aan de hand van inzichten en anecdotes ons gedrag proberen te verklaren. Waarom wij ouders, doen wat we doen. Waarom we hopen wat we hopen. Hoe het is om als moeder om te gaan met een kind dat verstandelijk beperkt is.

De ontdekking dat er met Ties überhaupt iets ergs aan de hand was, kwam pas na bijna een jaar.

Ik weet nog goed dat we in de auto zaten, op de terugweg van Antwerpen. Want daar, in het Middelheim Ziekenhuis, hadden we die dag een MRI scan laten uitvoeren op onze 10-maanden oude zoon. In Nederland waren de wachtlijsten te lang. Ties lag zoet op z'n speentje te sabbelen in zijn maxi cosi. Af en toe keek ik achterom maar in plaats van mijn lieve baby, zag ik de foto's die de neuroloog aan de muur had opgehangen. Vol met witte vlekken.

'Dat is beschadigd hersenweefsel', wees de neuroloog aan. 'En dat ook. En daar. En daar.' Behalve dat we nu wisten dat de hersenen van onze zoon kennelijk nogal kapot waren, hadden we geen idee wat ons te wachten stond.

'Gaat hij lopen?'

'Begrijpt hij überhaupt iets?'

'Hoe erg is het?'

'U moet vooral positief blijven!' zei de neuroloog. Concreter werd het niet.

Wat had ik toen graag iemand gehad die me precies vertelde wat hij wanneer op welke leeftijd zou kunnen.

Maar ook weer niet.

Want hoe goed artsen, therapeuten, leerkrachten en begeleiders alles ook in kaart



Stichting Ds. Visscherfonds

brennen, hoe realistisch het beeld ook is dat ze scheppen, we willen het in eerste instantie allemaal niet horen. We geloven het niet. Het aanvaarden van de beperking van je kind is het moeilijkste dat er is. Het blijft een continu gevecht. En misschien is het ook wel onmogelijk.

Ties is inmiddels twintig. Alles wat ik vreesde, toen ik de witte vlekken in zijn hersenen op de foto zag, is uitgekomen. Hij kan niet zitten, niet lopen en niet praten. Hij is niet zindelijk en ziet niet goed.

Maar hij kan ook dingen wél. Praten met een spraakcomputer, klanken maken. Een elektrische rolstoel met zijn hoofd bedienen. Hij snapt meer dan genoeg om mee te lachen met de grappen van zijn broer en zus. Hij leert zelfs nu nog om beter te communiceren.

Ties is ondanks, of dankzij zijn verstandelijke beperking, gewoon een blijde jongen die z'n leven zo een dikke 10 zou geven. Hij denkt niet: goh, wie zorgt er voor mij als papa en mama er niet zijn? En hoe gaat dat later met de liefde? En kan ik wel werken? Hij accepteert zichzelf en zijn leven zoals het is.

Als zijn moeder daarentegen, lig ik wakker van al die vragen. Want leven in het nu is lastig als later zo ontzettend onzeker is. Met mijn verhalen wilde ik de buitenwereld een inkijkje bieden in het leven met een gehandicapt kind. Maar eigenlijk schreef ik vooral voor mezelf.

Ga eens fijn bij de psycholoog accepteren dat je kind gehandicapt is, zou een objectieve buitenstaander zeggen bij sommige van die verhalen. Maar wat is accepteren? Hoe ver ga je? En wanneer gaat acceptatie over in 'stoppen met je best doen'? Of erger: 'opgeven'? Ik omschrijf dit proces in de column 'experimenteren':

'Sinds ik me kan herinneren loop ik aan mijn spastische zoon te schudden (voor de rompbalans), te trekken (voor de soepelheid), hengels met koekjes voor te houden (om te leren kruipen), van zelfgemaakte wigkussens te duwen (om te leren rollen) of op het skateboard van zijn grote neef te binden (ik ben vergeten waarom dat was).

Kilometers hebben we afgelegd, van osteopaat via cranio sacraal therapeut naar Chinese medicijnman. De resultaten waren spectaculair:

'Vind je ook niet dat hij ietsje beter naar rechts kijkt?'

'Nou!'

'Hij houdt z'n knuistjes veel meer open hè?'

'Ja, dat was de reis naar Dortmund waard hoor. Echt!'

Een gehandicapte vriend vertelde mij ooit zijn kant van het verhaal. Hoe ook hij door zijn moeder de halve wereld over werd gesleept. En hoe hij zich bij elke alternatieve hand boven z'n hoofd afvroeg waarom hij eigenlijk 'beter'



Stichting Ds. Visscherfonds

moest worden. Alsof hij niet goed genoeg was.

'Je bent goed zoals je bent,' zei ik in het vervolg tegen Ties. 'Maar het kan altijd beter dus probeer deze ligfiets met meeverende zijwieltjes even uit.'

Als moeder van een gehandicapt kind, praat ik voor vele andere ouders. En er zijn drie dingen die je van ons moet weten.

We zijn in de rouw. We voelen ons altijd onzeker. En hebben last van schuldgevoel. Ik ga ze alle drie even af.

We zijn in de rouw

Zelf geloof ik moeders nooit die een kind met een beperking zonder moeite accepteren en al bij de geboorte roepen: dit is een cadeautje. Of van dit kind kan ik zóveel leren!'. Rouw moet je toelaten, maar het komt nooit uit. Het is niet zo dat op één bepaald moment alles verwerkt is. Het verdriet komt gedurende de jaren steeds weer terug. Het zijn rouwmomenten. En er is een prachtige term voor. Levend verlies.

Ik vond het lange tijd een verschrikkelijk negatieve term, op zwaarte en zieligheid gestoeld. Maar in de loop der jaren stelde ik mijn mening bij. Want het hielp eigenlijk best dat het beestje – of liever gezegd beest - een naam had. Een duiding voor dat vage gevoel.

Mijn rouwmomenten waren vroeger altijd in de zomer, als iedereen naar het strand fietste met emmertjes en schepjes en mijn eigen kind alleen maar binnen *24 kitchen* wilde kijken.

En toen hij groter werd, als ik een puber voorbij zag komen op een skateboard, die op hem leek. Of als de schooltassen weer aan de vlaggenstokken hangen. Van slimme kinderen zonder verstandelijke beperking, die wel een mooie toekomst tegemoet gaan. Dat je zo'n 'pang' voelt, niet eens van jaloezie. Dat je beseft: zo had het dus *eigenlijk* moeten zijn.

Levend verlies voelen doet niets af aan de liefde voor mijn kind. De waarde van levend verlies erkennen is dat je met het gevoel leert leven. En het misschien zelfs omarmt. Want als je kind afwijkt van de norm, mogen jouw gevoelens dat ook doen.

Bovendien is die rouw de tegenhanger van de mooie momenten die er ook net zo goed zijn. Samen een filmpje kijken vanaf zijn hoog-laag bed. Kleine gesprekjes met die paar woorden die hij kan uitspreken. De knuffels die geen enkele andere 20-jarige nog zou willen krijgen.



Stichting Ds. Visscherfonds

Tijdens onze zoektocht naar een woonplek voor hem, gingen we kijken bij een instelling waar ik nogal van schrok. Oud. Donker. Lage plafonds. Ik kon wel janken. Maar toen ik Ties buiten vroeg wat hij ervan vond, zei hij glunderend: 'Euk!'

Juist Ties laat mij zien dat het mijn gevoelens zijn waar ik mee worstel. Mijn droom die aan diggelen valt. Niet de zijne.

Het tweede punt waar ouders mee worstelen. Onzekerheid.

Als ouder van een kind met een verstandelijke beperking, en zeker als het gaat om een niet-sprekend kind, ben je altijd onzeker. Tot op de dag van vandaag weet ik niet precies wat Ties wel of niet snapt. Het is bijna onmogelijk om op een normale manier met hem om te gaan. Je moet er continu enorm bij nadenken, het gaat niet heel vanzelfsprekend.

Ik herinner me een keer dat we met z'n alleen aan tafel zaten en mijn dochter van, toen, 4 trots vertelde dat ze kon knipogen. Daarop liet mijn middelste zoon van 8 zien dat hij ook kon knipogen en deden mijn man en ik het ook voor.

'En Ties dan?' vroeg mijn dochter.
Bijna wilde ik al: 'Die kan dat niet!' roepen. Maar ik slikte het nog net op tijd in, leunde achterover en zei: 'Ja Ties, kan jij knipogen?'

We keken hem allemaal verwachtingsvol aan. We wisten eigenlijk dat hij dat fysiek niet kon, hij knipperde dan ook niet met zijn ogen. Wel ging langzaam zijn rechterhand omhoog. Waarachter hij, triomfantelijk lachend, één oog verborg.

Stel je voor dat ik ervan uit was gegaan dat Ties het niet kon? En dat we hem gewoon overgeslagen hadden? Hoe moet hij zich dan gevoeld hebben?

Dit heeft mij geleerd om Ties altijd in ieder geval de mogelijkheid te geven om iets te proberen waarvan ik denk dat hij het niet kan. Desnoods op zijn eigen manier. Alleen al om hem het gevoel te geven dat hij erbij hoort, en dat hij serieus wordt genomen.

Tegelijkertijd is er de onzekerheid of je je kind niet óverschat. Het is een voortdurende balans.

Voor mij heeft het niet weten wat Ties nou precies begrijpt, het moeilijk gemaakt om al zijn beperkingen te accepteren. Ik wilde best rustig achteroverleunen, en zoals zoveel ouders kunnen zeggen: het is goed zoal het is. En alle artsen, therapeuten en maatschappelijk werkers het gevoel geven dat ik helemaal cool was met de situatie. Maar ergens in je achterhoofd is er die alarmknop: 'Wat als hij meer kan, en ik zie het niet?'



Stichting Ds. Visscherfonds

En dan schuldgevoel.

Het derde obstakel om goed om te gaan met het hebben van een gehandicapt kind. Je weet heus wel dat het nooit jouw schuld dat je kind een beperking heeft. Zelfs als je van tevoren wist dat de kans bestond dat het kon gebeuren, en je maakte de keuze om toch een kind te nemen, is het niet jouw schuld.

In de loop der jaren ben ik zweverig gaan geloven dat iedereen z'n pad heeft af te gaan. Ook Ties. Toch bleef schuldgevoel mijn grootste probleem. Ik kon het lange tijd niet loslaten. Ik voelde me 24 uur per dag schuldig. Om alles.

Omdat ik me drie keer uit de wacht had laten gooien bij de helpdesk van zijn (al maanden) kapotte spraakcomputer. Omdat ik hem te lang voor de televisie zette. Te kort in bad deed. Teveel pushte. Of te weinig uitdaagde. Omdat hij ijsvoeten had of zweethanden. Roos. Luizen. Griep. Alles wat hij in al z'n spastische onhandigheid niet zelf kan aangeven en wat ik als moeder moet signaleren.

In een interview vertelde een gehandicapt man: 'Mijn handicap heb ik pas geaccepteerd na het overlijden van mijn moeder. Hoe lief en trots ze ook op me was, ze had het liever anders gezien voor me. Ik had last van haar angst en haar schuldgevoel.'

Dat wilde ik niet. Daarom besloot ik: 'Al heeft hij roos, luizen, griep én een kapotte spraakcomputer: vanaf nu vind ik Ties niet meer zielig.' Die beslissing heeft iets veranderd. Ik had het gevoel dat ik de controle terug had. Je niet meer schuldig voelen is een radicale keuze, die je zelf moet maken. Niemand anders kan het uit je hoofd praten.

Zelf heb ik alle fases van verwerking beleefd in verschillende ziekenhuizen, met verschillende artsen. De ergste klap kreeg onze eerste revalidatiearts in het AMC. Zij kreeg de rouw en onzekerheid over zich heen, wat zich vertaalde in boosheid. Grappig genoeg kreeg ik, ongeveer tien jaar na dato met haar een bijzondere band. Ze ontdekte op internet mijn columns over Ties en vroeg mij om mee te werken aan haar boek. Zo werden de verhalen over Ties, verplichte literatuur voor revalidatie artsen. En het gaf ons de kans om veel recht te zetten.

Ik was ontroerd toen zij haar voorwoord voor het boek aan mij voorlegde:

'Dit boek is opgedragen aan alle ouders van kinderen met een beperking. Voor de indrukwekkende veerkracht die zij laten zien. En hun niet aflatende inspanning om het allerbeste uit hun bijzondere kind te halen.'

Voor het eerst besepte ik hoeveel deemoed er bestond, van artsen naar ons, de ouders. En dat we samen hetzelfde doel hebben: het levensgeluk van het gehandicapte kind.



Stichting Ds. Visscherfonds

Datzelfde gevoel kreeg ik toen ik gevraagd werd om vandaag te spreken. Er zijn dus mensen, die zich dag in dag uit bezig houden met de gezondheid en het welbevinden van kinderen en volwassenen zoals Ties. Mensen die niet wegstijgen, niet hun schouders ophalen, maar zich juist extra verdiepen in het hebben van een verstandelijke beperking.

Wow.

Bij het lezen van de onderwerpen van de proefschriften, voelde ik me als moeder van een meervoudig gehandicapte zoon opeens een stuk minder eenzaam. Ik voelde me gezien.

Jullie zien dat Ties ook een depressie kan krijgen.
Jullie zien dat Ties een gezonde leefomgeving verdient.
Jullie zien ook het vriendje van Ties, met het syndroom van Down.

En ik, als moeder, zie jullie als helden die het opnemen voor de kleine 1% van de Nederlandse bevolking waar mijn zoon bij toeval toe behoort.

Ik wil graag afsluiten met een column die eigenlijk in vogelvlucht verbeeldt hoe je door de jaren heen leert accepteren dat je kind gehandicapt is. En dat na de schok van het ontdekken en bij het hobbelige proces van aanvaarden, ook het geluk van genieten hoort.

'Ik weet nog precies mijn Ik Wil Nu Een Kind-moment. Naast mij in een lunchroom zat een jonge vrouw. Met een blozende Bambix-baby, een dampende kop koffie verkeerd en de krant. Ik zag mezelf al helemaal zitten.

Uiteraard dacht mijn eerstgeborene daar totaal anders over. Zodra ik ook maar ergens binnenkwam, zette hij een keel op en maaide hij wild met zijn armen. Ik besloot verder maar binnen te blijven. Van mijn zwangerschapsverlof herinner ik me vooral hoe ik met kind op schoot Friends video na Friends video in de recorder duwde tot mijn man eindelijk thuis kwam.

Twintig jaar later kun je Ties niet blijer maken dan ergens koffie te gaan drinken. Nog altijd vliegen zijn armen de lucht in bij plotselinge geluiden – wat uiteindelijk gewoon zijn spasme bleek – maar hij kan er nu om lachen.

Sterker nog, we zoeken het op. Zo is Schiphol onze favoriete plek. De geur van koffie en hamburgers, de botsende bagagekarretjes en Engels-Japans-Pakistaans geroezemoes zijn voor Ties inmiddels aangenaam vertrouwd. En dat er belachelijk veel ruimte is met belachelijk veel metalen stootranden, komt handig uit qua elektrische rolstoel.



Stichting Ds. Visscherfonds

Vandaag zijn we er weer. Nadat we alle verstandelijk gehandicapten-attracties hebben afgewerkt – vier keer op het Mind your step ding, vijf keer door de draaideur en zes keer met de mega lift – strijken we neer bij het grote Starbucks Café. Met een kop koffie verkeerd voor mijn neus sla ik de krant open. Af en toe geef ik Ties een hap chocolade muffin. Of een zoen, omdat hij zo superknap zelf heeft gereden.

Dan loopt er een jonge vrouw langs van eind twintig. Ze glimlacht naar Ties. Ik verwacht niet dat ze denkt: Ik Wil Nu Een Gehandicapt Kind. Maar ik hoop wel dat ze denkt: als ik er een krijg, dan zo'n leuke.'

Dank jullie wel.

Elise van der Velde /30-03-2022



Elise van der Velde met haar zoon Ties