

LEVEN MET EEN ZORGENKINDJE

Ouders van een zorgkind dreigen zich weg te cijferen en op te sluiten. Zich te verliezen in hun rol van zorgmama of zorgpapa. Daarvoor waar-schuwt Ellen Desmet (33) uit Wevel-gem, die een dochter met een beperking heeft. Ze wil zonder schuldgevoel kunnen werken, vriendinnen ontmoeten en naailes volgen. Dat geeft haar de “zuurstof” die ze thuis nodig heeft voor Sofia en haar andere drie kinderen. “Mijn raad aan lotgenoten: vergeet ook jezelf niet. Alleen zo hou je het vol.”

Tekst: Wim Dehandschutter / Foto: Inge Kinnert

Sofia (4 jaar in januari) draagt een helm. Altijd en overal – alleen niet als ze slaapt. “Wat er zou kunnen gebeuren als ze die niet op heeft? Dat is een moeilijke vraag waar we liever niet over nadenken. In het ergste geval: als ze valt of net op die plek iets zwaars op haar hoofd krijgt... een hersenbloeding, met alle gevolgen van dien?”, zegt haar moeder Ellen.

Het meisje werd geboren met een groot schedel- en huidtekort bovenaan haar hoofd. Een schok, want tijdens de zwangerschap was bij geen enkele echografie of doktersonderzoek een afwijking vastgesteld. “Het is een wonder dat Sofia de bevalling heeft overleefd: haar huid en schedel waren niet gesloten, waardoor haar hersenen onbeschermd lagen. Een team van chirurgen heeft de huid gesloten – ze was toen drie dagen oud. Het schedeldefect is er nog steeds. Daarvoor draagt ze de helm als bescherming.”

Ellen en haar echtgenoot Alexander waren blij toen ze de eerste verjaardag van Sofia konden vieren. Hun dochter had weliswaar een grote afwijking aan haar hoofd, maar ze dachten dat het allemaal goed zou komen. Ze zou vijftien jaar een helm dragen, totdat haar lichaam is volgroeid. Daarna zou er een kunstschedel in het ontbrekende stuk worden aangebracht. En tegen haar twintigste zou alles esthetisch in orde zijn.

Wisten de ouders veel welk ander slecht nieuws de artsen hen nog zouden vertellen. Sofia bleek ook te lijden aan een immuunziekte. En aan ectodermale dysplasie, een zeldzame ziekte waardoor ze niet zweet, problemen heeft met haar tanden en een droge huid, broze nageltjes en droge slijmvlies heeft. De kleuter doet alles zelfstandig, ook eten en spelen. Maar haar ontwikkeling loopt achter en ze is van gestalte kleiner en fijner dan leeftijdgenoten.

“Waarom Sofia lijdt, weten we niet. De diagnose is nog steeds niet bekend. Ze heeft vijf deeldiagnoses, waarvan de artsen vermoeden dat ze verband houden met elkaar. Wat maakt dat er grote vraagtekens rond haar zijn. Sofia is uniek. Bij iemand met een zwaardere beperking – hoe erg ook – weet je sneller waar je aan toe bent. Wij kunnen geen uitgestippeld levenspad met haar bepalen.”

Naaien en kilo's koekjes bakken

Zorgen voor vier kinderen – en in het bijzonder voor Sofia, de derde in de rij – is in feite een full-time job, bedenkt Ellen. Maar ze kan niet de hele tijd thuiszitten. “Dan word ik gek. Ik heb het anderhalf jaar moeten doen, omdat Sofia te veel zorgen vroeg. Ik leefde van het ene onderzoek in het

ziekenhuis naar de andere beurt bij de bobath-therapeut (voor patiënten met een ontwikkelingsprobleem, nvdr.). En van de ene afspraak bij de kinderarts naar de andere sessie in het revalidatiecentrum. Ik reed het land rond, van Brugge over Gent tot Leuven. Dat anderhalf jaar thuis was een leerschool voor mij. Omdat ik toen beseft heb: ik heb zuurstof nodig. Ik moet bewust kiezen voor mezelf, of ik ga eronderdoor.”

In haar geval betekende dat weer gaan werken. Ellen is leerkracht. Begin vorig schooljaar is ze weer les begonnen te geven. “Ik werk graag met jongeren en ben graag onder collega's. Ik heb sociaal contact nodig.” Maar ze had nooit aan de slag kunnen gaan zonder de steun van haar ouders en schoonoouders, benadrukt Ellen. Die vangen de kinderen op na school en helpen wanneer zij en haar echtgenoot drukke weken beleven met Sofia.

“Net zo goed haal ik mijn zuurstof uit hobby's. De naaicursus op woensdag is heilig. Zelfs als ik om

zeven uur 's avonds thuiskom na een dag ziekenhuis met Sofia, zal ik om half 8 – halverwege de les – nog aansluiten. Ik laat me ook niet meer opjagen om er op tijd te geraken. Dat is het niet waard.” “Daarnaast doe ik dingen uit dankbaarheid. Om de dienst intensieve zorg van het ziekenhuis in Brugge te bedanken voor wat ze na de geboorte van Sofia hebben gedaan, startte ik het MegaSofia-project. Samen met roedvrouwen op de dienst, onze moeders en vriendinnen naaien we dekentjes, hemeltjes en couveusehoezen. En elk jaar, voor Sofia's verjaardag, bak ik kilo's koekjes. Die breng ik naar het ziekenhuis in Brugge en Menen. We bezorgen onze vaste artsen en zorgverleners ook een zakje, mét een foto van Sofia met verjaardagskroon. Om te vieren dat ze er is.”

Vierkant draaien

Ellen heeft een duidelijke oproep aan ouders van

een zorgkind. “Hen zou ik in de eerste plaats willen zeggen: *Alsjeblieft, vergeet jezelf niet. Doe wat goed is voor je kind. Maar doe ook wat goed is voor jezelf.* Ik ben thuis al genoeg echtgenote en mama/zorgmama. Die rollen neem ik met alle plezier op, voor alle duidelijkheid. Maar ik heb zuurstof nodig om ze goed uit te voeren. Ik probeer ons gezin te laten drijven, en daar slaag ik in. Al moet ik toegeven dat het soms vierkant draait. Omdat ik mijn werk en hobby's wil blijven doen.”

Tweede les: wees eerlijk over hoe het met je gaat. Dat werkt bevrijdend. “Vroeger zou ik altijd goed hebben gezegd. Ook als het niet goed ging. Nu durf ik eerlijk te zijn – dat heb ik moeten leren. Wat niet betekent dat je per se moet verantwoorden waarom het niet goed gaat. Maar je hoeft niet te verzwijgen dat je soms een slechte dag hebt.”

Tot slot moet je “leren te durven”. Durf artsen je bezorgdheden te tonen. Durf hulp te vragen in het huishouden. Durf je netwerk aan te spreken om je

“Alsjeblieft, vergeet jezelf niet. Doe wat goed is voor je kind, maar ook wat goed is voor jezelf”

andere kinderen op te vangen wanneer je afwezig bent omwille van je zorgkindje. “Dat netwerk is trouwens heel belangrijk: het is je vangnet. De mensen bij wie je jezelf kan en mag zijn. Ik kan er enorm van genieten wanneer ik met vriendinnen uit eten ben of ga wellness. Bijkletsen. En batterijen opladen.”

In een hokje

Believe met vriendinnen plant Ellen geregeld een avondje uit met haar man: ook een zorgmama en zorgpapa moeten elkáár op tijd en stond verzorgen. “Want Sofia vraagt veel van onze aandacht. Buiten de dagelijkse zorg hebben we de zorgen over haar beperkingen. We weten niet wat haar toekomst zal brengen. Ook niet hoelang ze die helm moet dragen, in afwachting van een kunstschedel. Sowieso komt er een oplossing voor dat probleem, de artsen willen het gewoon in één keer goed doen.”

“Ik heb alles graag onder controle, ook het levenspad van Sofia. Daarom hunkeren we zo naar een diagnose. Maar we botsen tegen de grenzen van de wetenschap aan. En tegen die van de bureaucratie. We moeten zo veel documenten invullen, om hier verhoogde kinderbijslag te krijgen en daar een tegemoetkoming. Dat vreet energie. Ik weet het, je moet kinderen niet in een hokje steken. Maar wij verlangen ernaar om Sofia in een hokje te kunnen steken. Dat zou deuren openen. En ons een perspectief geven.”

Sofia gaat intussen naar een gewone school, waar ze in de eerste kleuterklas zit, “op haar leeftijd”. Ze blijft wel maar halve dagen. De rest van de tijd slaapt ze bij, moet ze met de kinesietherapeut of het revalidatiecentrum, of ligt ze in het ziekenhuis aan de baxter om antistoffen te tanken. Door een immunotherapie, die ze al een jaar volgt, is en blijft Sofia gezond. “Ze zet mooie stappen vooruit. Het belangrijkste is dat we Sofia het goede voorbeeld geven en haar leren voluit te leven.”



Ellen Desmet: “We hebben na drie jaar nog altijd geen diagnose voor Sofia. Ik weet het, je moet kinderen niet in een hokje steken. Maar wij verlangen ernaar om Sofia in een hokje te kunnen steken. Dat zou ons een perspectief geven.”