

-of misschien wel juist- als professional, ten teken dat je ook maar een mens van vlees en bloed bent?

Het is een ervaring die ik zo ken als moeder maar ook als therapeut. De noodzaak van authentiek en autonoom zijn. Jezelf aannemen in de ontmoeting met de ander. Je weet dat het niet anders kan, maar de uitvoering ervan vergt werkelijke oprechtheid en integriteit, zonder de schaamlap van medische of andere verhullende terminologie. Het daadwerkelijk aanvaarden van het lot dat je overkomt. Ga er maar aan staan, buigen voor je lot in alle eenzaamheid en stilte. Waar je lijf het uitschreeuwt: hou me vast, en je woorden roepen: laat me los, ik doe het wel alleen. Het verduren van de diepste eenzaamheid.

Je staat voor de taak de ander te ontmoeten in wat er is, en niet is. Zonder oordeel, zonder verwachting, zonder goedbedoeld advies, inclusief alle gevoelens van onmacht.

Durf benoemen wat je raakt. Neem een extra kop koffie aan, luister naar wat wordt verteld. Stel vragen, maak niet zelf de antwoorden, laat je oordeel, je eigen normen en waarden zo veel als je kunt bij de voordeur achter. Aanvaard enkel de behoefte achter de vraag, meer is er niet. En wees gerust: die attitude is van onschatbaar grotere waarde voor de mens(en) voor wie je werkt dan de opstelling als expert die het allemaal wel weet.

*"Ik maak geen persoonlijke afspraak voor de bloedsuitslagen," zegt de arts, "ik bel je morgenvroeg wel; jij denkt te dramatisch als bezorgde moeder, dat komt door je gekleurde bril als (oud) verpleegkundige."*

Een voorbeeld dat ik in het begin van het verhaal zelf tegenkwam. Proef de neerbuigende houding van de expert.

Als ouder kom je voor besluiten te staan waar je nooit eerder over hebt nagedacht. Besluiten die genomen dienen te worden terwijl je leven op dat moment stilstaat. Een situatie waarin je als ouder juist een professional, zoals beschreven, nodig hebt die je als een soort gids de weg wijst in een land waar je op dat moment enkel de toegangspoort van hebt gezien. Een professional die je een stoeltje aanreikt om te gaan zitten, je emoties te uiten, zonder oordeel. Een professional die jouw proces kan verduren zonder er zelf door opgezogen te worden.

#### Citaat uit het boek

"Onze hele toekomst hebben we ineens niet meer in de hand. Is het realistisch om ooit te denken dat dit wel zo is? Mag je denken: ik wil niet meer, of moet je zeggen: ik kan niet meer? Heb je wel behoefte aan de goedbedoelende mensen, je omgeving of niet? Hoe zeg je tegen je naasten: ik kan je nu niet helpen, ik heb de handen vol aan mezelf, mijn eigen verdriet.

Moet je dit toelaten? Wil ik dat? Hoe regel ik dat onze omgeving ons begrijpt? Hoe leren we de situatie te accepteren waar



we in zitten? Wat is hiervoor nodig? Wanneer weet ik dat onze omgeving het echt begrijpt? Hoe geef ik onze gezonde kinderen een zo normaal mogelijke toekomst? Hoe kun je een toekomstig zorghuis als woonhuis blijven behouden? Wat wil ik wel en wat wil ik niet en mag ik dat zeggen? Hoe krijg ik toen weer terug of moet ik alleen nog werken aan het nu en later en wordt het tijd om toen te vergeten, weg te drukken, over te slaan? Mag ik aan mijzelf denken, wat wil ik eigenlijk? Of moet ons leven alleen nog maar in het teken van Duchenne staan? Wat wil onze omgeving zien, mogen we verdriet laten zien of moeten we laten zien dat we alles aan kunnen?

We kunnen niet meer terug, we zitten gevangen. Het voelt als levenslang. Een oerinstinct helpt ons om ons aan te passen aan het veranderde nu. Het verlangen naar toen zal gaan vervagen. Vanzelf? Nee, omdat het moet. Gedachten hameren door mijn hoofd: ik moet verder, anders heeft iedereen er last van. Ik mag van mezelf niet in het moeras van gevoelens en emoties verdrinken. Ik heb een partner en drie geweldige zonen. Wie is er voor mij? Mijn partner? Die heeft de handen vol aan zichzelf. De meeste mensen in mijn omgeving weten er geen raad mee. Ik zelf ben de enige die me kan helpen. Ik moet gaan geloven dat er weer kleur in ons leven kan komen, ik moet gaan geloven dat het evengoed leuk kan zijn. Ik moet gaan geloven dat ik mijn eigen ambities kan bijstellen. En dan weer die vraag: wil ik het ook? Want alleen als ik het wil kan ik het ook en gaat het lukken. Mag ik hier tijd voor nemen? Hoe lang dan? Hoe lang heeft mijn omgeving begrip en geduld? Hoe lang hebben onze kinderen begrip voor onze zoektocht?"

#### Een nieuw evenwicht

Het is keihard werken, aan je gezin, je relatie, aan alles. Wanneer doe je het goed? De liefde voor elkaar brengt kracht en fungeert als drijfveer. Deze liefde maakt af en toe plaats voor individueel overleven. Met ieders afzonderlijke gedachten en gevoelens. Dit maakt dat er los zand ontstaat en opnieuw opgebouwd moet worden. Een klus die als onhaalbaar kan voelen.

Het verschil in emotionele beleving slaat een krater in je relatie en je rol als ouders. Elk van beide partners beleeft een heel eigen proces. De een wil verder, is met van alles bezig, wil er veel over praten. De ander loopt weg, wil er niets over horen, kan er geen woorden aan geven, staat volledig stil. Angst krijgt soms de overhand. Het telkens opnieuw bijstellen van verwachtingen en verlangens. Het daadwerkelijk verduren van ziekte en pijn. Blijven met het voelen van de pijn in een situatie die niet te remmen is, niet te overmeesteren. Het gevoel dat je als ouder je kind niet kan redden, brengt nauwelijks te verdragen onmacht teweeg. Het blijven hangen in die onmacht maakt lijf en geest letterlijk ziek.

**"De ondraaglijke gedachte dat je kind eerder dood gaat dan jezelf is een pijn tot in het diepst van je vezels, van je existentie. Rammelt aan de poort van je identiteit, van je zingeving."**

Uiteindelijk rest je weinig dan te onderkennen dat enkel jijzelf de keuze, hoe met deze veranderde situatie om te gaan, kunt maken. Alleen jijzelf kan jezelf permissie geven om je anders te verhouden tot jouw lot. Er is ontegenzeggelijk een krater in het oude gezinsverband, zoals dat door ieder gezinslid beleefd wordt. Maar ook materiaal om een nieuwe brug te bouwen om je met elkaar te verbinden.

Een relatie vraagt om op wacht te staan bij elkaars eenzaamheid. Liefde is daarnaast niet naar elkaar maar in dezelfde richting kijken. Een relatie heeft het nodig gevoed en onderhouden te worden. Hierbij hoort het ervaren en verduren van ieders existentiële eenzaamheid. Dit vraagt veerkracht van ieder afzonderlijk. Je hebt jezelf, jouw pijn, jouw liefde, jouw strijd steeds opnieuw in te brengen in de relatie. De liefdes-

strijd pur sang. Een liefdesstrijd waarin de liefde wordt bedreven, maar waarin ook geknokt en geschuurd moet worden. Je bent nooit klaar, een relatie is hard werken.

De echte impact van een ongeneeslijk ziek kind in je gezin is te voelen in je diepste vezel. Het doet een enorm appel op ieders veerkracht, daadkracht en liefdeskracht om elkaar dat te geven, dat te vragen ook, waar de situatie om vraagt. De ondraaglijke gedachte dat je kind eerder dood gaat dan jezelf is een pijn tot in het diepst van je vezels, van je existentie. Rammelt aan de poort van je identiteit, van je zingeving.

Als therapeut hoor ik de vraag, voel ik de wanhoop, ontmoet ik de uitdaging met mijzelf. Het maakt mij een rijk mens om te mogen werken met mensen die durven te worstelen met hun eigen zielenpijn, hen zichzelf te zien toestaan deze te verwerpen en dan toch weer opnieuw te ontmoeten.

Het verhaal dat ik deel, gaat over liefde, moed, lef, daadkracht, trouw aan jezelf en het bewandelen van het pad tussen je lot en je bestemming. Het verhaal gaat over ons gezin, mijn jongste zoon van 12 jaar met de ziekte van Duchenne. Een progressieve spierziekte waar geen behandeling voor is. Een ziekte waarbij de levensduur gemiddeld 30 jaar is met een continue afhankelijkheid en zorgtoename. Een ziektebeeld waarin je verliest van begin tot einde, maar de wil om iets van het leven te maken, de grote winnaar zal blijven.

Mamma, ga ik eerder dood dan jij?

Ja jongen, dat klopt en mijn intentie is om met liefde bij je blijven, tot je laatste ademteug.

*Als professional en expert leverden aan dit boek een bijdrage: Anja Gilissen (ergotherapeute), Fian aan den Boom (ziekenverzorgende, zzp in de zorg, buddy in ons gezin), Sabine Noten (rouwtherapeut, opleider, directeur Opleidingen Land van Rouw), drs. Henk Roefs (existentieel therapeut en relatie-therapeut), Gerda van Adrichem (SCHIP-trainer en relatie-therapeut), drs. Jos Hendriksen (kinder- en klinisch neuropsycholoog) en dr. Imelda de Groot (kinderrevalidatie-arts, associate professor).*

*Met illustraties van Isabella El- Hasan en grafisch vorm gegeven door Carla Schrijvers.*

*Voor meer informatie zie [www.praktijkgewoonik.nl](http://www.praktijkgewoonik.nl)*



## WINACTIE!

Wil je dit boek winnen? Ga dan naar de Facebook-pagina van de NFG, like deze en blijf op de hoogte van deze actie, andere winacties en nieuwsberichten uit het vakgebied: <http://bit.ly/2nr4KC>