

VERDRIET Danielle (48) is moeder van een zwaar gehandicapt kind

'Je rouwt om wat je leven had kunnen zijn'

Wat voelt een ouder met een zwaar gehandicapt kind? Onmacht, eenzaamheid en verdriet, zegt Danielle uit Zaandam. Haar 15-jarige dochter Frederique heeft een zeldzame stofwisselingsziekte en kan vrijwel niets zelf. Ze is volledig afhankelijk van haar ouders, zus en hulpverleners. En dat drukt - ongezien - een enorm stempel op het gezin. „Als de zorg wegvalt, stort ik dan in?”



Tjarda Kuyt
t.kuyt@mediahuis.nl

Zaandam ■ In de woonkamer staat een invalidenstoel, op de eettafel een computer voor audio-visueel-beperkten. Alle tafelranden zijn afgevlakt en beschermd met rubber. Het hele huis van Danielle (48) uit Zaandam is aangepast op de 15-jarige Frederique. Zij is lichamelijk gehandicapt, heeft een ontwikkelingsachterstand, ziet slecht, heeft epilepsie en is grotendeels afhankelijk van de rolstoel. Frederique kan zichzelf verstaanbaar maken naar haar ouders en begeleiders, maar gesprekken voeren gaat moeilijk.

Danielle laat een filmpje zien van een Opkikkerdag: Frederique glundert en is omringd door ambulance- en politiewagens met zwaailichten en vrolijke vrijwilligers. „Dit zijn de momenten waardoor je het volhoudt, net zoals de Make-A-Wish-dag laatst. Overal is die beperking aanwezig, maar dan valt het even weg.”

Instorten

Woensdag - de dag dat het interview plaatsvindt - is Daniëls vrije dag. Ze is alleen thuis. Haar man Jarno is aan het werk, haar oudste dochter op school en Frederique is op het Heliomare College in Heemskerk, een school voor kinderen met een of meerdere beperkingen.

Danielle wil om privacyredenen niet met haar volledige naam in de krant. „Vrije dagen zijn niet per se rustmomenten”, erkent ze. Het kost ontzettend veel tijd en geregel om alles in goede banen te leiden voor haar gehandicapte kind. Taxi-voervoer, gemeentelijke regelingen en zorghulp.

„Ik vraag me weleens af: wat gebeurt er als de zorg voor Frederique wegvalt. Stort ik dan in?”, zegt Danielle. Als het zou kunnen, dan had de Zaandamse gekozen voor een gezonde dochter. „Maar het is geen keuze. Je rouwt om wat je leven had kunnen zijn, een soort levend verlies. Jarno en ik hebben veel gehuild. De buitenwereld beseft niet hoe erg je leven verandert met een gehandicapt kind. Ik ben constant in de zorgmodus. Bij elk telefoontje denk ik: o god, als er maar niets met Frederique is.”

Geen diagnose

Als baby leek er niets aan de hand met Frederique, maar na een jaar sloeg de stemming om. De kleine meid kon niet lopen, stootte overal

„
Bij elk telefoontje denk ik: o god, als er maar niets met Frederique is

Danielle

tegenaan en liep achter in haar ontwikkeling. „Het consultatiebureau wist geen raad met haar. Als een van ons verkouden was, raakte zij ook besmet. Op vaccinaties reageerde haar lichaam enorm heftig en was ze dagenlang van slag.”

Toen Frederique anderhalf jaar oud was, sloeg een medewerker van het consultatiebureau alarm: de ogen van het kindje wiebelden, wat kan wijzen op een neurologische aandoening. Het gezin werd naar het AMC gestuurd. „Ik zou niet weten hoeveel onderzoeken ze heeft gehad. We zaten in zoveel onzekerheid. Ik werd lid van elke Facebookgroep over kinderen zonder diagnose. We schrokken ons dood toen we in haar medisch dossier 'neuroblastoom' zagen staan als mogelijke oorzaak van haar klachten. Dat is een tumor.”

Een tumor bleek het niet te zijn. „Tig” onderzoeken leverden geen antwoorden op. Frederique leefde dertien jaar zonder diagnose - die kwam pas in 2023 - met alle gevolgen van dien. „De afgelopen dertien jaar waren ontzettend zwaar. We struinden het internet af en in elke ziekte herkenden wij wel iets bij Frederique. Het leek wel alsof wij halve dokters waren geworden. Vragen als 'wanneer begin je aan een rolstoel', 'wat voor hulp moet je zoeken' en 'waar heb je recht op' domineerden ons leven.”

Eenzaam

Ook haar eigen identiteit kwam onder druk staan. Danielle heeft in de loop der jaren veel vrienden verloren. „Ik heb mij vaak eenzaam gevoeld. Mijn kring is nu kleiner, maar wel hechter. Het begint met vragen of anderen naar jou toe

willen komen, omdat ons huis is aangepast, maar daar heeft niet iedereen zin in. Daarna komen er steeds minder uitnodigingen. En uiteindelijk breekt de vriendschap. Ouders met gezonde kinderen zullen zich waarschijnlijk nooit volledig kunnen inleven.”

Het toekomstbeeld van Danielle en Jarno viel in duigen toen het besef kwam dat Frederique gehandicapt was en zou blijven. Geen avondjes uit zoals vroeger. Of diners, vakanties en theatervoorstellingen. Dat kan allemaal niet zonder vooraf te regelen dat hun jongste dochter in goede handen is. „De spontaniteit is er volledig vanaf. In de afgelopen vijftien jaar zijn we maar drie keer een nachtje samen weggeweest. Een jaar of tien geleden dreigden we elkaar kwijt te raken. We verwerkten het verdriet allertwee op onze eigen manier. Nu proberen we écht tijd voor elkaar te maken, al is dat samen het journaal kijken.”

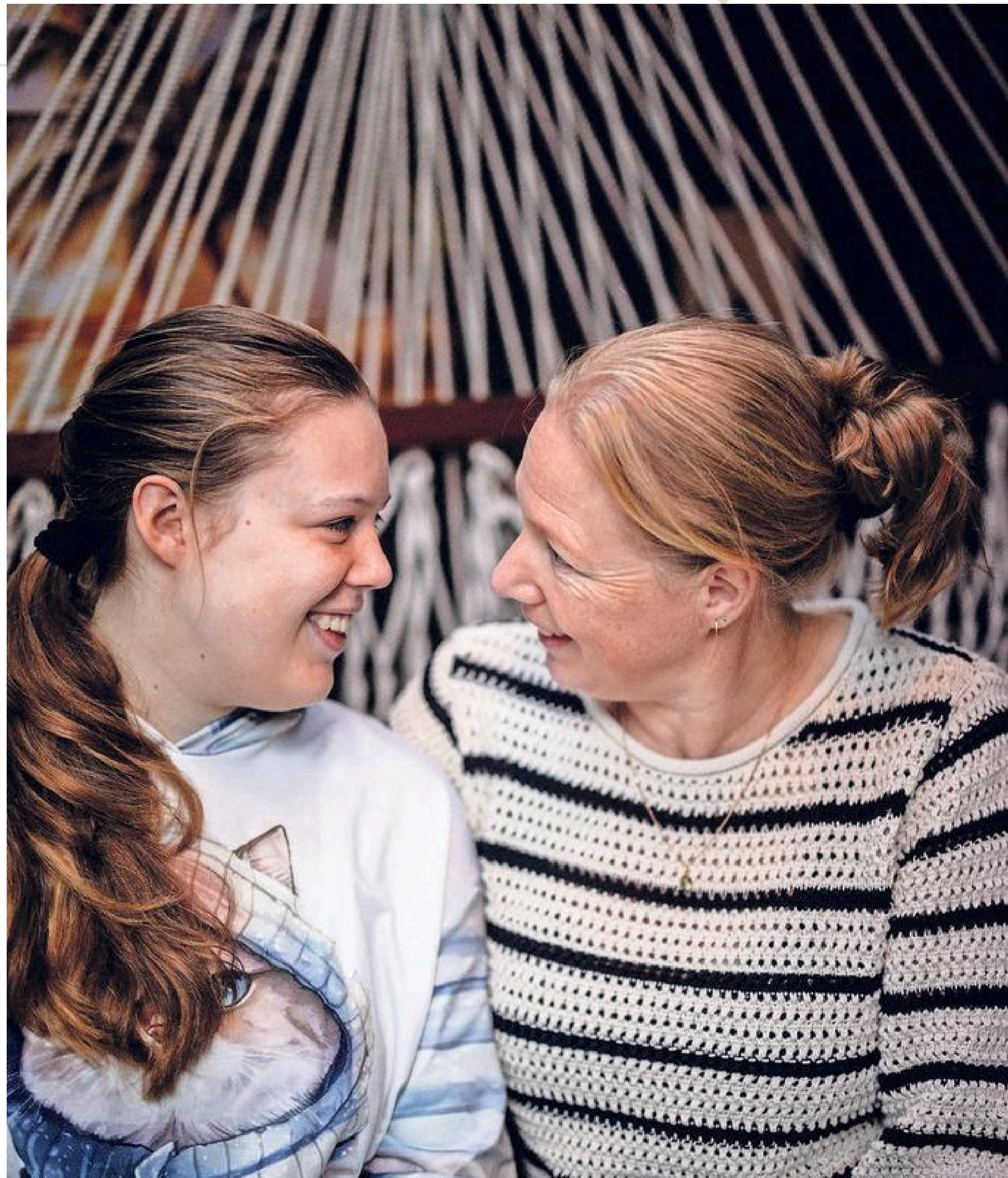
Danielle werkt drie dagen per week. Het zijn voor haar de momenten dat ze tot zichzelf komt. „Als ik dat niet zou hebben, zou ik knettergek worden. Ik snap niet hoe sommige ouders met een gehandicapt kind alleen maar zorg kunnen leveren. Toch is ze altijd in mijn hoofd. En vraag ik me af hoe het zal gaan als wij er niet meer zijn.”

Complex

Door de complexiteit van Frederiques handicap is het gezin gebaat bij de Wet langdurige zorg (Wlz), die ervoor zorgt dat mensen 24 uur per dag ondersteuning krijgen thuis of op locatie. Het was niet makkelijk om deze indicatie te krijgen zonder duidelijke diagnose, schetst Danielle. Elk jaar moest de aanvraag opnieuw gedaan worden en hadden ze een regeling via de Jeugdwet.

„De zorgwereld is enorm complex. We maken bijvoorbeeld ook gebruik van het persoonsgebonden budget (pgb), een bedrag waarmee mensen zelf zorg kunnen inkopen. Ik wilde graag jonge, vrouwelijke hulpverleners voor Frederique. Zodat ze aansluiting tot hen voelt. Dit zijn vaak studenten. Het nadeel is dat deze hulpverleners stoppen nadat ze hun opleiding hebben afgemaakt. Dan moet je opnieuw een vertrouwensband met een hulpverlener opbouwen.”

Ook het taxivoervoer van Frederique verloopt niet probleemloos. De taxi komt soms niet opdagen, vergeet haar op te halen en wisselt geregeld van chauffeurs. „Je geeft je kind mee aan een vreemde en



Pas een jaar geleden kreeg Frederique haar diagnose.

dat is lastig. Frederique heeft last van epilepsie. Een aanval kan ook onderweg gebeuren. Met een puffje in haar neus komt ze uit de aanval, maar volgens de regels mogen chauffeurs geen medicatie toedienen.”

Onduidelijke toekomst

Na uitvoerig stamcelonderzoek kwam pas in 2023 een duidelijke diagnose: Frederique heeft een

stofwisselingsziekte, die wordt veroorzaakt door een afwijking in het PLAI1A-gen. Dat heeft weer invloed op de vetstofwisseling in de hersenen. Toch is er nog veel onduidelijkheid. „Ze is een van de weinigen op de aardbol met deze specifieke afwijking. Daardoor is weinig bekend over haar ziekteverloop. Jarno en ik zijn beiden drager van een fout in het gen.”

Het krijgen van een diagnose

was dubbel, zegt Danielle. Hoewel ze nu eindelijk antwoorden hebben, wekt dat nieuwe zorgvragen op. De levensverwachting bijvoorbeeld. „Laatst vroeg Frederique: 'Word ik begraven of gecremeerd?' Als ouder breekt dan je hart. Het is nog onduidelijk hoe oud ze kan worden. Voor nu zien we het positief, want ze gaat vooruit. Al is het in kleine stapjes.”

„Frederique is ontzettend lief,

slim en erg invloeiend”, zegt Danielle. Het verschil met andere kinderen is wel steeds meer voelbaar, ook voor Frederique. „Ze is vijftien en wil dus ook grotemeindigheden doen, zoals winkelen in de stad, maar dat gaat niet. Op vakantie naar de disco? Kan ook niet. Ze is idolaat van de ziekenhuiswereld en wil verpleegster worden. Dat is niet realistisch. Je probeert het uit te leggen, maar

het blijft pijnlijk.”

Het wereldbeeld van Danielle is volledig omgeslagen sinds ze leeft met een zwaar gehandicapt kind. „Het raakt een heel gezin, ook haar oudere zus. Zij gaat er goed mee om. We hebben het er vaak over en nemen veel momentjes samen. Jarno en ik zijn inmiddels een geoliede machine. Maar we moeten constant ons toekomstbeeld bijstellen.”

„
Ouders met gezonde kinderen zullen zich waarschijnlijk nooit volledig kunnen inleven

Danielle
Moeder van Frederique

FOTO MARCEL MOLLE