

WIE BEN JIJ?

In haar kinderpraktijk helpt Edith Spielberg (1963) ouders met de begeleiding van hun buitenbeentjes, vooral door ze anders te laten kijken naar hun kind. De ervaring met haar dochter Kya (15), die meervoudig gehandicapt is, gaf Edith de kans zich te realiseren waar het eigenlijk om gaat in opvoeding en leven. Een verhaal over vallen en opstaan.

Edith: 'Er rust een taboe op het fenomeen gehandicapt-zijn: een schrikbeeld voor iedere aanstaande ouder. Ik herken dat wel. Als je mij gevraagd had hoe ik over gehandicapten dacht voordat ik Kya kreeg, zou ik er met dezelfde ik-moet-er-niet-aan-denken-houding op gereageerd hebben. Alleen: toen dat taboe ineens bij mij in de wieg lag, kon ik er niet meer omheen. Het is een enorm traject geweest, onvoorstelbaar intens. Maar uiteindelijk was het Kya die mij in staat stelde terug te keren naar mijn eigen kracht. Zij maakte dat ik mijn idealen opnieuw kon zien en ging voor wat ik altijd al wilde doen: mijn eigen kinderpraktijk beginnen.

Kya is ons tweede kind. Mijn man en ik werkten allebei als zelfstandige, en Kya's broer Guus was drie jaar oud toen zij geboren werd. Haar komst stortte ons gezin in een zware crisis. De zorg voor haar was zo intens dat het voor mijn man en mij niet langer mogelijk was beiden te blijven werken. Onze relatie kwam op losse schroeven te staan. We kwamen zonder waarschuwing in een alles-of-niets-situatie terecht. Kya werd te vroeg geboren. Eerst leek er verder niets aan de hand, maar toen we thuis waren na de bevalling, kwamen er voedingsproblemen aan het licht. Het liep voor geen meter. Ze groeide niet en zat tegen uitdrogen aan, waardoor ze acuut moest worden opgenomen in het ziekenhuis. En ook daar wisten ze geen raad met haar, alle onderzoeken ten spijt. Er werd een

hartritmestoornis ontdekt, ze dachten aan een stofwisselingsstoornis. En heel verontrustend was dat ze de hele tijd spuugde. Meer dan zes weken kreeg ze sondevoeding, toch wilde haar groei en ontwikkeling nauwelijks doorzetten. Uiteindelijk kwam ze op de Intensive Care van het Radboud ziekenhuis in Nijmegen terecht. Inmiddels zaten we al negen weken in een continue stress. Net als je dacht dat de ene crisis bezworen had, kwam de volgende alweer om de hoek kijken. Ik stond wel eens naar haar te kijken; zo'n hulpeloos, totaal afhankelijk wezentje! Als alle artsen hun schouders ophaalden, wat kon ik dan nog doen?'

De diagnose

'Eerst staarde ik mij blind op de diagnose. Als we wisten wat Kya had, zouden we wel spiijkers met koppen kunnen slaan. Haar hart werkte niet goed, ook haar ogen niet en zo waren er allerlei verschijnselen, maar er viel niets te diagnosticeren. Ze zat aan de sonde, waarmee ze zo langzaam werd gevoed dat ze slechts vier van de vierentwintig uur niet bezig was met voeding. Met zes maanden was ze nog steeds een meisje van hooguit zeven pond.

In eerste instantie bleek ik zo'n moeder te zijn die dacht dat ze haar kind wel even kon redden. Ik verdiepte me in allerlei therapieën, luisterde naar artsen en deed alles wat ze zeiden, voerde Kya alle voorgestelde medicijnen. Als ik geen duidelijk antwoord kreeg, ging ik zelf wel op zoek, met het kind onder

mijn arm. Maar wat ik ook deed, nergens kon ik hét antwoord vinden. Als je dochter na zes maanden nog steeds tot aan de hemel spuugt, begin je aan je ouderschapskwaliteiten te twijfelen. Dan denk je dat je faalt. Na een half jaar werd ze ontslagen uit het ziekenhuis. De boodschap, vrij vertaald, was: 'Hier heeft u haar terug. Wij weten het verder ook niet meer. Succes.' We kregen allerlei doorverwijzingen naar instellingen waar we Kya dag en nacht kwijt konden als we het even niet meer trokken. Toen hebben wij er bewust voor gekozen de opvoeding van Kya niet uit handen te geven. De ervaringen die we in de loop der jaren hebben opgedaan, gebruik ik nu in mijn praktijk om anderen mee te helpen.'

Vrede

'Een keerpunt kwam voor mij toen Kya anderhalf jaar oud was. Haar vader was bezig met haar voeding en ik had een heel slecht moment. Zat met mijn handen in het haar wanhopig te peinzen over hoe ik dit allemaal in 's hemelsnaam nog vol zou kunnen houden. Hoe kon ik het blijven verdragen? Daar zat mijn dochter, compleet onvermogen in haar verschijning, een beetje scheefgezakt met die sonde. Toen zei haar vader tegen haar: 'Als mama later in een rolstoel zit en ook niet meer kan eten, dan zorgen wij voor haar hè?' En Kya knikte: ja. Er was voor haar geen twijfel mogelijk dat zij voor mij ging zorgen. Natúúrlijk zorgen wij voor mama, natúúrlijk geven wij haar te eten en



Kya en Edith

natuurlijk lopen wij achter die rolstoel. Toen wist ik het antwoord. Ik diende gewoon onvoorwaardelijk van haar te houden en dat deed ik niet. Ik was nog steeds gericht op: als je nou maar eerst eet, dan... Eerst een hapje en dan ga ik van je houden. Eerst van de sonde af, dan hou ik van je. Maar zo werkte het niet. Het was: van haar houden, mét sonde. Mét alle gebreken, alle moeilijkheden, alle zorgen. Gewoon, onvoorwaardelijk. Punt. Dat was een enorme levensles. Daardoor kon ik haar voor het eerst werke-

lijk zien. En er kwam een enorme rust over me heen. Ook toen spuugde ze nog steeds alles onder, er veranderde wat dat betreft helemaal niets. Behalve dan dat ik er vrede mee had, dat ik accepteerde dat dit het was. Ik hou van je en als jij aan mij vraagt dag en nacht voor je te zorgen, je dag en nacht te voeden, dan doe ik dat, want je bent het waard. Vanaf dat moment is er bij Kya ook een boel veranderd. Door mijn acceptatie was zij beter in staat te accepteren dat zij afhankelijk was mij, van anderen.'

Onvoorwaardelijkheid

'Ben je eenmaal tot het inzicht gekomen dat onvoorwaardelijk houden van de ander het doel is, dan ga je dat zien als iets vanzelfsprekends op verschillende terreinen. Het prachtige is dat je ook opeens ervaart hoeveel er van elkaar gehouden wordt in je directe omgeving. En waar de kansen liggen om dit inzicht breder toe te passen. Het is namelijk zo onvoorstelbaar menselijk om juist wél voorwaarden te stellen. Het bekendste fenomeen is wat mij betreft de man-vrouw relatie. >> Hoe vaak wil een stel elkaar wel niet

veranderen? Eerst moet jij hier aan voldoen, en dán zal ik van je houden. Kya heeft mij heel duidelijk laten zien hoe goed het werkt als je van die voorwaarden afstapt en je werkelijk openstelt voor dat waar je mee geconfronteerd wordt.

Zorg begint met het zien van de ander

Met Kya gaat het nu goed. Ze is van de sonde af, is zindelijk, kan lopen en ze is scherpzinnig, grappig en sociaal. Ze heeft ook geen hartproblemen meer. Omdat ik tijdens haar opvoeding mezelf meerdere keren tegenkwam, ben ik in staat geweest een duidelijker antwoord te vinden op de vraag hoe ik zelf nu echt gezien wil worden. Ik ging kunstzinnige therapie studeren in Leiden en ben drie jaar geleden met mijn eigen kinderpraktijk begonnen.

In eerste instantie was die praktijk niet specifiek gericht op gehandicapte kinderen en hun ouders, maar wel op buitenbeentjes: kinderen die een steuntje in de rug kunnen gebruiken. Het gaat er altijd om dat ze de kans krijgen gezien te worden. Vaak verliezen de ouders alleen de prioriteiten een beetje uit het oog, want als moeder weet ik dat ouders zich bijna altijd uitermate verantwoordelijk voelen voor hun kind. Een moeder uit mijn praktijk verwoordde het zo: 'Als je een kind krijgt, verandert er iets bij je. Je komt in een andere rol. Je droomt van een leven als een goede ouder van een mooi, intelligent en sociaal sterk kind. Een kind op wie je trots kunt zijn, op wie andere ouders jaloers zijn.' Met andere woorden: als je nu maar een mooi, sterk, intelligent kind hebt, heb je het als ouder waarschijnlijk goed gedaan. Je raadt het al: daar gaat het niet om. Ook als je kind niet aan jouw verwachtingen voldoet, kun je het als ouder prima doen. Laat je kind met zijn eigen verhaal komen. En luister naar dat verhaal. Dat is het enige. Het gaat erom dat je je kind kunt zien.'

Knopen en kracht

'Als ik naar mijn eigen weg kijk, zie ik ook dat het goed mis kan gaan als je teveel bij anderen neerlegt. Dat maakte mij afhankelijk van het oordeel van anderen. Als je zelf je verantwoordelijkheid neemt, en draagt wat jou toekomt, kom je in een enorme kracht te staan. Ik ben erachter gekomen dat je gewoon je pad te lopen hebt. Daar hoort bij dat je af en toe over je kind struikelt. En je kind over jou. Dat levert dan een knoop op, die je meestal wel weer weet te ontwarren. Soms zijn die knopen echter zo groot, of de patronen komen zo vast te zitten, dat het fijn is als er iemand is die op een afstand meekijkt. Het komt neer op het onderzoeken van de patronen en waar het knelt, om te gaan zien waarom een kind niet mee kan of wil komen. Als het lukt samen met de ouders een knoop te ontwarren, is dat prachtig. Ik heb gemerkt hoezeer je bewustzijn en ontwikkeling ontleent aan het aangaan van een probleem.' <<

Interview en fotografie: Alex Dijk

www.kinderpraktijk.nl