



Mantelzorg is een soort vat met een gat erin: er gaat steeds een beetje meer uit dan erbij komt.



De dochter van **Sanne Kloosterboer** is meervoudig gehandicapt. Een baby in het lichaam van een achttienjarige jonge vrouw. Sinds enkele maanden woont ze in een instelling. Wat betekent het om de zorg voor je kind, partner of ouder uit handen te geven aan professionals?

Illustratie: Sophie Smeets

IK ZORG (NIET MEER) VOOR JOU

Eens in de twee weken haal ik mijn dochter op vrijdag op uit de instelling. Altijd begroet ze me met een lachen uitbundige geluiden. Achttien is ze en ze kan niet praten. Ze is ook niet zindelijk en kan niet zelf haar jas aantrekken. Yaël is, zoals dat in jargon heet, '100 procent verzorgingsafhankelijk'. Ze is achttien, maar ook een: ze kan lopen, op haar eigen manier, en ze kan intussen zelf een beker vasthouden. Ze heeft het SCN2A-syndroom, waardoor ze ernstig verstandelijk gehandicapt is, motorisch beperkt, epilepsie en autisme heeft, en geen diepte kan zien.

De afgelopen achttien jaar zorgden mijn ex-man en ik grotendeels zelf voor haar, met hulp van professionals. Vanaf haar vierde jaar ging ze naar dagbesteding en vanaf haar zesde één nacht per week naar het 'logeerhuis'. Dat breidden we in de



**SANNE
KLOOSTERBOER**

(1973) is eindredacteur voor **FD Persoonlijk** en columnist voor het **FD**. In april verschijnt de interviewbundel die ze met **Map Oberndorff** schreef, 'De relatiemonologen'.

loop der jaren uit naar twee en ten slotte drie nachten. En op gezette tijden hadden we thuis wat uurtjes respijt: dan zorgde een begeleidster voor Yaël.

Steeds voelden die stapjes als enorme verruiming van ons leven. Eén etmaal per week helemaal niet zorgen. Wat een ruimte, wat een luxe, konden we gewoon een keer uit eten en ononderbroken slapen. Konden we zelfs een nachtje weg. Tot ook die andere zes etmalen begonnen te knellen. Twee nachten. O, dan kun je echt een beetje bijslapen. Hernieuwde energie. En je kunt twee nachten weg: wat een heerlijkheid!

Na mijn scheiding, in 2016, had ik Yaël drie nachten per week en mijn ex twee. Dat hield ik vol tot begin 2020: de combinatie werk, zorg en een normaal leven met een nieuwe relatie kreeg ik niet meer rond. Yaël ging drie nachten logeren. O, dit houd ik nog jaren vol, dacht ik vol nieuwe moed. Maar een paar maanden voor Yaël achttien werd, begon bij mij de

koek op te raken. Ik kon niet meer, en eerlijk gezegd wilde ik ook niet meer. Ik wilde weer eens een heel weekend vrij hebben, me echt uitgerust voelen, eens langer dan vijf dagen met vakantie. Het was tijd dat Yaël uit huis ging. We hadden geluk: na een paar maanden kwam er al een plek vrij in de instelling waar ze ook al haar dagbesteding had en logeerde.

Gezamenlijkheid

Lang heb ik me verzet tegen de term ‘mantelzorg’. Ik was geen mantelzorger, ik was gewoon Yaëls moeder. En wat doet een moeder? Voor haar kind zorgen, ook als dat kind veel meer zorg nodig heeft dan een gezond kind. Maar in de loop der jaren realiseerde ik me steeds sterker dat de zorg voor Yaël de normale zorg ver te boven gaat. En bovenal: dat die zorg altijd hetzelfde blijft.

Yaël is mijn enige kind. En nu heb ik niet de illusie dat de zorg voor gezonde kinderen zo makkelijk is, maar om me heen zie ik wel dat die steeds verandert, bijna sneller dan de ouders kunnen bijbenen, gewoon doordat die kinderen zich in ijltempo ontwikkelen. Dat maakt het ouderschap, denk ik, interessant en uitdagend. De zorg voor Yaël verandert niet: die is al achttien jaar min of meer hetzelfde. Ik stel er een eer in om haar zo goed mogelijk te verzorgen. In mij is een geduld ontwaakt dat ik niet voor mogelijk hield. Alles draait om aandacht: voor een ander zorgen wordt waardevol als je het met je volle aandacht doet. Zij voelt het als ik erbij ben met hart en ziel, bij haar, wanneer ik haar luier verschoon, haar aankleed, haar medicatie toedien. Het zijn prachtige momenten van gezamenlijkheid, die me menselijker

hebben gemaakt, met een grote M.

Maar tegelijk ben ik mens met een kleine m. Ik kan het niet altijd opbrengen erbij te zijn met mijn aandacht. Ik ben een mens, geen heilige. Juist de zorg voor Yaël heeft me doordrongen van mijn beperkingen, gebreken, van de beperkingen van het leven, de wankelheid van alles. Soms vind ik de zorg voor haar een sleur, soms wil ik snibbig zeggen: ‘Werk nou eens mee’, een enkele keer zeg ik het ook. Dan heb ik meteen spijt, want zij kan er niets aan doen.

En dan zeg ik: ‘Sorry, jij kunt er ook niets aan doen.’

Misschien begrijpt ze me, misschien niet. Misschien begrijpt ze niet de woorden, maar wel het gevoel. Ik hoop dat ze mijn liefde voelt en niet de beperkingen daarvan. Ik hoop dat ze nooit gevoeld heeft dat ze me soms te veel was.

Altijd schiet ik tekort. Althans, zo voel ik dat. Ik kan altijd meer doen, ik had altijd meer kunnen doen, en ik had de dingen met meer aandacht kunnen doen. Mijn ex-man en ik beslisten alles, Yaël beslist vrijwel niets, simpelweg omdat ze daar niet toe in staat is. Misschien is het niet eens zo dat ik nu per se tekortschiet, maar dat het leven nogal tekortschiet.

Lavendelblauw

Want mantelzorg is een soort vat met een gat erin: er gaat steeds een beetje meer uit dan erbij komt. En in de loop der jaren raakt het steeds iets leger. Ik zie het bij alle mantelzorgers, of het nu kinderen zijn die voor hun ouders zorgen, mensen die voor hun ernstig

zieke of dementerende partner zorgen of ouders die voor zieke of gehandicapte kinderen zorgen. En alle mantelzorgers gaan door tot het echt niet meer gaat. Ik heb het gezien bij wijlen mijn schoonvader en zijn vrouw, bij de ouders van mijn ex-man, bij zo veel ouders van gehandicapte kinderen. De een heeft een grotere draagkracht dan de ander, dus je kunt er niet over oordelen als iemand zijn partner, ouder of kind ‘uit huis doet’ en ‘in een instelling stopt’. Neem maar van mij aan dat dat nooit te vroeg gebeurt en altijd te laat.

En dan zit je kind, ouder of partner in een tehuis. Je kunt er een leukere naam aan geven, ‘woonvorm’ of zo, maar het blijft een tehuis. De muren van de kamer lieten we lavendelblauw schilderen, er kwam een mooi Turks kleed, een bankje met een spreij en gezellige verlichting, maar elke keer dat ik haar kamer binnenkom, denk ik toch: een kamer in een tehuis. De eerste keren dat ik de kamer bezocht zonder Yaël, om iets op te halen of te brengen, moest ik huilen. Nu overvallen de tranen me thuis als ik haar bed opmaak of haar bed alleen maar zie. Zij daar, ik hier.

Als ik haar ophaal voor het weekend, is ze dus blij. Dan denk ik: waarom is ze blij? Omdat ze me mist? Of gewoon, omdat ik haar moeder ben? Als ik haar terugbreng, kijkt ze sip, maar gelukkig wel steeds minder sip. We krijgen foto’s van de begeleiding, waarop ze lacht of tevreden kijkt, we krijgen berichten over ‘gespannen lachjes’ en ‘terugtrekmomenten’.

De begeleidsters zijn voor het

overgrote deel lief en betrokken. Soms ben ik aangenaam verrast, als Yaëls haar mooi ingevlochten is of ik in het digitale systeem lees dat ze moussaka of pasta met tonijnsaus gegeten heeft – iets wat ik thuis niet hoeft te proberen. Soms zijn er dingen: dan blijkt ze luiersuitslag te hebben, of poepresten in haar luier, of ze heeft te weinig kleren aan voor het weer of ze heeft maar drie bekers drinken gehad op een dag. Dat ze uit huis is, betekent niet dat de zorg ophoudt. We zitten er nog altijd bovenop.

Vertrouwen

‘Je moet het loslaten’, zeggen mensen dan. Ik geloof niet in loslaten. Of laat ik het anders zeggen: ik denk dat loslaten niet bestaat, als bewuste daad, als ‘ik ga dit nu loslaten’. Dat is maar zo’n gedachte die mensen hebben om iets te bedwingen. Yaël laat me niet los, natuurlijk niet, dus hoe kan ik haar loslaten? ‘Uit handen geven’ is een betere formulering, ‘overgeven’. Zoals overal zijn ook in de gehandicaptenzorg de personeelstekorten nijpend, dus zijn er invallers, onbekenden, mensen die ik nog nooit in de ogen gekeken heb en de hand geschud heb. Dat maakt het vertrouwen moeilijker. Maar bij veel begeleidsters doe ik dat met overtuiging, dat overgeven, bij alle Najia’s, Nadia’s, Samira’s, Nadines en Karins die voor Yaël zorgen, want wat werken er veel goede mensen in de zorg.

Intussen geniet ik van de herwonnen vrijheid, die zich wonderbaarlijk snel gevuld heeft met, ja, met wat eigenlijk? Met het leven. Het leven dat zo anders is verlopen dan ik bedacht had. Dat zoveel rijker, ingewikkelder en krakemikkiger is dan ik had kunnen bedenken. **D**



Juist de zorg voor Yaël heeft me doordrongen van mijn beperkingen, mijn gebreken, de wankelheid van alles