

Odet Stabel: 'Een kind met kansen' De zoektocht van een moeder met een meervoudig gehandicapte zoon. Uitgeverij Elikser, Leeuwarden 2015. ISBN 9789089548139. Zie ook: www.elikser.nl (Meervoudig Complexe Handicap (MCG) /Aangeboren afwijking/Kind en ouder/ Dokters in soorten en maten/ Bejegening/ Zorgzwaarte/ Zorg coördinatie/PO) Zie ook : www.elikser.nl en <http://odetstabel.wix.com/eenkindmetkansen>

Soort boek/ziekte stijl:

'Op 29 december 2004 wordt alles anders. Onze zoon Jens, dan ruim zes maanden oud, blijkt een aanlegstoornis in de hersenen te hebben. In één klap verliezen we ons verleden, ons heden en onze toekomst. Ons leven wordt herschreven. Een gewoon leven is niet meer voor ons weggelegd.

Leven met een ernstig meervoudig complex gehandicapt kind is voor een groot deel overleven. Continu zorgen, continu vechten met instanties, continu zoeken naar begrip.'

(Cover)

Egodocument van Odet Stabel van 392 pagina's waarin ze beschrijft hoe zij zwanger werd van Jens, die na 6 maanden de diagnose meervoudig complex gehandicapt (MCG) kreeg. Zij beschrijft hoe zij en haar man de gang door de gezondheidszorg maken, op zoek zijn naar hulpverlening en ondersteuning die bij Coen past. Dat gaat op zijn zachtst gezegd moeizaam.

Daarnaast beschrijft ze hoe ze, omdat Jens aangeboren afwijkingen heeft en zij nog een kind willen, hun dochtertje Almaz uit Ethiopië adopteren. En ook dat gaat niet zonder slag of stoot. Tenslotte bemoeit Odet Stabel zich, samen met andere moeders met een kind dat meervoudig complex gehandicapt is, met beleid, politiek, omdat nieuwe regelgeving goede zorg voor Jens in de weg staat.

Cover tekst: '(...) In *Een kind met kansen* deelt Odet Stabel hoe het is als je leven van de ene op de andere dag zo drastisch verandert. Maar óók: hoe zielsveel je van een in wezen zo onvolmaakt wezen kunt houden. Hoe je kunt leren genieten van de kleine dingen. Ze beschrijft hoe ze, hoe zwaar het ook was en is, dit leven heeft leren leven. Hoe ze haar (unieke) weg heeft gevonden. Een weg die tevens, met minstens zoveel obstakels, naar de adoptie van haar dochter Almaz heeft geleid. Het boek is kortom een verslag van de wording van een bijzonder gezin, met als rode draad het woord aanvaarden: het vermogen het leven in al zijn facetten te omarmen. Daadwerkelijk verdriet en pijn te doorleven. Want alleen dan is het ook mogelijk geluk te voelen.

In dit boek komen twee thema's samen: het (leren) leven met een meervoudig complex gehandicapt kind en de lange weg van adoptie. Waar enerzijds alle hoop uit handen wordt geslagen, een toekomst wordt ontnomen, groeit anderzijds nieuwe hoop, op een andere toekomst.

Over de schrijfster:

Odet Stabel (1974) studeerde bedrijfswetenschappen in Nijmegen, leerde haar man Coen kennen en koos ervoor om samen met haar man Coen naar Limburg te verhuizen. Daar is ze werkzaam in diverse HR-functies bij DSM. In 2004 werd Jens geboren. Zes maanden na zijn geboorte kreeg Jens de diagnose meervoudig complex gehandicapt. Odet Stabel

schreef over hun bestaan, aanvankelijk om familie en vrienden op de hoogte te houden van de ontwikkelingen rondom Jens. Maar later ook omdat ze wilde laten weten dat Coen en zij graag adoptieouders werden en waarom. In 2010 kwam Almaz in hun leven. Toen er wetswijzigingen in de zorg aan zaten te komen besloot Stabel, in 2013, haar schrijfsels publiek te maken. Ze opende een weblog *Alles blijft anders* en werd actief op Twitter. Hiermee wil ze politieke proces beïnvloeden. Ook ging ze naar een hoorzitting in de Tweede Kamer, had gesprekken met Eerste en Tweede Kamerleden, met de Staatssecretaris en de Directie van het Ministerie van VWS. Door inbreng van het o.a. door haar opgerichte netwerk #oudersvoorgoedezorg werd de nieuwe Wet Langdurige Zorg mede op belangrijke punten aangepast. Zij wil graag een 'Jenswaardige zorg' voor alle meervoudig complex gehandicapten in Nederland bereiken.

Haar verhaal heeft de radio, diverse regionale en landelijke kranten bereikt, diverse van blogs staan in 'Duet', het kwartaalblad van Stichting Afrika en op de site van Per Saldo, de belangenvereniging voor Persoonsgebonden Budgethouders.

Korte beschrijving:

Odet Stabel beschrijft hoe moeilijk ze het vond om de handicaps van Jens te accepteren. Hoeveel ze ook van haar zoon houdt, hij hen beloont met veel liefde voor alle zorg en aandacht die zij hem geven. Bijna alle specialisten die zij consulteerden, legden de zorg coördinatie bij hen neer en vonden dat zij niets voor Jens konden doen. Ook de huisarts vond niet dat het gezin begeleiden binnen zijn takenpakket paste.

Reden voor Stabel om te gaan zoeken naar andere ingangen, specialisten, hulpverleners informatie. En die vond zij bijvoorbeeld op het internet, een bron van informatie die door artsen werd afgeraden. En later ook bij lotgenoten.

Ze besloot van zorg in natura af te zien, omdat die niet bij Jens past en met behulp van een PGB thuis zorg voor Jens te gaan organiseren, zodat Jens een 'Jenswaardig bestaan' kan hebben. En dat lukte.

Daarnaast licht Stabel de weg toe die haar man en zij afgelegd hebben om hun dochtertje Almaz uit Ethiopië te kunnen adopteren. Ook een weg waarvoor een lange adem nodig was. Maar het lukte en maakt Stabel en haar man gelukkig met hun leven en twee kinderen.

Tenslotte beschrijft ze waarom ze zich ging inzetten op politiek gebied: een *'overkoepelend thema is het gevecht van een strijdbare moeder – aanvankelijk binnen de gezondheidszorg, later in de politieke arena – voor een 'Jenswaardig bestaan' voor meervoudig complex gehandicapte kinderen in Nederland.'* (Cover)

Wat viel op:

Andere boeken, o.a. *Het syndroom van Ebel (2007)*, een serie over *Job* (vanaf 2007), het boek *Zorg en zeggenschap: van ouder tot activist (2008)*, *Sterre zingt haar eigen lied (2013)*, *Uitgesproken Floor (2013)*, het zijn allemaal boeken waarin ouders beschrijven hoe moeizaam de weg door de gezondheidszorg is wanneer je kind MCG blijkt. Hoelang kan een systeem winnen boven de roep van ouders die leven met?

Jet Isarin schreef in 2004 een proefschrift, *'De eigen ander'* op basis van egodocumenten van ouders en interviews met moeders. Daarin noemt ze wat moeders van MCG (lees ouders) moeilijk vinden en doen: moederen zonder model, hulp- en advies inwinnen bij een tekort schietende gezondheidszorg. Moeders van gehandicapte kinderen blijken geen houvast te vinden in algemene beelden en opvattingen over goed moederschap. Door met de andersheid van hun kind om te gaan, zien de moeders hoe hun kind is, kennen een eigen wijsheid, ontwikkelen ervaringskennis over leven met, die niet alleen de relatie met hun kind beïnvloedt, maar ook die tot de deskundigen. Moeders worden 'protoprofessionals' eigenen zich kennis toe over de handicap, de ontwikkelingsmogelijkheden en de eigenaardigheden van het kind, en willen die terecht erkend en gehonoreerd zien. Zij putten daarbij uit diverse bronnen en toetsen hun kennis voortdurend aan de eigen ervaringen met het kind. Jet Isarin vindt dan ook dat hulpverleners niet zo sterk gericht moeten zijn op het wat (aandoening/ziekte) 'sec' in het dagelijkse gewone leven van MCG-ers, maar dat ze moeten kijken hoe zij die zorg, dat 'wat', kunnen verzorgen zodat het past bij de specifieke MCG-er. De 'wie' en zijn ouders / omgeving die hun hulp inroepen. Zodat dezen niet steeds actie moeten ondernemen om een en ander voor elkaar te krijgen.

Ook in dit boek is weer veel geklungel in reguliere zorg en blijheid wanneer Coen en Odet een hulpverlener treffen die hen begrijpt, mee wil denken. En toch moeten ze er steeds bij blijven, willen zij voor Jens de beste zorg kunnen krijgen. Dat gaat eigenlijk veel te ver, kan veel beter: van sondevoeding tot gespecialiseerde dagopvang die niet blijken te passen bij Jens. En dan gaan ze er zelf voor zorgen. Goed, dat het PGB bestaat, maar nog niet goed, dat in de praktijk zaken nog niet soepel verlopen. Dat dat maakt, dat Odet Stabel ook politieke actie wil leveren en dit boek publiekelijk bereikbaar maakte.

Hoe kan het toch, dat er geen coördinerend arts was, die de verantwoordelijkheid daarvoor nam. Ze moesten als leken, het zelf maar uit moesten zoeken, de regie houden. Dat maakte hen in het begin eenzaam, boos, verdrietig. Zij waren immers zo anders ouders geworden dan anderen in hun omgeving en kenden een wanhopige tijd, zetten zelf zorg op poten. Een indrukwekkend boek waarin ook de lange weg van adoptie van een kind wordt beschreven.

Citaten:

Pag.38: 'Ga vooral niet op het internet zoeken!', zo adviseert menig arts. 'Je zult er informatie vinden die je niet kunt plaatsen, uit hun verband gerukte verhalen waaruit je de verkeerde conclusies zult trekken. Stel je vragen vooral aan ons.'

Maar Jens' artsen praten in oneliners, gooien met medische termen en trekken conclusies zonder een kader te schetsen. Meestal verlaten we de spreekkamer met meer vragen dan antwoorden.'

Pag. 43-44: 'Hij sluit af met: 'Op dit moment hebben jullie de juiste onderzoeken en begeleiding lopen. Daaraan kan ik niets meer toevoegen. Ik vind wel dat jullie hiermee rijkelijk laat zijn.' De tranen springen in mijn ogen. Welja, geef ons nog een trap na. We hadden de artsen die me tijdens mijn zwangerschap begeleidden niet moeten geloven.

Harder bij het consultatiebureau moeten aandringen op onderzoek. De kinderarts in het streekziekenhuis het mes op de keel moeten zetten om vervolgonderzoeken in te plannen. Niet tientallen maar honderden keren moeten bellen om voorrang te krijgen bij de neuroloog. De minister-president moeten inschakelen om onderzoeken te versnellen. Om artsen met elkaar te laten communiceren. We hadden zelf moeten weten wat er op ons afkwam en dit in goede banen moeten leiden. Natuurlijk. Ook de neonatoloog is niet van plan om verder te helpen. (...) Uiteindelijk is het mijn bedrijfsarts die de verschillende artsen van Jens benadert en concludeert dat de gezondheidszorg ons behoorlijk in de steek laat. Hij plant een afspraak met de revalidatiearts voor ons in (...) Hij zet zijn handtekening onder ons eerste hulpmiddelenformulier en zegt Jens over een half jaar terug te willen zien. De regie blijft bij ons.'

Pag.60: 'Jens ontwikkeling blijkt een uniek soort wonder, maar niet zoals ik dat voor ogen had. Eén jaar na die eerste euforie is de behoefte aan gezinsuitbreiding alleen maar groter geworden. We willen geen gezin zijn met vader, moeder en gehandicapt kind, in een parallelle samenleving. We willen een gezin vormen, met óók een gehandicapt kind. Een wereld van verschil.'

Pag.115: 'Jens zelf heeft het hier ook duidelijk minder naar zijn zin. Kinderen uiten hun frustratie met luid gejammer en geschreeuw: zeer overprikkelend. (...) De instructie van een moeder ten aanzien van communicatie met haar kind ('Stel gesloten vragen, want hij begrijpt alles en kan ja en nee antwoorden met zijn hoofd') wordt zonder pardon door een leidster naast zich neergelegd. Dáár kan ze niet aan beginnen.'

Pag. 115-116: 'Tijdens de oudercursus heb ik begrepen dat je de zorgindicatie kunt omzetten van 'in natura' naar een 'persoonsgebonden budget.'

Pag.294: 'Nu bemerkt hij dat hij met zijn zusje een eindeloze entertainer en geweldig maatje in huis heeft gekregen.'

Pag.312: 'De langverwachte brief van de staatssecretaris over de toekomst van de langdurige zorg verstoort onze gezinsidylle.'

Recensies/Extra:

<http://www.l1.nl/nieuws/302675-odet-stabel-over-haar-boek-kind-met-kansen-stemming>

<https://www.facebook.com/eenkindmetkansen/>

<https://www.facebook.com/events/1198327963517204/>

<http://odetstabel.wix.com/eenkindmetkansen#!reacties-van-lezers/cvi7>

Bol.com: LiesbethStotijn 12 november 2015: 'Heel mooi document van de afgelopen 11 jaar van het leven van Odet en haar gezin. Ik kende het verhaal, maar door nu alles achter elkaar en in samenhang te lezen, realiseer ik me nog meer hoeveel onbegrip en onwetendheid ze zijn tegengekomen en hoeveel ze hebben moeten doen om goede zorg te

bereiken voor hun zoon. (...) Ik denk dat dit verhaal andere ouders met een zorgkindje zeker helpt, hen steun kan geven door de herkenning. Zoveel emoties en zo mooi opgeschreven, een aanrader!

77Daan77 30-39 jaar 12 november 2015: 'In een ruk uitgelezen! Dit boek is aangrijpend, emotioneel, grappig en liefdevol.'