

Recensent: Marloes van Splunteren

Willemien Vereijken , Esther Kant: 'Moeders zonder grenzen.' Over het bijzondere leven met een zorgintensief kind Uitgeverij Lannoo NV, Tielt 2010 . ISBN 9789020991970 (Meervoudige Complexe Handicap (MCG) /PO/1) Zie ook www.Lannoo.com

Soort boek/ziekte/stijl: Briefwisseling tussen 2 moeders die beide een zorgintensief kind hebben. Zij delen hun ervaringen met elkaar, en vinden daarbij veel her- en erkenning, die ze juist van de buitenwereld en professionele hulpverlening zo missen.

Het boek is bedoeld voor ouders met een zorgintensief kind, en voor alle mensen die zo'n 'bijzonder' kind in hun omgeving hebben. Buren, vrienden, leraren voor iedereen die beter wil begrijpen wat leven met een zorgintensief kind behelst.

Over de schrijvers: Willemien Vereijken; getrouwd, moeder van een dochter 2 zoons. Was werkzaam in het hoger onderwijs, lid van het management team tot bleek dat haar zoon Ebel anders was dan andere kinderen. Hij had continue zorg en aandacht nodig, wat haar leven compleet veranderde. Zij schreef eerder het boek *Het syndroom van Ebel*.

Esther Kant; alleenstaande moeder van een zoon en dochter. Zij woonde op het tropische eiland Curacao en was werkzaam in het basisonderwijs. Zij leidde een leven van vrijheid en altijd vakantiegevoel, totdat haar zoon Joris anders bleek dan andere kinderen. Dit veranderde haar leven compleet.

Korte samenvatting: Het boek begint met de eerste face to face ontmoeting van 2 moeders die elkaar tot die tijd alleen per mail kenden. Zij hebben een grote gemeenschappelijke deler, een zorgintensieve zoon. Deze kinderen zien er op een eerste blik normaal, gewoon uit. Maar normaal zijn ze allerminst en zullen ze ook nooit worden. Het leven met zo'n bijzonder kind is voor het hele gezin heftig. De simpelste dingen zijn een uitdaging, teleurstelling of overwinning zoals aankleden, een stukje fietsen of een verjaardagsfeestje geven. De stoere moeders schrijven elkaar dat ze bang zijn voor achteruitgang van de gezondheid van hun kind, achteruitgang in zo moeizaam gewonnen vrijheid, en de onzekere toekomst van hun kind. Maar ook de momenten van hoop, geluk en trots delen ze met elkaar.

Wat viel op: De moeders missen in hun omgeving en bij professionele hulpverlening de benadering van hun kinderen in wat ze WEL kunnen. Er ligt te veel nadruk op wat er allemaal niet kan. Omdat hun kinderen geen label hebben met wat er precies met ze aan de hand is, stuiten ze op veel onbegrip, en is ook de weg om de juiste zorg voor hun kinderen te vinden een lange met veel obstakels. Ieder klein stapje in de goede richting kost ongelooflijk veel energie, moed en doorzettingsvermogen. De titel van het boek; moeders zonder grenzen, is dan ook treffend gekozen.

Citaten: Pag. 34: 'Als ik ergens allergisch voor ben, dan is dat voor mensen die me vertellen dat ik vooral aan mezelf moet denken. Dat zijn van die zinloze adviezen. Ik knik meestal en mompel wat vage bevestigingen. Maar van binnen schreeuwt het soms: hoe dan? Wat is dit voor advies? Wat zal ik dan met Ebel doen terwijl ik aan mezelf denk, eerst even naar een bos rijden en hem aan een boom binden?'

Pag. 43: 'Weet je, er is hier in huis eigenlijk maar 1 persoon die dit soort

ingewikkelde dingen kan verwoorden en dat is Joris. Hij trekt een T-shirt aan dat hij bij een vorig bezoek van papa kreeg en zegt: 'ik trek dat K&*T T-shirt weer aan van die stomme papa omdat ik hem zo mis!' Vind je het gek dat ze hier soms in de war zijn?'

Pag. 44: 'Ik schaam me omdat ik me weer voel 'als een moeder die niet kan opvoeden'. Ik ben boos omdat Joris zo schreeuwt en ik schaam me omdat Joris zo schreeuwt.'

Pag. 51: 'Toch word ik soms doodmoe van de zorg of gewoon praktisch doodmoe van Ebel die huilend naast mijn bed staat omdat hij een of ander verdriet heeft dat hij niet onder woorden kan brengen. En de dagen waarop hij vijfhonderd keer dezelfde vraag stelt, dat zijn ook van die fijne.'

Pag. 76: 'Gaat naar zijn kamertje. Hij lijkt rustiger te worden. Dan klinkt er een enorme dreun. Hij heeft zijn boze en verwilderde kop keihard tegen de deur geslagen. Nu huilt hij heel hard. Wij vieren hebben de grootste moeite om daar niet aan mee te doen.'

Pag. 152: 'De lijstjes die je als ouder van een zorgintensief kind in Nederland krijgt, kennen alleen negatieve punten. Ze benoemen wat er allemaal niet zal lukken. Ze sluiten deuren, kennen daarbij geen twijfel. Het zal allemaal niet meevallen. Als je dat maar heel goed beseft!'

Recensies: Hart van Nederland.nl (Gelderland, 15 oktober 2010): 'Bijzondere brievenwisseling gebundeld: Moeders van een ziek kind hebben het niet altijd even makkelijk, zeker als je niet precies weet wat je kind heeft. Willemien Vereijken en Esther Kant, weten dat als geen ander. Allebei hebben ze een zoon met een ernstige geestelijke beperking, maar bij geen van beiden is ooit vastgesteld wat ze precies hebben. Lange tijd hadden de vrouwen niemand om dit mee te delen. Tot ze elkaar vonden. Ze schreven lange brieven naar elkaar over hun frustraties en machteloosheid. Die zijn nu gebundeld in een boek, moeders zonder grenzen. ' Ietje Muiderman ([Www.conceptcircuit.nl](http://www.conceptcircuit.nl)) : '(...) Al die mails zijn met elkaar dit boek geworden.

Een boek dat herkenning en troost kan bieden aan al die andere anonieme moeders met een zorgintensief kind, die het zo vaak zelf maar moeten uitzoeken en die zich veelal eenzaam/onbegrepen en machteloos voelen.

Maar zeker óók een boek voor al die mensen die in de tram/supermarkt en op school nogal eens verstoord reageren en kritiek hebben.

Kritiek op zowel de moeders als op de '*ogenshijnlijk niets mee aan de hand*' kinderen. Omstanders kunnen door dit boek hopelijk wat meer empathie ontwikkelen.