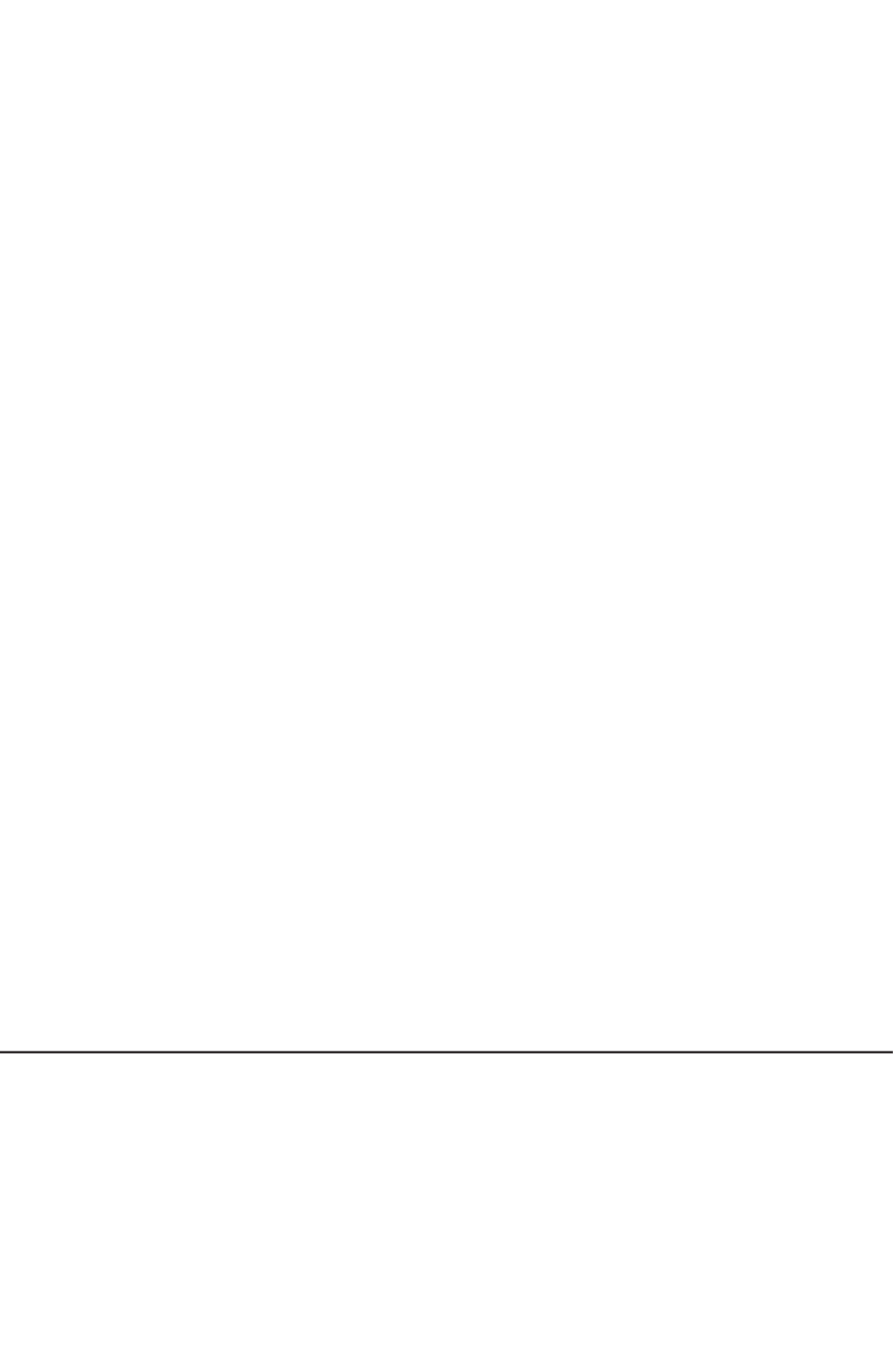


Zorgenmeisje



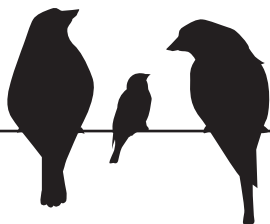
FRAUKE COSAERT



Zorgenmeisje

LEVENSLANG

MANTELZORGER



Manteau

© 2020 Manteau | Standaard Uitgeverij nv,
Franklin Rooseveltplaats 12, B-2060 Antwerpen
en Frauke Cosaert

www.standaarduitgeverij.be
info@standaarduitgeverij.be

Vertegenwoordiging in Nederland
New Book Collective, Amsterdam
www.newbookcollective.com

www.wervelkind.be

Tekst en foto's: Frauke Cosaert
Omslagontwerp en vormgeving binnenwerk: Dominic Van Heupen

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnames of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Ondanks alle zorg die aan de samenstelling van de uitgave werd besteed, kan de redactie of de auteur noch de uitgever aansprakelijkheid aanvaarden voor eventuele schade die zou kunnen voortvloeien uit enige fout die in deze publicatie zou kunnen voorkomen.

ISBN 978 90 223 3714 1
NUR 740 / 860
D/2020/0034/134

‘Moeke, zie jou graag’,
en dat wel 100 keer per dag

Voorwoord

Wanneer duidelijk wordt dat je kind extra zorgen nodig heeft, zakt de grond onder je voeten weg. Als gezin zie je als een berg op tegen de vele hindernissen die op je pad (zullen) komen. Je hebt veel vragen waarop je geen antwoord krijgt. Je komt in contact met diensten, hulpverleners, instanties... waarvan je zelf het bestaan niet afwist. Je gaat op zoek naar je rechten in de hele wirwar van regelgeving.

Je voelt je alleen en weet het eigenlijk allemaal niet meer zo goed. Je hebt behoefte aan een houvast, een leidraad, een gids.

De berg die voor je ligt, valt niet te ontwijken. Je hebt geen andere keuze dan die te beklimmen. Wij hebben het geluk gehad dat wij met zijn vijven, als gezin, de tocht konden aanvatten. Ons meisje met haar grote zorgrugzak, wij met onze rugzak vol vragen, twijfels, verdriet, maar ook wel moed om door te zetten.

Tijdens de tocht neemt ieder om de beurt het voortouw en ieder heeft ook zijn rol. Pieter neemt de leiding. Rustig leert hij ons om stap per stap te zetten en in het moment te leven. Ik ben er als er dringend actie moet worden ondernomen, als er overleg met andere partijen moet gebeuren, als er praktische zaken moeten worden geregeld. Wij zijn beiden ongerust over hoe onze kinderen deze tocht ervaren. Marie vraagt de meeste aandacht. We dragen haar, troosten haar, stimuleren haar en genieten bij momenten van haar onbezorgd voorop dartelen. Met haar glimlach geeft ze ons de kracht om het beste van onszelf te geven.

Gust neemt de leiding als Pieter en ik het even moeilijk hebben. Hij zegt: 'Ik zal voor haar zorgen als het voor jullie



lastig wordt. Durf dit dan ook aan mij te vragen.' Hij ziet het hebben van een zorgzus als een meerwaarde in zijn leven.

Miel is onze levensgenieter, hij leeft dag per dag en ziet de positieve zaken in het leven. Hij stelt zich niet te veel vragen en schiet in actie op momenten dat het nodig is. Hij redeneert: 'Ik kan me geen leven zonder zorgzus voorstellen, waarom zou ik me dan afvragen hoe het anders geweest zou kunnen zijn.'

Op onze tocht komen we verschillende mensen tegen. Onze familie en vrienden zijn in de eerste plaats onze supporters. Met hen delen we de reisverhalen en soms nemen ze onze hand om een eindje mee te wandelen.

Ook de hulpverleners lopen met Marie mee. We gaan telkens op zoek naar die hulpverleners bij wie we ons op moeilijke momenten kwetsbaar durven opstellen. Hen laten we toe om even de zorg over te nemen.

8

Op ons pad komen we verbazend veel lotgenoten tegen. Aanvankelijk voelden we ons alleen op de wereld, maar nu ervaren we dat er meer mensen zijn, elk met hun eigen zorgverhaal. Ervaringen uitwisselen, hun reisverhaal aanhoren en hun reistips volgen is voor ons van levensbelang. Het kunnen delen zorgt ervoor dat onze rugzak even lichter aanvoelt. Sommige lotgenoten nemen we graag mee op onze reis. Er groeien vriendschappen met gouden randjes. Mensen die we anders niet hadden gekend, worden nu onze beste vrienden.

Tijdens onze tocht nemen we ook wel afstand van bepaalde mensen. Mensen bij wie we ons verhaal niet kwijt kunnen, die nooit eens vragen hoe het met ons is, die ons overstelpen met tips en eigen verhalen...

Onze tocht is er eentje met ups-and-downs. Op sommige dagen kunnen we de wereld aan en stappen we stevig door. Op andere dagen weegt de rugzak te zwaar, willen de benen niet mee en moeten we op adem komen en een rust-



periode inlassen. Ons meisje bepaalt ons ritme, ons meisje is eigenlijk onze echte gids.

Terwijl we in het begin van onze tocht alleen oog hadden voor het behalen van de top, leren we gaandeweg genieten van het uitzicht onderweg. We laten ons hoogste doel los en leren dat halverwege raken ook goed is. We leren oog te hebben voor elk klein stapje, voor elk klein gelukje en vooral voor elkaar. We leren onze rugzak lichter te maken door zorgen voor de verre toekomst eruit te halen, door alles dag per dag te bekijken en verwonderd te zijn welke stappen we als gezin zetten. We leren ook onze rugzak door te geven aan anderen. Gedeelde zorg zorgt ervoor dat we verder kunnen. We zijn er dan ook enorm dankbaar voor.

Onze tocht verloopt niet volgens onze oorspronkelijke reisroute, maar we zijn er zeker van dat we er een mooie tocht van maken. We dragen elkaar, troosten elkaar en hebben gelukkig veel momenten waarop we intens genieten en zelfs de slappe lach krijgen.

Pieter en Frauke
Gust, Marie en Miel
april 2020



Jong en boordevol dromen

Het verhaal van ons gezin begint op het moment dat Pieter en ik elkaar leerden kennen. We zaten beiden in de scouts. Pieter zat in een bende die voor ambiance zorgde en naar wie opgekeken werd. Ik was eerder een stille genier.

Ik was 18 tijdens de week waarin we met alle leiding in het lokaal kampeerden om het jaarlijkse scoutsfeest voor te bereiden. Onze blikken kruisten mekaar net wat langer, we raakten met mekaar iets langer in gesprek, zochten mekaar vaker op en al gauw volgde de eerste kus.

We waren allebei gebeten door het scoutsvirus. Onze weekends waren telkens te kort. Geen enkele activiteit, fuif of dolle avond wilden we missen. Na een week op kot smeten we op vrijdag onze vuile was binnen en zondagavond stapten we vaak vermoeid weer de trein op. Onze inzet was heel groot, ons verantwoordelijkheidsgevoel ook. We stonden toegewijd in de leiding en namen allebei het mandaat van groepsleiding op. Engagement was voor ons nooit vrijblijvend. De scouts was voor ons ook zoveel meer dan een vrijetijdsactiviteit, het was de plaats waar we ook onze hechte vriendenbanden smeedden.

Toen we elkaar leerden kennen, zat Pieter in zijn derde jaar industrieel ingenieur, een richting die hij koos vanuit zijn technische interesses. Ik startte de opleiding logopedie. Als kind was ik al erg geboeid door gebarentaal, pictogrammen... Ik heb de film *Children of a lesser God* wel honderd keer bekeken en telkens was ik compleet in de ban van de gebaren, het zoeken naar een taal om je verstaanbaar



te maken en het unieke van mensen met een beperking. Mijn scouts carrière eindigde ik met twee jaar leiding in de Akabe*-werking. Bij onze buitengewone scouties haalde ik mijn hart op.



Na onze scouts carrière zetten we ons engagement verder bij Vredeseilanden, nu Rikolto, en bij de oud-scouts. We hadden maar een half woord nodig om mee te werken aan een campagne of de organisatie van een eetavond. Nog steeds zetten we maar al te graag onze schouders onder een actie, een feest of een goed doel.

Ik groeide op in een gezin waar engagement met de paplepel werd meegegeven. Ik ging als kind al mee naar de grote vredesbetogingen, ging rond met 11.11.11 en zag hoe mijn ouders acties opzetten tegen de komst van een chemisch afvalbedrijf. Ik kreeg de kans om een asielcentrum te bezoeken, bezocht opendeurdagen van voorzieningen voor mensen met een beperking en kwam in contact met mensen uit de hele wereld via de basisgroepen waarvoor mijn ouders zich jarenlang hebben ingezet. Mijn voorliefde voor Latijns-Amerika groeide vanuit die contacten en ik was vastbesloten ooit El Salvador te bezoeken.

Pieter groeide op in een gezin met eerder klassieke rollenpatronen en een inzet in de nabije leefwereld. Als we voor de zoveelste keer een nieuw project voorstelden, kregen we zeker steun, maar tegelijk vroegen ze zich bezorgd af: 'Nemen jullie niet te veel hooi op jullie vork?'

We droomden beiden van een groot gezin, van de wereld rondreizen en ontdekken. We genoten enorm van onverwachte uitjes, van avonden die net iets langer uitliepen dan



gepland, van feestjes en zotte momenten met onze vrienden. Oudejaarsavond werd steevast met dezelfde vriendenbende gevierd, reisjes werden samen gepland... We organiseerden elkaars vrijgezellenavonden, vierden het leven en de liefde en vonden troost bij elkaar op moeilijke momenten.

Zodra ik was afgestudeerd, ging ik aan de slag als zelfstandige logopediste in een praktijk en besloten Pieter en ik om te gaan samenwonen. Voor mij kon het allemaal niet snel genoeg gaan.

