

HET POSITIEVE VAN EEN GEHANDICAPT BROERTJE

“Misschien klinkt het vreemd, maar ik maak me soms méér zorgen om onze zoon Daan,” vertelt Saskia. “Ferre, met zijn ernstige handicaps, ondergaat het leven en weet niet beter. Als ouders staan we ernaast en helpen hem zo goed we kunnen. Daan heeft net zoveel aandacht nodig en moet veel toekijken, dat is wat. Als jonge mantelzorger ervaarde hij bij Bio dat een gehandicapt broertje ook positieve kanten heeft. Zoals een zwembad boeken voor je gezin alleen.”

Saskia Coenen en Ferdinand Putman zijn de ouders van Ferre (10) en Daan (bijna 12). Via het Ronald McDonald vakantiehuis in Arnhem kwamen ze in contact met het Bio Vakantieoord omdat ze graag naar een zwembad wilden. “De eerste keer dat we er een week boekten, viel ons de zee aan ruimte op, fantastisch. We hadden een bungalow van alle gemakken voorzien met een trampoline in de tuin. Erg leuk voor Daan. Net als de timmer-workshop van het animatieteam waar hij andere broertjes en zusjes ontmoette.

“Als gezin genoten we van alle activiteiten. Van de manege, een ritje op de menwagen, de snoezelkamer en die grappige interactieve speelvloer waar visjes tevoorschijn komen. In 2022 mochten we als een van de eersten de glamping-tenten uitproberen. Dat was best een beetje spannend omdat Ferre met zuurstof slaapt, maar zelfs dát konden we er regelen. Het bleek genieten geblazen. Het weer was mooi en we vonden het heerlijk de hele dag in de buitenlucht te zijn samen met onze hulphond Beer en bernedoodle Willem.”

Wondertje

Saskia: “Ferre is ons kleine wondertje”. Hij heeft het Apert-syndroom. Hij is geboren met te vroeg gesloten schedelnaad, een vernauwde luchtpijp, zijn vingertjes en teentjes zaten aan elkaar vast en zijn botstructuur is anders waardoor zijn gewrichten niet goed functioneren

en pijnlijk zijn. “Toen hij vijf maanden was, is zijn hele aangezicht naar voren gehaald. Hij kreeg een mono-blok waaraan we elke dag de schroefjes moesten aandraaien. Daardoor kreeg hij meer ruimte in zijn hoofd. Het ergste was toen hij op anderhalfjarige leeftijd een zware hersenvliesontsteking kreeg en in coma raakte. Wat hebben we ons toen machteloos gevoeld. Hij is er heel beschadigd uitgekomen maar gelukkig behield hij zijn vrolijke karakter. Inmiddels kan Ferre zitten, spelen, zichzelf voortbewegen in zijn trippel en gaat hij naar een speciale ZMLK-school voor blinde en slechtziende kinderen van Bartimeus. Medisch gezien is hij enorm kwetsbaar en hij heeft een hoge pijngrens. Omdat hij niet praat, lezen we aan de hand van zijn gedrag af hoe hij zich voelt. Erg fijn is dat hij sinds kort verrassend goed uit de voeten kan met een spraakcomputer, ondanks zijn beperkte motoriek en slechte visus. Hij kan nu beter duidelijk maken wat hij wil. We genieten enorm van zijn grapjes en hij is een grote knuffelkont. Iedereen die hem ontmoet, sluit ‘m in zijn hart. De verpleegkundigen in het ziekenhuis ruziën er zelfs om wie hem mag verzorgen!”

Saskia: “Het Bio-zwembad was voor ons allemaal machtig mooi. We ontdekten er de Speedy, een ontwerp van Atelier Michel Koene. Dat is een soort drijfhelp met een zitje waarmee we Ferre door het bad trokken. Ideaal. We schafden er zelf ook een aan voor zijn dolfijnen-

therapie op Curaçao. Ook de Frame Runner hebben we er kunnen uitproberen. Dat is een loophulp met grote spaakwielen, zeer licht van gewicht, die Ferre met zijn beperkte kracht redelijk goed kon gebruiken. Dit apparaat kun je trouwens alleen via de WMO vergoed krijgen als je lid bent van een atletiekvereniging. Dat bedenkt je toch niet? Deze loopvoorziening zelf aanschaffen is erg kostbaar. Ook de verzekering vergoedt het niet. Helaas.”

Positief

Op vakantie gaan vinden Saskia en Ferdinand belangrijk. Samen verdelen ze de intensieve zorg voor Ferre. Hoewel Daan geen rol speelt bij zijn verzorging, is hij – tóch naast piepjonge mantelzorger – vooral de lieve grote broer. De brussentrainingen (trainingen voor broertjes en zusjes van een gehandicapt kind, red.) die Daan kreeg bij Bartimeus en de dolfijnen-therapie voor Ferre, helpen hem goed bij de emoties die aan de orde komen. Bewust kiezen de ouders ervoor om naast de gezinsvakanties af en toe alleen met Daan naar het buitenland te gaan. Saskia: “Zware periodes zijn er met regelmaat. Begrijpelijk wordt Daan af en toe gek van Ferre’s geschreeuw maar gelukkig is hij goed in staat de positieve kanten te zien van het hebben van een gehandicapt broertje. Laatst zei hij: ‘anders waren we nooit alleen met ons gezin in het Bio-zwembad geweest’. Mooi hè?”

