

## **Twee werelden soms wel erg ver uit elkaar**

**Leven met een zorgintensief kind is leven in twee werelden, tenminste zo ervaar ik dat bijna dagelijks. Meestal schakel ik soepel tussen de werelden, het zijn immers allebei mijn werelden. Maar soms is het verschil me toch even iets te groot.**

Die twee werelden zijn de wereld van werk en gezonde kinderen, en aan de andere kant de wereld van bureaucratie, zorg en ontzettend veel levensvragen. Ik hou van beiden werelden: ik hou ervan om weer te werken en geniet hoe mijn twee stiefdochters en mijn zoon reilen en zeilen door het leven zoals hun leeftijdsgenoten doen. En ik hou van mijn dochter met alle sores die haar beperkingen met zich meebrengen want die horen ook bij haar. Zelfs de bureaucratie is me op een bepaalde manier lief (vooral als ik heb overwonnen heb), want die hoort uiteindelijk bij een goed zorgstelsel als je het vergelijkt met andere landen. Maar soms slaat het contrast tussen de werelden me in het gezicht.

Het is herfstvakantie. Mijn zoon en ik gingen deze week op pad voor een herfstvakantie-uitje en we namen een vriend mee. Voordat we de vriend ophaalden brachten we ons vlindertje naar de vakantieopvang, op 25 minuten rijden van ons huis. Later, op weg naar het uitje, kletsten vriend en zoonlief honderduit. Het ochtendritueel van die dag kwam aan de orde. De vriend had uitgeslapen, moederlief had een ontbijtje klaargezet en toen was er ook nog tijd geweest om te spelen want we kwamen pas een half uur later.

Mijn zoon had er geen last van, maar ik schoot helemaal vol achter het stuur. Want hoe anders was onze ochtend verlopen. Wij waren om zes uur opgestaan. Het was de eerste dag dat ons vlindertje naar de vakantieopvang ging, dus ze was gespannen. Alles ging moeizaam: eten, aankleden, spullen pakken. En van de weeromstuit waren er al twee heftige huilbuien geweest voordat we de deur uit waren. Zoonlief leidde zijn zusje behendig af met een speelgoedje, waardoor ik nog even snel de kaartjes kon printen. Maar toen buiten op weg naar de auto het speelgoedje in twee stukken op straat viel, ging de beer helemaal los. Het was 8.00 's ochtends, het was nog donker, en ons vlindertje krijste alsof ze gemarteld werd de

hele buurt bij elkaar en wakker. Ik sleepte haar zo snel mogelijk naar de auto, waar ze met een muzikje en in haar eigen veilige stoel relatief snel weer helemaal rustig werd. Anderhalf uur later haalden we de vriend op.

Met tranen zat ik achter het stuur. Het contrast tussen de twee werelden was me even te groot.

Wat me raakte is dat mijn zoon, alhoewel hij ook flink kan balen van deze momenten met zijn zusje, het leven meestal neemt zoals het is. En het daarmee ook prima vond dat ik dit stukje schreef.