

'We doen het bewust anders dan onze ouders'

Gezond zijn en blijven, opvoeden: we zijn er dagelijks mee bezig. Welke lessen leerde u van het leven en zou u aan anderen willen overdragen? Vandaag: Loes van Loenen, Menno Uringa en hun dochter Luuna uit Culemborg.

Rinske Bijl

Weet wat je wilt, of een ander bepaalt het voor je

Menno: „We vinden het belangrijk dat Luuna weet wat ze wil. We zullen haar nooit afschepen met: ik wil, ik wil, kikker in je bil.”

Loes: „Maar ze moet dingen wel op een aardige manier vragen en geen dwingende toon aanslaan.”

Menno: „Als ze iets wil, betekent dat niet ze ook haar zin krijgt. Maar als iets niet mag, dan leggen we wel uit waarom dat dan niet mag. Dan zeggen we: het is heel goed dat jij weet wat je wilt, maar nu kan het even niet. Of: mama wil nu even wat anders dan jij, dus hoe gaan we dat oplossen?”

Loes: „We kunnen met Luuna bijna altijd wel afspraken maken. En soms ook niet, maar dat hoort er dan bij. Ze weet in elk geval dat zeuren niks oplevert.”

Menno: „We merken dat ze een sterke wil heeft, en we willen haar leren om daarmee om te gaan. We willen niet dat ze denkt dat het niet uitmaakt wat zij wil, omdat anderen toch altijd bepalen wat er gebeurt. Zo ging het vroeger bij mij thuis. Ik doe het dus bewust heel anders dan zoals ik het zelf heb geleerd. En dat is een ontdekkingstocht. Ik probeer mijn gezond verstand te gebruiken, maar het is soms ook gewoon uitproberen.”

Loes: „Zoals alles in het opvoeden eigenlijk.”

Ontdek je grenzen

Luuna: „Ik hoor jullie net zeggen dat ik zelf mag weten wat ik wil. Ik heb honger, dus ik wil wel wat eten.”

Loes: „Het is bijna etenstijd, dus we gaan nu niet meer iets anders eten.”

Luuna: „Maar dat duurt te lang, dat haal ik niet.”

Loes: „Oké, neem dan maar een apeltje.”

Luuna: „Wil je die voor me schillen?”

Loes: „Nee, eet 'm maar even zo, want ik ben in gesprek.”

Menno: „Mijn moeder bepaalde vroeger wanneer ik iets mocht snoepen. Dat doen we nu bij Luuna anders.”

Loes: „Mijn broers en ik hadden juist onbeperkt toegang tot snoep en frisdrank.”

Menno: „En kijk nu naar Loes. Ze kan echt genieten van een gebakje of een bonbon. En ze kan maat houden. Terwijl ik dat juist veel moeilijker vind. Loes mocht haar eigen grenzen ontdekken en ik heb dat nooit geleerd.”

Loes: „Luuna krijgt snoep als ze erom vraagt en ook koekjes. Maar ze vindt fruit veel lekkerder. Ze kan ook goed aangeven wanneer ze genoeg heeft gehad. Ze stopt vaak halverwege een toetje of gebakje, omdat het genoeg is.”

Menno: „Ik vind het best lastig, maar ik probeer Loes hierin te volgen. Ik probeer er maar vertrouwen in te hebben dat zij er op de langere ter-



Ik heb geleerd dat je altijd rekening houdt met anderen. Dat mag van ons best anders

—Loes van Loenen

ZO
DOEN
WIJ
DAT



DE FAMILIE



▲ Loes van Loenen (37), projectleider non-profitorganisaties



▲ Menno Uringa (42), huisvader



▲ Luuna Uringa (5), jenaplanschool groep 2

mijn een evenwichtig persoon van wordt.”

Loes: „En het gaat eigenlijk vanzelf, we hoeven er niet voor te knokken. Alleen vinden we soms dat ze bij het avondeten niet zoveel eet. Maar haar gewicht en gezondheid zijn prima, dus blijkbaar eet ze genoeg.”

Menno: „Ze hoeft van ons haar bord niet leeg te eten, maar ze weet dat het volgende eetmoment pas weer het ontbijt is. Als ze 's nachts honger heeft, is dat pech gehad.”

Loes: „We gaan niet midden in de nacht boterhammen staan smeren.”

Met emoties is niks mis

Menno: „Je tanden op elkaar en doorgaan, dat heb ik van mijn ouders geleerd. Dat deden ze zelf ook. Ik verzet me daar nu tegen, ik vind het belangrijk om wel naar mijn gevoel te luisteren.”

Loes: „Ik heb ook geleerd om nooit te zeuren en me niet aan te stellen. En dat je altijd en overall rekening moet houden met andere mensen. Dat mag wat ons betreft ook best anders.”

Menno: „We willen aan Luuna meegeven dat emoties er gewoon mogen zijn.”

Loes: „Maar dat is nog niet zo eenvoudig, omdat we het zelf niet geleerd hebben van onze ouders. Dus soms schieten we door naar de andere kant en geven we haar misschien weer te veel ruimte om te huilen.”

▲ Het gezin Van Loenen-Uringa breidt uit: Loes is zwanger van de tweede.

FOTOS RINSKE BIJL



Menno: „En ze is pienter, dus ze heeft ook wel door dat daar ruimte ligt.”

Luuna: „Als ik mijn zin niet krijg, dan ga ik niet huilen. Maar soms doe ik dat toch wel.”

Loes: „Je mag huilen als je ...?”

Luuna: „Bang bent of verdrietig bent of pijn hebt.”

Loes: Maar niet als je ...?

Luuna: „Je zin niet krijgt.”

Leren is belangrijker dan het resultaat

Menno: „We willen Luuna leren om te leren. Natuurlijk is het resultaat belangrijk, maar ik zou het mooi vinden als ze kan waarderen dat ze iets heeft geprobeerd en ervan heeft geleerd. Ook als het resultaat tegenvalt.”

Loes: „Weer zoiets dat we anders willen doen dan onze ouders het vroeger deden. Ik deed altijd ontzettend mijn best op school, want ik wist: een 10 is nog niet goed genoeg. Ik zie dat Luuna het ook moeilijk vindt als iets niet lukt.”

Menno: „School gaat haar makkelijk af, ze leert daardoor nog niet dat ze zich soms ergens voor in moet zetten.”

Loes: „Daarom is muziekles goed voor haar, dat geeft haar meer uitdaging. En ze merkt dat ze beter wordt door te oefenen. Niet dat ze daarom op muziekles zit hoor, ze wilde het gewoon zelf al heel lang heel graag.”

Menno: „Ik heb een tijdje met een chirurg samengewerkt, die nam

nooit het woord ‘fout’ in de mond. Hij zei altijd: dat was even een leer-momentje.

Zo’n vrije instelling daagt je uit om dingen anders te doen de volgende keer, en het voorkomt dat je in jezelf teleurgesteld raakt omdat je iets niet kunt.”

Hou van jezelf, wees trots op wat je doet

Menno: „Als Luuna vraagt wat ik van een tekening vind, vraag ik altijd: vond je het leuk om te doen? Heeft het je plezier gebracht?”

Loes: „We willen Luuna leren om te genieten van het leven. Dat doe ik ook door haar te wijzen op de kleine dingen. Zodat ze oog krijgt voor al die mooie krokusjes die nu overal bloeien.”

Menno: „Als ze naar school gaat, moedig ik haar aan om lol te maken. Heb plezier, lach.”

Loes: „We houden ook van een bourgondische levensstijl. We zorgen dat er altijd genoeg eten in huis is voor onverwachte gasten, en we maken het gezellig als er mensen over de vloer komen. Luuna geniet daar ook altijd van.”

Menno: „Ik wil ook dat Luuna van zichzelf leert houden, dat ze trots is op wat ze doet.”

Loes: „Ze zegt heel vaak: ik hou van papa, van mama, van Momo de kat en van mezelf. We vinden het leuk dat ze dat zegt.”

Menno: „En natuurlijk laten wij ook merken dat we van haar houden.”

Logboek

BRAM, EMINE EN SARA

Sara, de 1,5 jaar oude dochter van Emine en Bram Verbrugge, heeft de zeldzame spierziekte MDC1A waarvoor geen behandeling bestaat. Vader Bram doet verslag.

Vandaag deel 4.



FOTO SHODY CAREMAN

Wat een pechvogel

Emine en Bram moeten met Sara naar het ziekenhuis omdat ze maar blijft hoesten. Ze voelen zich soms schuldig en Bram realiseert zich wat een pechvogel Sara is.

Een longontsteking ligt op de loer. Sara is al weken verkouden, maar krijgt het slijm niet weggehoest. De dame van de röntgenafdeling vraagt of Sara even kan staan voor de longfoto. Dat wil ze wel maar dat lukt nog niet, zeg ik. We lossen het op door haar op te tillen en vast te houden. Sara kijkt nieuwsgierig naar de rode lampjes op haar borst.

Bloedprikken, MRI's, een spierbiopsie, hartfilmpjes en talloze controles heeft ze al doorstaan. Moedig knokte ze zich door alle testen voor de diagnose, maar inmiddels is ze het een beetje zat. Toen we vorige week bij de kinderarts binnenstapten, keek ze direct bezorgd naar zijn witte jas. De verpleegkundige die constateerde dat ze na weken kwakkelen is afgevallen, zag haar enkel huilen en werd met een duidelijk ‘dáág’ weggestuurd door onze kleine strijder.

Wat een pechvogel is Sara

toch. De onderzoeken begonnen toen ze amper drie maanden was en we merkten dat ze slap was en haar hoofd niet kon optillen als ze op haar buik lag.

Dat vindt ze nog steeds moeilijk. Het consultatiebureau zette Emine in eerste instantie weg als een overbezorgde moeder, maar ze bleek het haarfijn aan te voelen: er klopt iets niet.



De spierziekte van Sara blijkt zelfs te zeldzaam voor de lijst met zeldzame ziekten

Sara heeft deze spierziekte geërfd van Emine en mij. Ieder mens heeft een aantal afwijkingen in zijn genen – geen probleem. Maar wij hebben dezelfde afwijking op hetzelfde gen en geven daarmee een spierziekte door.

De kans daarop is extreem klein. De gevolgen overweldigend groot. Voelen we ons schuldig? Soms. Maar we hebben vooral botte pech. En Sara nog wel het meest.

Toen de diagnose er eenmaal lag, bleek er geen duidelijke naam voor deze spierziekte: Merosine negatieve congenitale spierdystrofie type 1A. Een mond vol, maar het zegt een normaal mens niks. Ook de afkorting MDC1A doet bij niemand een belletje rinkelen. Zelfs artsen en fysiotherapeuten kennen deze spierziekte zelden tot nooit.

Op de website Zicht op Zeldzaam staat een lijst met zeldzame ziektes en de bijbehorende patiëntenorganisaties. Handig voor ouders. Maar de spierziekte van Sara blijkt zelfs te zeldzaam voor de lijst met zeldzame ziekten.

Niet dat zo’n website iets kan oplossen. Maar dat deze ziekte niet wordt vermeld, is tekenend voor het gebrek aan aandacht en hulp voor deze patiëntjes. Over het algemeen worden ze niet oud. Slechts een enkeling leert lopen.

Een veelbelovend onderzoeksvorstel ligt klaar, maar er is geen geld om het uit te voeren. Pechvogels. Zijn zij soms niet de moeite waard? Wordt er geen cent voor uitgetrokken omdat er maar zo weinig patiënten zijn?

Soms is zeldzaam ook eenzaam.

UITGEZOCHT

Ruimere donatietermijn levert meer op

Wie geld schenkt aan een goed doel waardeert het dat er niet à la minute hoeft te worden betaald. Een ruime donatietermijn blijkt tot extra vrijgevigheid te leiden.

Namens de humanitaire organisatie DanChurchAid verstuurd de Deense Universiteit van Århus circa 53.000

e-mails en tekstberichten naar mensen die als donateur bekend staan. Verdeeld over drie groepen kregen zij een betalingsruimte voorgelegd van drie of tien dagen of tot de eerste dag van de volgende maand.

Het resultaat? Nu hun deadline was verlengd, betaalden de donateurs gemiddeld 10 Deense Kroenen (ongeveer 1,30 euro) meer. Verder bleek de variatie in deadlines geen effect te hebben op

het aantal bijdragen: uitstel leidt dus niet tot afstel. Vol-

gens onderzoekster Mette Trier Damgaard was uit studies al bekend dat donateurs niet graag druk ervaren. Wel blijft het gevoel om te willen bijdragen en dit niet te vergeten: de meeste donaties volgden twee of drie dagen na verzending van het bericht.

—Arnaud Kluiters

