



Raymond Lemmens

Liesbeth Gellens

vertelt in boek over verlies van haar zoon Toon (12) en de nasleep daarvan

In het boek ‘Anders Nabij’ vertellen vijf ouders over het verlies van hun kind en hun rouwproces. Eén van hen is de Leopoldsburgse Liesbeth Gellens (46) die in 2014 haar zoontje Toon (12), die aan progeria leed, moest afgeven. “Het verlies van je kind kan je niet verwerken. Je probeert het te verweven in je leven”, zegt Liesbeth.



Door Koen Snoekx

In de hal van het rijhuis van Liesbeth Gellens in Leopoldsburg hangt aan de muur een levensgrote foto van Toon. Hij staat erop met een brede glimlach. “Helemaal zoals hij was”, zegt mama Liesbeth, die naast Toon nog twee andere zontjes heeft: Staf (14) en Kamiel (11). Toon was het eerste kindje van Liesbeth. Hij kwam op 3 maart 2002 ter wereld als een ogenschijnlijk heel normale jongen. “Hij was wel drie weken te vroeg geboren, woog maar 2,250 kg en moest dus de couveuse in. Maar voor de rest leek alles in orde. Alleen zijn huid zag er wat raar uit.” Naarmate de weken vorderden, werd de huid van Toon meer en meer gespannen. “De dokters maakten zich zorgen en wij werden van de ene specialist naar de andere gestuurd.” Uiteindelijk, na 9 maanden, viel het verdict. “Toon leed aan de verouderingsziekte progeria.”

Hoe beleefde Toon zijn jeugd?

**Liesbeth Gellens:** “Als kleuter heeft Toon twee jaar in het gewoon onderwijs gezeten en daarna is hij naar het bijzonder onderwijs overgestapt. In de klas was hij de gangmaker. Hij was een heel sociale jongen en was heel graag gezien. Al was hij fysiek wel wat beperkter dan andere progeriakinderen. Maar naarmate hij ouder werd, was hij gewend aan zijn lichaam en kon hij zich toch amuseren ondanks zijn beperkingen. Toon hield van kleuren. Het liefst zag hij roze. Hij had een roze regenjas en roze pyjama. Hij speelde ook met de barbies. Hij deed dat graag, al die meisjesdingen.”

Hij was amper 12 jaar toen je hem plots moest afgeven.

**Liesbeth:** “Ik stond er wel vaker bij stil dat ik hem ooit zou verliezen en dat maakte mij dan heel verdrietig. Maar toch probeerde ik daar niet te veel aan te denken. Op een dag kwam Toon terug van school en vroeg hij of het waar was dat hij niet zo oud zou worden. *We gaan allemaal dood, maar wanneer dat precies is, weten we niet*, antwoordde ik hem. *Ah*, zei hij dan en hij speelde gewoon verder. De dag dat hij gestorven is, was een dag als een andere. Het was een zondag, we waren net terug van de Boekenbeurs en hij kloeg over buikpijn. Daar had hij wel vaker last van. Zijn papa Gerry - enkele maanden daarvoor waren Gerry en ik gescheiden - kwam Toon ophalen en nam hem mee naar huis om hem daar medicatie te geven. *Mama, ik ga toch niet dood?*, zei Toon nog tegen mij toen hij vertrok. Onderweg is hij bewusteloos gevallen. Hij is nog met de ambulance naar het ziekenhuis gebracht, maar ze hebben hem niet meer kunnen helpen. Zijn hartje had het begeven.”

Hoe beleefde je de dagen na zijn overlijden?

**Liesbeth:** “Die eerste dagen waren heel druk: mensen verwittigen, de begrafenis regelen. Ik herinner mij de prachtige afscheidsviering van Toon nog alsof het gisteren was. Alle mensen die hem na aan het hart lagen, lazen een stukje voor en ook de kinderen van zijn school waren er. Er waren heel veel foto’s over Toon zijn leven, waarin zijn mooie persoonlijkheid naar boven kwam, zijn humor, zijn gekke fratsen. In de dagen na Toons dood kreeg ik veel steun. Mensen uit mijn omgeving kwamen plots de afwas doen, eten maken, ze belden mij en stuurden mij berichtjes. Iedereen deed wat hij kon en met de beste bedoelingen.”

Toch vervaagde dat contact daarna snel, schrijf je in het boek.

**Liesbeth:** “Mensen nemen na een tijd terug meer afstand, ze hebben hun eigen leven. Ik had soms het gevoel dat de klok tikte als ik iets aan het vertellen was. Het leven is bij iedereen volgepropt, dat weet ik. Ik wil zeker niemand iets verwijten. Daarnaast voelde ik ook de angst van mensen om mijn verdriet te voelen, de angst misschien voor de enorme nabijheid die dat met zich mee zou brengen. Maar tegelijk heb je als ouder ook zelf de angst om anderen alweer te belasten met je pijn, je verdriet en je eenzaamheid.”

“Belangrijk is dat je tijd maakt voor een rouwende ouder. Als je de vraag stelt: *Hoe is het met u?*, moet je daarna ook de tijd nemen om naar het antwoord te luisteren” An Hooghe (psycholoog en rouwexpert)



Hoe moet je als naaste omgaan met een rouwende ouder?

**An Hooghe (psycholoog en rouwexpert, die het initiatief nam voor het boek):** “Een overlijden confronteert iedereen met een immense machteloosheid. Het onbekende maakt soms dat er onhandige uitspraken komen. Belangrijk is in ieder geval dat je tijd maakt voor een rouwende ouder. Als je de vraag stelt: *Hoe is het met u?*, moet je daarna ook de tijd nemen om naar het antwoord te luisteren. Opmerkingen als *Heb je dat nu nog niet verwerkt, het is toch al een paar jaar geleden?* of *Probeer wat meer te genieten van de dingen die er wel zijn*, kunnen heel diep snijden. Vraag aan rouwende ouders écht hoe het met hen gaat, zonder oordeel. Zeg ook niet: *Bel maar als er iets is* of *Kom maar af als je het niet meer ziet zitten*. Je kan beter zelf bellen, een berichtje sturen of op de ouder afstappen.”

**Liesbeth:** “In mijn omgeving is het zeker niet allemaal negatief. Na de dood van Toon heb ik ook diepe gesprekken gevoerd met mensen met wie ik vroeger amper contact had. Die gesprekken waren heel verrijkend. Bij verlies en rouw bestaat dus ook de kans dat je net iemand van heel nabij leert kennen.”

In het boek klagen jullie ook het rouwverlof voor ouders aan. Dat is ruim onvoldoende.

**Liesbeth:** “Als ouder krijg je vier dagen rouwverlet. Daarna moet je ziekteverlof nemen, terwijl je eigenlijk niet ziek bent. Het probleem is ook dat je tijdens dat ziekteverlof al snel terugvalt op nog maar 60 procent van je loon. Zeker als je maar alleen bent, is dat financieel een heel zware dobber.”

**An:** “Toch ligt die verantwoordelijkheid hier niet enkel bij de overheid. Ook de werkgevers spelen een belangrijke rol. Zij moeten in gesprek gaan met de rouwende ouders en hen de kans geven om op een gepaste manier terug in het professionele leven te stappen. Er bestaat ook niet één vaste termijn waarna rouwende ouders klaar zijn om opnieuw volop te gaan werken. Flexibiliteit is dus heel belangrijk. Een ouder die het moeilijk heeft, moet de kans krijgen om even naar huis te gaan. Dat zorgt op langere termijn ook voor veel minder werkverlet. Maar ook bij de ouder zelf ligt er een verantwoordelijkheid, om het gesprek met de werkgever aan te gaan over wat er nodig is om weer aan het werk te gaan en te blijven.”

Is er voldoende en goede hulpverlening voor rouwende ouders?

**Liesbeth:** “Ik heb daar niet altijd goede ervaringen mee gehad.

Bijvoorbeeld door huisdokters werd ik niet altijd goed begrepen. Het eerste jaar na het overlijden van Toon ben ik tien weken thuis geweest. Daarna ben ik opnieuw gaan werken, maar opnieuw viel ik regelmatig uit. Ook dit jaar heb ik nog vijf maanden thuis gezeten. *Is een week rust genoeg?*, kreeg ik de laatste keer te horen bij de dokter. Daar ben je natuurlijk niet mee geholpen. Je hebt een echte time-out nodig. Een andere keer kreeg ik antidepressiva voorgeschreven, maar die moest ik niet hebben. Ik had tijd nodig, geen medicijnen.”

**An:** “In mijn praktijk merk ik dat mensen vaak heel snel na een overlijden komen. Nogal snel wordt er vanuit de omgeving gesuggereerd om professionele hulp te gaan zoeken, terwijl vrienden, familie en collega’s al zoveel zouden kunnen betekenen door gewoon aanwezig te zijn en te luisteren. Uiteraard is die professionele hulp wél nodig als mensen echt vast komen te zitten.”

Ook gesprekken met lotgenoten kunnen helend werken.

**Liesbeth:** “Ik heb sinds het overlijden van Toon regelmatig contact gehad met ouders die hetzelfde hebben meegemaakt. Tijdens die gesprekken herken je veel dingen. Je kan er ook uit leren hoe andere ouders met hun verdriet, pijn en eenzaamheid omgaan. Je maakt er ook plezier met andere ouders, ondanks de verdrietige momenten.”

**An:** “Ik geloof heel erg in het lotgenotencontact, maar natuurlijk zijn niet alle lotgenoten per definitie een steun voor elkaar. Vanuit onze praktijk hechten we veel belang aan de samenstelling van groepen, want er moet ook wel een match zijn.”

“Als ouder van een overleden kind krijg je vier dagen rouwverlet. Daarna moet je ziekteverlof nemen, terwijl je eigenlijk niet ziek bent”  
Liesbeth Gellens (46), mama van Toon

De grootste schrik van rouwende ouders is dat hun kind vergeten wordt, lees ik in het boek.

**Liesbeth:** “Ik sprak eens met een vriend over de afmetingen van mijn douche in mijn nieuwe huis. Het draaide uit op een discussie. *In je douche staat een stoeltje dat veel plaats inneemt. Dat heb je niet nodig*, zei hij. *Je kan een bakje aan de muur hangen om je spullen in te leggen*. Ik moest toen eerst verduidelijken aan die vriend dat dit stoeltje van Toon was. Hij zat er altijd op als hij douchte. Dat stoeltje staat vandaag nog altijd in mijn douche.”

**An:** “Vele ouders geven het overleden kind een centrale plaats in het

huis. Bijvoorbeeld in de vorm van een tafeltje met foto's en kaarsen. Als mensen langskomen, ervaren de meeste ouders het als een geschenk dat de bezoekers hier ook aandacht aan schenken. Met eventueel de mogelijkheid om nog eens over het kind te vertellen. Ik merk dat de meeste rouwende ouders graag over hun overleden kind praten: over wie het kind was en wat zijn of haar interesses waren.”

**Liesbeth:** “Toen Toon overleed, hebben ze in de klas van Staf een foto van Toon opgehangen en regelmatig werd er dan in de klas over Toon gebabbeld. Nu Staf in het middelbaar zit, hangt de foto in de klas van Kamiel en leeft Toon daar verder. Het eerste jaar na Toons overlijden was er een herdenking in de school van Toon. Ook wij zelf nodigden naasten uit om zijn mooie persoonlijkheid te vieren en over hem te praten. We zijn nog regelmatig op zijn schooltje geweest, waar ze met zijn verjaardag nog taart aten en de klas roze versierden. Dat doet ons veel plezier.”

Hebben jullie thuis momenten dat jullie Toon vieren?

**Liesbeth:** “Op scharniermomenten, zoals zijn geboortedatum of de dag dat hij gestorven is, is er toch altijd een beetje feest. We gaan samen eten en er worden herinneringen opgehaald. Zijn foto wordt op tafel gezet en meestal bakken we zijn lievelingscake. Zo is hij er toch ook een beetje bij. Met Sinterklaas worden er nog altijd drie schoenen gezet en Staf en Kamiel eten dan de chocolade van Toon op. Soms halen we oude filmpjes van hem boven en vertellen we verhalen van vroeger. Die verhalen worden we nooit beu.”

Hoe gaan Staf en Kamiel met het verlies van hun broer om?

**Liesbeth:** “Kamiel en Staf zoeken beiden heel veel geborgenheid op sinds het overlijden van Toon. Kamiel komt vaak tegen de ochtend nog een paar uur bij mij liggen. Hij vertelt me ook vaak dat hij Toon mist. Dat doet hij vooral als hij bij mij tranen ziet en dat vind ik mooi. Staf daarentegen praat niet zoveel over het overlijden en het verlies van Toon. Al heeft dat wellicht ook wat met zijn leeftijd te maken.”

**An:** “Kinderen rouwen sowieso anders dan volwassenen. Ze rouwen in kleine stukjes. Ze hebben verdriet, maar kunnen meteen daarna weer gaan spelen. Kinderen hebben veel voelsprietten, waardoor ze vaak gaan afstemmen op de volwassenen rondom zich.”

Kan je het verlies van een kind ooit een plaats geven in je leven?

**Liesbeth:** “Een plaats geven is niet de juiste omschrijving. Net zoals je het verlies van je kind ook nooit kan verwerken. Je probeert het te verweven in je leven. Het kind blijft altijd deel van je, ook al kan je het

niet meer fysiek aanraken. Op die manier liggen verdriet en vreugde ook dicht bij elkaar. Als ik over Toon praat, kan ik me soms verdrietig voelen. Maar tegelijk is er blijdschap omdat hij dan weer even heel dichtbij me is en ik hem weer even kan voelen. Het klinkt misschien gek, maar ik kan soms heel dankbaar zijn voor deze momenten van verdriet.”

**An:** “Wat ik uit al die gesprekken met ouders geleerd heb, is dat de rouw om een kind nooit overgaat. De pijn, het gemis, maar ook de liefde blijven.”

*Het boek ‘Anders Nabij, de stille kracht van ouders na het verlies van hun kind’ wordt uitgegeven door Uitgeverij Charlotte. De opbrengst van het boek (19,95 euro) gaat integraal naar de vzw Prinses Harte, die troostpakketjes maakt voor langdurig zieke kinderen die in het ziekenhuis verblijven. Bij het boek hoort ook een interactief digitaal platform, [www.andersnabij.be](http://www.andersnabij.be)*