

Vertel...

Winter 2021

Klaar met verstoppertje

Narik liet de hele wereld zijn stoma zien

ZELDZAME ZIEKTE
'Het is een strijd op allerlei vlakken'

ONDERGEWICHT TE LIJF
'Herkenning bij elkaar vinden is zo fijn'

Narik
↙

Hersen-
krakers
Over je psyche en
wat er tussen
je oren zit

Narik gaat viraal

“Ik durf mijn stoma nu aan iedereen te laten zien”

De 7-jarige Narik Babanian uit Enschede poseerde afgelopen augustus voor de camera. Samen met zijn hulphond Pip, in stoere spijkerbroek, met blote bast én een zakje op zijn buik. Door de stoere foto's schaamt hij zich niet meer voor zijn stoma.

Zwemmen in je zwembroek, met blote bast buitenspelen of samen douchen na de voetbaltraining; het klinkt heel normaal voor een jongen van zeven. Toch was dat het niet voor Narik. Het ventje uit Enschede heeft een stoma en hield die tot voor kort goed verstopt onder zijn kleren. “Behalve wij mocht niemand zijn stoma zien”, vertelt moeder Ruby. “Zelfs als oma per ongeluk binnenliep bij het omkleden, reageerde hij hysterisch.” Maar deze zomer veranderde dat... “Ik zocht een manier om Narik te laten zien dat hij heel stoer is. Toen kwam ik op het idee een fotosessie met hem te doen. Ik hoopte dat hij zichzelf daardoor anders zou gaan zien.” Dat is gelukt! Narik durft zijn stoma nu aan de hele wereld te laten zien. Letterlijk, want zijn foto's zijn inmiddels duizenden keren gedeeld op internet. “Ik ben er ook mee in de krant geweest”, zegt Narik trots. “En op televisie!”

Dramajaren

Narik heeft de ziekte van Hirschsprung, een aangeboren afwijking van de dikke darm. Omdat hij geen klassiek beeld heeft, wordt de ziekte pas laat gediagnosticeerd. “De eerste jaren van Narik's leven waren een hel”, vertelt Ruby. “Zijn dikke darm functioneerde heel slecht, maar artsen hielden vol dat het geen Hirschsprung kon zijn. We spoelden hem vier keer per dag, waarbij we zijn darmen met slangen moesten manipuleren



Met deze foto liet Narik de hele wereld zijn stoma zien. Samen met zijn beste maatje Pip kan hij alles aan. Hulphond Pip gaat altijd mee naar het ziekenhuis, kalmeert Narik bij stress of spanning en helpt hem prikkels te verwerken.

om er iets uit te krijgen. De rest van de tijd huilde Narik van de buikpijn en kreeg hij sondevoeding, omdat hij niet wilde eten. Het was echt drama.” Pas als Narik drie jaar is, bevestigt nieuw onderzoek dat er nauwelijks beweging zit in zijn dikke darm. Sterker nog, Ruby en haar man krijgen nu te horen dat zijn darm door al dat spoelen en manipuleren juist erger beschadigd is geraakt. Poepen op natuurlijke wijze zal niet meer lukken; Narik krijgt een stoma.

Hartbrekende kindertekening

Het is een hele opluchting dat Narik’s ontlasting nu zonder pijn of moeite in een zakje belandt. Toch gaat het niet direct beter met het jochie. “De operaties verergerden het trauma dat Narik al had van al dat rectale spoelen. Hij had last van angsten, sliep slecht en was moeilijk in zijn gedrag. We meldden hem aan voor trauma-behandeling. De tekeningen die hij daar maakte zal ik nooit vergeten... Net vier was hij en hij tekende zichzelf met messen in zijn buik en grote handen die zijn hoofd vastklemden. Het brak mijn hart! Narik is toen behandeld met EMDR (een therapie voor mensen die last

blijven houden van de gevolgen van een schokkende ervaring, red.) en dat heeft veel geholpen. Toen er na een jaar toch nog wat klachten overbleven, bleek dat hij autisme heeft. Dat verklaart bij Narik waarom hij altijd zo gauw in paniek raakte met alles.”

‘Wat is dat?’

Na een paar min of meer zorgeloze jaren, valt het Ruby in 2019 op dat Narik zich erg bewust wordt van zijn stoma. “Ineens deed hij op warme dagen als enige kind op het voetbalveld zijn shirt niet uit en wilde hij niet meer zwemmen. Natuurlijk vertelden we hem dat hij zich niet hoefde te schamen, maar hij hield vol dat niemand het mocht zien.” Narik weet zelf nog goed waarom. “Ik wilde niet dat kinderen vragen ‘wat is dat’. Dat vind ik vervelend. Of soms zeiden kinderen dat ik een luier aanhad.”

Ruby gaat verder: “Ik maakte me er zorgen over. Op Stomajong las ik verhalen van jonge stomadragers die uit schaamte bijvoorbeeld al jaren niet meer zwommen. Was dat Narik’s voorland? Moest hij zo groot worden? Met de fotoshoot wilde ik dat ombuigen. Ik wilde hem laten zien wat een ontzettend mooie en leuke jongen hij is. En dat een zakje op zijn buik daar niets aan verandert.”

“Narik durft weer in zwembroek te lopen. Dat is een mijlpaal die me heel blij maakt”

Overweldigende reacties

De Oldenzaalse fotograaf Suzan Reuvers is gelijk enthousiast als Ruby haar benadert en de shoot is een succes. “Ik vind de foto’s heel stoer”, zegt Narik. “Vooral die met de scooter. En met mijn hond Pip natuurlijk.” Ruby: “Het was Suzans idee om er een kleine campagne van te



maken. ‘Dan weet iedereen wat een stoma is’, zei ze tegen Narik. Nou, dat wilde Narik wel want hij was supertrots op zijn foto’s. Diezelfde avond nog stond het op Facebook. We wisten niet wat we zagen toen de post binnen no-time meer dan duizend keer gedeeld was! Al die mooie en lieve reacties... het was overweldigend!”

Kleine BN’er

In de weken erna gaat de foto viraal op internet, wordt Narik geïnterviewd voor de lokale krant en volgen zelfs de landelijke media. “We waren steeds weer verbaasd”, vertelt Ruby. “Maar

vooral blij, want al die aandacht deed Narik goed. Bij de supermarkt werd hij herkend en zelfs op straat spraken mensen ons aan: ‘Ben jij Narik? Wat ben jij stoer zeg.’ Hij werd met de dag zelfverzekerder, onze eigen kleine BN’er. Elk jaar geeft Narik in de klas een spreekbeurt over zijn stoma, zodat de kinderen snappen wat hij heeft en waarom er altijd een verpleegkundige in de klas komt. Maar dit schooljaar zei hij: ‘Mam, dat hoeft niet meer, iedereen heeft me al in de krant gezien!’. Het allermooiste is dat hij zich niet meer schaamt. Hij durft weer in zijn zwembroek te lopen en op warme dagen ging op het trapveldje zijn shirt gewoon uit. Laatst wilde hij na de voetbaltraining zelfs met de andere jongens douchen. Dat zijn mijlpalen die me heel blij maken.”

Taboe doorbreken

Naast alle mooie reacties krijgt Ruby af en toe ook kritiek op het feit dat ze haar kind zo kwetsbaar in het openbaar toont. Ruby kan het makkelijk naast zich neerleggen. “Wat als hij achttien is en die foto’s terugziet?” vragen mensen dan. Ja, wat dan? Het zijn toch geen naaktfoto’s ofzo? Wat er ook gebeurt in Narik’s leven, die stoma blijft een onderdeel van wie hij is. Dat hoeven we niet te verdoezelen. Ik geef toe: het is een uit de hand gelopen actie. Maar wel eentje waar we helemaal achterstaan. Ik vind het juist ontzettend mooi dat door de foto’s niet alleen Narik van zijn schaamte af is, maar we ook nog iets hebben kunnen bijdragen aan het doorbreken van het taboe. De Maag Lever Darmstichting zei tegen ons: ‘Waar wij al jaren ons best voor doen, hebben jullie met één foto voor elkaar!’ Daar kan Narik later toch alleen maar trots op zijn?”



LEES MEER
Deze mensen dragen hun stoma ook met trots.
Bekijk het op medireva.nl/vertel/ditismijnstoma