

WETEN DURVEN DOEN

“Hunkeren naar erkenning en bevestiging”

Voor Ouders Centraal praat Minke Verdonk met ouders over het leven met hun kind met een ernstige beperking of handicap. De verhalen zijn openhartig, puur en inspirerend, met leerpunten voor zorgprofessionals. Dit keer interviewt zij Kathelijne, moeder van Mariken (17). Als gevolg van een zeldzame genetische mutatie heeft Mariken een verstandelijke en lichamelijke beperking én autisme. Zij functioneert op het ontwikkelingsniveau van een kind van drie jaar.

Tekst:

Minke Verdonk

Kun je iets vertellen over de beginjaren en hoe het nu is?

“Wij hebben eigenlijk jarenlang aange-modderd met Mariken. Aan alles merkten en voelden we dat er op meerdere fronten wat aan de hand was. Van zowel onze omgeving als de professionals kregen wij echter jarenlang te horen *dat het wel mee viel*. Wij hunkerden echt naar erkenning en bevestiging. Aanvankelijk was er enkel aandacht voor haar motorische achterstand. Op haar vijfde werd pas vastgesteld dat zij een verstandelijke beperking had. Eindelijk voelden wij ons toen een beetje gehoord. Op haar tiende kwam daar de diagnose autisme bij.”

“Mariken kan geen gevoelens herkennen, laat staan benoemen en reguleren. Dit

betekent dat zij eigenlijk constant iemand naast zich nodig heeft. Vanaf haar elfde waren er steeds vaker periodes dat zij veel probleemgedrag liet zien. Toen hebben wij wel eens gedacht van *‘wij kunnen het niet meer aan, wij gaan hieraan ten onder’*. Gelukkig hebben wij toen PPG, praktische pedagogische gezinshulp, thuis gekregen. Daar hebben wij veel aan gehad. Mariken is uiteindelijk op haar vijftiende in een fijne, speciale kindergroep gaan wonen.”

Welke impact heeft het leven met een kind met extra zorg op jou als ouder?

“Ons leven, inclusief het leven van onze andere dochter, heeft lang volledig in het teken gestaan van Mariken. Ik denk dat vaak onderschat wordt hoe het hebben van



“Het hebben van een zorgintensief kind neemt continue je totale brein in beslag”

een zorgintensief kind je totale brein in beslag neemt. Continue. Dit kan ik nu pas zeggen, nu ze niet meer bij ons woont. Nu merk ik hoe anders een gemiddeld leven is. Met terugwerkende kracht vind ik dit schrijnend. Ik heb nu pas het gevoel dat ik durf, kan en mag vragen om erkenning.”

Wat is vooral fijn geweest in de eerste jaren?

“Ik heb heel veel gehad aan mensen die echt de tijd nemen om te luisteren. En die

eerlijk zijn. Zachte heelmeesters maken stinkende wonden. De keren dat ons is verteld ‘dit gaat zij niet kunnen’ of ‘houd er rekening mee dat Mariken dit niet gaat leren, was ik zó dankbaar. Want dat gaf ons houvast en duidelijkheid, wij hebben daar heel veel aan gehad. Zeker ook omdat er zolang was gezegd dat het allemaal wel mee viel.”

“Op een gegeven moment kreeg Mariken thuiszorg en ging ze maandelijks naar een logeerhuis. Ik vond het fijn dat er vanaf dat moment betrokken medewerkers waren die mee gingen denken. Je hebt zelf allemaal blinde vlekken die al jarenlang zo zijn. Dan is het fijn als je tips krijgt van professionals die echt om jouw kind en je gezin geven. Ik vond het bijvoorbeeld heerlijk dat iemand mee ging denken over

hoe we haar zonder strijd onder de douche konden krijgen.”

Wat is nu vooral fijn?

“Dat mensen met warmte naar je kind kijken. Plus net een stapje extra zetten, terwijl dat niet per se hoeft. Voor mij als moeder is het heel fijn als ik 's avonds nog even gebeld wordt door haar vaste begeleider van de woning, bijvoorbeeld over een incident dat die dag plaats vond op de groep. Professionals hebben niet altijd in de gaten hoe groot de impact kan zijn van dat kleine stapje.”

Wat was fijn geweest?

“We zijn jarenlang met een kluitje in het riet gestuurd en voelden ons de eerste jaren niet gehoord en gezien. Dat kwam vooral doordat Mariken sociaal is en goed kan praten. Het was fijn geweest als er toen ook al professionals waren geweest die onze zorgen serieus hadden genomen.”

“Op eigen initiatief zijn we gestart met praktische pedagogische gezinshulp en dat heeft ons heel veel gebracht. Sterker nog, dat heeft ons echt gered. Achteraf vind



‘Het is fijn als je tips krijgt van professionals die echt om jouw kind en je gezin geven’

ik het heel jammer dat die hulp ons niet veel eerder is aangeboden. Door Mariken haar disharmonische profiel konden zelfs wij moeilijk zien hoe laag haar niveau op sommige punten is. Met behulp van de PPG'er hebben wij geleerd haar nog lager aan te spreken en af te schermen van prikkels. Hierdoor verbeterde haar gedrag en werden de dalen minder diep.”

“Ik had het prettig gevonden als wij door de jaren heen meer attent waren gemaakt op mogelijkheden om het leven iets makkelijker te maken. Zo hebben we lange tijd niet geweten dat wij recht hadden op luiervergoeding en een parkeerkaart voor gehandicapten. Ik vind het heel gek dat niemand ons daar op gewezen heeft.”

“Ik had het ook goed gevonden als er vaker met ons gesproken was over de impact op de zus van Mariken. Zij heeft zo lang ‘op twee’ gestaan. Eigenlijk haar hele leven, maar zij wilde het er nooit over hebben. Ik denk dat het fijn was geweest als iemand daar ‘doorheen had kunnen breken’ en zij meer steun had gehad. En ook dat wij die zorg hadden kunnen delen. Als het geen onderwerp van gesprek is, dan krijgt het pas aandacht als het mis gaat. Ik weet ook niet in welke vorm dit had moeten maar ik heb mij er wel zorgen over gemaakt.”

Wat zouden professionals moeten weten?

“Professionals moeten weten dat er een groot verschil kan zitten tussen hoe een kind zich in een groep gedraagt en 1-op-1 in de thuissituatie. Doordat Mariken bij ons geen andere kinderen heeft om te volgen, zoals op school of in de woongroep, is zij in ons gezin veel moeilijker bij te sturen. Daardoor laat zij veel sneller probleemgedrag zien.”

“Het zou ook goed zijn als professionals weten dat ouders soms geneigd zijn te lang door te gaan. Ik heb mijzelf eigenlijk wel een beetje de vernieling in geholpen. Ik lach er nu om, maar ik heb echt twee keer een hele fikse burn-out gehad. Ik ben veel te lang gezien als *die draagkrachtige ouder*. En ik wilde ook zo gezien worden, maar dat betekent niet dat het niet fijn is als iemand eens doorvraagt hoe het met jou gaat!”



Zijn er dingen die professionals moeten durven?

“Durven toegeven als je ergens niet zo veel van weet en nadenken over waar de ouder terecht kan. En als professional af en toe laten merken dat het jou óók raakt.”

Wat moeten professionals doen?

“Jou als ouder serieus nemen en niet sussen. Professionals moeten rekening houden met wie ze voor zich hebben. Wij zijn geen ouders die bij het minste of geringste naar de dokter lopen of na tien slapeloze nachten denken dat hun kind een slaapprobleem heeft. Als ik kom met een vraag, wil ik niet afgescheept worden met een antwoord dat ik ook op internet kan vinden.”

“Het is eigenlijk nooit over ons gegaan. Pas toen Mariken een jaar of tien was, veranderde dat. En ik denk dat dat komt doordat mensen dachten dat wij het wel aankonden. En wij gingen ook dóór. Mensen zagen een heel harmonieus gezin en



‘De zus van Mariken heeft eigenlijk altijd op de tweede plaats gestaan’

ouders die alles goed voor hun kind regelden. Ouders die een goede brief konden schrijven, die voor zichzelf opkwamen, een goede zorgaanvraag konden doen. Dát was het beeld. Pas op het moment dat ik serieuze klachten begon te krijgen, werden er gesprekken gevoerd. Het zou veel normaler moeten zijn om met ouders in gesprek te gaan over hoe het met hén gaat. Dus op het moment dat het water hen nog niet aan de lippen staat. ■

Over de auteur

Minke Verdonk biedt, vanuit haar achtergrond als orthopedagoog, onderzoeker en ervaringsdeskundige ouder, ondersteuning aan ouders van kinderen met extra zorg. Daarnaast werkt zij op verschillende manieren voor, en samen mét zorgprofessionals om de wereld van ouders en professionals dichter bij elkaar te brengen (www.minkeverdonk.nl).