



## WETEN DURVEN DOEN

In deze nieuwe rubriek van Ouders Centraal praat Minke Verdonk met ouders over het leven met hun kind en over wat anderen 'moeten' weten, durven en doen. De verhalen zijn openhartig, puur en inspirerend, met leerpunten voor zorgprofessionals. In deze eerste editie staat Emma (13) centraal; zij is geboren met het perisylvian syndroom.

# “Wij doen aan topsport zonder training”

**Emma heeft een zeldzaam syndroom dat onder meer leidt tot autistische kenmerken, gedragsproblemen, ADHD, epilepsie en een algehele ontwikkelingsachterstand. Haar moeder Susan maakt van haar hart geen moordkuil.**

**“Ons hele leven draait om Emma. Als ouder moet je continue meebewegen en creatief zijn. We zijn eigenlijk permanent overbelast.”**

### Tekst:

Minke Verdonk

### Foto's:

Can Stock Photo

### ***Kun je iets vertellen over de impact die het leven met een kind met extra zorg heeft op jou als ouder?***

“Die impact is enorm. Het heeft een tijd geduurd voordat mijn man en ik doorhadden dat het niet gewoon is dat je altijd aan staat en regelmatig te maken hebt met een schreeuwend kind. Vanzelfsprekend hou ik veel van mijn dochter, maar het feit dat het bij haar allemaal zo anders gaat, heeft een grote invloed op mijn leven. Ik heb mij wel eens afgevraagd of ik het niet te groot maak, maar je komt er gaandeweg achter dat je kind eigenlijk heel veel bepaalt. Emma bepaalt, indirect, hoe onze vakanties eruitzien, of er vrienden langskomen, hoeveel energie wij hebben. Het is topsport. Maar dan zonder intensieve training, coach en team van verzorgers en adviseurs.”

### ***Ik hoor regelmatig van ouders de zin ‘mensen hebben geen idee’. Herken je je hierin?***

“Daar herken ik mij zeker in. Mensen realiseren zich niet dat je kind thuis heel ander gedrag kan laten zien dan op school of op een clubje. Het maakt uit of je een kind even meemaakt of dat je ‘m 24/7 om je heen hebt. Niet alleen vrienden en familie, maar zeker ook zorgprofessionals lijken niet altijd door te hebben hoe groot de wissel is die het trekt op je relatie. Wij zijn niet alleen ouder, maar ook hulpverlener, terwijl je merkt hoe belangrijk het is om ook gewoon partners te zijn. Het is dubbel, omdat je aan de ene kant moet durven toegeven dat je het in je eentje niet redt en je kwetsbaarheid tonen, maar aan de andere kant moet je assertief en doortastend zijn om dingen voor elkaar te krijgen.”



## “Zorgprofessionals lijken niet altijd door te hebben hoe groot de wissel is die het trekt op je relatie”

### Wat wil je zorgprofessionals meegeven?

“In de eerste plaats dat je als ouder van een kind met extra zorg eigenlijk permanent overbelast bent. Waarmee ik niet bedoel dat ze je zielig moeten vinden, maar dan kunnen ze beter rekening met je houden. Het is ook belangrijk dat ze weten dat opmerkingen kwetsend of juist ondersteunend kunnen zijn. Zo was het voor mij bijvoorbeeld heel fijn dat er expliciet tegen mij gezegd werd hoe goed wij het

doen. Opmerkingen blijven hangen. En oh ja, dat het heel gewoon is dat je, ook na jaren, nog zo geraakt kunt zijn. Of dat het kan voelen alsof je pas net weet dat het bij jouw kind allemaal heel anders gaat. Dat gaat niet over. Met name moeders lopen vaak rond met schuldgevoelens. Het gevoel dat je faalt, het niet goed genoeg doet, dat je tekortschiet. En dat maakt het allemaal nog zwaarder.”

### Wat is vooral fijn geweest de afgelopen jaren?

“Toen Emma op de reguliere basisschool steeds moeilijker aansluiting vond en de gedragsproblemen toenamen, hebben wij bij de huisarts aangedrongen op een doorverwijzing voor nader onderzoek. Enige tijd nadat wij hadden gehoord dat zij, naast autisme, ook ADHD had, hebben wij een ouderbegeleider toegewezen gekregen. ▶



Deze vrouw is zes jaar ons aanspreekpunt gebleven. Daar hebben wij enorm geluk mee gehad. Wij kregen psycho-educatie en hebben ook de training ‘Geweldloos verzet in gezinnen’ gevolgd. Dit heeft ons erg geholpen, omdat er aandacht was voor verschillen onderling. Het was tevens fijn dat wij andere ouders leerden kennen. Er werd elke keer gekeken naar wat wij nodig hadden en niet alleen naar wat Emma nodig had. De gesprekken waren flexibel, als we meer nodig hadden kon dat en als we een tijdje geen behoefte hadden aan gesprekken dan was dat ook prima. Er werd ons ook al vrij snel duidelijk gemaakt dat je echt je netwerk nodig hebt. En dat is waar, je kunt het niet alleen.”

#### **Wat helpt jou?**

“Het is helpend geweest dat wij op een gegeven moment zijn begonnen met supportersbrieven te sturen aan de mensen die om ons heen staan. In die brieven informeren wij hen en daardoor kunnen anderen weer beter aansluiten bij Emma. Voor mijzelf is het erg fijn om andere ouders van kinderen met extra zorg te spreken. Mensen die aan een half woord genoeg hebben en weten dat het bij jou thuis echt anders gaat dan bij het gemiddelde gezin. Ik heb gemerkt hoe belangrijk het is om open te zijn, ook al voel ik soms schroom om tegen de mensen om mij heen weer over mijn dochter te beginnen. Als ik mijn gevoel deel, dan biedt dat erkenning en herkenning. Ik merk dat het zorgt voor meer verbinding tussen mij en de ander.”

#### **Zijn er dingen die zorgprofessionals moeten durven?**

“Durven toegeven dat je iets niet weet, dat is het eerste wat er in mij opkomt. Ik heb



### **‘Het sturen van supportersbrieven aan de mensen om ons heen is heel helpend geweest’**

meerdere keren te maken gehad met mensen die net deden of ze ergens verstand van hadden of duidelijk stelling namen, terwijl later bleek dat zij helemaal niet de meeste expertise hadden op dat gebied. Ik denk dat vragen aan de ouder hoe het met hem of haar gaat iets is wat je moet durven. Ze mogen zich tijdens gesprekken vaker op de ouder richten. En dan liefst ook onderscheid maken tussen de moeder en de vader. Nu worden wij als ouders toch vaak gezamenlijk aangesproken, terwijl mijn man en ik soms anders over dingen denken en verwerken omdat we een ander tempo hebben. Het is ook fijn als er gevraagd wordt naar je belastbaarheid en je eigen achtergrond. Hoe je zelf in je vel zit en hoe je in het leven staat, dat zijn allemaal aspecten die meespelen. Verder is het belangrijk dat professionals ouders wijzen op de mogelijkheden die er zijn als het gaat om ondersteuning, opvang en respijtzorg. Wij hebben zoveel dingen zelf moeten uitzoeken, dat is toch gek?” ■

#### **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 met zorgprofessionals om de wereld van ouders en professionals dichter bij elkaar te brengen ([www.minkeverdonk.nl](http://www.minkeverdonk.nl)).