

WETEN DURVEN DOEN

“Je krijgt wat je krijgt en dat is goed”

Voor 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. Dit keer staat Pieter centraal, 14 jaar en ernstig meervoudig gehandicapt. Hij functioneert cognitief als een baby, is niet sprekend en heeft 24/7 begeleiding nodig. Moeder Roos maakt van haar hart geen moordkuil.

Tekst:
Minke Verdonk

Hoe is het voor jou om moeder te zijn van een zoon met een ernstige beperking?

“Ik zeg altijd, ik heb mijn ‘gewone’ en mijn ‘gehandicapte’ land. En ze zijn mij inmiddels allebei even dierbaar. Onder andere door mijn werk en onze gezonde dochter leef ik in het gewone land en door mijn zoon heb ik het gehandicapte land leren kennen, en daar ben ik blij mee. Ik herinner mij nog een kinderarts die wij spraken tijdens de zoektocht naar een diagnose. Zij zei: ‘80 procent van de kinderen die ik zie krijgt geen diagnose en 80 procent van de ouders gaat uit elkaar dus pas goed op elkaar’. Dat is mij altijd bij gebleven. Paul, mijn man, en ik zijn nog altijd samen heel gelukkig. Overigens zijn wij er ook nooit achter gekomen waardoor Pieter niet ver-

der is gekomen dan een baby van een jaar. Maar ik denk ook, je kan het wel een naam willen geven, het maakt eigenlijk niets uit. Je krijgt wat je krijgt en daar moet je het mee doen. En dat is goed.”

Kan je iets vertellen over de verschillen tussen de beginjaren en hoe je het nu ervaart?

“De eerste jaren waren eigenlijk het zwaarst. Toen Pieter vier jaar was, kon hij instromen op een heel fijne mytylschool waar hij echt op zijn plek was. Ik weet nog dat ik dacht: ‘Hè, hè, hier horen we thuis’. Daar mocht hij zijn wie hij was en daar mochten wij ook gewoon ouders van een gehandicapt kind zijn, in plaats van de ouder van een kind dat mee moet doen in de reguliere wereld terwijl hij dat helemaal



“Ik ben eigenlijk altijd bang dat hij ergens niet meer welkom is”

niet kon. Pieter was daarvoor twee keer weggestuurd van een kinderdagverblijf, zonder dat er een vervangende plek was. Ik ben sinds die tijd eigenlijk altijd bang dat hij ergens niet meer welkom is, omdat hij zo anders is dan anderen. Dat zou niet moeten mogen, dat je kind weggestuurd wordt zonder dat er een passende nieuwe plek is.”

“Ik sprak pas een ouder van een jong kindje met een beperking. Het verdriet

haar dat het moeilijk is haar kind mee te nemen naar een feestje. Nou, dat doe ik al lang niet meer! Dus daar maak je wel ontwikkeling in door, maar het blijft natuurlijk verdrietig. De zorg voor Pieter wordt in zekere zin ook steeds zwaarder, vooral omdat hij nu zo groot is. Alles is groter. De hoeveelheid was, boodschappen, hij is sterker, zijn geluiden zijn harder. Ik neem hem steeds vaker niet meer mee, waardoor zijn wereld kleiner wordt. Dat maakt mij dan weer verdrietig. Het is ook een rouwproces. Hij maakt minder onderdeel uit van ons sociale leven. Dat vind ik moeilijk, maar is onvermijdelijk. Het is belangrijk dat professionals zich dat realiseren. Je blijft in de oppasscène hangen en dat is heftig. Anderen hebben niet altijd door dat sommige dingen echt zwaarder worden.”



“Wat mij gestolen kan worden, is het contact met leveranciers. En alle communicatie die nodig is om PGB'ers te vinden, aan te sturen, de relatie met hen te onderhouden. Dat is soms zó vermoeiend. Hoe dankbaar ik ook ben voor alle hulp en hoe lief iedereen ook is. Je vist in een kleine en kwetsbare vijver.. Het zijn toch vaak jonge meiden, waardoor het verloop groot is. Ik ben altijd bang dat onze PGB'ers op een bepaald moment gaan stoppen. Terwijl zij zo belangrijk zijn om de boel draaiende te houden.”

Wat is vooral fijn geweest in de eerste jaren?

“Het was fijn dat de arts van het Silvia Tóth Centrum luisterde naar waar wij zaten in het proces. Een dokter die niet alleen naar Pieter keek, maar ook echt naar ons als ouders. En luisterde naar wat *WIJ* nodig hadden. Het is ook fijn geweest dat wij zelf rust ervaren in dat Pieter misschien heel veel dingen wel nooit zou leren. Iedere stap die hij deed was pure winst. Wij hebben door de jaren heen veel realistische, fijne professionals getroffen die ons niet hebben gepusht maar aansloten bij onze behoeften. Contact met andere ouders via school was ook prettig voor mij. Ik verslond in de eerste jaren alle boeken en ik had echt behoefte aan erkenning en gelijkgestemdheid. Samen lachen om de ellende en alles wat je meemaakt.”

Wat zouden professionals moeten weten?

“Zij moeten weten dat ouders door kunnen draven en zich schuldig voelen over wat zij



‘Door de jaren heen hebben we veel realistische, fijne professionals getroffen’

‘moeten’ doen en waar zij niet aan toe komen. De fysiotherapeut, of arts, ziet jouw kind een half uur, maar de andere 23 en een half zijn voor jou. En dat is soms een hard gelag. Als professionals weten hoe groot de impact is op het leven van ouders, brengt dat meer begrip, zachtheid en empathie. Waardoor je als ouder weer makkelijker hulp gaat vragen. Het maakt het ook makkelijker om ouders een compliment te geven, een hart onder de riem te steken.”

Zijn er dingen die professionals moeten durven?

“Open vragen stellen naar hoe het gaat. Je komt toch in iemands leven, zeker als je thuis komt. In al je kwetsbaarheid deel je als ouder veel en dat maakt het belangrijk om te investeren in de relatie. Durf ouders ook af te remmen en help hen prioriteiten te stellen.”

Wat helpt jou?

“Vorige zomer had ik weer de jaarlijks terugkerende drang om allemaal spullen mee te nemen op vakantie. Onder het mom ‘dan hebben we alle tijd om met Pieter te oefenen’. Gelukkig zei de pedagogisch gezinsbegeleider: ‘Ben je gek, jij gaat helemaal niets mee nemen. Je gaat zwemmen en fietsen en Paul mag lekker op de iPad. Jullie gaan gewoon lekker ontspannen’. En dat was precies wat ik nodig had! Mijn man en





ik draaien shifts in de vakantie. Zij weet hoe pittig dat al is en remt mij af, zo fijn.”

“Het heeft mij verder geholpen om duidelijk en transparant te communiceren. Anders snappen anderen niet wat er nu precies is met je kind en weten zij ook niet wat *Jij* nodig hebt. Ik vind het nu bijvoorbeeld heel fijn als ik voorafgaand aan een consult gebeld wordt. Zodat we samen kunnen overleggen hoe we de afspraak het beste in kunnen delen. Zien dat andere ouders in hetzelfde proces zitten, zoals in ons geval het nadenken over een goede woonplek voor Pieter, is ook prettig. Het helpt mij dat ik een heel fijne man en dochter heb, lieve en behulpzame ouders én een geweldige werkgever. Als mijn kaartenhuis instort dan kan ik ze bellen. Als ouder van een kind dat zoveel zorg nodig heeft, moet je echt een supergoed netwerk hebben én genoeg tijd voor jezelf.”

Wat moeten professionals doen?

“Continue in gesprek gaan met ouders, want zij zijn de kenners. En natuurlijk aansluiten bij het kind, de ouders en het gezin dat je voor je hebt. Als er steeds wisselende mensen verantwoordelijk en betrokken zijn,



‘Stel open vragen naar hoe het gaat, je komt toch in iemands leven’

is het lastiger om te investeren in een vertrouwensband. Terwijl dat zo belangrijk is. Niet alleen voor het kind, maar voor de hele omgeving. Dat geldt voor artsen maar ook voor PGB'ers. Blijf naast de ouder staan. Niet erboven en niet eronder. En luister naar ze. Het gaat niet alleen om het kind. Je krijgt de ouders, en soms ook broertjes en zusjes, erbij en dat moeten zij zich echt realiseren. Neem ons serieus. Onze huisarts zal nooit twijfelen als ik bel en zeg dat er iets is. Je moet je mensen kennen. Investeer in de relatie die je met de ouders hebt.” ■

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).