

## WETEN DURVEN DOEN

# “Je zet vaak je gevoel uit”

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 een interview met Marcel, vader van de tweeling Nila en Jukka van 9 jaar. Jukka heeft een achterstand in zijn ontwikkeling en functioneert op het niveau van een 2-jarige. Hij is niet sprekend, is autistisch en heeft altijd epileptische activiteit in zijn hoofd. “Ik heb jaren in een bubbel geleefd”, laat Marcel weten.

Tekst:  
Minke Verdonk

### ***Kun je iets vertellen over hoe het was toen jullie tweeling geboren werd?***

“Ze zijn heel plotseling geboren na een zwangerschap van 25 weken. Dit was een heel intensieve tijd. Ik herinner mij vooral een gevoel van ontkenning, ‘dit kan niet waar zijn’, en daarna kom je in de overlevingsmodus. Ze hebben bijna een half jaar op de neonatologie gelegen. Wij leefden echt in een bubbel, het was een compleet onwerkelijke situatie. Ook omdat het natuurlijk om twee kindjes ging die zoveel zorg nodig hadden. Onze dochter heeft geen beperking overgehouden aan de zware start. Bij Jukka is uiteindelijk nooit helemaal duidelijk geworden waar zijn beperkingen precies door zijn ontstaan.”

### ***Welke hulp en ondersteuning kregen jullie als ouders?***

“De verpleegkundigen leefden mee en gaven ons als ouders ook veel persoonlijke aandacht. Er is zelfs nog een verpleeg-

kundige uit die begintijd waar we nu nog contact mee hebben. Zij gaf ons ook echt emotionele steun.”

“In die ziekenhuisperiode kregen wij ook een gesprek aangeboden met een maatschappelijk werker. Achteraf denk ik dat dat niet het juiste moment was. Dan ben je met iemand in gesprek, terwijl je nog zó in die overlevingsfase zit dat er eigenlijk geen ruimte is om stil te staan bij wat het met jou doet. Jaren later hebben we nog eens gesproken met een maatschappelijk werker, maar dat ging eigenlijk vooral over praktische zaken.”

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

“Toen de tweeling na negen maanden eindelijk thuis kwam, leek de situatie minder kritiek. Wel hadden ze beiden nog een canule. Een propje slijm kan dodelijk zijn, dus de overleefstand bleef doorgaan.



## “Een propje slijm kan dodelijk zijn, dus de overleefstand bleef doorgaan”

Wij hadden in die tijd vier dagen per week twee verpleegkundigen in huis van 07.00 tot 18.00 uur, maar evengoed sta je 24 uur per dag ‘aan’. Pas toen de tweeling 2,5 jaar was, konden de canules verwijderd worden. Ik herinner mij dat een arts heeft gezegd dat we op zoek moesten gaan naar een plek voor overdag, maar wij wilden het zelf doen allemaal. Terugkijkend weet ik niet of we daar goed aan gedaan hebben. Wij stonden te boek als mensen die het goed zelf konden regelen en régelden het ook allemaal. Daarin hebben we ons groot gehouden. Ik heb jaren in een bubbel geleefd en was onvoldoende in staat om te reflecteren.”

“Als ouder van een kind met een beperking komt er zoveel op je bordje te liggen, dat is bizar. Het aanvragen van hulpmiddelen, zoeken naar begeleiders, contacten met leveranciers. Waarbij iedereen vooral gericht is op zijn eigen bakje, alleen de ouders zien álles. Als ouder verleg je telkens je grenzen en dat is slópend.”

### **Wat was fijn geweest? Wat heb je gemist?**

“Het was fijn geweest als er meer tijd was genomen om ook te kijken naar hoe het met ons als ouders gaat. En dan vooral na de ziekenhuisperiode. Veel aandacht gaat naar het kind en wat die nodig heeft, maar de ouders worden vaak vergeten. Terwijl juist zij alsmaar doorgaan en niet altijd goed voor zichzelf zorgen. Voor mij zou het fijn zijn geweest wanneer iemand mij had geholpen om een betere balans te vinden tussen zorgen, werk en privé. Al dat zorgen is doorgeslagen, waardoor ik mijzelf ben verloren. Ik heb wel eens gedacht:

‘Je kunt wel met een burn-out thuis gaan zitten, maar dan weet je dat het thuis sowieso niet goed gaat, dat is gewoon geen optie.’

### **Wat is nu vooral fijn?**

“Het is fijn om te merken dat mensen je kind aardig vinden, dat ook laten zien en vol lof over ‘m spreken. Jukka kan echt mensen hun hart stelen, ze lopen al snel met hem weg. Daarnaast is het fijn dat zijn huidige school zo goed past, dat is echt een verschil met waar hij eerst heen ging.”

### **Wat zouden professionals moeten weten?**

“Het gevaar is dat anderen, mensen in onze omgeving maar ook professionals, denken dat alles wel loopt en dat ouders daarom geen extra aandacht nodig hebben. Zoals nu. De school is geregeld, het vervoer, de logeeropvang en de begeleiders thuis. Dat ziet er van een afstandje goed uit, maar dat betekent niet dat ouders ontspannen en in balans zijn. De zorg voor Jukka is anders dan vroeger. Maar als hij er is, kun je vrijwel niets doen, want hij heeft continue aandacht, hulp of begeleiding nodig. Zelfs als hij naar de logeeropvang is vind ik het moeilijk om te ontspannen. Ik ben het eigenlijk ontwend.”



## **‘Iedereen is vooral gericht op zijn eigen bakje, alleen ouders zien álles’**

“Het is goed wanneer professionals weten dat het regelen van een persoonsgebonden budget vaak als strijd voelt. Net alsof je je kind moet verkopen en dat elk jaar weer. Terwijl je eigenlijk zo zelfstandig mogelijk wil zijn en je het liefst de zorg zelf wil kunnen dragen. Het brengt zoveel onrust met zich mee en twijfel over de manier waarop je de zorg – die nu eenmaal nodig is – geregeld kunt krijgen. Het zou fijn zijn als je meer het gevoel zou hebben dat de betrokken professionals echt náást je staan.”

“Contact tussen ouders onderling kan steunend zijn, maar heel vaak weten zij helemaal niet waar ze andere ouders kunnen vinden. Het gaat natuurlijk ook vooral of je een klik hebt met iemand. Dat iemand anders ook een kind heeft met een beperking is geen garantie voor een fijn contact. Maar ik denk wel dat het goed is als professionals ouders nog meer informeren over de mogelijkheden die er zijn in de omgeving. Zij kennen toch meer ouders en initiatieven, het zou mooi zijn als zij ouders met elkaar kunnen verbinden.”

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

“Als professional moet je jezelf ook kwetsbaar durven opstellen en toegeven wanneer jij het antwoord ook niet hebt. Je moet eerlijk zijn en vaste protocollen los durven laten, omdat een kind of een ouder dat nodig heeft. Durf ouders moeilijke vragen te stellen en durf zelf ook uit je comfortzone te gaan. Dat kan lastig en spannend zijn, maar ik denk dat dit voor beide partijen veel op kan leveren.”

### **Wat moeten professionals doen?**

“Soms denk ik wel eens, er zou een soort levenscoach moeten zijn die met je meeloopt. En dan niet iemand die verbonden is aan een ziekenhuis of school en die je na een paar jaar niet meer ziet, maar iemand die er echt langere tijd voor je is. Zo iemand zou zich moeten richten op het persoonlijk welbevinden en de emotionele stabiliteit van de ouder. Die jou als ouder soms ook een spiegel voorhoudt. Om dat te



kunnen doen, is invoelend vermogen nodig en moet je eerst investeren in een goede relatie.”

“Het ligt niet bij één iemand. Het hele systeem moet er meer van doordrongen worden en gemotiveerd worden om niet alleen het lijdend voorwerp steun en aandacht te geven, maar ook de mensen daar omheen. Daar liggen echt heel veel kansen. Er moet breder gekeken worden. Ook is het belangrijk om te blijven vragen, dat is de kern. En erop vertrouwen dat als een ouder het niet prettig vindt om het er over te hebben, hij dat zelf wel aangeeft. Maar bedenkt niet van tevoren, ‘dat is niet aan mij’ of ‘dat hoort niet bij mijn takenpakket dus ik vraag er maar niet naar’. Ook voor de verwerking kan praten over wat je meemaakt, heel nuttig zijn.”

“Er gebeuren trouwens ook vaak hele mooie dingen. Maar soms vergeet je stil



## ‘Het ieder jaar weer regelen van een persoonsgebonden budget voelt als strijd’

te staan bij wat iets met jou heeft gedaan. Je zet vaak je gevoel uit. Het zou mooi zijn als je vaker uitgenodigd wordt om terug te kijken, stil te staan en je af te vragen ‘Wat doet het eigenlijk allemaal met mij?!’ ■

### 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)).