

IN MIJN HART... UIT MIJN HANDEN



*Ouders over de niet aflatende zoektocht
naar goede zorg voor hun kind*

IN MIJN HART... UIT MIJN HANDEN

*Ouders over de niet aflatende zoektocht
naar goede zorg voor hun kind*

Colofon

© 2020 Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)

ISBN: 978-90-818410-5-4

Met grote dank aan de ouders van Anne, David, Dean, François, Frans, Joop, Joshua, Kim, Lilianne, Lucas, Maria, Marieke, Marjan, Mireille, Mirte, Sam, Thijs en Tomas.

Interviews

Gertrud Gosenshuis

Dorothe van Kempen

Klaartje Klaver

Mirjam de Vos

Bewerking interviews en redactie

Marcia Lever

Lot de Swart

Mirjam de Vos

Eindredactie

Marjan Boertjes

Mirjam de Vos

Illustraties

Elise Kruit

Vormgeving en drukwerk

De Mediagraaf

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt worden in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Centrum voor Consultatie & Expertise (CCE).

INHOUDSOPGAVE

VOORAF

13



Kim

“Ik zie het busje nog zo wegrijden. Ik zie nog het model voor me, de kleur van het jasje dat Kim aan had. Ik hoor de motor. Dat is dus wat het met mensen doet.”

18

Kim is ernstig verstandelijk gehandicapt. Als ze een peutertje van twee jaar oud is begint het: bonken, slaan, bijten. Kims ouders verzinnen van alles om de zelfverwonding te stoppen. Ze richten hun huis op haar in door judomatten tegen de muur te spijkeren. Als Kim zes is gaat het echt niet meer thuis en verhuist ze naar een instelling. De ouders blijven hun mouwen opstropen en blijven vechten voor het welzijn van hun dochter.



Dean

“Hij heeft huilend onder zijn bed gezeten: ‘Mam, ik wil dood, ik wil niet meer.’”

36

Dean is een aanwezig en blij mannetje. Een slimme jongen met een bovengemiddeld IQ. Er wordt ADHD bij hem gediagnosticeerd. School is moeilijk voor Dean. In een drukke klas raakt hij overprikkeld, verliest zichzelf en raakt in paniek. Na een zoektocht kan hij terecht op het speciaal basisonderwijs en wordt hij geplaatst in een klasje met kinderen met gedragsproblemen. De ouders zien dat Dean niet de juiste ondersteuning krijgt. Hij glijdt af en wordt een thuiszitter.



Sam

“Wij werden, om het maar eens bot te zeggen, door de medische stand met Sams situatie opgescheept en vervolgens trokken zij hun handen van hem en van ons af.”

46

Als de volkomen gezonde 15-jarige Sam zonder aanleiding op straat in elkaar zakt en langdurig wordt gereanimeerd, is de schade daarna enorm. De hele aansturing van zijn lichaam blijkt kapot te zijn. In de twee jaar die volgen tot aan Sams overlijden doen de ouders er alles aan om hem te beschermen tegen onnodig lijden. Dat vergt het uiterste van hen.



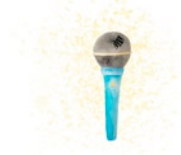
Lilianne

“Niemand geloofde me. De onmacht dat niemand me geloofde, ja, dat vond ik heel moeilijk.”

Wat er met Lilianne aan de hand is blijft heel lang onduidelijk. Uiteindelijk blijkt dat er vroeg in de zwangerschap een stoornis is ontstaan. Nadat de zoveelste KNO-arts buisjes in haar oren plaatst kermt Lilianne van de pijn. Ze piept anders nooit. Een buisje blijkt gekanteld in haar middenoor te zitten. Moeder is het zat om niet voor vol aangezien te worden en besluit om, naast haar baan als purser, anatomie en pathologie te gaan studeren. Ze wil Lilianne zelf kunnen behandelen.

66

Tomas



“Onderweg naar huis zei Tomas: ‘Als we zo meteen thuis zijn, dan ga ik weer met deuren smijten, want ik wil hulp’. Hoe duidelijk kun je het krijgen.”

Al heel vroeg hebben de ouders van Tomas het vermoeden dat er iets mis is met hun zoon. Autisme, zo wordt duidelijk als hij zeven is. Op een zeker moment wil hij niet meer naar school. Thuis wordt hij steeds onrustiger en verdrietiger. Moeder wordt bang van haar eigen kind. Als Tomas zo boos en verdrietig is dat hij zijn hele kamer overhoop gooit belt moeder in tranen vanuit de wc de huisarts dat het echt niet meer gaat.

114



Frans

“Zo ver ga je als ouders in je oudergevoel: je wordt als tijgers die voor hun jong vechten.”

Frans is een man met autisme en een licht verstandelijke beperking. Als hij acht jaar is wordt hij in een instelling geplaatst waar het goed met hem gaat. Frans leert zelfstandig naar het dorp gaan, hij leert fietsen, hij kan werken. Wanneer hij overgeplaatst wordt naar een instituut voor volwassenen gaat het binnen de kortste keren bergafwaarts met hem.

78

Mirte



“Je komt in een situatie waarbij de regie niet meer bij jou ligt. Alleen wist ik dat toen nog niet. Dat bleek allemaal later.”

De te vroeg geboren Mirte is een levendig en enthousiast meisje met helblond haar. Ze is spastisch en heeft overal hulp bij nodig. Thuis wordt dat steeds ingewikkelder en met pijn in het hart plaatsen de ouders Mirte in een woonvoorziening. De kwaliteit van de meest basale zorg, zoals haren kammen of het schoon houden van het blad van haar rolstoel, blijkt niet vanzelfsprekend te zijn.

124



Joshua

“Ondanks alles wat hij heeft, ondanks de enorme zorg, zeggen we ook altijd tegen elkaar: hij is toch een cadeau. Zo zien wij het.”

Het eerste jaar verloopt de ontwikkeling van Joshua, een zachttaardige en lieve jongen, eigenlijk normaal. Maar daarna stort het in. Joshua krijgt diabetes en later blijkt er nog veel meer aan de hand: klassiek autisme, een zeer ernstige verstandelijke beperking en slechtziendheid. In de instelling waar Joshua woont is een voortdurend wisselend team van tien verschillende mensen. Dat leidt tot ernstige incidenten.

94

Thijs



“Wat ik het allerergste vond, is dat wij het vertrouwen kwijt waren in de plek waar ons kind was.”

De dag dat de ouders van Thijs, een jongen die geboren is met het Cri du Chat syndroom, moeten toegeven dat zij de zorg voor Thijs niet langer zelf kunnen dragen, is de moeilijkste dag in hun leven. Op dat moment zijn ze volledig uitgeput. Ze vinden een plekje voor hun zoon. Het loslaten van hun mannetje, met al zijn toeters en bellen, valt hen zwaar. Maar het gaat goed met Thijs en de samenwerking met het team is fantastisch. Totdat de zorg in het slop raakt.

138



Marjan

“Mensen als Marjan kunnen niet met woorden aangeven hoe het gaat. Dat maakt hen extreem afhankelijk en kwetsbaar.”

Marjan, een mooie, op het oog gezonde baby, blijkt een ernstig syndroom te hebben dat afwijkingen in de ogen en hersenen geeft. Haar levensverwachting zou rond de zeven jaar liggen. Doordat ze slecht slikt krijgt ze de ene na de andere longinfectie. De huisarts werpt de vraag op of het zinvol is om Marjan in leven te houden. Maar Marjan knapt op en de vraag verdwijnt van tafel. Om pas vijfendertig jaar later opnieuw aan de orde te komen.

102

François



“’s Avonds ging ik vaak nog even checken of hij thuis was. Was hij er niet, dan wachtte ik in mijn auto voor de deur van zijn appartement totdat hij er weer was.”

Op de kleuterschool valt op dat François niet praat. Later vindt hij geen aansluiting bij leeftijdgenoten en heeft hij ‘ontploffingen’. Het leren gaat goed. Hij haalt netjes zijn MEAO diploma en daarna zelfs zijn MBA. Pas als François 27 jaar is wordt een diagnose gesteld: klassiek autisme. Voor de ouders is het pijnlijk én een opluchting om te horen wat er aan de hand is. Maar François bijt zich erin vast.

152



Joop

“We zitten hier niet te liegen, want we hebben er helemaal niets aan als hij hier om de week op de spoedeisende hulp terecht komt.”

Joop heeft suikerziekte. Hoewel hij goed met zijn ziekte omgaat is hij heel moeilijk instelbaar en veel te vaak ontregeld. Diepe hypo's zorgen voor blackouts. Hoe meer Joop ontregeld is, hoe heviger er andere lichamelijke en geestelijke problemen gaan spelen. Niemand heeft een goed antwoord. De ouders van Joop zijn inmiddels zo'n beetje zijn artsen, en zien hoe er steeds meer kapot gaat bij hem.

164



Maria

“Op diezelfde dag ging haar helm af, gingen haar kniebeschermers af en verdween haar Zweedse band uit bed. Dat was spannend, maar we hebben het met elkaar aangedurfd en het is gelukt.”

Als peuter is Maria een lief, tevreden, stil meisje. Te stil, vinden de ouders. Een aan autisme verwante stoornis en een verstandelijke beperking worden vastgesteld. Maria heeft veel duidelijkheid nodig, de wereld is te verwarrend voor haar. Op het KDC gaat het eerst heel goed. Dan moet ze naar een groep met drukker kindjes. De ouders zien dat ze ondergesneeuwd raakt.

174



Lucas

“In feite ging Lucas van al onze nabijheid naar absoluut geen nabijheid. Wisten wij veel. We hadden nooit gedacht dat de zorg zo minimaal zou zijn.”

Als Lucas dertien maanden oud is komt hij als ondervoede baby bij zijn adoptieouders. Lucas blijkt niet alleen een verstandelijke beperking maar ook een informatieverwerkingsstoornis te hebben. Hij kan absoluut geen regie voeren over zijn leven. Op een zeker moment wil hij het huis uit, net als de andere kinderen in het gezin. Als hij 28 is vinden zijn ouders een plek voor hem. Dan begint de trammelant.

192



Anne

“Als jullie het met een heel team niet aankunnen, hoe moet ik het dan in mijn eentje wel kunnen?”

Als Anne 10 of 11 jaar oud is begint het op te vallen dat er iets aan de hand is. Ze heeft uitbarsting en roept dat ze niet meer wil leven. Annes moeder is ervan overtuigd dat het aan haar ligt, dat ze iets verkeerd doet in de opvoeding. Maar Anne wordt gediagnostiseerd met autisme. In de tien jaar daarna slaapt Anne op wel twintig verschillende plekken. Tot een slooppand en een hotel aan toe. Pas als ze een eigen woning heeft, ontstaat er rust.

202



Mireille

“Uiteindelijk werd er glashard tegen ons gezegd dat als ze nog een jaartje langer zou kleuteren het allemaal wel goed zou komen.”

Tot op de dag van vandaag weten de ouders van Mireille niet wat hun dochter mankeert. Direct na de geboorte is het beeld dat zij een zwaar gehandicapt kind is. Maar Mireille volgt het speciaal voortgezet onderwijs en haalt zelfs haar rijbewijs. Een goede plek voor haar vinden is ingewikkeld. De spelregels van de instelling sluiten niet aan bij haar behoeften.

214



Marieke

“Marieke is zo door jouw situatie, ze doet zo door jou.”

Hoewel de ouders van Marieke meteen al bij de geboorte door hebben dat het een bijzonder kind is, duurt het nog een aantal jaren totdat zij daarvoor gehoor vinden bij de deskundigen. Marieke heeft een verstandelijke beperking. Met vallen en opstaan leren de ouders hoe Marieke het beste benaderd kan worden: eerst met haar meegaan en dan ombuigen. Mariekes begeleiders blijken daar een andere visie op te hebben.

222



David

“In de jaren dat ze thuis woonden is het ons gelukt om onze kinderen veilig gehecht te krijgen en dan zie je dat het zo te grabbel wordt gegoid.”

David wordt als verwaarloosd kind met een verstandelijke beperking geadopteerd als hij acht jaar oud is. Zolang hij thuis woont, werken de ouders naar zijn 'plafond' en bouwen ze aan een veilige hechting. Dat maakt dat David, ook in sociaal opzicht, veel kan. Als David achttien jaar is begint zijn gang door de instellingen. Wat zo zorgvuldig is opgebouwd komt zwaar onder druk te staan.

238

TOT SLOT

253

AANBEVELINGEN

259

VOORAF

Ieder van ons is wel eens 'patiënt' of 'cliënt'. Als we in de tandartsstoel zitten met kiespijn, als we bij de huisarts komen met een onverklaarbare klacht of bij de specialist met een nare infectie. Soms is de aanleiding ernstiger. Het maakt indruk hoe we op zo'n moment worden behandeld door de tandarts, de huisarts of de verpleegkundige. We vertellen elkaar over een misser of juist een hele goede behandeling. We mopperen wanneer we van het kastje naar de muur gestuurd worden of aanlopen tegen bureaucratie. Voor ieder van ons geldt dat het aangegeven zijn op zorg ons kwetsbaar maakt. Als er in die zorg iets niet goed gaat dan raakt dat ons diep.

Sommige mensen zijn dag in dag uit, jaar in jaar uit afhankelijk van de zorg van professionals. Elke dag opnieuw hebben zij te maken met artsen, begeleiders, leidinggevendenden, specialisten en therapeuten. Zo ook de ouders van kinderen voor wie intensieve zorg of begeleiding nodig is. Zij hebben, meestal met pijn in het hart, de zorg voor hun kind geheel of gedeeltelijk over moeten dragen aan anderen. Maar de ouders blijven wel levenslang verbonden aan hun kind en blijven strijden voor een goed leven voor hun kind. De ouders moeten zich bovendien verhouden tot de zorgprofessionals. En dat terwijl hun kind kwetsbaar is, omdat er sprake is van problemen, ziekte, pijn of omdat het kind niet zelfredzaam is. De kwetsbaarheid van het kind maakt de ouders zelf ook kwetsbaar, en maakt hen allen, zowel kind als ouders, afhankelijk. Daarbij zijn er vaak geen kant-en-klare antwoorden voor de problemen die het kind ervaart. Het is een kunst om het gedrag van het kind echt te begrijpen; zeker voor professionals die het kind nooit zo van jongs af aan kennen zoals ouders. Door alle vraagstukken rondom het kind zijn er vaak meerdere professionals betrokken, die allemaal met elkaar moeten samenwerken en communiceren. Al met al is de situatie van veel van deze kinderen, hun ouders en betrokken professionals potentieel bijzonder spanningsvol.

In deze bundel komen de ouders aan het woord. Bij elk van hun kinderen liep op een zeker moment de zorg vast en werd daarom Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) betrokken. CCE bundelt expertise, denkt mee met professionals en helpt kennis in te zetten op de werkvloer. Complexe en diep ingesleten problemen worden aangepakt door samen met professionals, ouders en belangrijke anderen op zoek te gaan naar verbetering.

Door de jaren heen heeft CCE meerdere situaties gezien waarin ouders vastlopen in hun zoektocht naar de juiste zorg voor hun kind, met name binnen de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking (VG), de Geestelijke Gezondheidszorg (GGZ) en de Jeugdzorg. Er lijken meerdere oorzaken aan de orde te zijn: een tekort aan plekken voor zorgintensieve kinderen, kinderen met complexe hulpvragen of kinderen met een combinatie van problemen; een tekort aan (deskundig) personeel; een groot personeelsverloop; bezuinigingen; overheveling van zorgtaken naar de gemeentes; en niet in de laatste plaats overbelasting van mantelzorgers (lees: ouders). Want wat er ook verandert in het zorgaanbod: hun kind blijft immers altijd aan hen verbonden. Wat weten we over het perspectief van de ouders op die vastgelopen situaties? Hoe ervaren zij hun zoektocht naar goede zorg? Hoe staan zij hun kind bij? Hoe houden ze het vol? Wat helpt hen, wat helpt hen juist niet? Wat zijn de effecten op lange termijn voor hun kind én voor hun eigen welbevinden als de juiste zorg niet gevonden wordt?

Deze vragen vormen de aanleiding om de ouders van achttien kinderen uit te nodigen om over hun jarenlange zoektocht te vertellen. Over vastgelopen zorg is veel geschreven vanuit beleids- en zorgverlenersperspectief. Met deze bundel willen we specifiek ouders aan het woord laten. Dat is niet erg gebruikelijk voor CCE. De principiële insteek van CCE is om breed en meervoudig te kijken naar elke unieke situatie: naar de cliënt in zijn context, vanuit verschillende perspectieven en met aandacht voor feiten, belevingen, betekenissen, belangen, normen en waarden van alle betrokkenen. In deze bundel staat de schijnwerper volledig op het verhaal van de ouders: op hún beleving, hún pijn, frustratie en verdriet, wetende dat dit één perspectief op de situatie is. De pijn van professionals, die er ongetwijfeld ook is, komt in deze bundel niet aan de orde. De achttien verhalen geven geen objectief verslag van wat er is gebeurd, maar laten de complexe gebeurtenissen zien door de ogen van de ouders. In het afsluitende hoofdstuk zoomen we uit en ontwarren we een aantal rode draden die door de verhalen heen zichtbaar zijn geworden.

De ouders vertellen de verhalen, maar de kinderen zijn de hoofdpersonen in deze bundel. Het zijn kinderen - sommigen nog jong, anderen inmiddels volwassen - met een verstandelijke beperking, psychiatrische aandoeningen of ernstige lichamelijke problemen. Vaak is sprake van een combinatie hiervan. Een aantal kinderen woont bij hun ouders, de meesten verblijven in een VG- of GGZ-instelling. Het brede

landschap van zorg- en dienstverlening wordt opgetekend in de verhalen: van kinderdagcentrum tot verpleeghuis, van ziekenhuis tot school. Twee kinderen zijn kort voor het interview overleden.

In de periode van 2016 tot 2018 zijn interviews uitgevoerd aan de hand van een checklist met een aantal open vragen. De interviews zijn bewerkt tot leesbare verhalen over de ervaringen en de boodschappen van de ouders. Het vertellen van de verhalen en het lezen en becommentariëren van de uitwerking van de interviews was voor de meeste ouders een intensief proces. Veel ouders hebben niet eerder de kans gehad om het levensverhaal van hun kind (en daarmee van henzelf) in zijn geheel te vertellen. De oprechte wens om de zorg te verbeteren is voor alle ouders het belangrijkste motief geweest om mee te werken. In een werkconferentie in het najaar van 2019 heeft een deel van de ouders, samen met een aantal professionals en enkele medewerkers vanuit CCE, op basis van een eerste analyse van de interviews aanbevelingen opgesteld voor professionals. Deze zijn achterin de bundel opgenomen. Voor de intensieve bijdrage die de ouders hebben geleverd zijn wij hen zeer erkentelijk.

Aan de ouders (en soms ook aan het kind zelf) is de keuze gelaten om de eigen naam van het kind te gebruiken of een pseudoniem te hanteren. Organisaties en betrokkenen blijven anoniem en niet-herleidbaar.

Deze bundel is vooral bestemd voor hulp- en zorgverleners in opleiding. We hopen dat de verhalen helpen om valkuilen te omzeilen en met liefde en plezier goede zorg te realiseren. Ook meer ervaren hulpverleners kunnen inspiratie putten uit de bundel wanneer het hen ertoe aanzet om diepgaand en zonder oordeel naar het perspectief van de ouders te luisteren. Ouders die zelf zoeken naar goede zorg voor hun kind en zich in de verhalen herkennen kunnen bemoediging ervaren en weten dat zij niet alleen zijn. Ook voor lezers die geen enkele ervaring hebben met het levenslang aangewezen zijn op zorg is dit boek relevant. Immers: wat ons overkomt in het leven hebben we niet of nauwelijks in de hand, en kinderen met een ziekte of beperking horen bij ons en in de samenleving.



De verhalen in deze bundel zijn best schrijnend en rauw. Maar elk verhaal getuigt van de dapperheid van de ouders en van hun niet aflatende liefde voor hun kind. Door die liefde en strijdvaardigheid is het ook een hoopvol boek geworden. De verhalen maken zichtbaar dat de ouders elke dag opnieuw vechten voor waar hun kind simpelweg recht op heeft: goede zorg. Ook als dat ingewikkeld en moeilijk te realiseren is.

We nodigen u uit om te luisteren naar wat de ouders hebben meegemaakt. We hopen u mee te nemen in hun zoektocht. De ouders die aan het woord komen leren ons dat medelijden niet helpt, maar inleving en solidariteit wel. Als u zichzelf betrapt op een snel oordeel hopen we dat het u lukt om dat op te schorten. Zodat u na kunt denken over de vraag wat deze verhalen ons kunnen leren om de zorg in al zijn facetten te verbeteren en daarover in gesprek gaat. Als deze bundel bijdraagt aan inleving, solidariteit en erkenning van dat recht op goede zorg voor iedereen, ook voor de meest zorgintensieve kinderen, dan is de missie ervan helemaal geslaagd. 🇳🇱

Kim

Kim

Kim

Kim

Kim

Kim

Kim

Kim

Kim





Kim

Ondraaglijk

Kims vader: "Onze dochter is een machtige dame. En een ernstig verstandelijk gehandicapt meisje, want qua ontwikkelingsniveau is ze blijven staan op zes, zeven maanden. Dat gaat allemaal nog wel, maar op tweejarige leeftijd is daar de automutilatie stap voor stap binnengekomen. Vanaf dat moment is het ondraaglijk geworden, zowel voor onze dochter als voor onszelf, want er is haast niet mee om te gaan. In de loop van de jaren is het automutileren alleen maar verder en verder gegaan. Kim wordt nu 37 jaar en het is nog altijd niet onder controle. En nog steeds gaan we er allemaal helemaal aan onderdoor."

Zoektocht

Vader: "Aanvankelijk hadden we niet in de gaten dat ze iets mankeerde, ze was ons eerste kind. Tot de dag dat ik met mijn vader aan het klussen was en hij zei: 'We moesten maar eens gaan zitten, ik wil even met je praten.' Opeens begon hij te huilen. 'Heb je nooit wat aan je dochter gemerkt?', vroeg hij, 'het is niet goed, er klopt iets niet met haar.' Kort daarop zijn we de molen ingegaan: van ziekenhuis naar ziekenhuis."

Kims moeder: "Op een gegeven moment, Kim was twee jaar oud, gingen we op bezoek in het ziekenhuis. Daar lag ze helemaal bezweet met haar hoofd te bonken. Ik zie dat moment nog precies voor me. Dit hadden we nog nooit gezien. Ze lag op haar rug in een soort box en ze bleef maar slaan met haar hoofd."

Vader: "Thuis zette dit gedrag zich door: bonken, slaan, bijten. Ze beet stukken uit haar arm, tot aan het bot toe. Ze sloeg op haar ogen en oren. Het was algehele destructie. We hebben ons huis erop proberen in te richten. Bij een judoschool heb ik alle judomatten opgekocht. Die heb ik thuis tegen de muren aan gespijkerd zodat ze niet meer tegen de muur kon bonken. Vervolgens hielp dat ook niet meer, want ze begon op haar handjes te bijten. Toen hebben we van die

wc-rolletjes om haar handen heen gebonden met tape. Daarna begon ze zich in haar armen te bijten. We verzonnen van alles. Totdat we uiteindelijk niet meer wisten als ouders zijnde hoe hiermee om te gaan."

"We hadden op dat moment ook geen enkele ondersteuning. Alleen elkaar."

Eén telefoontje

Moeder: "Ze hebben nooit wat kunnen vinden in haar hersenen, laat ik het zo maar uitdrukken. We kregen wel een diagnose. Die was hetzelfde als die van het zoontje van een vriendin. Hij was ook verstandelijk gehandicapt, maar dat was een heel ander beeld dan onze Kim. Dat was wel vreemd."

Vader: "Ik ben niet zo te spreken over al die medische toestanden. Maar goed, dan komt er een moment dat je het echt niet meer weet. Via de huisarts ga je dan hulp zoeken en zo kwamen we terecht bij de gemeente, bij de afdeling maatschappelijk werk. Die hadden daar natuurlijk ook geen ervaring mee. Dus ja, dan komt er een hartstikke lieve meid, maar die wist ook niet wat er moest gebeuren. Zoetjes aan kregen we daar toch een aardig contact mee en op een gegeven moment zei ze: 'Jullie gaan dit niet redden. Denk eens aan een uithuisplaatsing.' Waarom weet ik niet, maar ik heb me daar toen met hand en tand tegen verzet. Ja, wij allebei."

"Uiteindelijk, Kim was toen zes jaar, ging het echt niet meer. Op 31 maart, ik vergeet de datum nooit meer, lag ze weer in de hangmat te bijten, te slaan en te gillen. Ze weigerde te eten. Een heel drama en wij weer knallende ruzie. Op een gegeven moment was ik zo boos, zo machteloos, dat ik naar Kim toe ben gelopen en haar bij haar keel heb gepakt. Dit is allemaal jouw schuld, dacht ik, maar op dat moment besepte ik ook: dit kan niet. Ik ben naar buiten gelopen in mijn overhemd. Na een half uur kwam ik terug, stijf van de kou. 'Dit kan zo niet langer', zeiden we tegen elkaar. En ja, daar hadden ze natuurlijk op zitten wachten. Maatschappelijk werk had al ingeschat: het gaat fout bij die mensen, die trekken het niet. Het was één telefoontje en toen was ze weg. Ik zie het busje

Kim



nog zo weggrijden. Ik zie het model voor me, de kleur van het jasje dat Kim aan had, ik hoor de motor. Dat is dus wat het met mensen doet.”

Botsende belangen

Moeder: “Ze is op een crisisplaats gekomen via de noodwetgeving. Dat is een ramp natuurlijk, want dat was niet de goede plek. Daar moest ze dus ook weer weg. Van daaruit zijn ze gaan zoeken en is ze elders terechtgekomen. Dat begon helemaal negatief. Want Kim ging meteen aan de Haldol. Ze werd gelijk helemaal weggemaakt, want er was geen hanteren meer aan. Ja, wat daar dan allemaal gebeurt en hoe je dat ooit moet verwerken?”

Vader: “Vandaaruit werd ze doorgeplaatst naar een instelling bij ons in de buurt. Er kwamen twee mensen vanuit die instelling bij ons thuis kennismaken. Dat waren de projectbegeleiders, want er zou een project opgezet worden. Ik zie die meiden nog met zijn tweeën op de bank zitten. Met de beste bedoelingen, want nogmaals, daar gaat het niet om. Op een gegeven moment waren ze klaar. Het was allemaal duidelijk en ze zouden die klus weleens even gaan klaren. Ik zei: ‘We gaan die klus klaren? Je hebt het goddomme over mijn dochter.’”

“Dat was mijn eerste ervaring met hoe er gedacht wordt binnen de zorg: mijn dochter is een klus.”

“En zo is bij ons langzaam, stap voor stap, het inzicht gekomen dat je je mouwen op moet rollen en dat je moet vechten voor het leven en het welzijn van je dochter. En dat je daarbij niks cadeau krijgt en dat niks vanzelf gaat. Er zit een enorm verschil, een enorme frictie ook, tussen je emotionele verantwoordelijkheid als ouders en de bedrijfsmatige verantwoordelijkheid van een instelling. Want iedere instelling is toch in de eerste plaats een bedrijf. Dat moet draaien, het moet gerund worden en er mag geen verlies worden geleden. Dat zijn twee verschillende belangen die altijd zullen blijven botsen. En mijn antwoord zal altijd blijven: als ouder is het niet mijn verantwoordelijkheid hoe die financiële borging eruitziet. Wat wij willen, is het beste voor onze dochter en dat gaan we dus ook doen.”

Een leven in het teken van zelfverwonding

Moeder: “We zijn nog op een andere plek gaan kijken, maar uiteindelijk is Kim toch gaan wonen in deze instelling. Eerst woonde ze daar in een huis met leeftijdsgenootjes. Na een jaar of zeven is ze verhuisd naar de woning ernaast. Vijf jaar geleden hebben ze opnieuw bekeken wie bij wie past en nu woont ze nog steeds op hetzelfde terrein, alleen dan in een nieuwbouwwoning.”

Vader: “De hele behandeling van Kim, het omgaan met Kim heeft altijd in het teken van haar zelfverwonding gestaan. Die werd alleen maar erger en erger. Alle aandacht richtte zich daarom op het voorkomen ervan. Op het moment dat ze begon te bijten werden haar handen ingepakt. Vervolgens ging ze met haar knie tegen haar hoofd bonken. Toen werden haar benen vastgezet. Van daaruit werd het nog weer erger, totdat ze op een gegeven ogenblik helemaal vastzat. Armen vast, benen vast, om haar middel vast. Ze zat gewoon totaal gefixeerd, net als in die doodstoel in Amerika. Toen begon ze haar nek open te wrijven, want ze bleef zoeken. Daarom kreeg ze een soort helmpje op. Maar vervolgens begon ze op haar tong te bijten. Ja, dan zou je een klem in je mond moeten krijgen. Uiteindelijk kon er helemaal niks meer.”

Moeder: “En toen kwam de medicatie. Ook dat is weer een helse zoektocht geweest. Opgebouwd, afgebouwd, andere combinaties. Er zijn momenten geweest dat ze net als in die film ‘One flew over the cuckoo’s nest’ niet eens zag dat er een deur openging. En ja, wat weet je als ouders?”

“Dan zei de arts van de instelling: ‘We denken dat dit het beste is om te doen. Wat denken jullie?’ En dan gingen we daarin mee. Er was nog geen internet, dus je kon dat ook allemaal nog niet zelf opzoeken.”

Uitzichtloos en ondraaglijk

Vader: “Op een gegeven moment was het zo erg dat wij vonden dat aan Kims lijden een einde moest komen. Het emotioneert me enorm als ik dit vertel. We hadden met zijn tweeën de afspraak gemaakt dat ik naar de instelling zou gaan

Kim



en een einde zou maken aan Kims leven. Na afloop zou ik me dan melden bij de politie. Ik ben ernaartoe gegaan en heb onder haar raam gestaan. Op het laatste moment had ik iets van: nee, dit kan niet, dit mag niet. Maar zo erg was het dus.”

Moeder: “Waarom Kim het doet? Het is een drang van binnenuit, versterkt door factoren van buitenaf. Volgens ons zijn er drie redenen. De eerste is dat ze het doet om aandacht te krijgen. Ze heeft intussen geleerd dat als zij bonkt, dan vliegt iedereen op. Maar ze doet het ook omdat ze niet anders meer weet. Je loopt met haar door de deur heen. Dan staat ze in de deuropening en ‘pok’ slaat ze zo haar hoofd tegen de deurpost. Een automatisme. En tot slot doet ze het heel oncontroleerbaar van binnenuit. Dat zijn de gevaarlijkste, die zijn niet te stoppen. Dan gaat ze door totdat ze erbij neervalt. Echt tot aan de scheuren in haar hoofd.”

Vader: “Dat heeft natuurlijk ook op ons zijn uitwerking gehad. Het is ongelooflijk hoe dat op je harde schijf komt te zitten. Ik zat bij mensen op visite en die hadden een kleintje dat net begon te kruipen. We zitten te praten en dat kleintje zit daar ergens in een hoekje te rommelen. In een keer zie ik vanuit mijn ooghoek dat hij naar de grond toegaat. Dus ik spring op hem af, omdat ik dacht ‘o nee, hij gaat zichzelf...’ Terwijl hij gewoon ging zitten of een blokje wilde pakken.”

“Het zit in je en je raakt het nooit meer kwijt.”

Electro Aversie Therapie

Moeder: “Uiteindelijk kwamen we in contact met EAT, Electro Aversie Therapie. Vanuit onze wanhoop hebben we gelijk gezegd: laten we alles aanpakken wat tot een vooruitgang kan leiden, want erger dan dit kan niet. Daar hebben we echt voor moeten knokken. Wij als ouders waren voor, maar de inrichting was tegen. Het was natuurlijk nogal een omschakeling. En wat ook heeft meegespeeld, daar ben ik van overtuigd, is dat er ervaring en kennis van buiten naar binnen moest worden gehaald. Dat betekent dat je als instelling eigenlijk zegt: ja, wij kunnen het niet. In die tijd was nog geen instelling bereid om dat van zichzelf te zeggen.”

Vader: “Tegenwoordig is er een heel nieuwe generatie die kritisch naar zichzelf durft te kijken. Maar in die tijd... Dat waren afgoden hoor. En als ouders had je ja of nee te zeggen en daarmee was het klaar. In die periode ben ik strijdbaar geworden. Toen de psycholoog aangaf dat hij EAT niet met zijn geweten in overeenstemming kon brengen, heb ik gezegd: ‘Als jij dit niet kunt, dan heb ik daar respect voor. Maar op het moment dat we dit gaan doen, dan moet je er volledig achter staan. Want alleen dan kun je het uitdragen naar het team.’ Het kan immers niet zo zijn dat deze verantwoordelijkheid bij een persoonlijk begeleider terecht komt. Het moet iemand op niveau zijn, iemand met invloed. Zodat er sturing aan gegeven wordt. Uiteindelijk is deze psycholoog weggegaan. Ik heb er heel veel van geleerd. Allereerst dat je niet alles hoeft te accepteren. En dat als je geen duimbreed wijkt, dat je dan ontzettend veel voor elkaar krijgt. Maar op de lange termijn heb ik er ook van geleerd dat dit zich tegen je gaat keren. Want het vreet energie.”

Hapsnapwerk

Moeder: “Er is besloten om de EAT in te gaan voeren. Onze ervaring was toen al dat er nauwelijks beleidsmatig werd gewerkt. Dus dat je van tevoren nadenkt over wat je gaat doen, welke richting je op wilt en wat er intern nodig is om dat allemaal voor elkaar te krijgen. Nee, het was meer van: als dat apparaatje komt, dan zien we wel weer.”

Vader: “Maar wij wilden weten hoeveel keer per dag Kim dan zo’n prikkel zou krijgen en wat het effect was. En we wilden dat dit één keer per maand werd geëvalueerd en dat van dat gesprek notulen werden gemaakt.”

“Dus heb ik als vader zelf een beleidsplan geschreven hoe je dat allemaal zou kunnen aanpakken.”

“Daar hebben we ook een deskundige van buiten naar laten kijken. Tijdens de startbijeenkomst vroeg iemand: ‘Hoe moeten we dit allemaal gaan doen?’ ‘Ja’, zei die deskundige - ik hoor het hem nog zeggen -, ‘dat is toch niet zo moeilijk. Die vader heeft een plan geschreven en daar is geen speld tussen te krijgen. Dus zo moeten we het doen.’ Er werd even naar gekeken en iedereen vond het een prima plan. Op zo’n moment denk je: het begint een klein beetje door te dringen.”

Kim



Moeder: “Aanvankelijk was het resultaat heel goed. Maar geleidelijk begon dat af te zakken en werd het hapsnapwerk. De een deed het op deze manier en de ander deed het op die manier. Terwijl het de bedoeling is dat je allemaal op dezelfde manier die prikkel geeft. Op het moment dat je dat niet doet, dan is het voor Kim niet meer duidelijk. Er werd nog wel geregistreerd, maar we zagen dat het aantal prikkels alleen nog maar toenam. Uiteindelijk stond ze eigenlijk de hele dag onder stroom. Ja, dan werkt het niet meer.”

Vader: “Het idee was dat Kim afwijkend gedrag ging vertonen met de bedoeling om een prikkel te krijgen. Of dat waar is, daar hebben we nooit duidelijkheid over gekregen. Ik heb het nooit willen geloven.”

Moeder: “Als er geen visie is, geen beleid, dan ben je gedoemd om te mislukken. De begeleiders deden allemaal verschrikkelijk hun best. Het zat hem in de laag erboven en daar weer boven. De EAT, die is begeleid afgebouwd zoals dat heet. Stapje voor stapje.”

Balans

Vader: “Terugkijkend zijn er eigenlijk maar twee jaren geweest waarin het draaglijk was. Dat was toen Kim een jaar of 30 was, zo’n zeven jaar geleden. Waarom precies weten we niet, maar op de een of andere manier was er de juiste balans wat betreft haar medicatie, haar dagactiviteiten, de invulling van het ondersteuningsplan en ja, ook de goede mensen. Ook toen was ze een ernstig gehandicapt kind, maar ze lachte, ze was blij. En dat is eigenlijk onze enige norm. Opeens ging ze rottigheid uithalen: een kopje van tafel gooien bijvoorbeeld. En dan zei ik: ‘Kim, wat doe je nou joh?’ En dan viel ze van haar stoel af van het lachen. De tranen over haar wangen. Dat hadden we nog nooit gezien. Ze ging eindelijk naar het dagverblijf. Daar stond ze onder begeleiding met een schuurmachine te schuren. Of ze zat te tekenen, terwijl haar hand werd vastgehouden.”

Moeder: “Het was zo anders dan iemand die de hele dag zit te huilen, te bonken, te bijten. In die tijd zat ze op het toppunt van haar kunnen en we waren er zo ongelooflijk blij mee. Totdat de arts van de instelling zei: ‘Het gaat nu ontzettend goed met Kim, dit is wellicht het moment om de medicatie af te bouwen die ze al zo lang gebruikt. Want die geeft ook allerlei slechte bijwerkingen.’”

Vader: “Dat hadden we nooit moeten doen. Je denkt eindelijk rust en stabiliteit te hebben gevonden. En dan val je met zijn allen in een heel diep gat. Wij zijn gaan scheiden en onze dochter is nooit meer uit dat gat gekomen.”

Levensgevaar

Moeder: “In die periode begon Kim ook af te vallen. Ze ging van 75 kilo naar 60 kilo. Dus wij vroegen ons af: ‘Wat is er allemaal aan de hand? Dit gaat niet goed zo.’ Op een gegeven moment woog ze 55 kilo en toen had iedereen toch wel zoiets van: maar even kijken wat er aan de hand is. In het ziekenhuis konden ze niets vinden. Daarop hebben wij gezegd: ‘50 is de benedengrens. Dan moet er echt wat gaan gebeuren’. Alles weer onderzocht, weer niets gevonden. 48 kilo, 45 kilo, 44 kilo. Volgens de instellingsarts kon het allemaal nog wel als je keek naar haar BMI-score. Maar uiteindelijk was ze net zo’n Biafra-kindje. Keer op keer moesten we aan de bel trekken.”

Vader: “Ze woog 40 kilo en toen ben ik ernaartoe gegaan. ‘Ze gaat nu naar het ziekenhuis’, heb ik gezegd, ‘ik bel een ziekenauto, want dit pikken we niet langer’. Eenmaal in het ziekenhuis vertelde de arts dat er een PEG-sonde in moest, maar dat Kim daarvoor eigenlijk al te ver heen was.”

“Hoe kan dat in deze tijd waarin we zo met elkaar begaan zijn, waarin er zoveel mogelijk is?”

“Ik ben ervan overtuigd dat als wij niet hadden ingegrepen dat ze dan dood was gegaan. Later werd ons verteld dat het kwam door het afbouwen van de medicatie: dat ze daardoor slikproblemen had gekregen. Ik weet het niet. Het is in ieder geval een rare gewoonte van haar gebleven. Ze spuugt het eten gewoon weer uit. Als een soort machtsstrijd.”

Moeder: “Toen ze die PEG-sonde kreeg, was Kim al zo verzwakt dat het de vraag was of ze deze operatie zou overleven. Ons werd om toestemming gevraagd om haar te reanimeren, mocht dat nodig zijn. We hebben toen gezegd: ten alle tijden reanimeren. Dat kwam omdat we nog steeds dat beeld voor ogen hadden van de periode dat het zo goed ging. Die hoop was er nog. Achteraf denk ik: was het

Kim



tijdens die operatie maar fout gegaan. Daar hadden we allemaal vrede mee gehad. Het is misschien zwak, maar het geeft een stuk innerlijke rust als je kunt zeggen: het waren de omstandigheden, het was de operatie. Dat valt allemaal uit te leggen. En gemakkelijker te accepteren.”

Vader: “Nee, het is nooit met ons besproken om geen PEG te plaatsen en haar te laten gaan. We hebben daar ook zelf nooit aan gedacht. Er is wel iemand geweest - ik weet niet meer wie - die ons vroeg: ‘Je doet dit nu allemaal wel, maar zou Kim dit zelf wel willen?’ Maar wij, nee. Eigenlijk begrijp ik in het nazien niet dat we daar niet zelf over hebben nagedacht. Zo van: zullen we haar laten gaan? Want dat is ook wel een beetje de verantwoordelijkheid van ons als ouders. En misschien van de instelling. Maar volgens mij paste het toen nog niet in ons denken en doen. En als het weer zou gebeuren? Ja, dan zouden we haar laten gaan. Dan is er in ieder geval rust voor haar. En voor ons. Want hoe hard het ook klinkt, wij komen ook daar weer overheen.”

Erkenning

Vader: “Waarop het misschien nog het meeste fout gaat, is het verschil in beleving. Ik zal een voorbeeldje geven. Afgelopen zomer kwam ik op bezoek. De spanning was om te snijden. Ik dacht: we moeten hier weg, naar buiten toe, de frisse lucht in. Dus ik stelde de begeleidster voor om een stukje te gaan fietsen. Kim heeft namelijk een eigen fiets. Dus wij zetten haar met drie man op die fiets. Als ze dan eenmaal op de fiets zit, dan moet je haar helemaal vastbinden. Uiteindelijk konden we op pad. Het enige wat Kim dan doet is voor zich uitkijken en een beetje meefietsen. Geen idee of ze het leuk vindt. Op de boulevard heb je een ijsstentje, dus ik zei: ‘Zullen we een ijsje nemen?’”

“Het werd één groot drama: ijs uitspugen, gillen, schreeuwen. En dat terwijl het terras helemaal vol zat.”

“Bij thuiskomst zegt de begeleidster: ‘Het was leuk hè. Kim heeft lekker gefietst, ze had het naar haar zin en we hebben leuk een ijsje gegeten.’ Op zo’n moment zeg ik niets. Want als ik wat zeg, dan bederf ik ook nog het plezier van dat meisje. Maar wat een drama, één uurtje fietsen. Wat heb ik dat als ellendig en vervelend ervaren. Zo ontstaan dan de verschillen.”

Moeder: “Een ander voorbeeld: het zwemmen. Daar gaat altijd een hele lieve begeleidster mee. Maar hoe die vrouw ook haar best doet, ze moet iedere keer opzij springen, anders krijgt ze klappen van Kim. Of ze wordt aan haar haar getrokken. Want Kim is ook agressief naar anderen toe. Dat vergeten we nog helemaal te vertellen. Op een gegeven ogenblik geeft deze begeleidster het op en loopt met Kim de trap op, het zwembad uit. Hup, bonkt ze met haar hoofd tegen de trap. Kortom: een ramp.”

Vader: “Drie weken later zitten we bij een bespreking en daar zitten we een klein beetje van ons ongenoegen te vertellen. Nee, dat zagen we toch verkeerd, er waren toch ook een hoop leuke momenten. ‘Ja’, zei deze begeleidster, ‘bijvoorbeeld toen we met zijn allen zijn gaan zwemmen, dat was toch leuk?’ Ik zei: ‘Ik respecteer enorm dat je het nog op kunt brengen om te zeggen dat het leuk was. Maar maak mij niet wijs dat als je daar als begeleidster in het water staat en je krijgt drie, vier keer een klap op je hoofd en je moet vijf, zes keer opzij springen omdat je anders aan je haren getrokken wordt, dat je dat leuk vindt. Ik vind het als vader zijnde een compleet drama.’ Nou, dan valt er een stilte en dan zitten ze je aan te kijken van joh, waar heeft die vent het over? Daar zit de frictie. Ik zeg niet dat ze het verkeerd doen, maar daar zit de frictie.”

Hulp van buiten

Moeder: “Sinds kort is er een nieuwe teamleider en zij heeft een insteek van openheid en eerlijkheid, zo van: we betrekken de ouders overal bij. Zij constateerde dat we muurvast zaten en dat de verhoudingen volledig verstoord waren. Heel voorzichtig lanceerde zij het idee om CCE erbij te halen.”

Vader: “Op het moment dat ze dit idee op tafel legde, wist ik gelijk dat dit het was. Dus ik zei: ‘Je hoeft niet zo voorzichtig te doen hoor, want hier zitten we al 10 jaar op te wachten. Dat er eindelijk zo’n zet zou komen om te kijken wat we hier nou met zijn allen verkeerd doen. En dat er eindelijk de bereidheid zou zijn om externen binnen te halen.’ Kijk, datzelfde CCE ging natuurlijk ook over de toekenning van extra gelden. Dus hoe vrijwillig dit idee precies is geweest, dat weet ik niet. In ieder geval legde CCE binnen 24 uur een plan op tafel. Het was een plan over de volle breedte waarin op alle knelpunten de vinger werd gelegd. Ze hadden door dat er te weinig sturing zat op het team, dat er te weinig opleiding en ondersteuning was en dat er een verkeerde verstandhouding was.

Kim



Ze hadden ook door dat er in de behandeling van Kim op essentiële punten dingen bleven liggen. Alles wat wij jarenlang hadden lopen roepen, vatten zij in 24 uur in 12 A4tjes samen. Ik was verbijsterd. Ik dacht: heb ik daar nou al die jaren zo voor moeten knokken?"

Aansturing

Moeder: "Aan ons werd gevraagd: 'Wat vinden jullie ervan? Wat gaan we doen?' We antwoordden: 'Dat is niet zo moeilijk. Alles wat er moet gebeuren staat erin, dus ga zo snel mogelijk aan de gang.' Maar de geschiedenis herhaalde zich. Nog steeds bleek men niet in staat om een sluitend plan van aanpak te maken. Er werd iets op een papiertje gezet en een week later lieten ze het alweer los. Want opeens at Kim niet meer en dus gingen ze alle aandacht verleggen naar haar sondevoeding. Maar dat was maar één van de werkpunten en dat punt was eigenlijk nog niet eens aan de beurt."

Vader: "Iemand maakte dan een zijsprong en vervolgens was er niemand die zei: 'Hé jongens, zo gaan we dat niet doen. We hebben dat en dat afgesproken'. Tja, dat gebeurt er dus als de verantwoordelijkheid gedropt wordt naar beneden, naar de begeleiders."

"Wat wij wilden was aansturing van bovenaf. Dat moet iemand zijn op niveau, iemand met invloed."

"Niet het locatiehoofd, nee. Het moet iemand zijn die boven alle partijen staat. Want ook een locatiehoofd heeft te veel eigen belangen, bijvoorbeeld qua personele inzet."

Strijdmoe

Moeder: "Ze kwamen nog op de proppen met een medewerker van de afdeling Ethiek. Die werd aangesteld als projectleider. We zijn met haar gaan kennismaken en ze maakte een hoop indruk. Heel betrokken, ze wist ook waarover ze sprak. Maar in de vergaderingen die volgden zei ze niets. We hadden ook niet het idee dat ze verder dingen oppakte. En dus veranderde er niets. Op de één of andere manier raak je gewend aan alles wat je meemaakt met Kim. Ieder

moment van de dag zit het in je hoofd dat het met je dochter niet goed gaat, maar toch leer je daarmee leven. Tegelijkertijd blijft het allemaal heel moeilijk. Omdat ik niet geloof dat het ooit nog beter wordt, ook niet met andere medicatie. Kim zal nooit meer veranderen."

Vader: "Mijn vrouw heeft het opgegeven, zou je kunnen zeggen. 'Ik heb de puf en power niet meer om te strijden', zei ze laatst, 'want wat we ook doen, het maakt toch geen verschil.' Dat is misschien ook maar het beste. Ik ben nu 65 jaar en als ik terugkijk, dan zie ik wat ik allemaal naar eer en geweten heb gedaan. In de oudercommissie gezeten, want ook daar was ik heel strijdbaar."

"Het is altijd strijd geweest, allemaal strijd. Maar in feite denk ik dat het gewoon één grote vlucht was. Een vlucht voor mijn eigen pijn."

"En als ik dan kijk wat het me uiteindelijk na 30 jaar heeft gebracht... Ik bedoel: we zijn er dus niets mee opgeschoten. Ik ben helemaal niet zwaar gelovig opgevoed, maar ik ben zo anti geloof geworden. Dat vind ik zelf ook heel gek. Ik neem het Hem zo verschrikkelijk kwalijk dat Kim zo is. Dan denk ik: God, waarom heb je dit gedaan? Dat arme kind."

Laatste kans

Moeder: "Kortgeleden zijn ze begonnen met een heel nieuw project waarin ze Kim gewoon laten bonken als ze wil bonken. Kijken hoe ver ze dan gaat. De bedoeling is dat Kim meer zelfvertrouwen krijgt, zo van: ik kan het wel en ik heb jullie niet nodig. Het betekent dat er geleidelijk aan meer ruimte wordt gecreëerd rondom haar waarbij ze één meter, twee meter, vijf meter alleen blijft."

Vader: "Ik heb me daar eerst tegen verzet. Want er is al vaker geprobeerd om de een-op-eenbegeleiding af te bouwen en dat was altijd om financiële redenen. Maar ik was vooral bezorgd. Zoals ik in een bespreking zei: 'Dit betekent dat onze dochter de kans krijgt om zichzelf te verwonden. Moeten we dat laten gebeuren?' Want dat kun je nooit voor zijn. Als jij vijf meter weg bent, dan zit dat gat al in



haar hoofd. Ik wilde daar dus geen toestemming voor geven, maar mijn vrouw dacht hier anders over.”

“Uiteindelijk hebben we een tussenoplossing gevonden. In een overleg hebben we iedereen laten uitleggen waarom ze dit zouden willen. Nadat we alle argumenten hadden aangehoord, ben ik naar buiten gelopen. Buiten hebben ze rode stenen, daar ben ik op gaan zitten.”

“Toen heb ik gedacht: waar haal ik nou eigenlijk de arrogantie vandaan om nee te zeggen als zoveel disciplines zeggen dat het ja moet zijn?”

“Het enige antwoord daarop is omdat ik het zo voel. Beredeneren kan ik het niet meer. Ik ben weer naar binnengegaan en heb gezegd: ‘Ik ben tegen en ik blijf tegen. Ik wil alleen niet het hele proces tegenhouden wanneer zes, zeven mensen zeggen dat het wel kan. Maar dat betekent dat ik me helemaal terug moet trekken zolang dit beleid loopt. Als vader en als bewindvoerder geef ik jullie alle vrijheid en verantwoordelijkheid om te doen wat je denkt dat goed is om te doen. Maar dan wil ik niet dat je in die periode met mij overlegt, ook niet als je veranderingen aan gaat brengen.’ Over drie maanden is de eerste grote evaluatie. Daar ben ik dan weer bij en laat ik mijn stem horen. Tot die tijd gaan we alleen op bezoek en bemoei ik me nergens mee.”

Moeder: “De eerste avond was enorm spannend. Op een gegeven moment werden we gebeld. Ja, Kim had een paar keer gebonkt en er kwam wat bloed uit haar hoofd. Maar daarna ging het alweer beter en de volgende dag ging het nog weer wat beter. Ze legde haar hoofd op de grond en ze deed dat zachtjes. Dus ja, dan krijg je toch weer een beetje hoop. Maar de laatste keer dat we op bezoek waren dachten we: nou nee, het is toch nog steeds niet wat we ervan hoopten. Waar we niet goed bij hadden stilgestaan, is dat het verdere gedrag van Kim natuurlijk niet verandert. Maar misschien zijn we wel heel ondankbare ouders die meer willen dan kan. We zullen zien.”

Gedeelde verantwoordelijkheid

Vader: “Wat we hulpverleners zouden willen meegeven? Kom van die stoel af daarboven. Zorg dat je op hetzelfde niveau komt te staan als ouders en vind elkaar. Dat houdt ook in dat je je probeert te verplaatsen in de gevoelens en gedachtes van ouders. En dat je niet op zoek gaat naar antwoorden alleen vanuit je eigen referentiekader, maar samen met ons als ouders.”

Moeder: “Waar het altijd om moet gaan is het welzijn van de gehandicapte persoon zelf. Want die is niet in staat om voor zichzelf te zorgen. Dat welzijn is een gedeelde verantwoordelijkheid: van ouders, maar ook van de gehele organisatie. We begrijpen best dat die organisatie onder druk staat en we snappen het zelfs wanneer zij bezuinigingen moeten doorvoeren.”

“Maar als er niet de stap wordt gezet naar de ouders toe, dan kom je er nooit.”

Vader: “Wat ik tegen andere ouders zou willen zeggen is: blijf overeind en zorg dat je naast elkaar blijft staan om te vechten voor hetzelfde, namelijk het welzijn van je kind. Blijf elkaar vinden en blijf bruggen naar elkaar slaan.”

Moeder: “Maar uiteindelijk is iedereen verschillend en moet je doen waar je jezelf het fijnste bij voelt. Daarbij wens ik ouders alle sterkte. Dat is eigenlijk het enige.”

Naschrift van Kims ouders

“De bereidheid van de instelling om de deskundigheid van CCE in te roepen heeft uiteindelijk toch tot ongekende resultaten geleid. Ook het inschakelen van deskundigen van buitenaf heeft een positieve uitwerking gehad. Er staat nu een zeer betrokken kernteam dat op basis van respect, openheid en vertrouwen met elkaar omgaat en tot besluiten komt. Doelen worden steeds geëvalueerd en bijgesteld. Daarbij staan Kims behoeften en haar kwaliteit van leven centraal.”

Als ouders voelen we ons gehoord en serieus genomen. Doordat we deel uitmaken van het kernteam en mee mogen beslissen, zijn we daadwerkelijk betrokken

Kim



bij de zorg voor Kim. Dat kernteam bestaat uit de driehoek manager / gedragsdeskundige en persoonlijk begeleider / wij als ouders. Iedereen uit die driehoek levert een bijdrage vanuit zijn eigen professie en mogelijkheden.

Het team van begeleiders is inmiddels goed opgeleid en krijgt persoonlijke coaching. Daardoor voelen zij zich gewaardeerd en zijn zij heel betrokken en gemotiveerd. Door de nauwgezette verslaglegging krijgen we gelukkig de noodzakelijke ondersteuning van het toch kritische Zorgkantoor. Zij stellen voldoende financiële middelen ter beschikking voor de intensieve zorg die Kim nodig heeft.

Hoe iedereen ook zijn best doet, bovenstaand succesverhaal heeft niet geleid tot het behalen van de hoofddoelstelling, namelijk een gelukkig leven voor Kim. Er zijn kleine stapjes gezet, maar nog altijd wordt zij te zeer belemmerd door haar auto-mutilatie en dyskinesie. En toch: er is een ongekende omslag gemaakt in denken en doen die het hele proces ten goede komt. Deze omslag verdient het om meer bekendheid te krijgen. Zodat zij ook toegepast kan worden in andere zorginstellingen.” 📌

Dean

Dean

Dean

Dean Dean

Dean

Dean

Dean

Dean





Dean

Deans moeder vertelt.

“In Deans geschiedenis is een hoop mis gegaan. Wij hebben heel erg het gevoel gehad alsof ‘hij niet mag bestaan.’ Dit klinkt heel hard en onmenselijk, maar die pijn hebben wij als gezin zeker gehad. Maar Dean mag wel degelijk bestaan en er zijn. We zijn ontzettend trots als ouders hoe hij in het leven staat na zoveel verdriet en strijd die hij en wij moeten leveren! Dean is Dean en dit ons verhaal.”

Dean is een jongen van 13 jaar. Hij heeft een Non-verbal Learning Disorder (NLD) en een angststoornis. Dean komt verbaal volwassen over, maar sociaal-emotioneel zit hij op het niveau van zijn broertje van acht. Scholen kunnen niet bieden wat hij nodig heeft. Dean is bovendien lange tijd vanuit een verkeerde diagnose benaderd. Nu is hij voor de tweede keer een langdurige thuiszitter.

Op het kinderdagverblijf valt Dean op als vrolijk en enthousiast, blond mannetje. Druk en blij, een kind waar je steeds maar weer achteraan moet rennen. Sommige situaties overziet hij niet en hij heeft soms een individuele benadering nodig. Na het kinderdagverblijf gaat Dean naar een reguliere basisschool.

“Bij aanvang heb ik de school gebeld dat het wel een bijzonder jongetje was. Maar ik dacht ook: het zal wel goed komen op deze school. Hij bleef heel druk en aanwezig, maar ook altijd blij. In de klas was hij meer bezig met zijn omgeving dan dat hij naar het lesje luisterde. Zijn eerste juf kon daar niet mee omgaan, maar het jaar daarop had hij een leerkracht die wel dat lijntje met hem kon onderhouden. Cognitief was er niet zoveel aan de hand, op het sociale vlak wel. En dus bleef ik me zorgen maken of hij het wel zou redden in het reguliere onderwijs. Ook in groep drie wilde de intern begeleider het blijven proberen. Hij kwam weliswaar iedere dag huppelend de school uit, maar hij heeft het hele jaar op de gang doorgebracht.”

Als Dean zes is, wordt hij psychologisch onderzocht. Het blijkt dat hij een bovengemiddeld IQ heeft en de diagnose ‘ADHD gecombineerd type’ wordt gesteld. De ouders gaan op zoek naar een school voor speciaal basisonderwijs voor Dean, maar dat is moeilijk omdat de gemeente Dean daarvoor te slim vindt. Uiteindelijk wordt toch een school gevonden. Het eerste jaar verloopt problematisch, in het tweede jaar wordt Dean met andere kinderen met gedragsproblemen in één klas gezet.

“Ik had al van te voren gezegd: dit gaat hem niet worden, dit is veel te druk voor hem. En inderdaad zagen we dat hij er helemaal overprikkeld door raakte. Eén op één is er niet zoveel aan de hand, maar als er vier, vijf kinderen om Dean heen zitten, dan verliest hij zichzelf. Dan heeft hij geen overzicht meer en gaat hij allemaal rare dingen doen. Heel clownesk gedrag en taalgebruik. Je ziet dan echt paniek bij hem. Hij heeft op zo’n moment totaal geen controle meer. Dean heeft wel eens tegen me gezegd: het is alsof ik dan achter een glazen deur sta, de sleutel ligt daar, aan de andere kant, maar ik kan er niet bij.”

“Hij wil gewoon dat de situatie goed gaat, maar hij kan zichzelf niet aansturen.”

Met alle prikkels om hem heen begrijpt Dean de lesstof niet. Hij heeft geen overzicht.

“Dat is een hel geweest voor hem. Hij heeft met angst in zijn ogen aangegeven: ‘Ik begrijp het gewoon niet.’ Je ziet je kind iedere dag in die bus stappen om het weer te gaan proberen. En wij volgden in die tijd die school. En dus gaven we hem mee: ‘Doe nou eens je best, luister op school, als je je niet gedraagt dan...’ We waren in die tijd heel straffend bezig. Verschrikkelijk. Maar het voelde alsof we geen andere keus hadden.”

De ouders zien Dean steeds meer afzakken. Door zijn medicatie, eerst Ritalin en later Concerta, wordt hij graatmager en krijgt hij zwarte kringen onder zijn ogen.

“Totdat hij op een gegeven moment suïcidaal thuis kwam te zitten. Hij heeft huilend onder zijn bed gezeten: ‘Mam, ik wil dood, ik wil niet meer.’ Hij werd helemaal gek in die klas. Voor straf werd hij dan tussen de kleuters neergezet. Dat is natuurlijk heel vernederend.”

Dean



De ouders raken gefrustreerd omdat Dean zo aftakelt en niet de juiste ondersteuning krijgt. Ze voeren de druk op en hebben pittige gesprekken. Dean heeft inmiddels een rugzakje, maar zijn juffrouw blijkt dit aan het eind van het jaar niet te weten.

“Pas later kwamen we erachter dat al dat geld achterover was gedrukt. De directrice had hier andere bestemmingen voor.”

Het gaat inmiddels echt niet goed met Dean en hij gaat ter observatie naar de dagbehandeling van een centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Alle pillen worden gestopt. Omdat Dean verbaal sterk is, komt hij in een groep met oudere kinderen, tot 14 jaar.

“Er zaten daar alleen maar kinderen die overal elders stukgelopen zijn. Er was veel agressie. Dean is gebeten, gekrabd, geslagen, hij heeft er vreselijke dingen gezien en meegemaakt als achtjarige. Kinderen die door zes man werden afgevoerd naar een isoleercel. Dat zorgt niet voor een veilig gevoel.”

Na negen maanden moet Dean weg, omdat de observatieperiode afgelopen is. Maar Dean is nog niet klaar voor school. In feite is hij alleen maar verder afgegleden. De ouders vinden een nieuwe school voor speciaal onderwijs. Het eerste jaar gaat redelijk. Zijn juf voelt hem goed aan, kan hem ‘lezen’ en is overprikkeling voor. In het volgende jaar gaat het mis.

“Hij had een kleine ruimte nodig, iemand die hem speciaal ondersteunde. Maar dat gebeurde niet. In plaats daarvan legden ze alle schuld bij hem neer. Het lag altijd aan Dean. Het gedrag van een kind kun je wel bij het kind neerleggen, maar je moet het bij jezelf houden, vind ik, zo van: wat kan ik hier nu aan doen?”

De ouders besluiten om iedereen die betrokken is bij Dean om de tafel te vragen om een plan de campagne te maken.

“Ik kwam met een leger aan zetten: iemand van jeugdzorg, van leerplicht, een onderwijsconsulent, de GZ-psycholoog die eerder betrokken was geweest, CCE. Ja, daar konden ze niet goed mee overweg. In dat gesprek kon school niets hard maken. En niet aangeven wat zij konden bieden. Hun enige boodschap was dat ze Dean niet konden handelen en dat hij moest worden opgenomen.”

“Daarna zijn we letterlijk de deur uitgebonjourd.”

De ouders twifelen over een nieuwe opname. Ze zetten Dean op het vliegtuig naar zijn opa in Frankrijk waar hij tien dagen lekker in het zonnetje zit en tot rust komt. In de tussentijd bezinnen ze zich op hun volgende stappen.

“In plaats van een opname heb ik CCE gevraagd verder onderzoek te doen in de thuissituatie. Doodeng was het om dat besluit te nemen, maar achteraf gezien de beste keus die we hebben kunnen maken.”

Door CCE wordt Dean opnieuw onderzocht.

“Er is altijd vastgehouden aan de diagnose bovengemiddeld IQ en ADHD. Terwijl er veel meer aan de hand was. Die kennis heeft altijd ontbroken. Niemand heeft zijn problemen echt goed gezien en gekeken naar de onderliggende oorzaak van het gedrag.”

“Hij heeft eigenlijk al die tijd geschreeuwd om hulp. En al die tijd is hij afgerekend op zijn gedrag. Ook door ons.”

“Wij hebben daar een behoorlijk schuldgevoel over gehad, want er was toch elke dag ruzie. Zo van: je gaat naar school en denk erom dat ik geen telefoontje meer krijg.”

“Nog steeds denk ik: als ze dit nou in het centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie eruit hadden gehaald, dan waren we er geweest. Ook wel met hobbels, maar toch langs een heel andere weg. Dat had de schade kunnen beperken. Dat is iets waar je heel lang boos over kunt blijven, maar daarmee draai je het niet terug.”

Uiteindelijk kan Dean op een andere school terecht en hij start in een groep voor observatie. Hij komt er twee keer twee uur in de week met een coach vanuit de thuissituatie.

“Hij zat er tussen kinderen in rolstoelen en met niet-aangeboren hersenletsel. In eerste instantie zagen we hem daar niet tussen zitten, maar de sfeer was er

Dean



gewoon veel veiliger, gezelliger. Iedereen accepteerde elkaar, want iedereen had daar wel wat. Dat zorgde ervoor dat hij niet zo op zijn tenen hoefde te lopen, zoals op zijn vorige school. En ik als moeder voelde me ook echt gehoord als ik wat had.”

Maar de situatie blijft wankel. Dean wordt overgeplaatst naar een andere klas. Er komen wat jongeren van 15, 16 in het klasje. Op een zeker moment zijn er wel 12 jongeren in een klein lokaal. Er ontstaat spanning tussen Dean en een jongen in zijn klas.

“Ik heb aangegeven dat dit geen veilige situatie was. Maar het personeel zei dat ze met de rug tegen de muur stonden. Want ja, het bestuur wilde dit toch. Op dat moment heb ik gezegd: dan gaan we maar weer de hele bups inseinen: het ministerie, hoge functionarissen. Alles en iedereen. Even dreigen, irritant doen. Want op de een of andere manier ga je dat soort dingen wel leren door de jaren heen. Machteloos ben je.”

Er zijn plannen voor een zorg- en onderwijsklas. Vier, maximaal vijf kinderen met een leerkracht en een zorgassistent. En de garantie dat de groep niet groter zal worden. Doordat geen geschikt personeel te vinden is en er langdurige gesprekken zijn met de gemeente wordt de start steeds uitgesteld. De ouders zitten er bovenop. Dean wil naar school, maar zit in de tussentijd thuis. Hij gamet de hele dag en mist zijn sociale contacten.

“Het maakt niet uit wie je in je netwerk hebt: de muren zijn te dik om doorheen te breken. Al zit je met de minister-president om tafel.”

“Het enige fijne is dat sommige mensen met een hoog aanzien je door kunnen verwijzen naar mensen die meer kennis hebben van bepaalde wegen die je moet of kan bewandelen. En vaak is het luisterend oor al voldoende, maar niet genoeg om door te pakken. Toch voel je je dan enigszins gehoord als ouder, wat weer energie geeft om door te gaan.”

“De kinderen zien mij heel veel achter de laptop zitten: bellen met al die instanties, mailtjes tussendoor beantwoorden. Je wilt er eigenlijk voor je kinderen zijn, maar je moet ook heel erg de regie nemen hierin. En na negen jaar geklungel raak je uitgeput. Ik heb er heel beroerd bij gezeten hier thuis hoor. Het gezin valt bijna uit elkaar door zoets. Want je moet elke keer weer door die muren heen breken. Niet iedereen is altijd blij met me. Het personeel op de werkvloer wel.”

“Kwetsbare leerlingen zoals Dean hebben ouders nodig die tegen de stroom in durven te gaan.”

Het helpt de ouders om zelf steeds weer de regie te pakken en zakelijk, professioneel en zonder teveel emotie te reageren. Zo laten ze zien dat ze weten waarover ze het hebben.

“Je zit met je boosheid, je verdriet en je acceptatie. Je zit met een kind dat zeven dagen in de week thuis zit te zitten en dat je op moet vangen. Het vraagt heel veel energie om buiten de emoties te blijven, toch netjes te reageren en te zorgen dat alle koppen dezelfde kant op gaan. Want zodra je je emotie laat zien, word je al gauw een zeikerige moeder. Of een verdrietige moeder. Dan word je in de hoek gezet van oh, wat is het moeilijk met zo'n kind. Kijk als je zakelijk blijft en je gaat eisen stellen, zo van mijn zoon heeft geen leerplicht maar een leerrecht en dit wil ik zo en zo en zo, dan is dat duidelijk. En dan word je serieus genomen. Maar dat is niet voor elke ouder weggelegd. Dit is echt een eenzame weg die om een lange adem vraagt.”

Het blijft een dagelijkse klus voor de ouders om alle ballen rondom Dean in de lucht te houden.

“Ondertussen lopen we steeds aan tegen het wie / wat / waar muurtje. Daarbij is niet het belang van het kind, maar de financiering de rode draad. Als ouder ben ik dag in dag uit van 's ochtends vroeg tot 's avonds laat bezig de randvoorwaarden te bewaken zodat Dean zich kan ontwikkelen.”

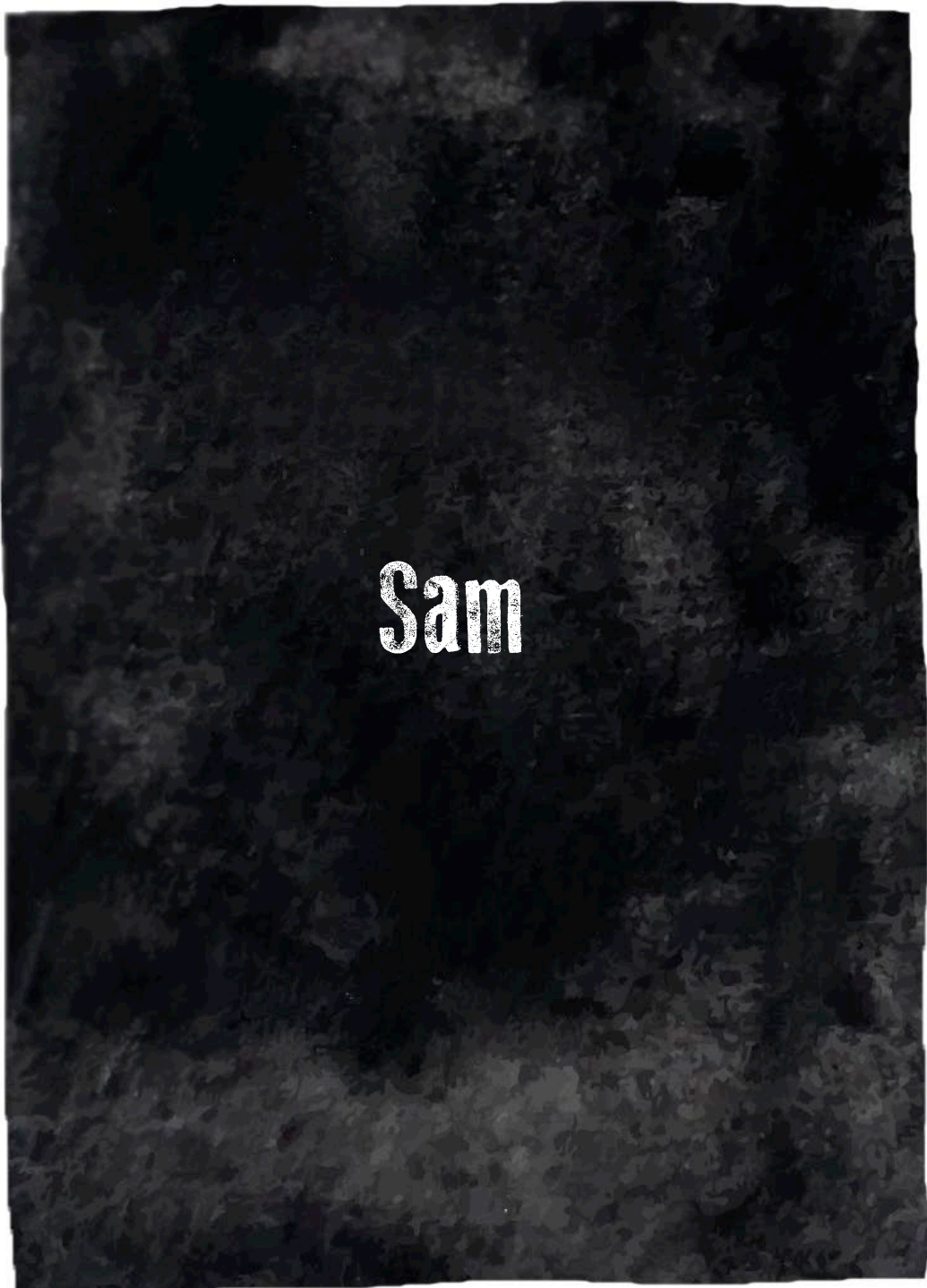
Dean



Na twee jaar draait de zorg- en onderwijsklas nog steeds niet zoals het in de plannen was bedacht. Dean komt niet meer dan twee uur per dag op school, vier dagen in de week. Hij krijgt geen onderwijs. De schade is nog te groot. Wat de leerkracht kan bieden is minimaal: een spelletje of een broodje halen in de supermarkt. Hoewel CCE een goed rapport op stelt wordt daar niet naar gehandeld. Dean komt toch weer thuis te zitten.

“De zorg- en onderwijsklas blijkt uiteindelijk toch niet passend voor Dean. Er zaten intussen al zes leerlingen met ieder een eigen zorgvraag. De inzet van de pedagogisch medewerkers om te gaan behandelen is te snel gegaan, de relatie was nog niet goed opgebouwd. De druk over de voortzetting van deze klas, waar een jaar voor staat om vervolgens door te stromen, was voor ons funest. Onze angst is werkelijkheid geworden. De vraag is nu of we nog voor een zesde poging gaan om een goede school te vinden en hoe. Dean wil het zelf nog wel... aan hem ligt het niet. Gelukkig gaat het thuis - ondanks de pubertijd - beter.” 🟩

Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam Sam



Sam



Sam

Kapot

Sams moeder: "In november 2014 is onze zoon zonder enige aanleiding op straat in elkaar gezakt. Hij was toen vijftien jaar oud. Tot die tijd had hij nooit wat gehad. Net als zijn broers was hij eigenlijk nooit ziek. Omstanders zijn begonnen met reanimeren. Na 35 minuten arriveerde eindelijk de ambulance en namen de ambulancebroeders het over. De reanimatie heeft lang geduurd, heel lang."

Zijn vader: "Sam is vervolgens overgebracht naar de IC van het dichtstbijzijnde ziekenhuis. Daar is hij een aantal dagen in een kunstmatige coma gehouden. Toen men de medicatie afbouwde, kwam hij gewoon bij uit deze coma of beter gezegd helemaal niet gewoon. De vitale dingen deden het wel en hij vertoonde ook wel enige respons. Maar de gehele aansturing van zijn lichaam was kapot. Hij kon niets meer: niet meer bewegen, niet meer praten, niet meer eten."

Stuk vlees

Moeder: "De IC was voor ons een totaal nieuwe, overweldigende wereld. In de eerste drie weken heeft Sam zeker veertig verschillende verpleegkundigen aan zijn bed gehad. Iedere keer weer zagen we mensen die de situatie kenden en waar we goed mee konden opschieten opeens bij andere patiënten staan. Aan Sams bed verscheen dan een nieuwe ploeg aan wie we alles weer van vooraf aan moesten uitleggen."

Vader: "De eerste periode werd Sam nog beademd en je zag aan de apparaten dat hij dat heel vervelend vond. Zeker als iemand zonder enige aankondiging aan hem zat, dan schoot zijn hartslag omhoog. Er waren artsen en verpleegkundigen, gelukkig niet allemaal, die hem behandelden als een stuk vlees dat daar lag in plaats van als een mens. Vooral één arts was een drama. Hij praatte niet tegen Sam, hij reageerde ook niet op ons als ouders. In plaats daarvan kwam hij binnenlopen, sloot allerlei apparaten aan en zei tegen niemand in het bijzonder:

'O, kijk eens naar de meter, je ziet dat dit niet goed gaat.' En dan zagen we Sams hartslag van 80 naar 115, 130, 140 schieten."

Keerpunt

Vader: "Ook wij moesten onze zoon helemaal opnieuw leren kennen. Wat we al snel merkten was dat hij in paniek raakte als zijn bed plat werd gelegd. Op een avond kwam ik zijn kamer binnen en daar lag Sam: plat in bed, bedolven onder de dekbedden en badend in het zweet. Wat bleek? De verpleegkundige die voor hem zorgde had toch zijn bed plat gelegd, was naar een andere patiënt gelopen en toen koffie gaan drinken. Binnen enkele minuten nadat ik het bed weer omhoog had gezet, zag je Sams temperatuur en hartslag naar beneden gaan. Op mijn vraag hoe dit had kunnen gebeuren reageerde de verpleegkundige verbolgen: 'Maar meneer, dit doen we altijd zo. Dit is de ideale houding voor patiënten zoals dit.' Tot dat moment hadden we alle mensen aan Sams bed als de deskundigen gezien."

"Dit was het keerpunt. Vanaf die avond checkten we bij iedere wisseling van een dienst of de overdracht goed was gegaan."

Moeder: "Dat hebben we het hele traject door moeten doen, iedere keer opnieuw, bij iedere nieuwe instelling waar Sam kwam. Het ging echt om basale dingen. Bijvoorbeeld dat hij naar werd als hij te lang op zijn zij lag. Dat je moest aankondigen wat je ging doen omdat hij anders schrok. Dat Sam blind was geworden, niet doof, en dat je dus niet keihard tegen hem hoefde te praten. Dat hij wel degelijk dingen begreep. Dat hij niet zo geboren was. Allemaal zaken die overduidelijk waren, maar het leek bij de meesten het ene oor in te gaan en het andere weer uit."

Kijken en luisteren

Moeder: "In de twee jaar dat Sam in ziekenhuizen, revalidatiekliniek en verpleeghuizen heeft gelegen, hebben we honderden mensen langs zien komen. Er is een handjevol geweest van wie we dachten: als die dienst heeft, dan durven we hem met een gerust hart achter te laten. Om diegenen zou je een strikje willen doen en ze mee naar huis nemen. Wat zij anders deden? Zij behandelden Sam als Sam."



Sam

“Ze keken naar hem en ze luisterden naar ons. Het ging er nog niet eens om of ze daadwerkelijk iets konden doen, maar ze luisterden, ze dachten met ons mee en ze begrepen waar wij tegenaan liepen.”

Vader: *“U bent de ouders, dus u kent Sam het beste.’ Hoe vaak is dat wel niet tegen ons gezegd? Tegen het einde heb ik tegen één van de artsen gezegd: ‘Als er nog iemand zoiets zegt, dan sla ik hem voor zijn bek.’ Want bijna niemand deed er iets mee. Dan constateerden we iets en vervolgens werd er niets mee gedaan. Soms leek het alsof men dacht: die ouders doen aan ‘wishful thinking’, die willen van alles zien wat er niet is. Terwijl het vaak omgekeerd was. Zo hadden we bijvoorbeeld aangegeven dat Sam volgens ons niets meer zag. Maar in zijn status bleef staan dat hij geschreven opdrachten kon uitvoeren. Vandaar dat ze in de eerste revalidatiekliniek wekenlang visuele oefeningen met hem probeerden te doen. Daar raakte Sam zeer gefrustreerd van en dat zag je ook aan zijn lichaamshouding. Pas maanden later werd bevestigd dat Sam door zijn hersenschade inderdaad helemaal blind was geworden.”*

Wonder

Moeder: *“In Nederland is er eigenlijk maar één plek waar gewerkt wordt met intensieve neurorevalidatie voor mensen met ernstig niet-aangeboren hersenletsel. Het was dus duidelijk dat Sam daar naartoe moest. Maar als je zo’n heftige hartritmestoornis hebt gehad, dan is de kans groot dat het nog een keer gebeurt. Dus moest er eerst een ICD worden geplaatst, een Internal Cardio Defibrillator, een soort pacemaker. De dag voordat de ICD geplaatst zou worden, kregen we te horen dat de ingreep niet door kon gaan. Bij nader inzien mocht alleen een kindercardioloog de ICD plaatsen. Dat moest gebeuren in een gespecialiseerd centrum voor kinderen. Het was dreun op dreun: net als we iets van grond onder de voeten kregen, werd die grond weer onder ons vandaan getrokken.”*

Vader: *“Opnieuw moesten we wachten totdat er plek was in dit kindercentrum. In die periode zagen we Sam steeds duffer en slomer worden. Uiteindelijk reageerde hij nergens meer op. Vandaar dat er werd besloten om een van zijn medicijnen af*

te gaan bouwen. Precies op de dag van zijn overplaatsing naar de Kinder IC van dit gespecialiseerde centrum was dit medicijn helemaal gestopt. Diezelfde avond vroeg ik: ‘Sam, als je me kunt horen, steek dan je tong eens uit.’ En toen gebeurde er een wonder: heel voorzichtig kwam zijn tong naar buiten. Het was de allereerste keer dat Sam zo direct reageerde. Ik weet nog goed dat ik dacht: ‘Ik ben gek geworden. Dit gebeurt niet echt.’ Vandaar dat ik de verpleegkundige erbij riep. En verdomd, Sam deed het weer. Matig enthousiasme bij deze verpleegkundige, tot mijn verbazing.”

“Als iemand zoiets bijzonders kan, zoiets absoluut geweldigs, hoe kun je daar dan zo lauw op reageren?”

“Dit betekende immers dat Sam een opdracht begreep en kon uitvoeren. Tot die tijd hadden wij al zijn signalen moeten lezen en vertalen. Dit bood ook vreemden die Sam niet goed kenden de mogelijkheid om direct contact met hem te maken.”

Geschonden vertrouwen

Vader: *“De dag erop lieten we Sam met een gerust hart achter. Voor de eerste keer hadden we het gevoel ‘hier ligt hij heerlijk.’ We besloten om bij familie te gaan eten. Even iets anders. Om negen uur ’s avonds werden we gebeld. De boodschap was kort en krachtig: ‘We hebben Sams bed nodig en dus moet hij vanavond nog van de Kinder IC af.’ Beiden waren we meteen weer compleet in de stress. Ik ben er meteen heen gegaan. Op de Kinder IC zag ik dat ene bed waar Sam nog in lag en daarnaast acht kamers met acht lege bedden. We hadden zo lang moeten wachten tot hij op deze Kinder IC kon worden opgenomen en nu moest hij toch naar een afdeling voor volwassenen. Onbegrijpelijk. Ik mocht niet bij de overdracht zijn die avond. ‘Wij nemen hier alle zorg voor uw zoon over’, werd er gezegd, ‘dat is echt geen enkel probleem’. Toen Sams verpleegkundige terugkwam van de overdracht, vroeg ik: ‘Hebben ze dit verteld?’ Nee. ‘Hebben ze dat verteld?’ Nee. Acht punten bleken onbesproken en die hebben we samen op een papertje gezet en op het kastje naast Sams bed geplakt. Een praktische oplossing die goed bleek te werken. Alle verpleegkundigen daar waren bijzonder aardig. Voor veel verpleegkundigen was het duidelijk een shock dat daar zo’n jonge gast lag. Met enkelen van hen hebben we nog altijd contact.”*



Sam

Experts

Vader: “Sam werd geopereerd en daarna ging het eigenlijk een stuk beter. Tot die tijd was hij een zak met botten, maar nu begon hij steeds meer op dingen te reageren. Dan hadden we het over het voetbal van Ajax en dan zei hij: ‘A-ja, A-ja.’ Op een middag zaten we samen met zijn broers schaatsen te kijken, want we zijn fanatieke supporters. ‘Heia, heia!’, riep Sam opeens met een grote grijns. Dat is onze vaste kreet en betekent hup in het Noors. ‘Hé zoon, steek je tong nog eens uit’ vroeg ik hem en dat deed hij. ‘Jeetje man, voordat je het weet, kun je net als je broer je tong in je neus doen’, zei ik, ‘probeer nu eens naar je andere neusgat?’ En hop, daar ging zijn tong, naar de andere kant.”

“Wij hebben met elkaar hard zitten lachen. We hebben er nog foto’s van. Dat was zo’n belangrijk moment.”

Moeder: “Op de morgen van zijn zestiende verjaardag gingen we over naar het gespecialiseerde revalidatiecentrum. Die eerste week hadden we al een groot overleg. Dat vonden we heel mooi: beginnen met een gesprek met alle experts. ‘Kan Sam communiceren?’ werd er gevraagd. Ja, dat kan hij. ‘Hoe weet je dat?’ ‘Nou, dan stellen we hem een vraag en dan steekt hij zijn tong uit. Als je dit wil, steek dan je tong uit. Of een omgekeerde vraag: als je iets niet wil, steek dan je tong uit. En steekt Sam zijn tong niet uit, dan is dat ook een antwoord. We doen dat met verschillende dingen, ook voor de grap. Ben je Ajax supporter? Ben je een kakkerlak? Het is klip en klaar dat hij het begrijpt. Met een grote grijns erbij.’ Het viel even stil. ‘Nee’, werd er toen gezegd, ‘wij doen dat hier niet: een tong uitsteken. We proberen hem hier een normale, gangbare manier van communiceren aan te leren. Dus dit gaan we niet meer zo doen! Vanaf dat moment hebben we het niet meer gedaan, want ja, je gaat naar het beste centrum van Europa met de beste experts. Wisten wij veel.”

Pijn

Moeder: “Twee dagen later kwamen we ’s middags na het rustuur weer bij Sam. Ze hadden daar overal op de gang speakers hangen. Door die speakers hoorden we Sam luid kreunen en we wisten meteen dat het niet goed was. Toen we zijn kamer binnenkwamen, lag hij helemaal bezweet in zijn bed met zijn benen wijd

omhoog. Heel voorzichtig probeerden we zijn benen terug te duwen. Op dat moment begon hij te kermen van de pijn. Diezelfde middag is hij naar het ziekenhuis gebracht. Daar heeft hij een aantal dagen gelegen. In die dagen hebben ze van alles geprobeerd, zonder enig effect. Uiteindelijk werd voorgesteld om Sam opnieuw Keppra te geven, het medicijn dat eerder was afgebouwd omdat hij er niet goed op reageerde. Keer op keer legden we uit: ‘Dit heeft geen zin, Sam heeft echt pijn.’ Toch zijn ze opnieuw gestart met Keppra. Vanaf dat moment reageerde Sam bijna nergens meer op. Het werd dus ook weer heel moeilijk om met hem te communiceren. Motorisch deed hij ook bijna niets meer.”

Zeggenschap

Vader: “Sam werd teruggeplaatst naar het revalidatiecentrum en daar ging het alleen maar slechter. We bleven zijn medicatie ter discussie stellen. Zo van: ‘Sam is hier voor revalidatie, maar hij is zo duf als een konijn. Is dat wel goed?’ Desondanks bleef men doorgaan met de Keppra. We werden er steeds bozer en gefrustreerder van. En toen had ik op een dag een gesprek met de maatschappelijk werker. Die zei tot mijn verbazing: ‘Ja, maar Sam is minderjarig. Jullie zijn zijn wettelijk vertegenwoordigers, dus als je niet wilt dat hij het krijgt, dan zet je het stop.’ Ik ben direct naar zijn arts toegegaan en heb gezegd: ‘Nu stoppen, klaar.’ Twee dagen later stak Sam zijn tong weer uit. Wij wisten niet dat je als ouders gewoon kunt zeggen: wij willen het niet, dus stop ermee.”

“Ook dat zijn dingen waar je tegenaan loopt: je hebt geen idee wat je rechten zijn.”

“Nou ja rechten, dat klinkt zo eisend, maar waar je invloed op kunt uitoefenen. Toen de Keppra eraf ging, ging het ook verder een stuk beter met Sam. We hebben uit die tijd nog een filmpje waarop je hem ziet schaterlachen, terwijl ik een verhaal vertel over een vriendje van hem dat iets sufs had gedaan.”

De diplomatie voorbij

Vader: “We hebben voor elkaar gekregen dat Sam nog een tweede periode in dit centrum mocht blijven. ‘Wat willen jullie dat daarin gebeurt?’, vroeg men. ‘Dat is heel simpel’, was ons antwoord, ‘we willen dat Sam daarin de kans krijgt om

Sam



optimaal van alle therapieën gebruik te maken. Dus geen nutteloze visuele therapie meer en terug naar de medicatie die hij had toen hij hier binnenkwam, want toen was hij op zijn best.' Met pijn en moeite zijn ze hierin meegegaan. Een aantal therapeuten gaf aan dat ze liever niet meer wilden dat we bij hun sessies aanwezig waren. Waarom? Ze vonden ons duidelijk te kritisch en te direct, vooral mij als vader. Ik begin rustig, maar hoe meer mensen me gaan tegenwerken, hoe vinniger ik word. En als je aan het vechten bent voor het leven van je kind, dan verlies je de diplomatie op een gegeven moment echt wel uit het oog. Ik heb veel voor elkaar gekregen door op te staan en te zeggen: 'Opgesodemieterd, stoppen nu.' Toen was het bijvoorbeeld afgelopen met de Keppra. Overigens: ik was nooit onredelijk. Ik kwam altijd met weloverwogen argumenten waarom ik iets wilde."

Moeder: "Ik heb vaak tegen mijn man gezegd 'laten we het niet zo direct aanpakken' of 'laat mij het maar doen'. Maar ik ben veel te diplomatiek geweest."

"Achteraf denk ik: we hadden echt de boel bij elkaar moeten schreeuwen en de hele boel kort en klein moeten slaan. Misschien dat ze dan wél naar ons hadden geluisterd."

"Misschien dat Sam dan niet zo had hoeven lijden. Maar nu konden ze hun manier van werken in stand houden. En de buitenwereld, die merkte niets."

Blinde paniek

Vader: "Aan het begin van die tweede periode moest ik een paar dagen naar Engeland voor mijn werk. Ik had tegen mijn vrouw gezegd: 'Als ik terugkom, dan gaan we full force die laatste periode in, want Sam is weer helder nu. Ik zorg dat ik er zoveel mogelijk ben en ik ga wat meer sturen, wat meer het heft in handen nemen.' Die morgen liep ik rond een uur of negen naar zijn kamer. Toen ik binnenkwam, zat Sam met een panisch hoofd in zijn stoel, terwijl twee verpleegkundigen zijn armbraces probeerden aan te doen. 'Wat is hier in godsnaam aan de hand?' vroeg ik. 'Hoezo?' antwoordde een van hen. Sam was helemaal over de rooie, echt helemaal. Een waanzinnige blik in zijn ogen. Het werd steeds heftiger en uiteindelijk zat er niets anders op dan alles weer af te doen en hem terug in

bed te leggen. Wat was er veranderd? Terwijl ze het ene medicijn nog aan het afbouwen waren, waren ze al met een ander medicijn begonnen. Dat zou een gunstige invloed hebben op zijn bewegingen. Toen ik het op ging zoeken, bleek dit medicijn allerlei bijwerkingen te hebben. Daaronder panische angsten en wanen. Nu, als je iemand zou moeten beschrijven die vreselijke dingen voor zijn ogen ziet gebeuren, dan was het Sam op die maandagmorgen. 'Onmiddellijk weer afbouwen', heb ik gezegd. We zullen nooit 100% zeker weten of het daardoor kwam, maar zijn paniek hield op. 'Ja', zei zijn arts toen ik haar op een later moment sprak, 'misschien had u toch gelijk.'"

Hakken in het zand

Moeder: "Artsen worden opgeleid om dingen te doen volgens vaste protocollen. Maar over patiënten als Sam is heel weinig bekend, dus daar bestaan geen protocollen voor. Die zorg is ook nog eens radeloos ingewikkeld. Dat maakt je vak als arts nóg moeilijker. En juist omdat niemand iets zeker weet, wil je als ouders alles bespreken wat je ziet en wil je al je vragen kunnen voorleggen, ook je kritische vragen. Wij zijn geen ouders die automatisch denken: de dokter zegt het, dus het zal wel zo zijn. Misschien dachten we dat in het begin nog wel, maar daar waren we snel vanaf. Wat we vaak merkten was dat artsen zich aangevallen voelden door onze vragen. In plaats van naar ons te luisteren en met ons mee te denken zetten ze hun hakken in het zand en sloten ze hun deur. Ze beargumenteerden niet eens waarom zij dachten dat wij geen gelijk hadden. Want dat kan natuurlijk ook. Wij vochten voor het leven van ons kind. Je zou verwachten dat een arts hetzelfde doel heeft."

"Maar in plaats van samen te vechten, zij aan zij, moesten we vaak tegen hen vechten."

Vader: "Halverwege die tweede periode hadden we opnieuw een overleg. Daarin werd gezegd: 'We zijn een beetje radeloos. We zien namelijk dat Sam zich bewust is van zijn omgeving. Daarom moeten we toch echt iets vinden om met hem te kunnen communiceren. Al kan hij maar zijn grote teen bewegen.' Toen ben ik geëxplodeerd. 'Dat is nog eens handig', heb ik geantwoord, 'het is hartje winter en ik loop met Sam in zijn rolstoel buiten in het park. En dan ga ik wat vragen,

Sam



trek vervolgens zijn moonboots uit en ga even naar zijn tenen kijken? Was het niet handiger geweest als hij misschien laten we zeggen zijn tong uit zou steken?' Aan het einde van die tweede periode stonden we allemaal met lege handen. Want met het afbouwen van het medicijn hield Sams paniek op, maar hij heeft ook nooit meer zijn tong uitgestoken. Daarmee was ieder middel om met hem te communiceren verdwenen."

Enige optie

Moeder: "De tweede periode was voorbij en Sam moest weg uit dit revalidatiecentrum. Hij kon niet naar een volgend revalidatiecentrum, want daarvoor was zijn hersenletsel te ernstig. En dus bleef er geen andere optie over dan een verpleeghuis. We wilden hem daar niet, maar hij kon nergens anders terecht. In een verpleeghuis kom je tussen oude mensen te liggen. Dat is een verschrikkelijke plek voor een jongen van zestien. Bovendien zijn ze niet ingesteld op patiënten met niet aangeboren hersenletsel. Na lang zoeken vonden we een verpleeghuis waar ze aan het pionieren waren met een soort vervolgprogramma. Eigenlijk was daar geen plaats voor Sam omdat hij nog minderjarig was, maar ze hebben hem er toch opgenomen."

Verslechtering

Moeder: "De verpleegkundigen, de therapeuten, de eerste arts die we in dit verpleeghuis ontmoetten: dat was echt prima allemaal. Deze arts was een arts ouderengeneeskunde, dus niet speciaal voor patiënten als Sam. Maar ze luisterde goed, ook al had ze niet per se op alles een antwoord. Een keer in de week gingen we een kwartiertje zitten sparren. We wisselden uit wat we zagen en zij gaf aan wat zij kon doen en deed dat dan ook. Helaas ging ze weg. Er kwam een nieuwe arts en binnen de kortste keren kwam de klad in dat kwartiertje sparren. Intussen ging het met Sam slechter en slechter. Hij was vaak lichamelijk onrustig. Op die momenten zweette hij ook enorm. We durfden hem niet meer uit bed te halen, omdat zijn hele lichaam dan op tilt sloeg. Uiteindelijk durfden we hem zelfs niet meer aan te raken. We waren radeloos en doodongerust. Keer op keer vroegen we: 'Wat is er nu precies met Sam aan de hand? Wat gebeurt er met hem op deze momenten?' Er kwam geen antwoord en de arts ondernam ook geen enkele actie om achter een antwoord te komen. Terwijl Sam ontzettend leed. Zo frustrerend, zo machteloos makend."

Vader: "In het nazien heb ik er een vrij duidelijke theorie over. Iedereen had het maar steeds over epileptische insulten, maar als die jongen van ons blauw wegtrok, dan was dat gewoon puur van de pijn."

Geen gehoor

Vader: "Al in het revalidatiecentrum had Sam last gekregen van blaasproblemen. In het verpleeghuis werden die alleen maar erger. Als je zijn luier opendeed, dan zat daar een hele dikke droesem in. Dat gaf een ongelooflijke stank. 'Ja', werd er gezegd, 'dat is normaal, dat hebben mensen die veel op bed liggen.' Sam begon ook bloed te plassen. Soms was hij zo verstopt dat hij niet eens kon plassen. Dan moest hij gekatheteriseerd worden en kwam er meer dan een liter uit. Maandenlang hebben we tegen de verpleeghuisarts gezegd: 'We willen twee dingen: dat hij naar een neuroloog gaat om uit te zoeken wat er met zijn lichaam gebeurt en dat hij naar een uroloog gaat, want volgens ons heeft hij last van nierstenen.' Het is nooit gebeurd. Iedere keer weer kwam de arts met een vaag verhaal. Dan wilde de neuroloog niet naar het verpleeghuis komen. Dan kon ze geen uroloog vinden die hem wilde zien in het ziekenhuis."

Moeder: "We hebben zelf contact gezocht met urologen. Die zeiden allemaal: 'Ja, hier moet naar gekeken worden, maar dat moet toch echt in het plaatselijke ziekenhuis gebeuren en met een verwijsbrief van de verpleeghuisarts.' Dus we bleven haar nodig hebben. Na maanden getouwtrek wilde ze een verwijsbrief schrijven voor een echo. Afhankelijk van die uitslag zou ze eventueel een verwijsbrief schrijven voor een uroloog."

"Kort daarop kreeg Sam koorts. De dagen erop werd hij steeds zieker."

"Toen ik op een morgen binnenkwam, vertelde de verpleeghuisarts dat ze net de neuroloog van het plaatselijke ziekenhuis had gebeld. Die had gezegd dat het beeld dat ze beschreef niet klonk als een neurologisch beeld, maar op een sepsis wees. Diezelfde middag werd Sam opgenomen in het ziekenhuis. Hij bleek inderdaad een sepsis te hebben."

Sam



Vader: “Er kwamen een aantal neurologen naar hem kijken. Die zeiden: ‘We weten niet wat er precies aan de hand is met uw zoon, maar wat we nu zien is op zijn minst een stevige uiting van ongenoegen en zeer waarschijnlijk van pijn.’ Achteraf denken we: we hadden hem maanden eerder achterin onze auto moeten leggen en naar een Eerste Hulp moeten brengen.”

Loze beloftes

Vader: “Tijdens zijn verblijf in het ziekenhuis kreeg Sam enorme pijn aanvallen ondanks alle medicatie die hij kreeg. Hij heeft er heel slecht gelegen. En toen volgde de uitslag van de onderzoeken die waren ingezet. Die bevestigden wat we al die maanden hadden vermoed: Sam bleek vergeven van de nierstenen. Zijn beide nieren waren net twee zakken vol met kniekkers. Diezelfde dag werd er gestart met medicijnen. Daardoor ging het ietsje beter met hem.”

Moeder: “Op de arts in het verpleeghuis zijn we het kwaadst. Zij heeft ons kind mishandeld door niet te handelen. Onlangs hebben we een klacht tegen haar ingediend. Dat is een zware klus waar we nog mee bezig zijn, maar dit mag geen patiënt ooit nog meemaken. Weet je, Sam was ziek en hij had veel pijn. Alle betrokkenen, inclusief de verpleeghuisarts zelf, zeiden dat er iets moest gebeuren aan zijn blaasproblemen, maar er gebeurde niks. Wij zijn steeds degenen geweest die op zoek gingen naar oplossingen. We hebben zelf contact gezocht met urologen, revalidatieartsen en andere specialisten. Daaronder was ook de klinisch neuropsycholoog die het programma in het eerste revalidatiecentrum heeft ontwikkeld. Een heel deskundige en aardige man. Die heeft met de verpleeghuisarts besproken wat goed was om te doen voor Sam. ‘Ja, dat zouden we op die manier gaan aanpakken’, zei ze na dit overleg.”

“Maar het bleef bij beloftes. Die bleven ergens vaag in de lucht hangen. Dat maakte het ook zo ongrijpbaar.”

24/7

Vader: “Eén van ons was doordeweeks altijd daar. In het weekend waren we er samen. Onze andere jongens kwamen dan vaak heen en weer gereisd om hun broer te zien. Voor 600 euro in de maand huurden we een kamertje in een vleugel

van het verpleeghuis. Je mocht er niet koken, alleen slapen. Van daaruit liepen we dan heen en weer naar Sam. We konden niet anders, want Sam kon niet meer communiceren. Hij kon niet eens op de alarmbel drukken. En als wij er niet waren, lag hij de hele dag moederziel alleen op zijn kamer.”

Moeder: “Omdat we er zoveel waren, gingen de verpleegkundigen er steeds meer vanuit dat wij alles deden. Sam kreeg zijn sondevoeding en extra vocht volgens een vast schema. Maar vaak hadden ze het zo druk dat dit vaste moment alweer lang voorbij was. Als we de verpleegkundigen daarop aanspraken, kregen we als antwoord: ‘O, maar we dachten dat jullie het zouden doen.’ ‘Nee’, zeiden wij dan, ‘want we hadden doorgegeven dat we er even niet waren.’ Dan bleek dat er uren niemand bij Sam was gaan kijken. Dit bevestigde ons in het idee dat het fout zou gaan als we niet constant in Sams buurt waren. Twee jaar lang hebben we zo geleefd: meer naast elkaar dan samen.”

Vader: “Godzijdank hebben we geen groentezaak, want die was al twintig keer failliet gegaan.”

Rug tegen de muur

Moeder: “In het jaar dat Sam in dit verpleeghuis verbleef, zijn we blijven zoeken of er ergens een betere plek was voor hem. Maar er was nergens plek. En alles moest via de verpleeghuisarts: zij was en bleef ons officiële aanspreekpunt.

“We stonden met onze rug tegen de muur en met een pistool tegen ons hoofd. Zo voelde het.”

“En dus gingen wij alleen maar harder op haar deur kloppen en werden we steeds kritischer. Op haar beurt voelde zij zich alleen maar meer aangevallen. Op het laatst gaf ze aan dat we misschien beter een andere arts konden zoeken. Maar ja, hoe ga je dat doen als iemand in een verpleeghuis ligt en zij de enige arts is daar?”

Vader: “We bleven als een gek rondbellen en rondvragen en uiteindelijk vonden we een verpleeghuis een stuk dichterbij de buurt van onze woonplaats. Helaas



Sam

was daar een wachtlijst. Toen Sam acuut was opgenomen in het ziekenhuis, stapte er op een morgen een transferverpleegkundige Sams kamer binnen met een onverwachts bericht: 'We gaan vandaag het vervoer regelen naar het verpleeghuis bij u in de buurt. Daar kan uw zoon dan morgen naartoe'. Het ziekenhuis had al gehoord dat Sam daar terecht kon, terwijl wij van niets wisten. Heel wonderlijk."

De laatste fase

Moeder: "Niet lang nadat Sam in het verpleeghuis bij ons in de buurt was komen wonen, kreeg hij een terugval. Via de eerste hulp werd hij opgenomen in het ziekenhuis en met spoed geopereerd aan zijn nierstenen. Daarna lag hij, opnieuw, opgenomen op de Kinder IC. Daar waren ze net met een proef gestart waarbij ouders deel gingen uitmaken van het behandelteam. En dus mochten we opeens deelnemen aan grote multidisciplinaire overleggen waarin iedereen zijn inzichten deelde en er gezamenlijk een plan werd gemaakt. Het vormde een wereld van verschil met alles wat we daarvoor hadden meegemaakt. Het was ook een verademing dat Sam daar 24 uur per dag een-op-een werd bewaakt en verzorgd. 'Dit heb ik nog nooit meegemaakt', zei de maatschappelijk werkster die er al 25 jaar werkte, 'ouders die dolblij zijn dat hun kind op de IC ligt.'"

Vader: "Maar hoeveel medicijnen Sam ook kreeg, hij werd niet beter maar slechter. In die tijd is het CCE alsnog ingeschakeld om mee te denken. Helaas te laat. Iedere dag kwam er een nieuwe complicatie bij. Het leek wel alsof zijn hele lichaam compleet op tilt was geslagen. Uiteindelijk lukte het niet meer om hem zelfs maar een beetje comfortabel te krijgen. Samen met de artsen hebben we besloten om alle behandelingen te stoppen en hem alleen nog palliatieve zorg te geven tot aan zijn overlijden."

"In dat gesprek hebben we gezegd: 'Sam heeft zoveel geleden, hij mag vanaf nu niets meer voelen en nergens meer iets van merken.'"

Voorbij

Moeder: "De artsen hadden een medicatieplan opgesteld dat ervoor moest zorgen dat Sam zo vredig en rustig mogelijk zou sterven. Dat plan heeft niet goed gewerkt en dat blijft heel moeilijk om te aanvaarden. Toen we over dit plan hoorden, vroegen we: 'Waarmee gaan jullie beginnen om Sam rustig te krijgen?' 'Met 1 mg Midazolam,' was het antwoord. 'Nou,' zeiden wij, 'dat gaat niet werken. Onze ervaring is dat het pas bij 5 of 6 mg wat gaat doen.' Maar nee, zo was het protocol en zo moest het. Dertien uur na de start zaten we op 5 mg en begon Sam eindelijk te slapen. Niet voor lang, want al snel werd hij weer zeer onrustig. Keer op keer drongen we erop aan dat de volgende stap sneller moest. Steeds werd er tegen ons gezegd dat dit niet ging."

Vader: "Als de Midazolam niet genoeg meer hielp, zou Sam er Propofol bij krijgen. Maar toen het zover was, bleek de Propofol niet klaar te liggen. En toen de Propofol er eindelijk was, moest er alsnog een extra infuus worden ingebracht om het toe te kunnen dienen. Het kostte zoveel nodeloze tijd. Ik werd er verschrikkelijk boos van. 'Zullen we even op de gang gaan praten?' vroeg één van de artsen. 'Nou nee,' heb ik gezegd, 'ik ga nu niet naar de gang. Ik wil dat hier als de sodemieter iets gebeurt zodat mijn zoon niet meer hoeft te lijden.' Want dat was alles wat we op dat moment nog voor Sam wensten: dat hij in rust zou mogen sterven."

Vader: "Volgens het protocol mocht de Propofol steeds na een half uur worden opgehoogd. Maar het lukte maar niet om hem rustig te krijgen. Gelukkig zei de verpleegkundige dan na vijf minuten tegen de arts: 'Ja hoor, het half uur is voorbij.' Zo stonden we tegen het einde met zijn vieren een toneelstukje op te voeren. 'Wie is wie nu voor de gek aan het houden?', dachten we. Want wat was het ergste dat er kon gebeuren als de medicatie te snel omhoog ging? Ja, dat Sam dood ging. Maar dat was nu juist de whole bloody point hier. Protocollen zijn er niet voor niets, maar als dat noodzakelijk is, dan moet je ze opzij durven leggen."

Nooit meer een antwoord

Moeder: "We hebben nog zoveel vragen. Waarom was de ambulance zo laat bij Sam? Waarom is hij niet meteen naar een ziekenhuis gebracht met een Kinder IC?"



Sam

Was het een verantwoorde beslissing om hem zo lang te reanimeren en hem daarna in een kunstmatige coma te houden? Had dat eigenlijk wel moeten gebeuren? Dat laatste is ook zo'n duivels dilemma. Wij werden, om het maar eens bot te zeggen, door de medische stand met Sams situatie opgescheept en vervolgens trokken zij hun handen van hem en van ons af."

Vader: "Er zijn ook nog zo vreselijk veel what if's. Zoveel dingen zijn niet goed uitgezocht. Een paar maanden voordat Sam overleed waren we met hem in het zwembad. Zijn broers waren erbij. Ik vroeg Sam: 'Probeer eens een fietsbeweging te maken.' En Sam maakte fietsbewegingen met zijn benen. Dat had hij niet eerder gedaan. Op zo'n moment denk je: wie weet wat er misschien toch nog meer kan? Dat was natuurlijk de hele tijd onze drive. Dat je van dit soort dingen ziet en denkt: als dit kan, wat is er dan nog meer mogelijk? Tegelijkertijd wisten we dat er ook nog een andere mogelijkheid was, namelijk dat er een einde aan zijn leven zou komen. Ook dat is altijd één van de scenario's geweest, want vanaf het begin was duidelijk dat het heel ernstig met hem was."

"Maar zolang er nog hoop is, ook al is dat maar een halve procent, dan pak je die."

Twilight zone

Moeder: "De beslissing om Sam te laten sterven kun je maar één keer nemen. En zolang je geen antwoord hebt gekregen op je vragen, kun je die beslissing eigenlijk niet nemen."

Vader: "Vragen als welke signalen er bij hem binnenkwamen, waarom hij steeds zijn benen optrok, waarom hij rustig werd van fietsen, waarom hij niet mocht blijven communiceren met zijn tong. Daarbij leek het er ook heel vaak op dat hulpverleners het gemeenschappelijke belang uit het oog verloren, namelijk het belang van Sam. Gelukkig waren er ook fantastische hulpverleners die zeiden: 'Is dit iets om eens uit te proberen?' Of: 'Nee, dat kunnen we misschien beter zo doen!'"

Moeder: "Als ouders stonden we voortdurend in de overlevingsstand. We konden alleen nog maar denken: 'Hoe gaan we dit nu weer oplossen? Hoe gaan we dit voor ons kind goed doen?' En dat 24 uur per dag. De telefoon hoefde maar te gaan en onze haren stonden recht overeind. Dat is nog steeds zo. Elk moment van de dag en van de nacht vroegen we ons af: 'Hoe ligt Sam erbij? Slaapt hij? Is hij bang? Heeft hij pijn?' Twee jaar lang bevonden we ons in een afschuwelijke twilight zone. Ja, in die jaren reageerden we soms te heftig en soms stonden de dingen niet helemaal duidelijk op ons netvlies. Maar je zou toch denken dat artsen en verpleegkundigen daarin een vertaalslag kunnen maken. Zeker als ze zich realiseren onder wat voor omstandigheden ouders dit allemaal maar moeten zien te regelen en zien te overleven."

Vader: "Wat we enorm gemist hebben in al die jaren is één hoofdbehandelaar, één ankerpunt waar we met al onze vragen en zorgen terecht konden. We hebben het helemaal alleen moeten uitzoeken. Als we vanaf het begin één aanspreekpunt hadden gehad, iemand die die hele periode met ons was blijven meedenken, ook tijdens de opnames in het revalidatiecentrum en in de beide verpleeghuizen, dan had dat zoveel gescheeld. Voor Sam én voor ons."

Op een ander spoor

Moeder: "Of we er samen steeds op dezelfde manier in hebben gestaan? Nee, er zijn momenten geweest dat we bijna recht tegenover elkaar stonden. In de tijd dat Sam zo heel erg ziek was in het verpleeghuis, zag ik het niet meer zitten. Ik wilde echt dat er een einde aan kwam. Mijn man was daar toen nog helemaal niet klaar voor. Ook de artsen wilden het nog een paar maanden aankijken. Daarna ging het ook weer wat beter met Sam."

"Onze verschillen hebben we maar gewoon zo gelaten. Want we konden allebei niet anders dan voelen wat we voelden en vinden wat we vonden."



Sam

Vader: "Dit speelde toen Sam helemaal nergens meer op reageerde. Dat was de eerste keer dat mijn vrouw zei: óf er moet nu snel wat veranderen óf dit moet afgelopen zijn voor hem. Toen was zij eigenlijk al een stukje de ene weg op, terwijl ik dacht: 'Er is nog hoop.' Achteraf ben ik blij met de extra tijd die we met Sam gekregen hebben. Ja, hij heeft ongelooflijk veel ellende, pijn en shit moeten meemaken. Dat had niet zo mogen zijn. Maar ik denk dat er weinig vaders zijn die zoveel lol hebben gehad met een puberende zoon als ik."

Al is het er maar één

Vader: "Nadat Sam was overleden moesten we alles gaan regelen voor zijn afscheid. Het was confronterend om 60.000 foto's door te ploeteren en er een selectie uit te maken, maar ook hartstikke mooi. Dat gold ook voor het uitzoeken van de muziek samen met zijn broers, voor het maken van zijn kaart en voor de plechtigheid zelf. En toen was hij gecremeerd en waren we klaar. Opeens was er een nare onwerkelijke rust. Tegelijkertijd bleef het gevoel van stress."

Moeder: "Ja, we hebben een hoop trauma's opgelopen. Aan Sams plotselinge hartstilstand kon niemand iets doen. Maar wel aan hoe Sam daarna is behandeld. Beter gezegd: hoe hij is mishandeld. Hij heeft onnodig veel geleden door incompetentie en onwil. Dat we Sam daar niet tegen hebben kunnen beschermen, hoe hard we dat ook geprobeerd hebben, zal altijd aan ons blijven knagen. Nog steeds zijn we aan het bijkomen. Tegelijkertijd zijn we ook op zoek naar een podium voor onze ervaringen. We willen zorgen dat anderen niet de hel hoeven mee te maken die Sam en wij hebben meegemaakt."

"Al is er maar één arts, één verpleegkundige die tijdens het lezen van dit interview denkt: 'Ja, ik ga dat toch ietsje anders doen.'"

"De paar fantastische verpleegkundigen, artsen en therapeuten die we hebben ontmoet zijn het bewijs dat het kan." ■

Lilianne

Lilianne

Lilianne
Lilianne
Lilianne
Lilianne
Lilianne
Lilianne
Lilianne
Lilianne





Lilianne

De moeder van Lilianne vertelt.

“Mijn dochter is een vrouw van 31 jaar, maar ze ziet eruit als een meisje van 12. Ze heeft pikzwart haar, helblauwe ogen en knalrode lippen. Ze heeft een gigantisch gevoel voor humor en is superondeugend. Liliannes echte namen betekenen: ‘sereen en vreedzaam’, en ‘roemvolle krijgsheldin’. Zowel vrede als strijd komen in haar leven terug.”

“Lilianne praat niet. Ze zegt geen mama, helemaal niets. Maar vanaf het moment dat ze geboren is, heb ik altijd met haar gesproken. Nog steeds benoem ik nieuwe dingen die om haar heen gebeuren. Liliannes zicht is slecht. Ze ziet geen diepte. Haar hersenen verstrekken onjuiste informatie naar haar oogzintuigen. Een bril gooit ze af en het verbetert haar zicht niet.”

“Toch ziet ze alles feilloos. Het is net of ze een derde oog heeft.”

“Als ze bijvoorbeeld een kamer binnenkomt en er staat iets nieuws, dan kijkt ze de andere kant op en loopt vervolgens rechtstreeks naar dat nieuwe voorwerp toe.”

Liliannes start is een beetje moeizaam. Als baby slaapt ze nauwelijks en ontwikkelt zich traag.

“Eerst dacht ik nog: ‘Goh, wat leuk, ze blijft zo lang baby’, maar na een maand of zes, zeven had ik in de gaten dat er iets mis was.”

Lilianne krijgt pseudo kroepaanvallen. Haar moeder moet meerdere malen midden in de nacht met haar naar de spoedeisende hulp.

“Op de SEH dachten ze volgens mij: ‘Goh, wat een bezorgde, emotionele moeder’. Dat was ik toen nog niet. Door alles wat er met Lilianne gebeurde, ben ik dat wel geworden. Dat alles had een vreselijke impact, zowel op haar als op mij.”

Liliannes lichamelijke problemen houden aan en als ze anderhalf jaar oud is wordt ze voor een week opgenomen in het ziekenhuis voor een serie onderzoeken. Op een middag treft haar moeder haar verschrikkelijk ziek en met 40 graden koorts aan.

“Ik ging naast haar bedje zitten, pakte haar handje vast en concentreerde me volledig op haar. Ik voelde me zelf zieker en zieker worden. Tegen mijn buurjongen, die mee was op ziekenbezoek, zei ik op zeker moment ‘We moeten naar huis.’ Ik kon bijna niets meer voelen, zelfs het gaspedaal niet. Stel dat ik onverwachts zou moeten remmen? Ik instrueerde de buurjongen om dan aan de handrem te trekken. ’s Avonds belde ik het ziekenhuis. Liliannes koorts bleek gezakt naar 36 graden. Die symbiose hebben we eigenlijk altijd gehouden. Jarenlang heb ik als stewardess en assistent-purser gewerkt. En of ik nu in Tokyo zat of in New York, ik wist gewoon wanneer er iets met haar aan de hand was.”

Er wordt van alles onderzocht en de ene na de andere diagnose wordt geopperd.

“Omdat Lilianne niet op geluid reageerde, dacht ik dat ze doof was. Dat ben ik gaan provoceren. Ik liep dan met de stofzuiger aan haar kamertje in, geen reactie. Maar wél als ik de gordijnen open deed. Ze reageerde niet op geluid, alleen op licht.”

“Niemand geloofde me. De onmacht dat niemand me geloofde, ja, dat vond ik heel moeilijk.”

Allerlei specialisten buigen zich over Lilianne, niemand weet wat er met haar aan de hand is. Uiteindelijk zit haar moeder met drie volle ordners vol onderzoeksrapporten, uitslagen en diagnoses tegenover een belangrijke kinderneuroloog.

“De kinderneuroloog zei: ‘U heeft de beste artsen van heel Nederland geraadpleegd, u heeft artsen in Amerika benaderd, in Engeland en in Brazilië. Ik heb

Lilianne



Lilianne nu ook zelf kunnen zien. Ik zie dat ze plooijs tussen haar 2e en 3e vingers heeft en ik zie een paar tekenen in haar gezichtje. Daarom vermoed ik dat er tussen de 12e en 14e week van de zwangerschap een stoornis is ontstaan.' Dat gesprek voelde voor mij als een eindgesprek. Zo van: oké, ik heb er nu alles aan gedaan, hier laat ik het bij. Vele jaren later, in 2013, is het Bainbridge-Ropers syndroom / ASXL3-mutaties in beeld gekomen en in 2015 is dat bij Lilianne gediagnosticeerd."

Vanaf haar derde jaar heeft Lilianne keer op keer oorontstekingen. De KNO-arts besluit tot het plaatsen van buisjes. Twee weken lang kermt Lilianne van de pijn. Haar moeder belt de KNO-arts, maar krijgt hem niet aan de lijn. Ze laat hem oppiepen, het blijkt zijn vrije dag te zijn.

"Bij binnenkomst viel hij tegen me uit: 'Mevrouw, hoe dúrft u mij te bellen?' Ik zei: 'Maar er is iets met mijn kind. Het zit in haar oor.' Hij onderzocht haar en zei dat alles in orde was."

Twee dagen later wordt Lilianne alsnog opgenomen in het ziekenhuis. Een andere KNO-arts kijkt nu naar haar.

"Omdat hij niet wilde dat Lilianne pijn zou lijden, heeft hij haar onder narcose onderzocht. Toen bleek dat het buisje al die tijd gekanteld in haar middenoor zat. Wat een verschil in benadering en wat bleek het later een fantastische KNO-arts te zijn."

"Maar wat moet Lilianne een pijn hebben gehad. Ik kan er nu weer om huilen. Het was zo vreselijk."

"En steeds weer werd ik niet voor vol aangezien, maar voor een emotionele moeder."

Lilianne's moeder is een alleenstaande moeder en een onafhankelijke vrouw. Ze regelt de zorg voor haar dochter vrijwel volledig in haar eentje. Lange tijd moet het gezin rond komen van een WAO-uitkering. Met de hoge zorgkosten voor Lilianne die

niet vergoed worden, blijft er 11 jaar lang niet meer dan 20 gulden per maand over om van te leven. Ze heeft een tweede hypotheek afgesloten om haar betalingen te kunnen doen en om eten en kleding voor Lilianne te kunnen kopen.

"Mijn enige contact met de buitenwereld was de telefoon. Ik kon en durfde geen uitnodigingen van mensen aan te nemen om te komen eten, omdat ik ze niet terug kon vragen. Soms kreeg ik een tas met groente, brood en een gegrilde kip. Daar was ik dankbaar voor. Ik was te trots om ondersteuning te vragen."

"Fruit kocht ik alleen voor Lilianne. Ik dacht: 'Als Lilianne nou maar fruit eet'. Ik at soms twee weken lang alleen gerechten van aardappelen en ui en heb daarmee de meest gevarieerde recepten leren maken: gebakken aardappelen, geraspte aardappeltjes, gekookte aardappeltjes, aardappelpuree. Alles met uien en af en toe een tomaatje. De vitaminen gingen naar Lilianne."

"Die tijd was een ramp. Op een dag in januari, ik zal dat moment nooit vergeten, was ik op. Lilianne was weer eens onrustig na slapeloze nachten. Ik heb met mijn handen om Liliannes nek gestaan en dacht: 'Ik druk je nu dood.'"

"Als je geen nacht meer slaapt, als je twee keer per nacht met je kind boven een stomend bad hangt, drie jaar lang, dan raak je compleet op."

"Iedere avond legde ik haar om half negen in bed en om 12 uur 's nachts begon het gedonder tot de volgende morgen half zeven. Om kwart voor zeven moest ik dan op om haar voor de bus naar het dagverblijf aan te kleden, maar dan was ze in slaap gevallen. Als ze thuis kwam van de dagopvang, dronk ik thee met haar en daarna ging ik tijdens het eten bereiden aan de sherry. Van vermoeidheid. De vaat bleef na het eten staan tot de volgende dag. Een nieuwe slapeloze nacht tegemoet."

Af en toe werkt Liliannes moeder. Haar werk houdt haar op de been.

Lilianne



“Op mijn reizen kon ik bijkomen. Ik kon tot rust komen en ik kon mijn warme maaltijden eten zonder dat die koud werden. Ik hoefde ook niet de hele dag van alles van de grond op te rapen. Vooral de maaltijden waren een uitputtingslag. Lilianne at heel moeilijk. Als je haar een lepel met eten gaf, dan deed ze die in haar mond en bleef zo zitten. En dan zei ik: ‘Lilianne, slik nou eens door.’ In het begin ben je geduldig, maar het werd steeds zwaarder. Je wilt haar eten niet te warm geven, maar ook niet te koud. Dus had ik allemaal bordjes met eten staan. Hoe ik het heb volgehouden, ik weet het niet. Maar ik heb het gedaan.”

Naast haar baan in de luchtvaart start Liliannes moeder een HBO-opleiding anatomie en pathologie. Zo kan ze beter beslagen ten ijs de confrontatie met artsen aangaan. Ook wil ze Lilianne zelf met cranio sacraal therapie kunnen behandelen.

“Eigenlijk kon je een dergelijke opleiding alleen doen als je een achtergrond had als arts, fysiotherapeut of als verpleegkundige. Dat had ik niet. Voor mij betekende het dat ik alle vaktermen in het begin woord voor woord moest vertalen in de universiteitsbibliotheek. Dankzij Lilianne ben ik dus naast de vliegerij therapeut geworden.”

“Ik weet dat het me niet erg geliefd heeft gemaakt bij artsen en ook niet bij instellingen. Maar je kunt me nu geen knollen voor citroenen meer verkopen.”

Op advies van het maatschappelijk werk gaat Lilianne naar een speciaal kinderdagverblijf. Haar moeder vindt het verschrikkelijk om Lilianne tussen de gehandicapte kinderen achter te laten. Ze wil niets met gehandicapte kinderen te maken hebben.

“Soms vroegen kinderen me op straat: ‘Mevrouw, mag ik u wat vragen? Waarom zwaait ze zo? Is ze gehandicapt?’ In het begin werd ik daar agressief van. Ik was zelf nog niet aan haar handicap gewend, laat staan dat ik goed kon reageren op zo’n vraag van een kind van een jaar of zes. Dat bracht me wel tot bewustzijn. Hoe moet ik daarop antwoorden? Later ben ik dat gaan omzetten. Dan antwoordde ik: ‘Lilianne wil wel graag praten, maar ze kan niet praten. Daarom maakt ze

die beweging. Maar ze vindt het wel leuk als jij haar vriendinnetje wilt worden. Zij heet Lilianne, hoe heet jij?’. Als we dan later op straat liepen zeiden ze: ‘Dag Lilianne’ en antwoordde ik: ‘Dag vriendinnetjes van Lilianne.’”

Liliannes moeder gaat meer werken en een fantastisch oppasgezin biedt zich aan in een dorp verderop. Als Lilianne 11 jaar is komt er een plekje voor haar vrij in een instelling. Al snel blijkt de zorg er verschrikkelijk.

“Zo woonde er een jongen met gedragsproblematiek die de eerste week met een schroevendraaier in Liliannes rug stak. Dat werd mij niet verteld. Plukken haar ter grootte van een kwartje werden uit haar hoofd getrokken en ook dat werd mij niet verteld. Door een meisje dat met Lilianne naar paardrijden ging, werd Lilianne in haar ontluikende borstjes geknepen. De handdrukken en vingers stonden op haar borstjes afgedrukt. Ik kwam erachter doordat ik Lilianne op kwam halen en tevoren in bad deed om met haar op vakantie te gaan naar Bangkok. Toen zag ik het. ‘Waarom hebben jullie mij niets verteld?’ ‘Ja, we hebben het wel gezien maar we dachten dat het niet zo erg zou zijn.’”

Er zijn meer incidenten. Liliannes moeder is boos en voelt zich machteloos.

“Mevrouw, u mag blij zijn dat u in Nederland woont waar de zorg zo goed is, hoor ik dan. Een keer in de zomervakantie was ik zo ten einde raad dat ik een noodkreet uitte van ‘Jongens, help me alsjeblieft.’ Tegen de orthopedagoog heb ik toen gezegd: ‘Ik zeg je dit in vertrouwen, maar soms denk ik eraan om mezelf van kant te maken en Lilianne mee te nemen in mijn graf. Ik laat haar niet alleen op deze wereld.’ Dat heeft hij onmiddellijk aan het team doorgespeeld, terwijl hij dat recht niet had. En wat ik eigenlijk zei was: ‘Ik wil dat jullie me horen.’ Maar die boodschap heeft hij niet begrepen. Dat heb ik hem nooit vergeven. Want daarna keek iedereen naar mij alsof ik niet goed bij mijn hoofd was.”

“Niemand benaderde mij nog als volwaardig. Terwijl ik ten einde raad was. Ik was echt kapot.”

Lilianne



Er komen nieuwe huisouders en een nieuwe directie. Een externe deskundige wordt in de arm genomen en de situatie verbetert. Als Lilianne 26 jaar is moet ze overgeplaatst worden naar een instelling voor volwassenen.

“Het afscheid kwam. Ik had salades en bowl gemaakt zoals ik altijd met verjaardagen doe. Ik zat te wachten totdat het afscheidsfeestje zou beginnen, maar iedereen bleef maar aan het werk. Ik zat daar echt voor joker. Opeens kwam iedereen binnen. De externe deskundige was er, de arts, bijna alle begeleiders. Lilianne werd overladen met cadeautjes: een grote afbeelding van Boeddha, kleding, dingetjes die zij lekker vond. Het was ongelooflijk. Ik was helemaal ontroerd.”

“Ik hield een onvoorbereide speech en ik huilde, de tranen biggelden over mijn wangen, het snot liep uit mijn neus. Daarna kreeg ik een daverend applaus.”

“En daarna vertelde de een na de ander wat voor ongelofelijke bewondering ze voor mij hadden, maar dat ze mij geen gelijk mochten geven van hun superieuren. Het was heel bijzonder.”

In de nieuwe instelling begint alles weer van voren af aan: beperkte zorg, slechte communicatie, veel verloop. Lilianne knarssetandt veel door de onrust op de groep. Daardoor moet haar gebit hersteld worden die, met een complicatie erbij, zeven uur duurt. In de drie jaar daarna valt ze tijdens begeleide toiletgang een paar keer met haar mond op een stenen vloer waardoor haar gebit opnieuw beschadigd raakt en drie voortanden operatief moeten worden getrokken.

“Ze ziet er nu uit als een 80 jaar oude vrouw zonder tanden. Er is zoveel slijtage geweest dat haar kauwfunctie erg achteruit is gegaan. Protheses kan ze niet hebben, die kunnen leiden tot een verbrijzelde bovenkaak wanneer ze weer zou vallen.”

Liliannes moeder wordt soms woest om wat er gebeurt.

“Zulk soort dingen maken dat ik op een gegeven moment onbeschoft word. Uit onmacht, uit gevoel van bedrog en onvoldoende zorg. Mijn mond is dan als een scheermes, vreselijk, machteloosheid. Er is zelfs een periode geweest, die twee of tweeënehalf jaar heeft geduurd, dat ik helemaal niet meer met de begeleiders sprak. Ik kwam Lilianne ophalen, zei goedemiddag, nam mijn kind mee en bracht haar later terug zonder enige informatie uit te wisselen, groette en vertrok.”

“Ik zou zo graag in alle rust dood willen kunnen gaan. Dan moeten begeleiders wel weten wie Lilianne is. Maar als ze niet kijken wie ze is, hoe moet dat dan? Er is dan helemaal niemand meer die voor haar zal vechten.”

Er zijn nauwelijks activiteiten op de groep. Er is geen menskracht om te wandelen. Lilianne ligt de hele dag op de bank. Haar moeder vindt dat ze stimulans nodig heeft, maar dat gebeurt niet.

“Muziek werkt goed bij haar. Ik heb altijd gezegd : ‘Muziek en ritme is de taal waarmee we Lilianne kunnen aanspreken en bereiken’. Ik heb wat instrumenten uit Afrika en Brazilië meegenomen, een slaginstrumentje en sambaballen bijvoorbeeld. Dus nu wordt er af en toe muziek gegeven. Voor de hele groep. Want het hoeft niet alleen voor Lilianne.”

Opnieuw zijn er veel wisselingen, nu door faillissement en komende en gaande locatiemanagers. Ervaren personeelsleden vertrekken en de groepssamenstelling verandert. Tot overmaat van ramp wordt de woning ook nog eens verbouwd. Liliannes moeder vindt een nieuwe instelling voor haar. Daar is een goed ingelezen team. Een opluchting, Liliannes moeder hoeft niet meer overal achteraan te lopen.

“De aldaar werkende arts, voorheen legerarts, stal mijn hart nadat Lilianne een gat in haar hoofd had door een val. In plaats het te hechten, gebruikte hij haar lange haren om de wond bij elkaar te brengen.”

“Zijn motto was: deze bewoners hebben al zoveel te lijden, laten we het hen zo gemakkelijk mogelijk maken.”



Lilianne

Een locatiemanager vraagt een-op-eenbegeleiding aan en krijgt die voor twee jaar toegewezen. Een groot succes: Lilianne gaat nu wandelen, fietsen, zwemmen, paardrijden en zit soms op een terrasje. Het gaat nu goed met haar.

“Voorheen kwam ze zo’n 170 dagen per jaar thuis omdat ik haar op moest lappen. Er is hier voldoende vertrouwen om de zorg over te durven dragen. Er wordt gecommuniceerd, de basis is vertrouwen en veiligheid.

“Op wat incidenten na durf ik nu los te gaan laten, en mag ik gewoon moeder zijn. Eindelijk, na bijna 35 jaar.” ■

Frans
Frans Frans
Frans
Frans
Frans Frans
Frans Frans
Frans Frans
Frans
Frans





Frans

Angst

Frans' moeder: "Onze zoon is een man van bijna 44 jaar die autistisch is en een verstandelijke beperking heeft. Hij is de middelste van onze drie jongens. Eigenlijk wisten we vanaf het begin dat er wat met hem was, maar we konden het niet plaatsen. In die tijd hebben we vaak gedacht: was er nou maar iemand die ons kon zeggen hoe we het moeten doen. Want waarom schopte Frans ons als hij naar school toe moest? Of als hij weer thuis kwam?"

"Achteraf begrijpen we het: het kwam door de angst als hij naar iets anders ging."

"Wisselingen zijn angstig voor hem, dus de opgave werd: hoe kunnen we die angst voor hem verminderen? Hij vroeg heel veel zorg. Maar zwaarder was misschien nog wel dat je niet iets terugkreeg van hem. Dat deed zeer en dat zal het altijd blijven doen. Dat moet je wel kunnen dragen en ja, ook kunnen delen. Het helpt als je mensen hebt tegen wie je dit kwijt kunt."

Uit huis

Zijn vader: "Toen Frans bijna 8 jaar oud was, is hij een aantal weken opgenomen in een observatiekliniek. Daar kwam uit dat hij inderdaad autistisch was en dat het beter was dat hij naar een instituut ging. En zo kwam hij terecht in een instelling een eind bij ons vandaan. Daar ging het heel goed. Maar ja, het was een kinderinstituut, dus op een gegeven moment moest hij naar een instituut voor volwassenen."

Moeder: "Toen hij er weg ging, zeiden we tegen elkaar: 'Oh, Frans is mens geworden. Wat mooi!' Frans kon zelfstandig naar het dorp, Frans kon fietsen, Frans kon werken. Maar hij was en bleef natuurlijk ook een autistische jongen met zijn trekken."

Afstand

Moeder: "Meteen na zijn overplaatsing hebben we al gevraagd: 'Mogen we alsjeblieft snel komen?' Want we wisten: als we voor Frans niet de leidraden in onze handen houden met zijn allen, dan gaat het mis. Maar nee, we moesten afstand nemen en het had niet zo'n haast, want het ging goed daar met Frans. In feite was de boodschap: jullie hebben je zoon aan ons overgedragen en wij gaan het nu doen. Nog geen zes weken later kregen we het bericht dat Frans iemand ernstig had verwond. Daarbij was hij ook zelf ernstig gewond geraak. Ze hadden hem medicatie gegeven en hij zat in de separeer. Er was aangifte gedaan bij de politie. In het gesprek dat volgde werd ons verteld dat Frans niet in deze instelling kon blijven. Dat was een ontzettende klap voor hem. Eigenlijk is het vanaf dat moment bergafwaarts gegaan. Het afscheidsgesprek was heel naar. Zoals de arts over Frans praatte... Dan denk je: wat hebben ze hem hier fout begeleid en wat doet dit zeer."

Vader: "Ik ben dankbaar dat ik me in heb kunnen houden, want er had veel meer kunnen gebeuren."

"Zover gaat je gevoel als ouders: je wordt tijgers die voor hun jong vechten."

Neergang

Moeder: "We hebben Frans terug naar huis gehaald. Daar heeft hij alleen maar geslapen, dagenlang. Vervolgens is hij drie maanden terug geweest naar zijn oude kinderinstituut. Vanaf daar is hij overgeplaatst naar een andere instelling. We hebben ons uiterste best gedaan om daar vanaf het begin bij alle besprekingen te zijn, zodat we onze invalshoek konden geven op zaken. Maar het ging er alleen maar slechter met hem. Toen het eten lastiger werd, zeiden ze: 'Ga maar alleen op je kamer eten'. In feite werd Frans steeds verder geïsoleerd van de andere bewoners. Het liep behoorlijk uit de hand en na een paar jaar is hij tijdelijk overgeplaatst naar een instelling in het oosten van het land."

Alleen

Vader: "Daar werden meer activiteiten gedaan en er werd met elkaar gegeten. En ook al was de groep bewoners heel divers, toch werd Frans er wel meer in



Frans

opgenomen. Maar ook hier werd hij gesepareerd. Op die momenten mochten we niet kijken hoe het met hem ging. We mochten zelfs niet komen.”

Moeder: “Dat voelde zo fout. Dan wist hij dat wij die dag op bezoek zouden komen, maar wij mochten niet bij hem. Het lijkt wel of het in het systeem zit ingebakken: dat je in dat soort situaties de ouders buiten de deur houdt en dat de professionals het alleen regelen. Ja, Frans moet zich erg in de steek gelaten hebben gevoeld door ons. Dat snappen we. Het is niet zo, maar zo moet hij het wel gevoeld hebben.”

“Ouders, die regelen alles. Zo hoort het, dat is een natuurgegeven. Dus als een ouder daar is en die doet dan niks...”

“Als we er nu over vertellen, doet dat nog altijd enorm zeer.”

Belonen en straffen

Vader: “Op een gegeven moment moest Frans weer terug naar zijn eigen instelling. Daar ging het verder bergafwaarts. Er werd tegen hem gezegd: ‘Als je dat en dat goed doet, Frans, dan gaan we als beloning op avontuur.’ Alleen gebeurde dat nooit. In onze beleving werkt deze opvoedkundige aanpak averechts. Je moet autistische mensen niet belonen door hen dingen in het vooruitzicht te stellen, want dat levert druk op en daarmee stress en angst. Je kunt ze al helemaal niet gaan straffen. Frans dwaalde er steeds verder af. Hij moest weer alleen eten en werd weer steeds vaker in de separeer gezet. Uiteindelijk is hij tijdelijk overgeplaatst naar weer een andere instelling als noodopvang. Daar heeft hij ruim drie maanden gezeten en ging het weer wat beter.”

Moeder: “Aan het einde van die drie maanden hebben we gebeden en gesmeekt of hij daar mocht blijven. Maar nee, dat kon niet want de twee instellingen hadden samen een regeling getroffen. Die bestond eruit dat Frans weer teruggenomen zou worden als het beter met hem ging. Hij was nog geen maand terug of we waren terug bij af.”

Tegenpartij

Vader: “Daarom werd hij op de dag voor zijn verjaardag toch opnieuw teruggeplaatst naar dezelfde noodplek. Maar op dat moment waren er daar allerlei interne verhuizingen gaande, dus liep alles door elkaar heen. Al snel zat hij het grootste deel van de dag alleen op zijn kamer. Op een gegeven moment begon hij daar alles te slopen en dus kwam hij in de separeer. Van de separeer ging hij naar de linnenkamer. Terug naar zijn kamer kon immers niet omdat daar alles kapot was. Van de linnenkamer ging hij naar een volgend kamertje en vandaar ging hij weer terug naar de separeer. Op meerdere momenten hebben we aangegeven: ‘Als het stuk gaat, dan kopen wij wel weer nieuw meubilair. Het zij zo.’”

“Maar hij kreeg alleen maar straf. Straf en extra medicatie.”

“Ja, maar gaat dit er straks weer af?”, vroegen we dan. Ja, het ging er weer af. Alleen gebeurde dat nooit. Er kwam alleen maar meer bij.”

Moeder: “Dat had natuurlijk ook te maken met het feit dat de medewerkers de uitvallen van Frans niet meer konden hanteren. En dat begrepen we best, want ook wij werden geslagen en ook voor ons werd het ondoenlijk. Als Frans een dagje thuis was en ik liep met hem buiten te wandelen, dan sloeg hij zijn hoofd tegen een boom. Of als we gingen rijden met de auto, sloeg hij opeens mijn man. Er was niemand die ons hielp hoe thuis met zijn gedrag om te gaan. Dat is altijd een groot gemis geweest. Dan werd er gezegd: ‘Dit hoort erbij want Frans is bang.’ Nee, er was geen zorg voor ons. Nooit. Geen steun en ook geen hulp bij het leren omgaan met zijn autisme en bij het beter begrijpen van wat zijn autisme precies voor hem betekende. Sterker nog, het was eigenlijk andersom. Wij moesten Frans verdedigen, zo voelde het echt. In al die jaren moesten wij ervoor zorgen dat hij zo goed mogelijk behandeld werd.”

“In zeker opzicht waren we de tegenpartij. We werkten niet samen, nee, we werkten tegen elkaar in.”



Frans

Diplomatie

Vader: “We hebben ons altijd diplomatiek opgesteld. En op zich bedoelden de begeleiders het goed. Ze konden het alleen niet aan. Ze konden ook niet goed aan dat wij er zo nauw bij betrokken waren, ook emotioneel. Mijn vrouw en ik werkten altijd samen. Ook dat vonden ze moeilijk. Dan had zij een goed idee en dat bevestigde ik dan. Om contact te blijven houden en in overleg te blijven, hebben we op een gegeven moment gezegd: ‘Onze oudste zoon en de broer van mijn vrouw gaan de gesprekken een tijdlang overnemen.’ Want ik werd te boos, ik kon het niet meer aan. Maar ja, als je dan wordt weggezet van ‘jullie doen nu niet meer mee’, dat voelt natuurlijk verkeerd. Dat was nu ook weer niet de bedoeling. Het was de bedoeling om de angel eruit te halen.”

Moeder: “In iedere instelling kwamen we steeds opnieuw uit op dezelfde bottom-line: steeds moeizamere gesprekken, alleen maar verder ophogen van de medicatie - tegen de beloftes in -, apart zetten van Frans, beloningen in het vooruitzicht stellen die nooit kwamen of straf als het niet goed ging. Ook medewerkers van wie we een hoge pet op hadden zeiden op een gegeven ogenblik dingen als ‘Maar als Frans dat en dat doet, nou, dat zal hij weten hoor.’ In die trant werd er gesproken. En wij werden daar helemaal beroerd en misselijk van.”

Euthanasie

Moeder: “Het absolute dieptepunt was toen Frans permanent in de isoleer zat. Hij mocht niets doen, helemaal niets, en lag daar maar op zijn matrasje. Zijn medicatie werd weer verhoogd. Want als er iemand binnenkwam was Frans een dier in nood, dus besprong hij diegene. Keer op keer zeiden we: ‘Dat kan niet, het komt door die medicatie.’ ‘Onzin, mevrouw en meneer’, werd er dan gezegd. Op een gegeven moment is Frans in coma geraakt door alle medicatie. We hebben gebeden van ‘alsjeblieft laat hem gaan, want dit is geen leven meer.’ We waren zelfs in gesprek over euthanasie, want Frans was meer een dier en een dier had je nooit zo gelaten.”

Vader: “Terwijl we hierover in gesprek waren, werd de medicatie gestopt. Binnen 48 uur was hij weer het mannetje. Fysiek dan: zijn lijf functioneerde weer goed. Maar uiteraard heeft hij er dingen aan overgehouden. Er is een kwart over, nog niet eens denk ik, van de Frans die hij ooit was.”

“Nog altijd zeggen we ‘wat verdrietig dat hij het toen heeft moeten overleven.’”

Verlies

Moeder: “Wat hij kwijt was? Eigenlijk alles. Naast zijn autisme en verstandelijke beperking is hij nu ook lichamelijk beperkt en heeft hij niet aangeboren hersenletsel. Doordat er een ellenboog is verbrijzeld, is hij zijn goede bewegen kwijt. Van zijn denkwereld en zijn communicatie is 10% over van wat het vroeger was.”

Vader: “Vroeger wist hij een heleboel dingen. Hij had ook een goed geheugen. Hij wist feilloos van dit was zus en dat was zo gegaan. Ik hield ervan om hem dingen uit te leggen, bijvoorbeeld over huizen en hoe ze die gingen bouwen. Dat begreep hij allemaal. Of ik vertelde over de maan en hoe ver die was. Ook daarin was hij geïnteresseerd op zijn manier. Ja, nu is daar geen sprake meer van. Dat is zo ver weg. Ook toen had hij zijn rare dingen. Als we dan samen buiten aan het wandelen waren, dan begon hij opeens te draven. En dan zei ik: ‘Frans, alleen tot de volgende hoek’. Daar stond hij dan als een paal om me te wachten. En dan was je bij hem en dan draafde hij naar de volgende hoek. Maar goed, dat was allemaal te doen. Nu zou dat niet eens meer kunnen. Hij heeft ontzettend veel trauma’s en in zijn hoofd worden die allemaal door elkaar gehusseld. Er komen nu nog dingen uit van vroeger die hij niet heeft verwerkt.”

Gewond dier

Moeder: “In de negen maanden dat Frans in de isoleer zat, hebben ze een hele nieuwe groep op hem gezet. Die groep bestond vooral uit ex-politiemannen. Die kwamen overal vandaan, dus een echt team was het niet. Het was de bedoeling dat ze Frans op een bepaalde manier zouden begeleiden. Maar dat lukte hen niet. En dus kwam het erop neer dat ze hem bewaakten vanuit de ruimte ernaast. Het kostte goud geld. Geld dat grotendeels is weggegooid.”

Vader: “Frans was in die tijd ernstig gewond, want hij sloeg zijn hoofd stuk. Daar deden ze niets tegen, want ze durfden niet goed bij hem.”



Frans

“Dagenlang lag hij als een gewond dier in zijn eigen vuiligheid.”

“Die stank, vreselijk. Op vaste tijden schoven ze zijn eten naar binnen. Zo heeft hij maanden geleden. En daar word je dus heel boos over. Steeds opnieuw zeiden we: ‘Maar dit mag toch niet?’ Op een gegeven moment mocht hij eindelijk naar buiten. Dat kind wist van niks meer. Hij wist nog amper hoe hij moest zitten.”

Heft in eigen hand

Moeder: “In de maanden dat Frans in de isoleer zat, zijn we zelf stad en land gaan afbellen. De instelling waar hij hoorde had eigenlijk de taak om een goede plek voor hem te zoeken, maar die deden dat op een afwachtende manier. Zo van: ik schrijf eens even naar die en na een poosje schrijven we weer eens even naar die, want ja, dat eerste gaat toch niet lukken. Iedere keer duurde het zes weken voordat er antwoord kwam. Nergens bleek er plaats voor mensen zoals Frans. En intussen mocht hij niets doen. ‘Laat hem alsjeblieft wat met zijn handen doen, hij houdt van houtsnijden’, zeiden we bijvoorbeeld. Want in de tijd dat het nog redelijk goed met hem ging, maakte Frans mooie houtsnijwerken. Daar had hij ook veel plezier in. ‘Messen bij Frans?’ werd er dan gezegd. Terwijl wij dachten: hij doet niets, echt niet. Hij gaat geen mes als wapen gebruiken.”

Vader: “In die tijd hebben we een aantal politieke partijen benaderd. Je wilt anderen niet tekortdoen, maar de nood was zo hoog. Daar zei men: ‘Zullen we voor u ingrijpen? Want dit kan zo niet.’ We hebben geschreven naar de minister en naar de staatssecretaris. Op die brieven hebben we nooit bericht terug gehad hoor. Niet erg aardig, maar zo gaat dat. We waren al verder aan het bellen, ergens richting de Belgische grens, toen we hoorden dat er toch een plek was gevonden voor Frans niet heel ver van ons vandaan.”

Dichtbij

Moeder: “Als hij daar een jaar eerder was gekomen, dan had je kans gehad dat de oude Frans nog weer tevoorschijn was gekomen. Elke dag dat je een persoon in een isoleer zet, het maakt niet uit of het Frans is of iemand anders,

gaat diegene achteruit. En buiten dat het onmenselijk is, dus dat het niet mag, is het ook iets wat niet helpt.”

“Die jongen wist niet eens meer hoe hij aan tafel moest zitten, wist niet meer hoe hij een vork en een mes moest gebruiken.”

“Ze hebben hem met drie mensen vastgehouden in zijn nieuwe woonlocatie om hem weer aan tafel te krijgen. ‘Kom maar Frans, we gaan eten. Kom maar Frans, we gaan aan tafel.’ En in het begin beet hij dan om zich heen. Hij was een dier geworden.”

Vader: “Dan denk je: dit had niet mogen gebeuren en het was ook niet nodig geweest. Hoe kan het toch dat er in zorginstellingen zo weinig kennis over autisme is, over wat angst betekent, waarom iemand agressief wordt? En ga in dat geval niet bij diegene vandaan, nee, kom dichtbij hem. Ja, je krijgt een mep. Dat krijgen wij ook. Maar een mens alleen op zijn kamer zetten en de hele tijd aanspreken op dingen waar hij totaal geen vat op heeft, dat werkt alleen maar frustrerend. Als ze mij zouden vragen om iets te doen wat niet in mijn macht ligt of me zouden dwingen om dat te doen, dan zou ik daar ook helemaal kierewiet van worden.”

Moeder: “De begeleiders hier hebben vanaf het begin gezegd ‘Frans, we blijven bij je, wat er ook gebeurt. Je wordt niet alleen gelaten.’ Ik denk dat hij dat vertaalt in veilig. Er is ook geen separeer. Daar vroeg hij zelf naar. Ze hebben met hem de hele woning doorgelopen en laten zien: nee, die is er niet. Er was alleen een hokje waarin wat spullen stonden. Die ruimte hebben ze voor hem gereserveerd en er een boormachine, een hamer en nog wat gereedschappen neergelegd. Dat is zijn knutselhok geworden.”

Expertise

Vader: “Waar Frans nu zit noemen ze het geen agressie, maar zijn ‘vragenstellers’. Frans stelt vragen aan de mensen om hem heen. Dat doet hij op de enige manier waartoe hij nog in staat is en dat is door op een confronterende en soms ook agressieve manier contact te zoeken. Zo stelt hij zijn vragen. En als je dat niet



Frans

verstaat, dan loopt het uit de hand. Maar als je hem probeert te begrijpen, bij hem blijft, hem niet afstoot, dan is dat een enorme stap. Dat doen ze op de plek waar hij nu zit: hem niet alleen laten. Als hij dan weer 'in zijn normale gang' zit, dan nemen ze weer een beetje afstand. We snappen dat niet alle begeleiders dit kunnen. Daar hebben we alle begrip voor. Maar zorg dan dat je onderwijs geeft aan je team. Zorg ook dat wij als ouders ondersteund worden."

"Er moet meer expertise komen op het gebied van autisme. En niet één keer, dat moet je blijven herhalen."

Moeder: "Frans' wereld is een totale, angstaanjagende chaos. Het lastige daarvoor is dat je hem niet op een of andere manier kunt corrigeren, want dan wordt hij erg boos. Het enige wat je kunt doen is om hem met een smoes een beetje van het onderwerp af te halen door over iets anders te beginnen. En dan maar hopen dat hij dat pakt, want voor je het weet gaat hij ook daar weer mee aan de haal. Zijn gedrag is onvoorspelbaar en eigenlijk niet echt te sturen. Een van de eerste keren dat we in Noordwijk op bezoek waren zat Frans tussen twee begeleiders in. Opeens rende hij op me af en pakte hij me bij mijn haren. Enfin, voordat hij weer losliet... We zijn misselijk weggegaan. Er was niemand die ons na afloop even opving. Dat hebben we aangegeven. Sindsdien zit er altijd iemand bij als we op bezoek komen en hebben we ook elke keer een nagesprek. Dat was zo nodig."

"Wij waren lichamelijk en geestelijk uitgeput. Nu zijn we weer een klein beetje aan het opklimmen."

Een nieuw begin

Moeder: "Als mensen zulk moeilijk gedrag vertonen, dan moet je toch met de ouders in gesprek? Doe het desnoods één keer in de maand of één keer in de anderhalve maand. Zo van 'hoe gaat het nu en hoe gaan we het in de komende tijd met elkaar doen?' Dat dit nu gebeurt, is een grote opluchting. We gaan één keer in de veertien dagen bij Frans op bezoek. We zijn dan een half uur bij hem. Dat is genoeg."

Vader: "We worden ook niet meer over van alles gebeld. Er zijn tijden geweest dat we vijf keer op een dag werden gebeld dat het niet goed ging. Dat Frans dit gedaan had of dat hij dat gedaan had. Voor ons was dat de verkeerde soort informatie. Als dat het enige is wat je iedere keer hoort, dan ga je steeds vaker denken: wat moeten wij hiermee? Los dat zelf op."

Aanvoelen

Moeder: "We werden er ook heel angstig van. Als hij dan iemand een klap had gegeven, dan dachten we: 'Oh, wat erg, hoe zou het nu met diegene gaan? Wat erg dat ons kind dit doet.' 's Nachts was je er constant mee bezig. Zo van: wat kunnen wij anders doen? Waarom gebeurt dit? Op een gegeven moment hebben we gezegd dat we het niet hoefden te weten als hij iemand geslagen had. We konden er immers niets mee. Ik werd er zelfs lichamelijk ziek van."

Vader: "De begeleiders zelf leken daar een beetje verlegen mee. Alsof ze niet goed wisten wat dan wel te communiceren. Daar kun je ook geen handboekje voor geven, dat moet je misschien aanvoelen. Nu krijgen we regelmatig een mailtje. Daarin staat dan: Frans had een goede week, we zijn daar en daar naartoe geweest en daar stelde hij even fysiek zijn 'vragen'. Dan weten wij wat daarmee bedoeld wordt, namelijk dat hij een beetje agressief was. Maar ook: hij heeft toch zo'n leuke avond, hij zit hier met glimogen. Dan denk ik: hè gelukkig. Dat wil je horen. En als het niet goed gaat, nodig ons dan uit voor een persoonlijk gesprek."

Moeder: "Op dit moment kunnen wij het niet meer. Mijn man is ernstig ziek, dus daar moet ook aandacht voor zijn. Onze jongste zoon gaat nu mee naar de gesprekken. Maar stel dat we mee zouden willen naar een gesprek of een cursus, dan zijn we nog steeds van harte welkom."

Je doet het goed

Vader: "Het is nu zo dat Frans taakjes krijgt toebedeeld. Hij mag dan zelf uitzoeken wat hij graag wil. Dat is vaak afwassen. Dat kon hij niet, maar dan gaan ze bij hem staan en dan sturen ze bij wijze van spreken zijn handen. En al doet hij 10%, aan het einde zeggen ze dan: Frans, je hebt keurig afgewassen. Hij kan het zelf niet overzien of het goed is of niet. Dus voor hem is dit de bevestiging van 'je doet het goed!'"



Frans

Moeder: "In het begin ging het enorm moeizaam. Hij stelde zulke 'vragen' zal ik maar zeggen dat ik dacht 'nou, er blijft weinig heel hier'. En wat vroeg hij na afloop aan zijn begeleiders? 'Heb ik het goed gedaan?' En dan zeiden ze: 'Frans, het is hartstikke goed geweest'. Dat is de enige benadering die goed werkt. Niet van te voren zeggen van 'nou, je moet het wel goed doen hoor, want anders...' Of zeggen van 'nou, als je het goed doet, dan gaan we dit of dat doen'. Dat moet je helemaal nooit zeggen, want Frans kan niet aan die verwachtingen voldoen."

"De eerste keer dat we dit zagen, hebben we zitten huilen van ellende en opluchting."

Happy

Vader: "De beschadigingen uit het verleden kun je niet meer repareren. Maar we zien dat Frans op hetzelfde niveau blijft, dus dat het niet bergafwaarts gaat. Hij is happy op zijn manier. Laatst kregen we een foto en daarop ligt hij pontificaal languit op de bank naar iets op de televisie te kijken. Gewoon lekker ontspannen. Dat noem ik dan happy zijn. Kijk, in hoeverre dat hetzelfde is als ons happy zijn, dat kan ik niet zeggen. Maar hij straalt rust uit. En af en toe zien we hem ook weer een tijdje grijnzen, precies zoals hij dat vroeger deed."

De toekomst

Vader: "De instelling heeft ons beloofd dat zij ervoor zullen zorgen dat er genoeg menskracht blijft, maar natuurlijk wordt er geteld van hoeveel fte op hoeveel cliënten. En dan denk je: oké, wat gaat de toekomst ons brengen? Dat vinden we allebei toch angstig. Ze doen er echt alles aan om het goed te doen, maar wij weten uit ervaring dat het een heel dun randje is waar Frans op loopt. Hij is kwetsbaar in de kleinste dingetjes. En als je de vinger niet 100% aan de pols houdt met hem, als je niet met hem mee beweegt, ja, dan wordt het minder. Dat is een groot gevaar. We hebben het zo vaak zien misgaan. 'Het kan wel hoor, mevrouw, meneer, het gaat allemaal goed.' Maar nee, het ging helemaal niet goed."

Gemiste kansen

Moeder: "Er is te weinig kunde geweest. Dat had CCE kunnen inbrengen, maar die zijn te laat ingeschakeld. Daarna duurde het nog een aantal maanden voordat zij aan de slag konden. Dat vind ik een hele slechte zaak. Als iemand zo in nood zit, dat er dan gewacht wordt. Wij waren ook niet bij die eerste gesprekken aanwezig, terwijl dat toch een eerste vereiste is. Dat je met z'n allen gaat kijken van waar komt zijn gedrag vandaan, hoe gaan we daarmee om en wat vraagt dat van ons allemaal, dus van de begeleiders én van ons. Dat is niet in één keer klaar, dat moet je elk halfjaar opnieuw doen. Ja, dat kost geld. Maar onze Frans heeft nu duizenden en duizenden euro's gekost. Dat had voorkomen kunnen worden."

Vader: "Het was niet alleen onkunde, maar ook falen. En dat falen bestond eruit dat men niet openstond voor gesprekken met ons over de vraag 'wat nu'? En als je dan iets aangaf, dan werd dat weggewimpeld. Nee, dat kon niet, want daar was hij nog niet aan toe. Ook als later bleek dat ze ongelijk hadden gehad, dan nog bleven ze hun standpunt verdedigen. Zo van: ja, maar zo moest het toch. Alle missers wil ik niet op één groep afschuiven. Want misschien hadden wij nog harder aan de bel moeten trekken. Misschien hadden wij nog meer moeten duwen. Maar ja, op een gegeven moment ben je zo moe, zo leeg."

"Dan denk ik: al die gemiste kansen, wat eeuwig zonde. Wat is een mens daardoor kapotgegaan."

Top, dip, top

Vader: "Het kan anders: door mensen nooit te separeren, door hen in hun waarde te laten, door medicatie bijtijds af te bouwen. En door op gelijkwaardig niveau met ouders te praten en aan hen uit te leggen wat je doet en waarom je het doet. En natuurlijk door naar hen te blijven luisteren."

Moeder: "Je moet ook goed voor je eigen mensen zorgen als instelling. Het hele systeem moet erop gericht zijn, net zoals nu, dat begeleiders na hun dienst bij elkaar gaan zitten en de dag met elkaar doornemen. Zo van: dat en dat ging er goed, wat zouden we nog kunnen verbeteren en oké, al met al hebben we het



Frans

goed gedaan vandaag. 'Top, dip, top' noemen ze dat. Geef begeleiders van tijd tot tijd een 'sabbatical-dag': een dag die ze vrij kunnen besteden aan het lezen van hun vakliteratuur, een cursus of aan een gesprek met een coach over hoe ze zich voelen. Ook dat is belangrijk."

Vader: "Laat begeleiders in geen geval met frustraties blijven lopen. Als iemand een moeilijke dag heeft gehad, dan moet diegene goed worden opgevangen. Je kunt als begeleider zelf tegen Frans zeggen: 'Oké, Frans, dit was lastig'. En dan zal hij iets vragen als 'heb ik je pijn gedaan?' of 'gaat het weer over?' En dan zal het meestal weer goed zijn. Maar als een begeleider nog angstig is - en dat kan natuurlijk, dat begrijpen we heel goed - dan moeten de andere begeleiders dat in de gaten houden en misschien een dag ruilen of diegene bij de hand nemen."

Zelfzorg

Moeder: "Wat we willen meegeven aan ouders die aan het begin staan van deze weg? Geef nooit op, maar zoek ook bijtijds hulp. Doe dat bij mensen die echt kennis van zaken hebben. Verlies jezelf niet: je hebt ook zorg te dragen voor jezelf. Dus put jezelf niet compleet uit en zorg dat je af en toe stoom kunt afblazen, ook als je kind eenmaal in een instelling woont. Tegen ons werd gezegd dat je dan meer rust krijgt, maar dat hebben we niet zo ervaren. Het wordt anders. Je hebt het zelf niet meer in de hand, je moet dingen vragen en je bent afhankelijk van de inzichten en goedwillendheid van anderen."

Vader: "Probeer het vooral samen te blijven doen. We hebben veel jonge ouders uit elkaar zien gaan, omdat ze elkaar verloren in het probleem."

Een heel gezin

Moeder: "Het zou zo mooi zijn als het hele gezin wordt betrokken bij de behandeling van een cliënt, ook als die in een instelling gaat wonen."

"Want het is niet alleen de cliënt, het zijn niet alleen de cliënt en de ouders, het is een heel gezin dat 'gehandicapt' is."

"Het hele gezin leeft mee en doet mee. Als je het gezin in zijn geheel zou betrekken, dan zou het voor de andere kinderen in het gezin minder angstig worden. Dan kunnen ze begrijpen waarom hun broer hen slaat. En dat dit niet komt omdat hij lelijk wil doen, maar omdat hij bang is."

Vader: "Er komt weer heel veel boven. Maar ondanks dat je weet wat er gaat gebeuren in een gesprek als dit, vinden we dat we het moeten doen. Als het kan helpen dat mensen er in de toekomst anders naar gaan kijken, anders opgeleid gaan worden, anders met deze dingen omgaan, dan moeten we het doen. Want waarom zou iedereen tegen dit soort dingen aan moeten blijven lopen? Dat is onzin."

Naschrift van Frans' moeder

"Ik ben de laatste tijd niet zo gezond en het lezen heeft ook weer veel losgemaakt. Zoals het verhaal er nu staat is het 'zachter' dan we het hebben beleefd. Dat is prima. Naast al zijn beperkingen lijkt Frans op dit moment ook te gaan dementeren. Daardoor is hij moeilijk te volgen. Soms benoemt hij zaken die in een ver verleden zijn gebeurd en waar hij nog altijd last van heeft. Dat is heel verdrietig om te merken. Voor ons als ouders was en is het belangrijkste dat er altijd mensen van hem zullen blijven houden. Tegelijkertijd weet ik ook dat we dit niet in de hand hebben. Dat maakt het lastig om Frans los te laten." ■

Joshua

Joshua

Joshua

Joshua

Joshua

Joshua





Joshua

Joshua's ouders vertellen.

“Joshua is een heel zachtaardige en lieve jongen die sterk aan ons gehecht is en wij aan hem. Joshua heeft de grote mazzel dat mensen van hem houden. Hij is een echte ‘prince charming’. Hij kan waanzinnig schateren als het hem zint. Zo puur dat ik weleens denk: zo kunnen wij niet meer lachen. Dat borrelt dan op totdat hij heel hard zit te lachen. Dat vindt iedereen om hem heen leuk.”

“Aanvankelijk verliep de ontwikkeling van Joshua eigenlijk normaal. Tussen een en twee jaar stortte dat in. Op eenjarige leeftijd kreeg hij diabetes. Later bleek dat hij klassiek autisme en een zeer ernstige verstandelijke beperking heeft en dat hij cerebraal slechtziend is. Joshua heeft een kwetsbare gezondheid met zijn type 1 diabetes en hij heeft obstipatieklachten. Dat alles werkt op elkaar in.”

“Dus een zeer zorgcomplexe jongen mogen we wel zeggen.”

Tot Joshua bijna acht jaar is zorgen zijn ouders thuis voor hem. Dan is het niet meer haalbaar en gaat Joshua uit huis. Zes jaar verblijft hij in een antroposofische organisatie, daarna verhuist hij naar de instelling waar hij nu nog woont. De ouders merken dat ze er bovenop moeten blijven zitten om te zorgen dat het goed blijft lopen. Ze houden zowel zijn diabetes als zijn orthopedagogische begeleiding voortdurend in de gaten.

“Hij heeft te maken met een team van tien medewerkers en dat team wisselt voortdurend. Er wordt niet altijd even goed overgedragen en gerapporteerd. Op een zeker moment is Joshua zeer ernstig ontregeld geraakt: hij liep met bloedsuikers van 2 op straat. We hebben toen besloten om de zorg rond zijn diabetes weer helemaal over te nemen. Het is immers onmogelijk om een type 1 diabeet met tien verschillende mensen aan te sturen.”

De ouders moeten continu strijd leveren om de basale zorg over het voetlicht te brengen. Zoals rondom Joshua's obstipatie.

“Daar kan Joshua enorm last van hebben. Op een gegeven moment was hij zo geobstipeerd dat zijn begeleidster hem een paar keer achter elkaar moest laxeren. Ze had er een foto van gemaakt terwijl hij in bad lag. Het was niet meer normaal wat eruit moest, zoveel ontlasting.”

“Arme jongen, dachten we, wat heb je daar een last van gehad.”

Dagelijks bewaken de ouders alle medische zorg die Joshua krijgt. Ze worden minstens drie keer per dag gebeld. Als Joshua een slechte dag heeft wel zes keer. Nieuwe medewerkers bellen soms wel tien keer.

“Als hij een hypoglycaemie te pakken heeft worden we gebeld met de vraag: ‘goh, moeten er nu eenheden af of bij?’ Of: ‘ik krijg hem zijn bed niet in, wat moet ik doen?’”

Het frustrereert de ouders hoeveel mensen zij in de loop der jaren de revue hebben zien passeren. Het betekent voor hen dat zij iedere keer weer opnieuw moet beginnen. Volgens de ouders het gevolg van een reorganisatie waarbij iedere medewerker overal inzetbaar en onderling inwisselbaar moet zijn.

“Sinds de reorganisatie is er een gigantisch verloop onder het personeel en is er gebrek aan goede aansturing. Wij zien de waanzin van de ‘zelfsturende teams’ in combinatie met falend management.”

Het leidt tot een aantal ernstige incidenten. Joshua zit bijvoorbeeld in bad met een bloedsuiker van 1, wat levensgevaarlijk is.

“Gelukkig werd ons dat eerlijk verteld, maar ja, ik was wel boos. Want we zijn zo gek op die jongen en zo zuinig op hem. Daarom ligt het ook zo gevoelig. Wij kunnen niet de andere kant opkijken, al zouden we het willen. We willen het natuurlijk ook niet, maar het kan ook niet. Ondenkbaar.”



Joshua

Het lijkt erop dat niemand zich echt verdiept in Joshua's dossier. Logisch, vinden de ouders, in een systeem van overal inzetbare en onderling inwisselbare medewerkers. Afspraken zijn zo weer vergeten of worden niet nagekomen.

“Joshua is snel onderprikkeld, dus hadden we afgesproken om er door de dag heen meer activiteiten in te zetten. Hij heeft daar een hangmat. Die heeft hij hier thuis ook, maar ja, een hangmat thuis dat is niet hetzelfde als daar. Dus dat moet je hem opnieuw leren.”

“Dat hadden we echt met elkaar afgesproken en uiteindelijk gebeurt het gewoon niet.”

“De aansturing mist daarin. Want ik denk: zo'n orthopedagoog, als zij de lijn uitzet van we gaan die activiteiten goed neerzetten, dan moet ze er ook voor zorgen dat het gedaan wordt. Zij zou moeten checken van 'jongens, doen jullie dat nog de hangmat?’”

De ouders denken dat Joshua door het instellingswezen veel moeilijker is geworden. Ze zien dat Joshua overvraagd wordt en vaak alleen gelaten wordt op zijn kamer terwijl hij nabijheid nodig heeft. Ook automutileert hij steeds meer en heeft hij angsten gekregen. Hij stompt af, vinden de ouders.

“Zijn voorhoofd is vaak flink kapot of hij heeft een flinke buil. En eigenlijk heeft hij altijd kapotte handen door zijn automutilatie. Dat vinden we al bijna normaal, maar dat is het natuurlijk niet. En als hij dan last heeft van obstipatie, dan zorgt dat voor nog meer frustratie en stress.”

CCE wordt ingeschakeld om mee te denken en Joshua wordt onderzocht. De conclusie luidt dat hij de emotionele ontwikkeling van een baby heeft.

“Dan hoor ik mensen soms zeggen: 'hij neemt mij in de maling.' En dan zeg ik 'hoe bedoel je dat?' Want je kunt je voorstellen dat als hij op de grond ligt te automutileren en jij denkt dat hij jou in de maling neemt, dat je houding dan een heel andere is dan wanneer je begrijpt dat hij niet anders kan op dat moment.”

En dat hij jou duidelijk wil maken: 'ik voel me niet blij.' Motorisch is hij een peuter, maar qua ontwikkeling is hij echt maar een heel klein kind, een heel jong kind.”

“Daar moet je bij blijven en daar moet je naast gaan zitten. Die veiligheid moet je hem continu geven.”

De ouders zien door de tijd heen de aansturing van de groep achteruit gaan. Er zijn minder kwalitatief goede mensen. De zorgmanager wordt een lijnmanager die meer op afstand staat. De ouders missen ook werkelijke bevoegdheid bij de medewerkers, evenals het vermogen bij hen om te erkennen dat zij ook niet alles weten. Het maakt dat de ouders zich vaak kwetsbaar en alleen voelen.

“Want zij zijn de professionals en wij zijn de amateurs. Wij zijn maar gewoon ouders. Er is ons zelfs weleens gezegd: 'ach ja, af en toe zo'n weekendje dat je hem thuis hebt, hoe kan je dan nog precies weten wat hij nodig heeft?' Dat is werkelijk een groot spanningsveld.”

“Ik wil niet arrogant klinken, maar als wij een diagnose stellen, hetzij orthopedagogisch, hetzij medisch, dan zitten we meestal op het juiste spoor. Omdat we ons kind al ruim een kwart eeuw hebben en hem regelmatig zien. Maar daar wordt niet naar gekeken en niet naar geluisterd. Wij doen alles om zijn kwaliteit van leven te bewaken. Ook als dat betekent dat je iedere keer opnieuw moet beginnen met uitleggen. En ja, we zijn behoorlijk assertief. Dat zijn we.”

“We weten heel goed waar we het over hebben en we weten ook heel goed wat we willen.”

“Ik denk wel dat zij ons lastig vinden. Als ik heel eerlijk ben, denk ik dat zij ons zelfs hele lastige, kritische ouders vinden. Maar ja, je kunt niet kritisch genoeg zijn als ouder.”

Met weemoed denken de ouders wel eens terug aan hun eerste kinderarts. Hij luisterde altijd en hij had een groot hart en een enorme kennis. Hij toonde begrip en stond naast de ouders.

Joshua



“In die tijd stond Joshua iedere dag voor de kast thuis. Dan wilde hij steeds maar weer een koekje. Maar ik kon hem niet tien koekjes geven, onze diabeet. En dan zei hij: ‘Weet je wat? Je maakt er tien kleine koekjes van’. En dan dacht ik van ja, wat goed. Dat ik daar nou niet zelf opgekomen ben. Zijn insteek was: wat scheelt eraan en hoe gaan we dit oplossen? ‘Laat me eens nadenken’, zei hij dan, ‘wat denken jullie en wat denk ik?’ En dat is wat ik nu heel vaak mis, als ik eerlijk ben.”

Geen gehakketak over een protocol, zoals de ouders nu vaak tegenkomen.

“Iedereen wil altijd alles op papier hebben wat ze moeten doen. Een protocol..., we hebben al honderd keer proberen uit te leggen: je kunt niet alles in een protocol vastleggen. De mooiste quote hierover komt van onze oude kinderarts, die zei: ‘Een protocol is als een lantaarnpaal, slechts een dronken man houdt zich eraan vast.’ Zo zit het in elkaar. Als ik zijn naam uitspreek word ik meteen ontroerd. Zo ontzettend aardig en zoveel kennis.”

De ouders zijn blij dat Joshua van hen is. Ze houden verschrikkelijk veel van hem. De zorg voor hem is hun opdracht geworden. Daarbij willen ze hun gezonde dochter ook nog datgene geven waar zij recht op heeft. Aandacht en liefde. Een meervoudig gehandicapt kind in je gezin blijft ingewikkeld, zeker ook voor zijn zus Fay.

“Ondanks alles wat hij heeft, ondanks de enorme zorg, zeggen we ook altijd tegen elkaar: hij is toch een cadeau. Zo zien wij het. Hij is toch een groot cadeau in ons leven. Want je wordt veel meer tot de essentie teruggebracht, tot dat waar het echt om gaat.”

“Het klinkt een beetje zweverig, maar het gaat om iets betekenen voor elkaar. Het gaat om liefde, om onvoorwaardelijkheid en om verbinding.”

“Daar gaat het om. Al helemaal voor kinderen als Joshua. Want zonder ons is hij weerloos.”

“Als hij in het weekend thuis is bijvoorbeeld en hij heeft een enorme vieze broek, dat vindt hij niet fijn. Nou, dan gaan we met z’n tweeën naar boven en krijgt hij een schone broek. En dan ligt hij daarna zo lekker tevreden. En dan denk ik ‘oh, wat fijn dat ik dat voor jou mag doen.’ Zo iets simpels. Elke goede dag voor hem, zeggen wij altijd, is een goede dag.”

“We zijn helemaal niet negatief ‘overall’, we zijn juist positief. Anders kan je dit niet volhouden. Je leeft ook heel erg met kleine dingen. Het klinkt raar, maar het is wel zo. En je raakt van de materie af hoor. Laten we het zo samenvatten.”

Natuurlijk zijn er ook moeilijke periodes.

“Die momenten heb je natuurlijk ook: dat hij weer op de grond ligt en ernstig automutileert en dat je niets anders voor hem kunt doen dan ernaast zitten. Dan zeggen we tegen elkaar van joh, het kan over een halfjaar weer beter gaan. En dan nemen we het maar zoals het komt.”

“En als ik het even kwijt ben voor mezelf, dan denk ik ‘s avonds in bed best weleens van wat kan ik nou? Wat kan ik voor hem betekenen? En dan zet ik dat weer even op een rij want ja, je kan altijd iets voor Joshua betekenen. De pijn van Joshua blijft altijd onze pijn. Maar op de een of andere manier verliezen we toch nooit de moed. We veren altijd weer terug.”

Met Joshua gaat het na moeilijke tijden nu gelukkig beter. Hij heeft een serieuze en liefdevolle persoonlijk begeleider die hem goed aanvoelt.

“Dat is zo fijn om te zien. Maar je weet ook dat ze weer een keer zal gaan. Dat is de tragiek, iedere keer opnieuw.”

“Er is de laatste tijd veel ten positieve veranderd. Met de komst van een nieuwe, betrokken senior en een bevlogen orthopedagoog is de samenwerking drastisch verbeterd. Ook voor Joshua zijn er veel positieve lijnen uitgezet. Hierdoor gaat het nu heel goed met hem. We zijn hier zeer content mee. Samenwerking loont dus!” 📌

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan

Marjan



Marjan



Marjan

Kwaliteit van leven

Marjans moeder: "Onze Marjan was zeer ernstig meervoudig gehandicapt. Twee jaar terug is zij overleden. Ze is bijna 40 jaar oud geworden. In de loop der jaren begonnen de visie van de instelling en die van ons op Marjans kwaliteit van leven steeds verder uiteen te lopen. Wij als ouders zagen haar gezondheid verslechteren en haar tevredenheid meer en meer verdwijnen. Maar de verzorgenden op haar woongroep zagen dit anders. Zij leken alle signalen van pijn en discomfort niet te herkennen. Of erger: het leek alsof zij aan die signalen gewend waren geraakt."

Eenzaam

"Het gevoel dat er 'iets' was met Marjan had ik voor het allereerst toen ik ongeveer acht weken zwanger was. Het was een diep gevoel binnenin me dat er iets niet goed zat. Dat bleef mijn hele zwangerschap. Tijdens de controlebezoeken deelde ik mijn zorg met onze huisarts. Toen al dacht ik: 'Dan kunnen ze straks niet zeggen: dat heeft u nooit aangegeven.' Maar iedere controle was goed."

"Eigenlijk begon de strijd dus al tijdens mijn zwangerschap. Zo van 'goh, horen jullie me wel?'"

"Het was daardoor een eenzame tijd. Want met wie moet je je zorgen delen als alles medisch gezien in orde lijkt?"

"Marjan werd precies op de uitgerekende datum geboren. Ze was een mooie baby om te zien en ze oogde helemaal gezond. Toch verdween mijn onrust niet. Op een morgen, ze was toen zes weken oud, gaf ik haar de fles. Plotseling kreeg ze een soort krampjes. Die trokken daarna weer weg. Diezelfde dag maakte ik een afspraak met de huisarts, maar toen we bij hem zaten gebeurde er niets. In de

week die volgde kreeg Marjan bijna dagelijks een aanval, vooral tijdens het drinken. Opnieuw gingen mijn man en ik naar de huisarts, dit keer met flesvoeding en al. Op ons aandringen verwees hij ons door naar het ziekenhuis. Meteen bij ons eerste bezoek zei de kinderarts: 'Dit is een vorm van epilepsie die ernstige schade kan toebrengen.' Die boodschap onderga je dan. Pas later heb ik beseft dat ik tijdens mijn zwangerschap eigenlijk al de eerste verwerking had doorgemaakt."

"Kort daarna werd Marjan opgenomen in het ziekenhuis. Tijdens die opname wilde men proberen om haar epilepsie zo goed mogelijk onder controle te krijgen. Dat lukte maar moeizaam, dus de kinderarts was niet heel positief. Pas na drie maanden was ze stabiel genoeg om terug naar huis te kunnen. Ze kwam thuis met een batterij aan medicijnen."

Eindelijk een diagnose

"Ik hield het onbestemde gevoel dat er meer aan de hand was. In de eerste maanden maakte Marjan oogcontact en liet ze een lachje zien. Dat gebeurde steeds minder. Bij de huisarts vond ik opnieuw geen gehoor. Hij had zoiets van: 'Er is nu een diagnose. Dat je je nog steeds zorgen maakt, komt doordat je het niet wilt accepteren.' En dus probeerden we zo goed en zo kwaad als het ging door te leven. Op foto's uit die tijd zie je hoe knuffelig Marjan er uitzag. Ze mocht graag op schoot zitten met haar vingers in haar mondje."

"Ze was alweer drie jaar oud toen er op een avond een televisieprogramma was met professor Galjaard, de erfelijkheidsdeskundige. Aan het einde van die uitzending kwam er een telefoonnummer in beeld. Dat nummer kon je bellen als je het niet met je huisarts eens kon worden. Dat heb ik gedaan."

"Binnen de kortste keren lag Marjan in een universitair medisch centrum voor verder onderzoek."

"Daaruit kwam de diagnose 'Aicardi syndroom'. Het is een zeldzaam syndroom dat alleen bij meisjes voorkomt en ernstige afwijkingen in de hersenen en ogen geeft naast andere kleinere afwijkingen. Marjans levensverwachting, zo schatten



Marjan

de artsen in, zou rond de zeven jaar liggen. Deze diagnose voelde als een soort erkenning. Het gaf rust en maakte een einde aan de strijd die ik tot die tijd gevoerd had.”

Doorgaan of stoppen

“In die periode kreeg Marjan nog altijd flesvoeding. Pap en alles wat ze verder nodig had ging fijn gemalen in haar fles. Ik maakte een extra groot gat in de speen en op die manier kreeg ze alles binnen. Dat ging eigenlijk heel goed. Maar van de ene op de andere dag viel haar zuigreflex weg. Ze had de speen in haar mond en wist opeens niet meer wat ze daarmee aan moest. We hebben het geprobeerd met een lepel, want er moest toch iets in. Dat werd een soort slikken of stikken. Ieder eetmoment werd een vreselijke ervaring, voor haar, voor mij, eigenlijk voor het hele gezin.”

“Doordat het slikken niet goed ging, kreeg ze longinfectie op longinfectie. Tijdens de vierde infectie in korte tijd lag ze weer in het ziekenhuis. Onze zoon was net geboren. De kinderarts kwam langs en zei: ‘We moeten maar eens met z’n allen om de tafel. Want ik vraag me af of we wel moeten doorgaan om Marjan op deze manier in leven te houden. Wat doen we haar daarmee aan?’”

“Het was de eerste keer dat deze vraag werd opgeworpen en we schrokken er enorm van.”

“In de weken erna werd Marjan snel sterker. Dat was heel bijzonder om te zien. Daarmee verdween deze vraag van tafel voordat we die samen met de arts hadden kunnen bespreken.”

Gedwongen keus

“Ook al werd Marjan sterker, het eten bleef een probleem. Daarbij werd ze ook steeds groter en haar verzorging zwaarder. We hebben zo lang mogelijk proberen uit te stellen dat ze uit huis ging. Maar op een gegeven moment merkten we: we kunnen dit niet langer. In het ziekenhuis was een kinderteam. Daarin zat een maatschappelijk werker die weleens bij ons thuis kwam en veel praktische zaken voor ons regelde. Hij heeft Marjans verhuizing naar een instelling geregeld.”

“Vanuit de familie kwamen er veel verwijten. Ze begrepen niet waarom we Marjan in een instelling plaatsten. Steun kregen we dus niet. Voor onszelf voelde het als een gedwongen keus. Er zat niets anders op, want het ging niet meer. In die tijd was ons vierde kind net geboren. Daardoor was het een heel drukke periode. Dat maakte dat ik geen tijd had om er al te zeer bij stil te staan.”

“Pas nu, 34 jaar later, realiseer ik me ten volle hoe erg het was om ons kind naar een instelling te moeten brengen. Voor dat verdriet is nooit eerder ruimte geweest.”

Eenrichtingsverkeer

“De eerste periode ging het redelijk goed met Marjan. Ze woonde in een vrij hechte groep. Haar slaapkamer deelde ze met drie andere cliënten, maar daar ondervond ze geen hinder van. Ieder weekend gingen we met de andere kinderen bij haar op bezoek. Die vermaakten zich er goed, omdat er zoveel speelgoed was. Op de gang hadden ze van die privé-zitjes en daar gingen we dan met Marjan zitten. Zo kon ik mijn volledige aandacht op haar richten. Ik bewaar daar goede herinneringen aan.”

“Later werd dat anders. Marjan kwam terecht in een groep waar je je als gezin moeilijker kon afzonderen met je kind. In plaats daarvan zaten we middenin de huiskamer. Die groep functioneerde ook steeds minder goed. De sfeer werd er daardoor niet prettiger op. In die tijd gingen we niet meer ieder weekend op bezoek en als we gingen, dan was het met tegenzin.”

“Wat het bezoek ook zwaar maakte, was dat we van Marjan niet veel terugkregen. Eigenlijk wisten we nooit wat ze van ons bezoek vond en of ze ons herkende. Ja, dat is altijd een pijnlijk iets gebleven. Dat er geen glimlach was, al was het maar heel even, als ze ons weer zag. Contact met Marjan was voornamelijk eenrichtingsverkeer. Ik geloof wel dat ze sfeergevoelig was. Marjan kon ook tevredenheid laten zien. Bijvoorbeeld als ze in het zwembad lag of in een lekker warm bed. Dan was ze ontspannen en had ze een tevreden blik in haar ogen. Wanneer ze ongemak had of pijn, zag je dat ook duidelijk. Wij tenminste. Je zag het aan haar



Marjan

mimiek en je hoorde het aan de klaaglijke geluiden die ze maakte, een donker en diep geluid.”

Pijn

“Hoe ouder Marjan werd, hoe meer last ze kreeg van haar eigen lichaam. Haar tevreden gedrag verdween steeds meer naar de achtergrond. In plaats daarvan oogde ze gespannen en onrustig. Ze wilde op die momenten ook niet aangeraakt worden. Het was moeilijk om erachter te komen wat er precies speelde. Dat bespraken we natuurlijk ook met haar begeleiders. Zo van: ‘Marjan zit niet lekker in haar vel, hoe zou dat kunnen komen? Hebben jullie dit al eens geprobeerd of dat?’”

“Ik herinner me nog goed de periode, ongeveer 25 jaar geleden, dat Marjan ook weer vreselijk in haar vel zat. Iedereen zag dat in, maar niemand wist het waarom. Ze is gezien door de huisarts, door de tandarts en ze is opgenomen in het ziekenhuis ter observatie. Ook daar vond men niets. Pas anderhalf jaar later bleek dat de kop van haar heup langzaam uit de kom was gegleden. Met die pijn heeft ze al die tijd moeten leven. In het nazien denk je dan: ‘We hadden veel meer voor haar moeten opkomen, we hadden veel meer moeten opspelen.’ Want er gebeurde te weinig, terwijl iedereen zag dat er iets aan de hand was. Dat we er toen niet voor haar zijn geweest, dat doet pijn, ook nu nog.”

“Mensen als Marjan kunnen niet met woorden aangeven hoe het gaat. Ze hebben alleen hun gezichtsuitdrukking en lichaamstaal. Dat maakt hen extreem afhankelijk en kwetsbaar. In de loop der jaren leer je als moeder je kind steeds beter kennen. Daardoor zie je ook steeds meer. Ja, dat heeft vast ook te maken met ‘moedergevoel’. In de loop der jaren leerde ik dingen ook steeds beter onder woorden te brengen.”

“Maar wat ik tot op de laatste dag van Marjans leven heb ervaren, is hoe persoonsafhankelijk en daarmee hoe subjectief de zorg is.”

“De ene arts of verzorgende zag dit, de andere dat. Daardoor kreeg je een willekeurig behandelbeleid dat steeds weer wisselde.”

Buitenspel

“Marjan was 34 jaar, toen het helemaal fout ging met de communicatie met de instelling. Maar niet alleen dat: ook op ethisch vlak liep het fout. Ik zag mijn kind klagen en wist heel zeker dat ze leed. De verzorgenden zagen dat anders. Die volgden gewoon hun eigen koers. Mijn mening werd niet gehoord en over belangrijke zaken werd ik vaak pas achteraf geïnformeerd. En er werd gebagateliseerd. Zo van: ‘Maar vanmorgen was er nog niets aan de hand hoor met Marjan.’ Of: ‘Ze zit nu misschien net wat te lang in haar stoel, het zal zo wel weer beter gaan.’ Ja, dat was een manier om ons gerust te stellen. Maar het wekte ook de indruk alsof alleen zij het wisten.”

“Zij zorgden dagelijks voor Marjan en ik niet. Dat leek hen het gevoel te geven dat zij meer recht van spreken hadden dan ik.”

De laatste druppel

“In die periode hadden we een teamvergadering waar ook een psychiater bij aanwezig was. De psychiater stelde voor om Marjan uitgebreid te laten onderzoeken op epilepsie. Dat zou immers ook een deel van haar onrust kunnen verklaren. Daar ging de huisarts meteen voor liggen. Nee, hij wilde geen verwijzing afgeven, want Marjan was op dat vlak stabiel. Ook mijn zorgen over haar vergevorderde scoliose werden afgedaan. Dat kon geen pijn geven, omdat de scoliose zich daarvoor te langzaam ontwikkelde. Het overtuigde me niet.”

“Net zoals in haar eerste jaren, kreeg Marjan opnieuw zware longinfecties. Daar was ze heel benauwd van. De huisarts schreef bij iedere infectie antibiotica voor. Een keer was ze zo vreselijk benauwd dat ik het niet meer kon aanzien. Ik heb het toen toch voor elkaar gekregen dat hij een verwijsbrief schreef voor de longarts. Die zei: ‘Er is eigenlijk maar één adequaat middel wanneer Marjan zo benauwd is en dat is morfine.’ Daar wilde de huisarts niet aan. Hij vond morfine te gevaarlijk in verband met alle bijwerkingen. Zelfs de verzekering van de longarts dat



Marjan

Marjan niet dood zou gaan aan een kleine dosis overtuigde hem niet. Dit was voor mij de laatste druppel. We zijn op zoek gegaan naar een andere plek en niet lang daarna is Marjan verhuisd.”

Gehoord

“In die nieuwe instelling was de zorg veel beter geregeld. De taken waren er ook goed afgebakend, dus de verzorgenden ‘op de vloer’ wisten wanneer ze het afdelingshoofd erbij moesten betrekken, de arts of de orthopedagoog. Maar ook hier ging het niet beter met Marjan. De orthopedagoog kwam regelmatig kijken. ‘Ach ja’, was haar conclusie, ‘de ene dag gaat het nu eenmaal wat beter dan de andere.’ Ook hier zag men Marjans ongenoegen en pijn dus niet echt onder ogen. Intussen bleven wij er vast van overtuigd dat ze die had. Er speelde immers zoveel tegelijk: obstipatie, benauwdheid en een voortschrijdende scoliose. En dan nog alles wat we niet wisten.”

“Er was één uitzondering: de arts voor verstandelijk gehandicapten die aan deze instelling verbonden was. Dat was gelukkig iemand die me aanvoelde, die wat ik zei serieus nam en die echt wilde meekijken. Zij stelde ook voor dat er een pijnonderzoek zou worden gedaan. Daarvoor zou Marjan dan worden opgenomen op video. Helaas liet dit onderzoek eindeloos op zich wachten. Vandaar dat ik haar vroeg: ‘Geef Marjan alsjeblieft vast een sterkere pijnstillers.’ Dat heeft ze gedaan en Marjan reageerde er direct op.”

“Ze was meer ontspannen dan we haar in tijden hadden meegemaakt. Op zo’n moment denk je bij jezelf: hoe eenvoudig kan het zijn?”

Zinloos lijden

“Na verloop van tijd keerde Marjans klaaggedrag helaas weer terug. Het was net alsof ze aan de pijnstilling gewend was geraakt. De dosis werd verhoogd en daardoor werd ze weer rustiger. Dat is meerdere keren gebeurd. Toen kwam het moment dat we niet hoger konden. Er is nog een ander soort pijnstillers geprobeerd, maar Marjan reageerde daar niet goed op: ze werd er erg misselijk van

en moest overgeven. In feite stonden we met de rug tegen de muur. De arts stelde voor om nog extra onderzoek te doen in het ziekenhuis. Na het nodige wikken en wegen hebben mijn man en ik daar ‘nee’ op gezegd. We wilden Marjan geen nieuwe belastende onderzoeken meer aandoen.”

“Steeds vaker drong de vraag zich op: ‘Waar zijn we eigenlijk mee bezig?’”

“Marjans tevredenheid was verdwenen. We hadden van alles geprobeerd maar tevergeefs.”

“Naar mijn gevoel waren we nu alleen nog maar bezig om haar in leven te houden terwijl er totaal geen perspectief meer was, alleen nog lijden. Dat we dit niet konden verlichten, voelde ik als een persoonlijk falen. Met dat besef leefde ik iedere dag.”

“Jaren eerder had Marjan een PEG gekregen waardoor ze gevoed werd. In het begin at ze soms nog iets van zoetigheid, maar al snel kreeg ze niets meer binnen via haar mond. Wat ik me nu begon af te vragen: was deze PEG een basale levensbehoefte of was het een medische behandeling die je kon stoppen omdat hij niet langer zinvol was? Vijfendertig jaar geleden had een arts ons de vraag voorgelegd waar we mee bezig waren. Nu was ik degene die deze vraag bespreekbaar moest maken.”

Marjans laatste levensfase

“Na lang nadenken en intensieve gesprekken met elkaar hebben mijn man en ik aan de arts voor verstandelijk gehandicapten gemeld dat we de PEG van Marjan eruit wilden. Dat was schrikken voor haar, want ze had zo’n verzoek in deze levensfase van een cliënt nog niet eerder gekregen. Er volgde een moreel beraad. Bij dit beraad was een geestelijk verzorger aanwezig, de arts en wij. Tijdens dit beraad vertelde de arts dat ze zich nu pas realiseerde dat ze al die tijd in de behandelmodus had gestaan. Ze vroeg een aantal weken bedenktijd en daarna gaf ze aan dat ze aan onze vraag gehoor wilde geven. Hoe alles precies in zijn werk zou moeten gaan was op dat moment nog niet duidelijk. Marjan was immers niet stervende en er bleek nog maar weinig bekend over wat er gebeurt als je stopt met sondevoeding bij iemand met een ‘gezond lichaam.’”



Marjan

“Onder de verzorgenden van Marjans woongroep bestond weerstand tegen het plan om de PEG eruit te halen. Ze vonden het gevoelsmatig lastig om Marjan zoiets basaal als eten en drinken te onthouden. Sommigen zagen dit zelfs als een vorm van actieve levensbeëindiging. Toch hebben we samen met de arts besloten dat de PEG begin januari zou worden verwijderd. Alle zorg zou zich vanaf dat moment richten op het verlichten van ieder lijden bij Marjan.”

“Het liep anders. Op 21 december kreeg Marjan een longinfectie. We hadden al besloten dat ze in zo’n geval geen antibiotica meer zou krijgen. Dat is ook niet meer gebeurd. Samen met de arts en een verpleegkundige is het gelukt om Marjans laatste dagen zo aangenaam mogelijk te maken voor haar. Ze is maar één dag zonder voeding geweest. Op 29 december is ze rustig weggeleden uit dit leven. Blijkbaar was ze er klaar voor. Ze heeft in tijden niet zo’n vredige uitstraling gehad als in die laatste dagen. We hebben haar mee naar huis genomen tot aan de begrafenis. Ook de dagen waarin ze bij ons thuis lag opgebaard zijn heel waardevol geweest.”

Schuld en verrijking

“Ruim 20 jaar geleden begon Marjan steeds vaker te protesteren dat ze niet meer wilde eten. We hadden veel beter naar haar moeten kijken. We hadden ook veel beter naar haar moeten luisteren. Misschien was haar lichtje toen al langzaam aan het uitgaan. Maar in plaats van het leven zijn gang te laten gaan hebben we haar willoos overgeleverd aan de medische techniek en heeft ze een PEG gekregen. Achteraf gezien is dat onethisch en mensonwaardig geweest. Het resulteerde in een ‘moeten leven’ zonder perspectief op herstel en met veel lijden.”

“Wanneer Marjan rustig en ontspannen was, lukte het mij heel soms om naar haar te kijken zonder te denken en te interpreteren. In ons korte oogcontact liet ze een soort ‘dieper weten’ zien. Was dit haar bewustzijn? Ik zal het nooit weten, maar misschien heeft het ook niks met ‘kennis’ te maken. In ieder geval was er op zo’n moment een diepe zielsverbondenheid. Ja, voor alles is Marjan een enorme verrijking geweest voor ons leven samen en voor mijn persoonlijke leven. Door haar ben ik veel bewuster gaan nadenken over levensvragen en ben ik uiteindelijk gaan studeren.”

“Ik heb heel veel van haar en door haar geleerd. Daar blijf ik haar altijd dankbaar voor.”

Naschrift van Marjans moeder

“Het eerste jaar na Marjans overlijden heb ik mij grotendeels afgezonderd van het maatschappelijke leven. Ik had er geen behoefte aan. Er was zoveel te rouwen en te overdenken. Wat mij verteerde was de lange, lange lijdensweg die Marjan moest afleggen. Dat had niet zo gehoeven, maar het is me niet goed gelukt om over te brengen wat ik aan lijden in haar ogen en in haar lichaams-taal heb gezien. Deze kwetsbare ervaringen zullen aanwezig blijven. Ik troost me ermee dat er ook goede momenten zijn geweest. Zijdelings ben ik nu betrokken bij de palliatieve zorg voor kinderen met zeer ernstige meervoudige beperkingen. Hun zorg moet gericht zijn op kwaliteit van leven en op het voorkómen van lijden. Dat vraagt om een menselijk oog. Ter nagedachtenis aan Marjan heb ik meegewerkt aan deze bundel. Haar verhaal staat voor hoe het in grote lijnen niet moet.” ■

Tomas

Tomas

Tomas Tomas

Tomas

Tomas



Tomas



Tomas

De moeder van Tomas vertelt.

“Tomas, mijn zoon, is net 18 geworden. Door zijn autisme denkt hij als het ware in hokjes. Daarnaast is hij dyslectisch, heeft hij astma en heeft hij een ziekte waardoor het langer duurt voordat zijn bloed stolt. Tomas is een lieve jongen die heel graag wil leren. Hij houdt ervan om mensen blij te maken en om hen te entertainen. Hij zou best bij het theater willen.”

“Sinds een aantal maanden is Tomas weer helemaal thuis. Zijn neef maakt een eigen afdelinkje voor hem op onze zolder. Zijn speel- en gamekamer is bijna af. Het is de bedoeling dat het kamertje ernaast een huiskamer met keukentje wordt. Dat weet hij alleen nog niet. Want als ik dat nu al ga vertellen, dan gaat het mis. Dan gaat hij aan het veranderen op zijn eigen manier. En wil hij mij bijvoorbeeld helpen door alle spullen weg te halen van zolder en beneden in de huiskamer neer te zetten. Op zo’n manier dat ik dan zelf nergens meer heen kan.”

“Verleden jaar dacht ik nog: ‘O, dit gaat het helemaal niet worden. Als hij weer thuis komt, dan gaat het weer helemaal mis en wat dan?’ Maar eigenlijk gaat het nu best goed in vergelijking met vroeger.”

“Hij hoort thuis, dat wil ik ook graag. Maar de vraag blijft altijd: hoe gaan we dat doen?”

Tomas wordt met een keizersnede geboren. Al snel krijgt hij lichamelijke problemen: last van zijn darmen, benauwdheid. Tomas blijft best klein en leert laat praten en lopen. Zijn moeder schakelt al vroeg de hulp in van een logopediste en een kinderfysiotherapeut.

“Van zijn autisme hadden we toen nog geen idee, maar ik dacht wel: ‘Wat is er toch aan de hand?’ Dat hoor ik ook als ik met andere moeders spreek van kinderen met autisme, dat je al veel langer vermoedt dat er iets niet klopt.”

Rond zijn zevende jaar wordt de diagnose autisme gesteld. Tomas gaat naar een gewone basisschool. In groep 4 is er een schoolreisje naar de Efteling.

“Met zijn juffrouw had ik afgesproken dat hij in haar groepje zou blijven, maar op de dag zelf was ze ziek en stond er een andere juffrouw voor de klas. Toen ik wilde vertellen wat er allemaal was afgesproken, had ze daar geen oren naar. En op dat moment liep Tomas weg, hij kon de verandering niet aan. Wat ik ook probeerde, ik kreeg hem niet meer mee met het schoolreisje. Dat vond ik zo verdrietig, juist omdat hij er zoveel zin in had. Niet veel later kreeg ik hem helemaal niet meer naar school. Hij wilde niet meer.”

Een onzekere periode volgt. Moeder gaat op zoek naar een andere school, maar dat lukt niet zomaar. Tomas zit al die tijd thuis en wordt steeds onrustiger en verdrietiger. En hij is boos op zijn moeder.

“Tomas kreeg steeds meer woedeaanvallen. Op die momenten gooide hij met deuren of smeed hij met spullen. Hij deed me ook pijn. Ik werd bang van mijn eigen kind. Achteraf heb ik me gerealiseerd dat het allemaal onmacht was.”

“Hij wist niet meer wat hij moest doen en ik wist het ook niet.”

“Ik was net zo machteloos en raakte daardoor gestrest, boos en verdrietig. Wat ik me altijd zal blijven herinneren is de reactie van de burens. Als Tomas een woedeaanval had, dan belden ze aan of riepen ze door de brievenbus: ‘Er wonen hier ook normale mensen hoor.’ Dat deed veel pijn. Want ik kon geen kant op.”

Op een dag is Tomas zo boos en verdrietig dat hij zijn hele kamer overhoop gooit. Moeder belt in tranen vanuit de wc de huisarts dat het echt niet meer gaat. Er wordt geconcludeerd dat Tomas onmiddellijk hulp nodig heeft. Het duurt echter nog vier



Tomas

dagen en nachten voordat er een plek is gevonden. De zus van moeder is al die dagen bij hen. Als er plaats is in een GGZ-instelling gaat zij naar Tomas toe.

“Door haar rustige vertellen is hij meegegaan. In zijn T-shirtje, met zijn laarzen aan en in zijn onderbroek. Ik had nog een deken meegenomen om over zijn benen te leggen onderweg, maar dat wilde hij niet. Toen we bij de instelling waren aangekomen, liep hij met ons mee naar binnen. Aan de ene kant voelde hij dat er rust moest komen voor ons allebei. Aan de andere kant was hij boos op me, want ik liet hem daar immers achter. Ook ik had een heel dubbel gevoel.”

“Ik voelde me opgelucht dat er nu iets zou gebeuren. Tegelijkertijd voelde ik me erg schuldig dat ik Tomas daar achterliet.”

In een paar weken ziet moeder Tomas veranderen in een gewone, vrolijke jongen. Na acht weken moet hij weer naar huis. Daar is niets geregeld: geen hulp, geen school, geen begeleiding.

“Achteraf had ik moeten zeggen: ‘Nee sorry, maar ik haal hem niet op. Hij blijft daar gewoon zitten.’ Dan hadden ze wat moeten. Maar wat doe je als moeder? Je bent onwetend en dus nam ik hem mee naar huis. Hij hoort ook bij mij thuis, ik ben zijn moeder. Dat was continu mijn innerlijke strijd: ik wil het beste voor mijn zoon maar hoe?”

Er start een intensief ambulante traject van zes weken voor Tomas en moeder samen. Hoewel het moeilijk is voor Tomas lukt het om het traject af te ronden. Ook nu is er geen vervolghulp geregeld.

“Onderweg naar huis zei Tomas: ‘Als we zo meteen thuis zijn, dan ga ik weer met deuren smijten, want ik wil hulp.’ Hoe duidelijk kun je het krijgen.”

Opnieuw volgt een crisisplek, nu voor vier weken, en daarna komt Tomas weer thuis. Inmiddels heeft hij een school waar de juffen hem goed opvangen en weten wat er aan de hand is. Maar na de zomervakantie gaat het opnieuw mis.

“Het begon al met dat hij zich 's morgens niet wilde aankleden en dat we daar steeds meer strijd over kregen. Het advies was dat ik hem dan maar in zijn pyjama naar school moest brengen. Dan ging hij vanzelf wel weer meewerken. Eigenlijk was ik het daar niet mee eens en dat liet ik ook wel weten. Maar dan werd ik echt benaderd als ‘moeder wil het niet’. Vervolgens deed ik toch wat ze vroegen. Daardoor kreeg ik weer heel veel ruzie met mijn zoon. En natuurlijk stapte hij niet uit de auto als ik hem in zijn pyjama naar school bracht. Gelukkig maar, denk ik achteraf, want hoe moet het zijn als je uitstapt en in je pyjama de klas binnenkomt? Wat gaan de andere kinderen dan wel niet zeggen? Nee, ik had gewoon moeten zeggen: ‘Sorry, jongens, dit ga ik niet doen. Dit is niet goed voor hem en ook niet voor mij.’”

Hoe graag moeder en Tomas willen dat hij thuis woont, het gaat niet. Tomas kan terecht in de GGZ-instelling waar hij eerder geplaatst was.

“Daar kon hij weer gewoon kind zijn. Hij leerde opnieuw gezond te eten. En hij kreeg meer inzicht in zijn autisme en wat dat voor hem betekende en voor mij. We deden leuke dingen samen: naar de kinderboerderij in de buurt bijvoorbeeld.”

“Zo bouwden we aan een positieve band met elkaar.”

“Het ene weekend bleef hij daar, het andere weekend was hij thuis. Sommige keren ging het goed als ik hem haalde, andere keren niet. Dan wilde hij zijn gordel niet om als we weg reden of hij wilde niet meer terug. En toch: je zag hem steeds meer groeien.”

Na negen maanden – ook deze plaatsing is tijdelijk – stelt de GGZ-instelling voor dat Tomas naar een instelling voor Jeugdzorg gaat. Moeder aarzelt. Ze vindt dat Tomas vanwege zijn autisme echte GGZ zorg nodig heeft. Maar ze heeft geen keus en ze stemt in. Tomas verhuist naar een instelling voor Jeugdzorg.

“In Tomas’ groep zat een heel ander slag kinderen dan hij en ook een heel ander slag ouders. De meeste kinderen hadden geen contact meer met hun ouders. Ik merkte ook dat er op een heel andere manier met de kinderen werd omgegaan.”



Tomas

Een van de kinderen werd geslagen. Ik hoorde tenminste geluiden uit zijn slaapkamer waarvan ik dacht: 'Wat gebeurt daar allemaal?' Ik vond dat heel ingewikkeld. Moest ik dat aangeven? Maar wat voor gevolgen zou dat dan voor Tomas hebben?"

Na lang wikken en wegen besluit moeder om Tomas weer naar huis te halen. Ze maakt een heel mooi schema voor Tomas' dagindeling. Maar al snel lukt het hem niet meer om naar school te gaan. Maandenlang is hij thuis. Tomas wil niet luisteren of hij kan het niet. Hij doet waar hij zin in heeft. Hij is heel vaak boos en verdrietig, slaat met de deuren en doet zijn moeder pijn. Opnieuw is de situatie onhoudbaar. Dit keer wordt een plek gevonden op een gesloten afdeling in een instelling aan de andere kant van het land.

"Jeugdzorg vond eigenlijk dat ze hem moesten komen ophalen met zo'n blauw busje. Maar ik dacht: 'Dat gaat niet gebeuren.' Ik heb toen gebeld met mijn advocaat en het is gelukkig niet gebeurd."

"Maar wat een toestanden moet je maken voordat het op een normale manier kan."

"Diezelfde avond zijn mijn zus en mijn neef gekomen en zijn we daarheen gereden met Tomas. Het was heel slecht weer, toen we ergens in 'the middle of nowhere' aankwamen. Daar moesten we eerst wachten bij een hek en vervolgens bij een gesloten deur. Eenmaal binnen was het eerste wat ik zei: 'Het lijkt hier wel een gevangenis.' We hadden een tas met kleren meegenomen, maar die mocht hij niet hebben omdat hij kleding kreeg van daar. Vreselijk vond ik dat."

Het is een heftige periode. Moeder mag niet naar binnen, Tomas wordt gefouilleerd en er is een heel streng regime.

"Tomas zegt ook nu nog weleens: 'Wat ik daar allemaal heb meegemaakt, vind ik niet leuk. Dat heb jij gedaan, want jij hebt me daar gebracht.' Dat is ook zo."

Op een zeker moment wil Tomas na een weekend thuis niet meer terug. Hij is te bang, zijn vertrouwen is weg. Omdat hij inmiddels op last van de kinderrechter geplaatst is, wordt hij door twee politieagenten thuis opgehaald.

"Ik krijg nog kippenvel als ik daaraan denk. Ik heb de agenten uitgelegd wat er aan de hand was. Een van hen beiden stond bijna te huilen en toen ik het hele verhaal had verteld zei hij: 'Mevrouw, dit moet u morgen precies zo vertellen aan de rechter.' Daarna moest ik hem naar het politiebureau brengen. Hij stapte uit en moest met twee agenten een groot ijzeren hek door. Op het bureau heeft hij een aantal uren in een kamertje zitten wachten en vervolgens is iemand uit de instelling hem komen halen."

Het zoeken van een goede plek voor Tomas blijft moeilijk en na wat omzwervingen volgt een plaatsing in een gezinshuis.

"De huisvader was een hele grote man die heel direct kon reageren. Tomas was heel bang voor hem. Tomas vertelde dat de huismoeder weleens kinderen sloeg. En tot overmaat van ramp zat er een jongen die Tomas nog kende uit de gesloten instelling en die hem daar al altijd plaagde. Wat ik heel raar vond, is dat hij altijd met de deur open moest douchen, zodat ze konden controleren of hij zijn haar wel waste."

"Tomas is op allerlei manieren actie gaan voeren omdat hij terug wilde naar zijn oude instelling. Hij heeft een spandoek opgehangen waarop hij had geschreven: 'Wie kan mij helpen om bij mijn oude instelling terug te komen?'. Hij is een keer vanaf school met het openbaar vervoer naar het ministerie van VWS gegaan. Hij is er binnengekomen, maar het is hem niet gelukt om de minister te spreken. Daarna is Tomas naar het Mediapark geweest en heeft een brief geschreven aan SBS6 met de vraag of zij hem konden helpen. Ook heeft hij een tijdje overwogen om te stoppen met eten en drinken. "

Uiteindelijk komt Tomas opnieuw thuis en wil niet meer weg.



Tomas

“Het gaat gelukkig beter dan eerst. Maar wat is beter? Hij slaapt weer en hij doet schone kleding aan. 's Avonds komt hij naar beneden als ik hem roep en dan neemt hij zijn avondeten mee naar boven. Ik kan tegenwoordig rustig beneden zitten en achter mijn computer wat werk doen. Maar echt goed voor zichzelf zorgen of zijn kamer schoonhouden, dat doet Tomas niet. En ons contact blijft beperkt tot het minimale. 's Avonds roep ik welterusten, maar 's morgens kan ik beter geen goedmorgen zeggen als hij naar beneden komt, omdat ik dan niet weet hoe hij daarop reageert. Ik ga niet met hem in discussie.”

“En als de deurbel gaat, dan zie je toch weer een stukje van zijn angst dat hij opnieuw weg moet.”

In zes jaar tijd is Tomas op wel tien verschillende plekken terecht gekomen. De impact die dat op Tomas en op zijn moeder heeft is heel groot.

“Ze hadden veel beter naar hem en naar ons samen moeten kijken. Dan hadden ze anders gereageerd. Ik wil niet zeggen dat alle professionals het altijd verkeerd hebben aangepakt. Ik als moeder heb ook fouten gemaakt. Maar ze hadden anders met ons moeten omgaan: eerst luisteren en doorvragen wat er nodig was. Voor mijn kind en voor mij als moeder.” ■





Mirte

Antistof

Mirtes vader: "Mirte is ons derde kindje en kwam tweeënhalve maand te vroeg ter wereld. Ons eerste kind, ook een dochter, werd thuis geboren, gezond en wel, gewoon met de vroedvrouw erbij. Ons tweede kind was een jongetje. Hij is doodgeboren, na amper zeven maanden zwangerschap. En toen kwam Mirte. Haar vroeggeboorte was opnieuw een schok, maar je zou kunnen zeggen dat we dus al enige ervaring hadden. Pas later hebben ze ontdekt dat sommige vrouwen tijdens hun tweede zwangerschap een soort antistof ontwikkelen. Daardoor ontstaan er infarcten in de placenta en dat veroorzaakt weer zuurstoftekort bij het kind. Dat is bij onze tweede en bij Mirte gebeurd. Zoals mijn vrouw dan zegt: 'Tja, je had misschien wat beter moeten zoeken. Want kinderen krijgen, daar ben ik blijkbaar niet zo goed in.'"

Tussen hoop en vrees

"Mirte heeft de eerste drie maanden in het ziekenhuis gelegen. Daarna werd ze overgeplaatst naar een kinderkliniek om groter en sterker te worden en na nog eens drie maanden mocht ze naar huis. In die tijd werd er een soort carrousel georganiseerd rond alle verdachte kinderen, dat wil zeggen kinderen die te vroeg geboren waren. Daar hoorde ook fysiotherapie bij onder het motto 'baat het niet, dan schaadt het niet'. De allereerste hulpverlener die bij ons thuis kwam was dus een fysiotherapeut: een lieve en deskundige vrouw. Maar ondanks alle therapie begon Mirte niet te kruipen en bleef ze ook wat stijf. We waren er daarom niet helemaal gerust op."

"Na de eerste fysiotherapeut kregen we een volgende en weer een volgende. Allemaal aardig, lief en geduldig. Ze gebruikten verschillende technieken om Mirte te laten zitten en om haar te helpen bewegen. Maar de ontwikkelingsneuroloog bij wie we van tijd tot tijd op controle kwamen werd er niet geruster op. 'Ik weet het niet, maar ik blijf een beetje somber. Eigenlijk bevalt het me niet

hoe het gaat', benadrukte hij. Toen we dat aan de fysiotherapeut vertelden, lachte die dat weg. 'Ach', zei ze, 'hij ziet alles altijd wat van de donkere kant, ik denk dat het helemaal goed komt met Mirte.' Terugkijkend was dat veel te optimistisch. Maar ja, wat doe je als ouder? Je denkt toch: 'Die fysiotherapeut komt drie keer in de week en die zegt dat Mirte al beter leert ontspannen en dat ze allerlei dingen wil. Dus wie moeten we nu geloven?'"

"En zo laveerden we dat eerste jaar tussen hoop en vrees."

"Vlak voor Mirtes eerste verjaardag verhuisden we naar het westen van het land. In het nieuwe huis hadden we een grote woonkamer. We legden Mirte er vaak neer op de grond en deden dan voor hoe ze kon tijgeren of omrollen. Zo van: 'Kijk eens...'. En dan maar hopen dat ze het na ging doen. Het slapen was een heel groot probleem. Ik werkte toen op onregelmatige tijden en mijn vrouw belde me vaak op mijn werk op: 'Kom alsjeblieft naar huis, want ik krijg Mirte weer niet in slaap. Ik word er helemaal gek van.'"

De klap

"Niet lang na onze verhuizing reisde mijn vrouw samen met Mirte weer voor een controle naar ons oude ziekenhuis. In dat gesprek zei de neuroloog onomwonden dat onze dochter spastisch was. Dat was een klap, daar genees je nooit helemaal van, eigenlijk je hele leven niet. 'Maar wat betekent dit concreet?', vroeg mijn vrouw. 'Ja', antwoordde hij, 'dat weten we niet precies. Maar we denken dat zitten moeilijk zal worden, dat lopen moeilijk zal worden, eigenlijk dat al het bewegen moeilijk zal worden.' De ouders van mijn vrouw woonden vlakbij het ziekenhuis. Vandaar belde ze me overstuur op. 'Blijf daar maar', zei ik, 'dan kom ik direct naar je toe.' Maar nee, dat hoefde niet. De volgende morgen kwam ze samen met Mirte met de trein terug naar huis."

"En dan kijk je elkaar aan en vraag je je af: 'Hoe moeten we dit gaan doen allemaal?'"

Mirte



Hulptroepen

“Gelukkig was er in onze nieuwe woonplaats vroegbehandeling. Daar zijn we naartoe gegaan, want daar had je alles in één: een orthopedagoog, een psycholoog, fysio. Mirte kon er ook in het warme water zwemmen. Ik zie ons nog met alle ouders rondom dat zwembadje staan. Van de vroegbehandeling ging ze naar het Mytyl Vormingscentrum en van daar naar het speciaal onderwijs. Ze leerde woordbeelden herkennen, maar van echt lezen kwam het niet. Ook rekenen lukte niet. Uiteindelijk was de conclusie dat Mirte geestelijk toch te beperkt was om onderwijs te blijven volgen.”

“Als ik naar haar keek, dan zag ik gewoon een meisje. Mirte was ontzettend leuk om te zien: helblond haar, heel levendig, in voor van alles en nog wat.”

“Als ze 's morgens wakker werd, dan keek ze vrolijk om zich heen en vroeg: ‘Papa, wat gaan we doen vandaag?’ Maar het was ook een meisje dat aan haar rolstoel gebonden was en overal hulp bij nodig had. Ik was veel op pad voor mijn werk en voor mijn vrouw werd het steeds zwaarder. En dus hebben we tegen elkaar gezegd: ‘Weet je wat? We gaan een speelhulp zoeken voor Mirte. Gewoon een meisje van een jaar of 17, 18 die van alles met haar gaat ondernemen.’ We hebben een briefje opgehangen bij de opleiding fysiotherapie en daar kwamen direct twee hartstikke leuke meiden op af. Voor Mirte werden dat haar vriendinnen. Als ze uit de dagbesteding kwam om vier uur, dan waren zij er tot na het avondeten. Ze gingen met haar in het muizenhuis spelen of ze zeiden: ‘Weet je wat, Mirte? We gaan vanmiddag heen en weer met de trein naar opa en oma.’ En dan deden ze net alsof ze op reis gingen. Als ik erop terugkijk, dan denk ik dat Mirte hierdoor veel extra geestelijke ontwikkeling heeft meegekregen. Nee, ze is niet gaan lezen of rekenen, maar er zit heel veel in dat koppie. Zoals ze praat en dingen verwoordt, daarin vind ik haar heel goed. Dat komt mede door het contact met deze meiden. Die waren dag in dag uit met haar in gesprek.”

Op de wachtlijst

“Toen Mirte een jaar of 12 was, ging ze natuurlijk niet meer om zeven uur naar bed, maar rond een uur of negen. Dat betekende dat de eerste hulp tegen het einde van de middag werd afgelost door de tweede. Zelf namen we altijd het weekend voor onze rekening en twee doordeweekse avonden. Ook van ons vroeg dat veel tijd en energie. Dat gold alleen al voor het naar bed brengen van Mirte. Ik heb haar lang zelf getild totdat dit niet meer ging en we een tillift kregen. In diezelfde tijd kwam de maatschappelijk werkster een keer langs en die zei: ‘Wees nou verstandig, want Mirte gaat straks de puberteit in en dan verandert er van alles. Ze wordt dwarsig net als andere pubers. Dus zet haar op een wachtlijst.’ We vonden dat allebei heel moeilijk.”

“Dan zie je zo’n klein mensje van nog geen 30 kilo en dan denk je: ‘Waar hebben we het over? Dit kan toch nog niet?’”

“Maar ik keek ook naar mijn vrouw, naar onze oudste dochter, naar hoe ingewikkeld het was met alle hulpen. En uiteindelijk dacht ik: ‘Laten we inderdaad verstandig zijn. En stel dat het daar te moeilijk is voor Mirte, dan ga ik iedere dag naar haar toe en doe de zorg gewoon daar.’ Dat pakte natuurlijk heel anders uit. Je komt immers in een situatie terecht waarin de regie niet meer bij jou ligt. Alleen wist ik dat toen nog niet. Dat bleek allemaal pas later.”

Ongelijkwaardigheid

“De maatschappelijk werkster had gezegd dat het nog wel twee jaar kon duren voordat Mirte aan de beurt zou zijn. Vier maanden later kregen we het bericht dat ze kon komen. Het voordeel was dat deze woonvoorziening tegenover haar dagbesteding lag. Mirte hoefde 's morgens dus alleen de straat maar over te steken. Met pijn in ons hart hebben we tegen elkaar gezegd: ‘We gaan het doen.’ En ja, toen begon het. Vanaf dat moment liepen we tegen allerlei nieuwe dingen aan, want alles werd zo anders. Een rode draad was de communicatie of beter gezegd het gebrek eraan. Wat je graag wilt is dat je gezien wordt als een volwaardige partij, niet als een hinderlijke bemoeial. Dus dat er gezegd wordt: ‘Schuif bij ons aan tafel en vertel ons wat goed is voor uw kind.’ Dan hoeft wat ik zeg niet direct het predicaat 100% betrouwbaar te krijgen. Soms is wat ik vraag

Mirte



net te veel of zelfs over the top. Maar laten we daarover in gesprek gaan met elkaar. Zo van: 'Waarom kan dit niet en wat kan er dan wel?' In plaats daarvan was de insteek vanaf het begin: 'Wij weten het, dus wij doen het zo, wat jullie er ook van vinden.' De categorie eigenwijze hulpverlener, zo noem ik ze maar."

"Tja, hoe je dan toch in gesprek komt met zo iemand? Tot op de dag van vandaag blijf ik het proberen, maar van een echt gesprek komt het zelden."

"Wat ik in ieder geval doe, is op een correcte manier blijven aangeven wat ik ervan vind."

"Ik scheld niet, ik word niet boos, ik verhef mijn stem niet, maar ik zeg wel: 'Dit is niet goed zo.' Laatst waren Mirtes voeten bijvoorbeeld afgekneld omdat ze veel te strak waren vastgezet in het voetenbakje van haar rolstoel. Daar roep ik dan iemand bij en zeg: 'Willen jullie er in het team even over praten dat dit anders moet?'"

Kwaliteit van zorg

"Vanaf het begin hebben we gestreden voor de kwaliteit van Mirtes zorg en tegen de houding van: 'Zo kan het ook wel, dus zo moet het maar goed zijn.' Een klein voorbeeld was dat Mirte regelmatig scheef in haar rolstoel zat. Ja, werd er dan gezegd, we kunnen niet alles. Dat vonden wij onacceptabel. Als zij scheef zit, dan geef je haar een zetje om haar billen weer recht in de stoel te krijgen en dan zit ze weer goed. Dat spreekt voor ons vanzelf. Veel van de problemen waar we tegenaan liepen waren terug te voeren op steeds dezelfde vier aspecten: niet goed kijken, te weinig aandacht, te weinig tijd, te weinig deskundigheid. Terwijl daar een wereld mee te winnen valt."

"Ik blijf het onbegrijpelijk vinden dat we in de achterliggende 28 jaar zelfs de meest basale zorg moesten 'afdwingen'. Bijvoorbeeld zoiets simpels als haren kammen of haar bril poetsen. Nog altijd zijn er hulpverleners die dat gewoon niet doen bij Mirte. En dan zie je haar zitten op de dagbesteding en denk je: 'Waarom kan dit niet anders?' Het lastige is ook dat je Mirte hier niet iedere keer mee wilt belasten. Op een gegeven ogenblik had ze wratjes op haar handen. We

hebben eerst gekeken wat we er zelf aan konden doen: zalfje kopen, aanstippen, dat soort dingen. En toen toch maar even naar de huisarts. 'Ja', zei die, 'ik zie dat ze een blad heeft op haar rolstoel, wordt dat wel regelmatig schoon gemaakt?' Dus wij weer terug naar de begeleiders om te vragen of ze hierop wilden letten. 'Moeten we nu ook al drie keer per dag haar blad schoonmaken?', was de reactie. Tja, dat is niet anders."

"Mirte kan het zelf niet en je kunt ons als ouders niet drie keer per dag opbellen om dat te komen doen."

"Dan praat je dus op dat niveau. Dat is toch te gek voor woorden? Er zijn mensen die tegen me zeggen: dat moet je maar accepteren. En dan antwoord ik: 'Nee, ik accepteer dit niet.' Maar ik zal natuurlijk wel moeten, want ik ben niet ieder uur van de dag bij haar."

Liegen

"De incidenten waar ik echt problemen mee heb, dat is wanneer hulpverleners oneerlijk zijn. Dat speelde bijvoorbeeld rond Mirtes toiletgang. Als ze uit bed komt, dan moet ze op het toilet worden gezet om ontlasting te krijgen. Bij een spastisch kind kost dat tijd en als je die tijd niet neemt, dan mislukt dat. In dat geval heeft Mirte de hele dag een probleem. Aan ons werd verteld dat dit allemaal goed ging, maar zelf vertelde ze ons: 'Ik kon vanmorgen weer niet drukken, want ik kreeg niet genoeg tijd.' Van de fysiotherapeut hebben we geleerd hoe je haar kunt laten ontspannen als ze op het toilet zit: door met haar te praten, samen een liedje te zingen of haar aan het lachen te maken. En dus ging ik iedere morgen naar haar woonvoorziening om haar zelf met haar toiletgang te helpen. Daar werd ik dan, nee, niet echt op aangevallen, maar ik kreeg er wel commentaar op. Ook mijn vrouw zei: 'Moet jij daar nu iedere morgen voor naar de woning?' Maar ja, wie hielp haar anders? We hebben er meerdere keren stevig over gesproken met het team. Iedere keer beloofden medewerkers beterschap, maar het is lange tijd een probleem gebleven. Terwijl het niet ging om uren hoor, maar om een kwartiertje."

Mirte



“Een keerpunt was Mirtes verbrande voet. Ze werd gedoucht en daarbij was de onderkant van de kraan kokend heet geworden. Als een spastisch kind wordt gedoucht, dan kan het been verstijven. Dat was bij haar ook gebeurd en daarvoor had haar voet lange tijd tegen die hete kraan gedrukt. Gevolg was dat haar halve voet was verbrand. Dat voelde ze zelf niet direct. Bij haar komt die pijnsensatie pas later. Toen wij haar voet zagen, vroegen we natuurlijk wat er was gebeurd. Maar nee, geen van de begeleiders had enig idee wat er gebeurd kon zijn. Voor mij was dat een breekpunt in mijn vertrouwen. Als je er blijk van geeft te willen liegen over zoiets ernstigs terwijl de sporen van de kraan nog zichtbaar zijn, dan houdt het op. Nog erger is als je er helemaal niets van gemerkt hebt.”

Nieuwe zoektocht

“Kort na Mirtes 21ste verjaardag viel het besluit dat de groep waar ze de achterliggende negen jaar jaren had gewoond zou worden opgeheven. Een combinatie van bureaucratie en politiek die helemaal buiten ons als ouders was omgegaan. En dus moesten we op zoek naar iets nieuws. Die zoektocht heeft maanden geduurd.”

“We zijn eerst in onze woonplaats gaan kijken, toen in de regio en uiteindelijk kwamen we terecht aan de andere kant van het land.”

“Daar leek een mogelijkheid totdat de orthopedagoog van die instelling ons vroeg: ‘Maar weten jullie wel dat in deze woongroep ook twee autistische jongens wonen? Die hebben de gewoonte ‘s nachts te spoken, dus die gaan dan waarschijnlijk aan Mirtes rolstoel zitten. Bovendien is er geen nachtbezetting in deze woning.’ Zeker dat laatste vonden we te tricky. Mirte kan zelf niks als ze in bed ligt. Ze kan niet zelf naar het toilet en ze moet zelfs geholpen worden met draaien van de ene zij op de andere.”

“Al helemaal aan het begin van onze zoektocht hadden we een keer gesproken met de ondernemers van een particulier wooninitiatief. Maar zodra zij begrepen hoe omvangrijk de zorg voor Mirte was - haar elektrische rolstoel, haar tillift,

bijna een-op-eenbegeleiding als ze thuis was, ook tijdens het eten - kregen we te horen dat dit toch niet was wat zij aan cliënten zochten. De formule van dit wooninitiatief vonden we goed: liefde, warmte, ruime huizen, allemaal prachtig verbouwd. Het enige nadeel was dat het een ondernemersconstructie was. Deze zorgondernemers bepaalden ook welke zorg de cliënten nodig hadden, dus niet een gedragsdeskundige of geschoolde begeleiders. Er diende zich maar geen nieuwe woonmogelijkheden aan voor Mirte. Op een dag hoorden we van een nieuw particulier initiatief, helaas ook weer helemaal aan de andere kant van het land. Maar deze zorgondernemers zagen geen enkel probleem om Mirte in hun woonboerderij op te nemen. Onze dochter had ook direct een klik met een van de twee. Mijn vrouw waarschuwde nog: ‘Denk er niet te licht over. We hebben allerlei rapporten over Mirte. Lees die alsjeblieft. Jullie moeten echt goed op je laten inwerken wat haar zorg betekent.’ Maar nee, het ging hen lukken. Na het nodige wikken en wegen hebben we besloten dat Mirte daar inderdaad heen zou gaan.”

Aanval

“Het ging een half jaar goed en toen ontstonden de problemen. Er woonden intussen negen cliënten in dit huis en met de ouders van zeker vijf cliënten lagen deze beide ondernemers overhoop. Naar ons idee kwam dat vooral omdat ze niet accepteerden dat er vragen werden gesteld over de geboden zorg. Dat voelden ze direct als een aanval. En als je een kritische opmerking plaatste, dan was het helemaal mis.”

“‘Vertrouw je ons niet?’ werd er dan gezegd, ‘nou, als het zo moet, dan zoek je maar een andere plek voor je kind.’”

“Naast de twee zorgondernemers bestond het team uit twee opgeleide krachten en voor de rest uit stagiaires. Twee van de cliënten waren autistisch en je zag dat de stagiaires geen idee hadden hoe met hen om te gaan. Dat leidde tot agressie en woedeaanvallen bij deze jongens. Door alle gedoe keerden Mirtes paniekaanvallen terug waar ze een aantal jaren daarvoor ook al last van had gehad.”

“In die periode hadden we voor het eerst CCE ingeschakeld. Hun conclusie toen was dat Mirte met te veel veranderingen tegelijk werd geconfronteerd op haar

Mirte



dagbesteding. In het rapport stond en passant ook: 'Mirte is te afhankelijk van haar vader. Zeker als ze het niet redt, dan hoeft ze maar te kikken en komt hij haar helpen.' Dat vond ik eerlijk gezegd een te eenzijdige benadering van de zaak. De orthopedagoge die dit rapport had opgesteld had mij nooit gesproken. De enige die ze uitgebreid had gesproken was mijn vrouw. In een vergadering met het CCE-team heb ik verzocht om deze passage bij te stellen. Dat is ook gebeurd en dat sterkte mijn vertrouwen in dit team. Met name de CCE-coördinator vond ik een fijn en deskundig iemand."

Wissel

"En nu, ruim vijf jaar later, deed CCE opnieuw onderzoek. Deze keer was hun conclusie dat alle volwassenen rondom Mirte meer met elkaar op één lijn moesten zien te komen en beter met elkaar moesten communiceren."

"Intussen laaide het conflict tussen de zorgondernemers en ons als ouders alleen maar hoger op."

"Het mondde uit in een officieel verzoek namens alle ouders om een onafhankelijk onderzoek naar wat er nu precies aan de hand was. De zorgondernemers hebben dat onderzoek niet willen afwachten. Tijdens een ouderavond kondigden ze aan dat ze op korte termijn zouden opstappen. Dat is ook gebeurd. Het heeft maanden geduurd voordat er een stel nieuwe zorgondernemers was gevonden. Tijdens een kennismakingsbijeenkomst vroegen diverse ouders naar hun achtergrond. Dat bleef allemaal heel vaag. Voor ons was dat opnieuw een teken aan de wand."

"Om een lang verhaal kort te maken: diverse ouders kregen opnieuw problemen met deze nieuwe zorgondernemers. Ook wij. Want zoals ze met Mirte en met ons omgingen - en nog steeds omgaan - is onder de maat. Zo vonden ze de fysiotherapeut die één keer in de week bij Mirte komt maar niets. Dat lieten ze ook duidelijk merken. Volgens hen bemoeide die zich met zaken die haar niet aangingen. Sowieso stonden beide zorgondernemers op het standpunt dat alleen zij bepaalden wat er gebeurde. Toen ze dit huis overnamen hebben ze volgens ons gedacht: 'We zetten het hier wel even naar onze hand. En het meest econo-

misch is om dat te doen met acht 'lopers', dus niet langer met Mirte.' Steeds vaker kregen we te horen dat onze dochter eigenlijk niet zo goed paste in de groep, dat de groepsdynamiek was veranderd, dat soort dingen. Opgegeven hebben we het nog niet, maar tegelijkertijd zijn we wel voorzichtig begonnen met het rondkijken naar een nieuwe plek."

"Wat Mirte hier zelf van mee heeft gekregen? Allereerst merkt ze dat deze zorgondernemers niet echt geïnteresseerd in haar zijn. Zoals Mirte het zelf verwoordt: 'Ze zien me niet.' Alles moet altijd snel. Wat ze ook merkt, is dat de houding van de zorgondernemers naar ons toe is veranderd. Sterker nog: ook de andere bewoners merken dat. Die reageren daarop door ons te mijden. Dat is heel naar. Vroeger kwamen ze enthousiast naar ons toe als we Mirte kwamen halen, maar nu duiken ze weg en laten ze zich niet meer zien. Een van de andere moeders vertelde ons laatst: 'Ja, dat komt omdat mijn dochter hoort hoe er over jullie wordt gepraat. En zij kopieert dat gedrag.'"

Rustpunt

"Gelukkig werken er nog steeds begeleiders die Mirte al langere tijd kennen. Daar kan ze het goed mee vinden, dus als die werken dan heeft ze een fijne dag. En ze gaat drie dagen per week naar de dagbesteding. Dat is een prima instelling."

"Er werken ervaren, rustige krachten die weten wat ze doen. Daar heeft ze het prima naar haar zin, ze is er altijd vrolijk."

"Het enige minpunt is dat er op de dagbesteding geen lichamelijke zorg wordt gegeven. Mirte is incontinent voor urine. Ze is dus vaak nat en moet op zo'n moment verschoond worden. Daar komt nu apart een wijkverpleegkundige voor. Gelukkig hebben we een ruim PGB. Daar betalen we naast het wonen en de dagbesteding ook deze verpleegkundige uit. En we betalen er de extra begeleiding uit als Mirte met ons meegaat op vakantie. Het zijn hoge uitgaven, maar we redden het net."

Mirte



Onmisbaar

“Nu het wonen zo moeizaam blijft gaan, vraagt Mirte ons steeds vaker: ‘Mag ik niet thuis blijven slapen?’ Ze valt op ons terug, want hier is het veilig en gaat het goed. Ze hoeft ook niet bang te zijn dat iets mislukt of dat er geen aandacht voor haar is. En dus is ze weer vaker bij ons thuis. Daarnaast gaan we een, vaak twee keer in de week naar haar toe. Dat hadden we graag anders gezien. Ik ben met pensioen, mijn vrouw is met pensioen. Dus we dachten: ‘Als Mirte ergens goed is geland, dan kunnen we lekker eens een weekendje overslaan en dan samen weg.’ Maar dat is er tot nu toe nog niet van gekomen.”

“Nog niet zo lang geleden kreeg Mirte een longontsteking waar ze flink ziek van was. We kregen een telefoontje van de zorgondernemers. Daarin meldden ze dat Mirte toch maar gewoon naar de dagbesteding moest. Zij gingen namelijk een aantal dagen weg en er waren geen andere begeleiders beschikbaar overdag. Toen hebben we gezegd: ‘Mirte heeft koorts, ze is te ziek, dus ze blijft gewoon thuis. En thuis is bij jullie, want ze woont haar halve leven al niet meer hier bij ons.’ Maar nee, dat kon niet. Die week hebben mijn vrouw, mijn zus en ik in Mirtes huis gelogeed om voor haar te zorgen. Op dringend advies hebben we hier een klacht over ingediend. Toen ze dit hoorden, gaven de zorgondernemers aan dat ze de klantovereenkomst met ons zo snel mogelijk wilden opzeggen. Dat voor-nemen is door de Geschillencommissie teruggedraaid.”

Slachtoffer

“Dit zijn nare ervaringen, maar ze vallen in het niet bij wat er tijdens het regime van de eerste ondernemers is gebeurd. Dat zijn zaken die wij nooit voor mogelijk hadden gehouden. Een van de begeleiders heeft namelijk bekend dat hij cliënten seksueel heeft misbruikt. Ja, daar zijn Mirte en een andere bewoner helaas slachtoffer van geworden. Samen met het andere ouderpaar hebben we aangifte gedaan en vervolgens lang moeten wachten. De zaak is door justitie afgedaan met een voorwaardelijk sepot. Dat betekent dat er geen rechtszaak komt zolang deze begeleider niet in dezelfde fout vervalt. Doet hij dat wel, dan wordt hij alsnog vervolgd. In overleg met onze advocaat hebben we besloten om tegen deze uitspraak in beroep te gaan. Tijdens die zitting gaf het gerechtshof ons gedeeltelijk gelijk. Toch wordt de zaak niet heropend.”

“Dat vinden we heel moeilijk om te aanvaarden.
Alle cliënten verdienen immers 100% bescherming?”

Levenslang

“Het blijft een hele operatie om de zorg voor Mirte in dit huis weer op de rails te krijgen. Het kost ook veel tijd. Hoe lang we daar nog aan gaan trekken, weten we niet goed. Voorlopig zetten we er toch op in dat zij hier de zorg krijgt die ze nodig heeft. We hopen dan ook dat ons contact met deze zorgondernemers weer enigszins herstelt. Er wordt nu extra begeleiding ingezet en een orthopedagoge. Dat is nog nooit gebeurd. En sinds kort coachen ervaren zorgondernemers deze ondernemers. Dus wie weet.”

“Mirte zit altijd in mijn hoofd. Ieder moment van de dag realiseer ik me wat haar kan overkomen. Dan houd ik mezelf voor dat het die dag misschien meevalt. En Mirte is sterk, dus ze verdraagt veel. ‘Nee’, zeg ik dan tegen mezelf, ‘je hoeft er nu niet heen, je moet er ook niet heen, ze redt het wel.’ Dat wordt dan de insteek: ze redt het wel. Mijn vrouw is daar een stuk beter in dan ik. Die heeft al lang aanvaard dat het nooit 100% zal worden. Dat weet ik wel met mijn hoofd, maar ik blijf toch proberen om zo dicht mogelijk bij die 100% te komen.”

“‘Ik moet het zelf maar weer gaan doen’, die gedachte blijft terugkeren.”

“Maar de consequentie is dat mijn vrouw en ik dan uit elkaar zouden moeten, want zij kan dit niet meer aan. In dat geval moet ik dus met Mirte apart gaan wonen en daar de hele familie omheen organiseren. Wie weet zou het nog lukken ook. Maar vervolgens denk ik: ‘Dit is toch te gek? Ik ben voortdurend bezig om te praten over zorg dit en zorg dat. Daarmee zijn al mijn dagen gevuld. Maar hoe ingewikkeld is het nu eigenlijk? In feite is de zorg voor Mirte helemaal niet ingewikkeld.’” ■

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs

Thijs





Thijs

De ouders van Thijs vertellen.

Vooral de moeder van Thijs is aan het woord, zijn vader vult aan.

“Thijs is nu 29 jaar. Hij heeft het Cri du Chat syndroom; hij heeft een zware verstandelijke handicap en meerdere lichamelijke beperkingen. Hij is de tweede van onze vier kinderen en vormt een onlosmakelijk deel van ons gezin.”

Al tijdens de zwangerschap voelt de moeder van Thijs dat er iets niet klopt. Ze voelt zich niet goed en krijgt geen band met het kindje in haar buik. Na een zware bevalling wordt Thijs in het ziekenhuis in stuitligging geboren en meteen bij de ouders weggehaald.

“We werden niet gefeliciteerd, helemaal niets. Op dat moment dacht ik: dit heb ik al die tijd geweten. Mijn gevoel werd bevestigd. De gynaecoloog zei: ‘Stuur voorlopig maar geen geboortekaartjes en bel alleen jullie ouders dat de baby er is.’”

De moeder krijgt een paar uur na de geboorte te horen dat Thijs meervoudig gehandicapt zou blijven. Ze is op dat moment alleen.

“Toen ik dit nieuws te horen kreeg, ben ik wel even in paniek geraakt. Want hoe ging ik het mijn man vertellen? En wat moesten we met deze informatie?”

| *“Ik was jong, 25 jaar. Dus ik had geen idee wat te doen.”*

Na tien dagen vol onderzoek horen de ouders de uitslag: Thijs heeft het Cri du Chat syndroom. Thijs gaat mee naar huis, met alle toeters en bellen. De zorg voor Thijs is heel zwaar.

“We gaven hem 15 voedingen per dag, want hij spuugde alles steeds weer uit. Hij huilde ook dag en nacht. Na vijf maanden, ik zal het moment nooit vergeten, stonden mijn man en ik de vaat te doen in de keuken. Opeens was Thijs stil. We keken elkaar aan en ik dacht: ‘Nu is het over.’ Tegen mijn man zei ik: ‘Ga jij maar kijken, ik kan dit niet aan.’ Toen hij boven kwam, lag Thijs voor het eerst stil in zijn wiegje een beetje voor zich uit te staren.”

De eerste negen jaar van het leven van Thijs speelt zich voor een groot deel in het ziekenhuis af. Thijs krijgt de ene na de andere operatie.

“Dat begon met operaties van zijn gehemelte. De eerste twee keer is hij geopereerd onder te weinig narcose. Thijs heeft zo gegild van de pijn dat de hechtingen meteen weer los gingen. De anesthesist vertelde ons later heel eerlijk dat hij niet goed wist hoe hoog de dosering voor Thijs moest zijn. Ook na de derde operatie is zijn gehemelte nooit meer echt goed geheeld.”

Er volgt een operatie aan het klepje tussen zijn slokdarm en zijn maag waar Thijs bijna aan onderdoor gaat. Hij wordt een keer of 18 aan zijn oren geopereerd, en is uiteindelijk toch slechthorend. Ook ontwikkelt Thijs geleidelijk een steeds ernstiger scoliose. De ouders wikken en wegen met welke operaties zij instemmen en wanneer zij een grens stellen. Een arts zegt letterlijk: ‘Als u niet instemt met deze operatie, dan bent u geen goede moeder.’

| *“Vaak hebben we ons als ouders in een spagaat gevoeld. Iedere keer weer vroegen we ons af: hoe ver moeten we gaan?”*

“Wat doen we ons kind aan? Helpen we hem met deze operatie of juist niet? In die jaren heb ik er ook als een leeuw voor geknokt om altijd bij hem te zijn. Alleen 's nachts ging ik naar huis om er voor mijn man en de andere kinderen te zijn.”

Vanaf zijn vierde jaar gaat Thijs doordeweeks naar een medisch dagverblijf. In de zomervakanties neemt een lieve vriendin de zorg voor Thijs een paar weken over

Thijs



zodat de ouders wat extra tijd hebben voor de andere kinderen en zelf weer energie opdoen. Maar de weekenden worden steeds zwaarder.

“Omdat iedereen dan thuis was, was er minder structuur. Daarvan raakte hij uit zijn ritme. Die dagen voelde hij zich duidelijk niet gelukkig. Geleidelijk aan begon hij ook te automutileren. Hij bonkte met zijn hoofd tegen de muur, sloeg met zijn handen op zijn hoofd en kneep zichzelf. Hij wilde niet meer mee naar vrienden of familie.”

“Als gezin kwamen we daardoor steeds meer in een isolement terecht.”

“Mijn man en ik merkten dat we uitgerangeerd raakten aan fantasieën en ideeën hoe met Thijs om te gaan. We werden een beetje bedrijfsblind zeg maar. En onze andere kinderen begonnen onder de situatie te lijden. Ze klaagden nooit, maar ze vonden het lastig om mij zo vaak kwijt te zijn.”

In de zomer waarin Thijs 12 jaar wordt gaat het niet meer.

“Ik wist niet meer waar ik de energie vandaan moest halen om voor hem te zorgen. Ik woog nog maar 42 kilogram, echt, ik paste door het sleutelgat. Voor het eerst heb ik toen uitgesproken: ik trek dit niet meer. Dat was de zwaarste dag van mijn leven. We hadden altijd tegen elkaar gezegd: tot zijn 18de blijft Thijs thuis, want rond die leeftijd gaan de anderen studeren en ook uit huis. Dat vonden we acceptabel. Maar 13... Ik voelde me zo falen als moeder.”

Toch gaan de ouders resoluut op zoek naar een goede, blijvende plek voor Thijs. Er blijkt al snel plaats te zijn in een eengezinswoning in een woonwijk, waar zes tot acht pupillen wonen. De ouders gaan kijken en het voelt meteen goed. De begeleiders stellen voor dat Thijs nog dezelfde week van donderdag tot zondag komt proberen. Het overvalt de ouders maar ze doen het.

“Toen we hem brachten, werd er tegen ons gezegd: ‘Het is wijs als jullie de komende vier dagen even niet bellen. Ga lekker samen ergens naartoe of doe iets leuks met de andere kinderen. Haal jullie focus van Thijs af, wij zorgen voor hem.’ Dat zijn vier dagen geweest waarin ik enorm zenuwachtig was. Ik had echt iets van: gaat het allemaal wel goed daar met dat mannetje van ons, met al zijn toeters en bellen? Zondagavond gingen we hem halen en ik zag een kind dat gewoon blij was. Nee, vertelden ze, hij heeft hier geen automutilatie laten zien. Tja, daar zitten natuurlijk begeleiders die acht uur werken. En dan komt er een nieuwe ploeg en die kijkt er weer fris en fruitig tegenaan. Ze waren ook minder emotioneel betrokken dan wij. De stress die wij hadden als Thijs zichzelf verwondde heeft hij vast ook gevoeld.”

Thijs knapt op en maakt vorderingen. Zijn moeder moet afkicken van het 24/7 beschikbaar zijn en het altijd vooruitdenken. Maar de grootste stap is dat de moeder erop gaat vertrouwen dat begeleiders ook goed voor Thijs zorgen, ook al doen ze het anders dan zichzelf.

“Thijs heeft een hele slechte sliktechniek, dus hij kan zich ernstig verslikken. Daarom pureerde ik alles of gaf hem Bambix. Als het echt niet ging, dan ging er een tijdlang een sonde in. Daar zeiden ze op een gegeven moment: ‘Joh, zullen we een keer een boterhammetje in de melk weken?’”

“Ik kreeg haast een hartverzakking. Ik dacht: weten jullie wel hoe dat gaat als hij zich verslikt?”

“Maar toen bedacht ik me dat hij zich in Bambix net zo goed kan verslikken als in een zacht stukje brood. En zij kenden het klappen van de zweep. Ze hadden immers meerdere pupillen met slikproblemen. En toch. Op zo’n moment moet je het wel loslaten. Vervolgens zie je dat het goed gaat en denk je: ja, het kan ook echt zo.”

De eerste jaren is de samenwerking met het team fantastisch. De begeleiders kennen Thijs goed en zijn erg op hem gesteld. Er is vertrouwen over en weer.

Thijs



“Een keer belden ze bijvoorbeeld om te vertellen dat Thijs een blaar had doordat ze zijn sok en schoen verkeerd hadden aangedaan. ‘Oké jongens’, zei ik, ‘dank voor de mededeling. Doe er maar een pleister op. Jullie zijn weer wakker, dus dit gebeurt voorlopig niet meer. En nu gaan we weer gewoon verder.’”

Maar de situatie verslechtert. Er wordt met personeel geschoven en vaker werken er mensen op de woning die totaal niet weten wat er speelt. De ouders zien de veranderingen eerst aan kleine dingen. Thijs ruikt naar transpiratie omdat er geen deodorant gebruikt wordt. Hij heeft kleren aan met vlekken. Scheren en tanden poetsen schiet erbij in. Thijs is onhandig en ondeugend en vraagt veel aandacht, bijvoorbeeld door op de vensterbank te klimmen of een andere pupil aan de haren te trekken. In plaats van daar op de juiste manier mee om te gaan wordt Thijs steeds vaker in zijn eigen kamer neergezet. Met de deur op slot.

“Als we op bezoek kwamen, troffen we hem nooit meer in de woonkamer aan, maar altijd op zijn kamer. Daar hebben we vaak wat van gezegd. ‘Ja’, zeiden ze dan, ‘maar we hebben hem er wel even uitgelaten.’”

“Maar mijn kind is toch geen hond die in een bench zit?’, heb ik weleens geantwoord.”

“Het is mijn zoon die jarenlang goed gefunctioneerd heeft in deze groep. Vroeger lazten de begeleidsters voor uit Jip en Janneke. En dan ging Thijs erbij zitten en luisterde. Hoe komt het toch dat dit niet meer voorkomt?”

Thijs begint zijn kleding te scheuren. De ouders geven toestemming om hem 's nachts een speciaal pak aan te doen zodat hij zichzelf niet uitkleedt en het dan erg koud krijgt.

“Niet veel later belde iemand van de dagbesteding op en die zei: ‘Weet u dat Thijs overdag telkens zijn anti-scheurpak aan heeft?’ Ik ben gaan steigeren. ‘Wat zeg je nu?’ heb ik geantwoord, ‘Dit vind ik absoluut onacceptabel. We hebben onze handtekening alleen gezet voor de nacht. Waarom is dit niet met ons besproken? Het gaat per direct uit, het hoort alleen aan in zijn bed.’ In een

gesprek met de leidinggevende heb ik haar de eigenlijke vraag voorgelegd: waarom scheurde Thijs opeens zijn kleding kapot? Want in feite is het een heel goedkope oplossing om te zeggen: we doen hem continu een anti-scheurpak aan. Dus waar kwam dit gedrag vandaan? En waarom automutileerde hij weer?”

“Van die vragen werden ze wel wat zenuwachtig. Maar ik wilde de onderste steen boven hebben.”

De situatie verslechtert als er een noodplaatsing op de groep komt van een grote, agressieve jongen die veel onrust veroorzaakt. De begeleiders weten het gedrag van de jongen niet goed te hanteren. Bedreigend voor Thijs, die klein van stuk en bovendien praktisch doof en slechthoortend is.

“De noodplaatsing duurde en duurde maar. Ik heb meerdere keren aan de bel getrokken maar kreeg de mededeling dat ik me er als moeder niet mee mocht bemoeien. Het was het beleid van de instelling. Toen ik dat hoorde, ging bij mij het bloed de verkeerde kant opstromen. Zo wil ik niet afgebonjourd worden.”

Als Thijs' moeder op een dag bij hem komt ziet ze dat zijn gezicht kapot is en dat zijn neus helemaal scheef staat.

“Niemand kon me vertellen wat er precies gebeurd was. Ja, werd er gezegd, misschien heeft hij liggen bonken in zijn bed. Hij ademde zwaar en leek ook benauwd. We zijn naar de arts van de instelling gegaan en die vertelde dat Thijs' gebroken neus nooit veroorzaakt kon zijn door bonken.”

Een paar dagen later krijgt de jongen van de noodplaatsing een enorme agressie uitbarsting terwijl de ouders bij Thijs zijn. Drie begeleiders zijn nodig om de jongen tot bedaren te brengen.

“Thijs flipte van angst en ook de andere cliënten begonnen te gillen. Ik zei: ‘Laat ons er maar even uit, dan gaan wij een uurtje wandelen zodat de rust hier weer kan keren.’ Maar toen we terugkwamen, gebeurde er exact hetzelfde. Weer lagen ze met z'n drieën op deze jongen. De andere cliënten zaten helemaal gestrest in



de woonkamer. Een van die jongens ken ik al zo lang, dus ik zei: ‘Schat, kom maar lekker bij Thijs en mij zitten. Ik ben bij je, hier ben je veilig.’ Op dat moment kwam een van de begeleiders die ik al jaren kende naar me toegelopen. Ik vroeg: ‘Wat is hier toch aan de hand?’ Ze begon vreselijk te huilen en antwoordde: ‘Ik kan er niet meer tegen. Dit is niet waarvoor ik werk.’ Ik heb haar bedankt voor haar eerlijkheid.”

“Want daar waren mijn man en ik nog het meest boos over: dat er nooit was verteld hoe heftig de situatie was. Die informatie was nooit gedeeld met ons als ouders.”

De KNO-arts, waar Thijs inmiddels terecht kan, constateert dat Thijs’ neus op vier plaatsen gebroken is. Dat kan alleen gebeurd zijn door een hele harde klap. Terug op de groep bagatelliseren de begeleiders de uitslag een beetje, ze vinden dat het wel meevalt. De ouders vragen een gesprek aan met de leidinggevende, die de psychologe meeneemt.

“Die begon met te vertellen dat Thijs al jaren automutileerde, dus dat hij zijn neus heel goed zelf gebroken kon hebben. En dat hij onhandelbaar was en niet zo bang moest zijn voor de andere cliënt. ‘Ho, ho’, heb ik geantwoord, ‘ik heb toch echt een heel andere indruk en ook andere verhalen gehoord.’ Daarop gaf ze aan dat ik me overal teveel mee bemoeide en dat ik eens wat meer afstand moest nemen van Thijs. Ik kon alleen maar cynisch antwoorden: ‘Ja, want als ik een maand niet kom, dan had ik misschien niet gezien dat zijn neus gebroken was.’”

De ouders trekken aan de bel bij de Raad van Bestuur en de Raad van Toezicht en de jongen die voor zoveel onrust zorgt wordt doorgeplaatst.

“Wat ik het allerergste vond, is dat wij het vertrouwen kwijt waren in de plek waar ons kind was.”

De ouders zien dat het team niet goed functioneert en vragen een gesprek aan met het hele team. In dat gesprek bekritiseert de psychologe de begeleidster die eerder hilde waar de moeder van Thijs bij was, en zegt dat dat niet professioneel is.

“Daarop ben ik ontploft: ‘Als moeder ben ik er altijd vanuit gegaan dat er 100% inzet en 100% transparantie was. Dat er zoveel onder het vloerkleed is geveegd, dat vind ik pas onprofessioneel.’ Het werd me niet in dank afgenomen. Er ontstond geen begrip en er was geen enkele erkenning van de gemaakte fouten. Uiteindelijk ben ik huilend uit het gesprek weggelopen.”

Er volgt een gesprek met de overkoepelend directeur die enorm schrikt, niets weet van de misstanden en voorstelt om de inspectie erop te zetten. Alle partijen worden geïnterviewd. De ouders krijgen het rapport ter inzage.

“Uit de mond van de psychologe was opgetekend dat mijn man en ik te heftig gereageerd hadden en vanaf het begin iets tegen deze jongen hadden gehad. Dat was absoluut niet zo. Het enige wat wij hadden gezegd was dat alle aandacht altijd naar deze cliënt uitging en dat er sinds hij weg was weer tijd was om alle kamers schoon te houden en om voor te lezen. En dat het ons opviel dat er nu weer pupillen in de woonkamer zaten als we kwamen. In het rapport stond ook dat deze psychologe vond dat ik overspannen was en hulp nodig had. Dat heb ik haar enorm kwalijk genomen.”

“Ze heeft nooit een enkele handreiking gedaan, maar ons op alle fronten in de steek gelaten.”

CCE wordt ingeschakeld. Zij concluderen dat de communicatie met alle ouders slecht is. Ook is de groepsamenstelling veranderd zonder dat het team voldoende geschoold is om met dit nieuwe type cliënten om te gaan.

“De training die het personeel kreeg was eigenlijk alleen gericht op het leren omgaan met agressie. Een soort judolessen. Ja, je kunt natuurlijk een bodyguard neerzetten die zo’n jongen op zo’n moment beetpakt en daarmee is het dan klaar. Maar wat je wilt is dit gedrag voorkomen. Daarvoor moet je weten hoe iemands psyche werkt. Anders wordt er niets opgelost. Daar moet je echt in opgeleid worden.”

Thijs



De ouders vinden het heel erg dat de begeleiders onvoldoende steun krijgen. Ze zien dat het hen boven de pet groeit. De ene na de andere vaste begeleidster gaat weg.

“Thijs ziet heel veel verschillende gezichten, terwijl continuïteit juist zo belangrijk voor hem is. Dan komt er weer iemand invallen vanuit de flexpool en dan weer vanuit het uitzendbureau.”

“Iedere keer moet hij zijn vertrouwen weer aan iemand anders geven.”

“Ik zou daar zelf ook mijn hakken van in het zand zetten. Maar ik kan op een gegeven moment aangeven dat ik er tabak van heb. Dat kan hij niet. Dus gaat hij op een andere manier zijn negativiteit tonen om in ieder geval even aandacht te krijgen.”

Thijs zit nog altijd veel op zijn kamer, die met sfeerverlichting, een ballenbad en een televisie zo gemaakt is dat hij er alles kan doen wat hij leuk vindt. De ouders hebben zich er hevig tegen verzet, maar Thijs is er wellicht veiliger dan in de woonkamer. Nog steeds zijn er medebewoners die uitbarstingen krijgen.

“Want die knul die er nu zit, als die een woedeaanval heeft, dan ziet hij niet meer wat hij op zijn pad tegenkomt. En als Thijs daar toevallig staat, loopt hij hem fïnaal ondersteboven. Met alle gevolgen van dien. Als Thijs' leven niet lang is, dan kan ik dat accepteren. Maar niet omdat hij een schedelbasisfractuur valt tegen een deurpost.”

Nadenken over de eindigheid van het leven van Thijs is eerder actueel geweest voor de ouders. Jaren terug besluiten de ouders om Thijs niet te laten reanimeren als hij heel ziek is. Hij knapt weer op. Recenter is Thijs ernstig ziek. Hij kan niet meer eten en weegt nog maar 32 kilo. De ouders willen hem zelf de laatste zorg bieden.

“Hij is thuis gekomen en we hebben tegen hem gezegd: ‘Mannetje, laat het leven maar los, het is goed zo.’ Maar tot ieders verbazing is hij er weer bovenop

gekomen. In die periode heb voor het eerst heel erg kunnen huilen. Dat had ik nooit eerder gedaan. Ik kan huilen om het verdriet van een ander, maar als het mezelf betreft blokkeer ik. In die periode heb ik ook voor het eerst naar de andere kinderen geuit dat ik het heel zwaar had gevonden, maar dat ik niet wilde dat zij mijn verdriet zagen. Een kind hoort niet het verdriet van zijn ouders te zien. Zo heb ik dat altijd gevoeld. Voor mijn kinderen was dit juist een eyeopener: ‘O, maar mama is niet altijd alleen maar sterk. Gelukkig, ze heeft dezelfde emoties die wij ook hebben.’ We waren al een hecht gezin, maar dit heeft ons nog dichter bij elkaar gebracht, ook onze schoonkinderen.”

De kwestie is opnieuw actueel als op een ochtend een van de begeleiders belt dat Thijs een hartstilstand heeft. De ambulance is onderweg.

“Ik zei: ‘De ambulance? Die is niet noodzakelijk. Laat de mensen van de ambulance me direct bellen zodra ze er zijn, want ik wil niet dat hij gereanimeerd wordt.’ Zodra de ambulancemensen er waren, hebben ze me gebeld. Ik heb tegen hen gezegd: ‘Neem Thijs in je armen, knuffel hem, aai hem over zijn hoofd en zijn rug want dat vindt hij altijd zo fijn en fluister in zijn oor dat zijn moeder eraan komt.’ Dat hebben ze precies zo gedaan. Ik heb 180 gereden over de snelweg, want je wilt zo snel mogelijk naar je kind. Er zat geen knoop in mijn maag, maar een complete wokkel. Want je wilt dit niet. En toch stond ik ook toen compleet achter onze eerdere beslissing. Toen ik aankwam, was Thijs weer terug.”

“Hij was er opnieuw nog niet aan toe om het leven los te laten.”

“Gelukkig heeft hij er geen restverschijnselen aan over gehouden. En ik ben heel dankbaar dat deze twee ambulancebroeders onze keus hebben gerespecteerd. Als Thijs was overleden, had je me bij elkaar kunnen vegen. Dan was ik verscheurd geweest van verdriet. Alleen ik had nog meer verdriet gehad als hij door die reanimatie niets meer had gekund en als een kasplantje verder had gemoeten. Dat had ik onacceptabel gevonden. Niet voor mezelf, maar voor hem.”

Thijs



De ouders hebben er geen vertrouwen meer in dat het bij deze instelling weer goed komt. Er is plek bij een andere zorginstelling, maar er zijn twijfels of Thijs, die nu 18 uur per etmaal met de deur op slot op zijn kamer zit, wel in de woongroep zal passen. De ouders vragen de zorginstelling te kijken hoe Thijs thuis functioneert.

“Ze kwamen en vonden het ongelooflijk. ‘Gaan bij u de deuren niet op slot?’, vroegen ze, ‘want we dachten al dat we de keuken dicht moesten gaan maken.’ ‘Nee’, heb ik gezegd, ‘ik vind het juist leuk als Thijs ruikt wat jullie aan het koken zijn. En hij zal vast een keer over het hekje proberen te klimmen, maar dan pak je hem beet en zegt dat je dit niet accepteert. En als hij het nog een keer doet, zet je hem maar even op zijn kamer. Zo hebben we dat thuis ook altijd gedaan.”

Verhuizen naar een andere plek is een grote stap. Ondanks alles laat Thijs er vertrouwde gezichten achter.

“Bij mij zullen de wonden van wat er allemaal is misgegaan wel weer helen, maar de littekens zullen blijven. Kijk, mijn andere kinderen lopen ook tegen nare dingen aan. Daar praat je dan met elkaar over, zo nodig geef je een handreiking mee en dan gaan zij weer verder en laat jij het los. Maar bij Thijs kan dat niet.”

“Voor hem moeten we zijn leven lang op de barricades.”

“Als zo’n psychologe zegt dat ik er emotioneel veel te veel bij betrokken ben, dan denk ik: heb je dan geen empathie? Begrijp je dan niet dat ik niet anders kan omdat mijn kind nooit voor zichzelf zal kunnen opkomen? Dat zou geen bedreiging mogen zijn, maar zou juist een compliment waard moeten zijn. Want er zijn ook ouders die nooit komen. Is dat dan wat je wilt?”

Alle jaren zijn de ouders samen opgetrokken. Ieder op hun eigen manier. Soms botsend, maar altijd elkaar de ruimte gevend. En ze zijn altijd met elkaar blijven praten

“Op het moment dat mijn man er doorheen zat, zei ik: ‘Kom op, Mart, als ik het karretje alleen moet gaan trekken, dan wordt het niks. Het karretje heeft vier wieltjes, ik heb er twee, jij hebt er twee. We moeten met elkaar in balans blijven.’

Op zo’n moment haalde ik dan wat meer van zijn bordje af. En als ik er doorheen zat, dan zei hij: ‘Kom op, Wil, weet je de vorige keer was jij zo positief, kom, we gaan weer verder.’ We hebben de zorg ook zoveel mogelijk samen gedaan: thuis en in het ziekenhuis. Natuurlijk heb je je dips samen, maar we hebben altijd gezegd: ‘Het is zo flauw om elkaar hiermee in de steek te laten.’ Het zijn 50% mijn genen, 50% zijn genen. En dus is dit een opdracht voor ons samen.”

“Als Thijs’ ouders hebben we onze kennis opgedaan door ervaring. Dat is toch anders dan de kennis die je als hulpverlener opdoet tijdens je studie. Daar leer je over groepen. De groep met het labeltje autisme, een aangeboren hersenafwijking of een niet-aangeboren hersenafwijking. Alleen is iedereen in dat groepje een individu. En ouders kennen dat individu het beste. Hun band met hun kind komt van binnenuit. Die is in 98% van de gevallen puur en eerlijk.”

“Luister daarom naar wat ouders te vertellen hebben, zou ik hulpverleners op het hart willen drukken, en prik door hun heftigste emoties heen.”

“Zie wat zij zeggen nooit als aanval of als kritiek. Als ik iets zeg is dat bedoeld om het leven voor Thijs prettiger te maken, niet om het personeel op hun vingers te tikken. Ik heb een enorm respect voor wat zij doen. Thijs heeft nog steeds een luier om en kwijlt. Zelfs mijn eigen kinderen zeggen weleens ‘mam, getsie.’ Maar die meiden doen het allemaal maar.”

Met Thijs gaat het nu goed. In de nieuwe zorginstelling heeft hij zijn draai helemaal gevonden.

“Wij vinden hem de laatste tijd zelfs vrolijker. Natuurlijk heeft hij ook wel eens een mindere dag, maar dat hoort erbij. Thijs heeft zijn vertrouwen weer helemaal gegeven aan de begeleiding. Ook wij zitten erg goed in ons vel. We zijn zo dankbaar dat Thijs het weer goed heeft. De begeleiding betreft ons overal bij en houdt ons steeds op de hoogte. Zoals het ook hoort.” ■

François

François

François

François

François

François

François

François



François



François

Overbezorgd

François' moeder: "Onze zoon was 27 toen er eindelijk een diagnose werd gesteld. Tot die tijd hebben we stad en land met hem afgelopen om te achterhalen wat er aan de hand was. Op de kleuterschool, zo noemden we dat toen nog, viel het zijn juf op dat hij nauwelijks sprak, maar van onze huisarts kreeg ik hup het etiket 'overbezorgde moeder' opgeplakt. Op de lagere school werd het allemaal heel moeilijk voor François. Ook al was er geen diagnose, hij is toen toch naar het speciaal onderwijs gegaan. In de jaren die volgden gebeurden er iedere keer weer dingen waarvan ik dacht: hé, dit is vreemd. Dus tegen zijn leerkrachten bleef ik roepen: 'Jullie zien toch dat er iets met hem aan de hand is?'"

"Het gekke was wel dat hij nooit is blijven zitten."

"Op de middelbare school is hij nog een keer teruggegaan naar de directeur van zijn basisschool om zijn rapport te laten zien. Tegen ieders verwachting, ook die van François zelf, stond dat vol achten en negens. Na de middelbare school heeft hij zijn MEAO afgerond en in de avonduren is hij door gaan leren voor zijn MBA. Ook die examens heeft hij allemaal gehaald."

Eindelijk een diagnose

"De problemen die hij had lagen vooral op het sociale vlak: het leggen van contacten, het maken van vrienden. In de klassen waarin hij zat vond hij nooit aansluiting. En hij had wat je noemt ontploffingen: heftige huilbuien op momenten van frustratie. Maar hij liep echt vast, nadat hij aan het werk was gegaan. Zo kwamen we via MEE terecht bij het Centrum voor Autisme."

"Ik ben mee geweest naar het gesprek waarin François zijn diagnose hoorde. Het was fijn om te zien hoe vertrouwd hij zich voelde met de psycholoog die het

onderzoek had gedaan. En hoe gek het misschien ook klinkt, ik vond het ook fijn dat we eindelijk wisten wat er aan de hand was. François had klassiek autisme. Tegelijkertijd was het pijnlijk."

"Het voelde toch ook alsof ik als moeder gefaald had."

"Het enige excuus dat ik voor mezelf kon aanvoeren was dat internet toen nog nauwelijks in gebruik was. In het veld waren er ook nog maar weinig mensen die echt kennis hadden van wat autisme is. In het nazien is het heel jammer dat François een stuk vroege begeleiding heeft gemist. Als je vroeg leert omgaan met je handicap... Wie weet had dat veel problemen voorkomen. Misschien had het zelfs zijn psychoses kunnen voorkomen, want die ontstaan mede omdat je alleen nog maar loopt te malen en overal vastloopt."

Klem

"Nee, voor François was zijn diagnose geen opluchting. In plaats daarvan beet hij zich erin vast. Het werd een cirkel in zijn hoofd waar hij heel moeilijk uit kon stappen. In die periode zijn er bij MEE fouten gemaakt met betrekking tot zijn uitkering. Op zo'n moment zie je heel duidelijk wat autisme inhoudt. Want in plaats van dat hij zei: 'Ik zit er zo verschrikkelijk mee dat mijn uitkering maar niet komt' bleef dat maar in zijn hoofd rondmalen totdat hij zo in de war raakte dat hij in zijn eerste psychose belandde."

"Via het Centrum voor Autisme heeft François een coach gekregen. Hij woonde toen al in een eigen appartement. Die meneer heeft een aangepaste baan in de digitalisering gevonden bij een van de ministeries. Dat heeft hij heel goed gedaan. Maar naarmate François hier langer werkte, kon hij steeds minder voldoen aan de verwachtingen of, beter gezegd, aan datgene waarvan hij dacht dat men het van hem verwachtte. Het continu voelen van die druk maakte dat hij opnieuw helemaal vastliep en een tweede, zeer ernstige psychose kreeg. De dag waarop dat gebeurde is hij door de spoorwepolitie van het spoor gehaald. Een chauffeur van het ministerie heeft hem vervolgens naar de GGZ gebracht. Daar hebben ze hem een bed voor een nacht gegeven en hem de dag erop weer naar huis gestuurd. Ze hebben er niemand van in kennis gesteld, zelfs ons niet. Ik vond en vind dat zeer laakbaar."



François

Aan zijn lot overgelaten

“Kort erop kreeg François ambulante hulp vanuit de GGZ. Dat kwam erop neer dat er af een toe een mevrouw langskwam om te zien of de kopjes opgeruimd waren en er eten in huis was. Daar bleef het bij. Vandaar dat ik het zo probeerde te organiseren dat hij vaker bij ons kwam eten. Op die manier konden we nog een beetje de vinger aan de pols houden. Want een van de eerste dingen die François doet wanneer hij psychotisch wordt, is het contact met ons afhouden. Hij wil ons dan niet laten merken wat er aan de hand is.”

“In deze maanden heeft hij zowel overdag als ‘s nachts psychotisch over straat gezworven.”

“‘s Avonds ging ik vaak nog even checken of hij thuis was. Was hij er niet, dan wachtte ik in mijn auto voor de deur van zijn appartement totdat hij er weer was. Dan wist ik dat hij in ieder geval een paar uur zou slapen. Als je leest wat er gebeurt tijdens een psychose en hoe beschadigend dat is, waarom laat je dan een patiënt zo aan zijn lot over? Het erge is ook dat je daar als ouder geen enkele grip meer op hebt.”

“Het Centrum voor Autisme was toen niet meer betrokken. François is daar op een gegeven moment afgehaakt. Als ouders hebben we er in het begin een aantal informatieve gesprekken gehad, maar we zijn jammer genoeg nooit uitgenodigd voor gezamenlijke gesprekken. Dat had natuurlijk ook niet iedere keer gehoeven. François was immers al 27 jaar. Maar in het nazien was het verstandig geweest als we af en toe bij een gesprek aanwezig hadden mogen zijn. Misschien had dit het voor hem gemakkelijker gemaakt om met ons in contact te blijven, ook in slechte tijden. Inmiddels heb ik daar een eigen weg in gevonden. Tegenwoordig praat ik met François terwijl we wandelen. Ik heb ontdekt dat dit voor hem een veel gemakkelijker manier is om te communiceren.”

Wanen

“Ja, ik wist meteen dat er sprake was van een psychose. Als iemand zo totaal anders is en zo ongelooflijk gejaagd alsof hij door tien personen achterna wordt gezeten, dan heb je dat direct door. Van die eerste psychose zal me mijn leven

lang bijblijven dat we geen huissleutel meer van zijn flat mochten hebben, omdat ik daar rijst had gekookt. Zo absurd. Bepaalde wanen die in die periode zijn ontstaan hebben hem nooit meer losgelaten. Aan zijn laatste begeleidster heeft François onlangs nog verteld dat mijn moeder, dus zijn oma, ervoor gezorgd heeft dat ik geen abortus heb gepleegd toen ik van hem in verwachting was. Dat is een absolute waan. Maar daaraan zie je ook hoe ongelooflijk belastend dit allemaal is in zijn hoofd.”

Dubbele steun

“Op verzoek van het ministerie is er een nieuwe coach aangesteld. Ik denk dat ze die vooral hebben ingevlogen om François de slechte boodschap te brengen. Niet lang daarna is zijn arbeidscontract inderdaad ontbonden met als reden dat hij door zijn psychoses te vaak uitviel. Kort daarop startte de gemeente een pilot met intensieve thuisbegeleiding. François mocht daaraan meedoen en kreeg ondersteuning van een ervaren begeleidster. Zij heeft fantastisch werk gedaan.”

“Ik heb ook zelf het nodige van haar opgestoken. Om het maar even plastisch te zeggen: ik ben heel lang aan een dood paard blijven trekken. Dat kwam omdat ik bleef geloven dat ik François terug kon brengen naar zijn oude niveau.”

“Zij heeft mij geleerd om te kijken naar de situatie van dat moment en om van daaruit te reageren.”

“De uren dat ze mij heeft begeleid zaten niet in haar pakket. Dat ze die er wel instak, laat wel zien dat ze haar werk met passie deed. Op een avond kon ik François niet bereiken en voor de zekerheid ging ik nog even checken of hij thuis was gekomen. En wie kwam daar om 22 uur aangelopen terwijl ze die dag al twee keer langs was geweest? Deze mevrouw. Ik begrijp goed dat niet iedere hulpverlener in staat is om zijn werk op deze manier te doen. Maar het gaf voor mij aan hoe verantwoordelijk zij zich voelde.”

Onhoudbaar

“Ondanks deze begeleiding lukte het François niet om voor zichzelf te zorgen. Hij was ook niet veilig. Op een gegeven moment zijn een aantal knullen die



François

verslaafd waren zijn appartement binnengedrongen. Hij heeft zich toen de hele nacht in zijn slaapkamer opgesloten. De politie heeft deze jongens eruit moeten zetten. Uiteindelijk heeft François' begeleidster tegen de GGZ gezegd dat het zo niet langer ging. Zij was de eerste en enige die zei: 'Ik begrijp deze moeder. Dit is thuis geen houdbare situatie.'

"Maar toen ontstond het volgende probleem, want waar kregen we hem ondergebracht? We hebben zes maanden moeten wachten voordat er plek was bij een GGZ-instelling in de buurt. Ik had gehoopt dat hij daar eindelijk de juiste zorg zou krijgen, maar niets bleek minder waar. Om te beginnen is er nooit geïnventariseerd aan welke zorg François behoefte had en hoe die het beste ingevuld kon worden. Terwijl ik daarover veel had kunnen meegeven. Ik had bijvoorbeeld een checklist voor hem gemaakt met daarop de dagelijkse activiteiten. Aan het einde van iedere activiteit had ik geschreven: 'Gefeliciteerd dat je dit gedaan hebt, een topprestatie!' Maar in plaats van gebruik te maken van een dergelijke checklist werd iedere sturing losgelaten."

Verwaarlozing

"Ik blijf het onbegrijpelijk vinden: dat je de autonomie van een cliënt zo hoog in het vaandel hebt dat je de basale zorg vergeet. Daar ben ik zo vaak mee geconfronteerd. Dan kwam ik na vijf dagen weer bij François op bezoek en dan was hij in de tussentijd niet gewassen, niet geschoren en liep hij nog steeds in dezelfde kleren. En dan vroeg ik aan hem: 'Waarom ben je niet gewassen?' 'Ja, daar ben ik niet aan toegekomen.'"

"Ik zette hem dan eerst maar eens onder de douche.

"Heerlijk, mam."

"Ik weet nog goed dat ik hem een keer op straat aantrof om samen met een begeleidster boodschappen te doen. Hij zag er ongewassen uit, dus ik vroeg: 'Ben je wel gewassen? En heb je ontbeten?' Nee, dat was allebei nog niet gebeurd. Tegen de begeleidster heb ik gezegd: 'Het lijkt me beter dat jij nu alleen die boodschappen gaat doen, dan neem ik François mee om hem te wassen en met hem te ontbijten.' Over dat incident heb ik zijn casemanager gebeld.

Hoe hij daarop reageerde? Tja, lange tenen. En er veranderde niets. Het klinkt vreselijk, maar op sommige vlakken is onze zoon meer een soort beest geworden dan een mens. Als je ziet hoe hij eet, hoe hij voor zichzelf zorgt."

Buitenspel

"Hulpverleners denken dat als zij maar goed genoeg doorvragen alles wel boven tafel komt bij psychiatrische patiënten. Maar dat is niet zo. Als François naar de psychiater moest, maakte ik van tevoren altijd samen met hem een briefje. 'Wat gaan we opschrijven?', vroeg ik dan, 'dit heb je me van de week verteld, dit is er gebeurd en dit zou je kunnen vragen.' Maar natuurlijk had hij dat briefje dan weer niet bij zich, want die zat in de zak van een andere jas. Zo ging het met alles, want ja, hij had heel veel problemen met zijn geheugen. Als hulpverleners dat eenmaal weten, dan zou je denken dat ze toch een andere bron gaan aanspreken."

"Maar ook al reed ik François iedere week heen en weer naar de psychiater, die heeft me nooit bij een gesprek gevraagd."

"Ik dronk een bekertje water op de gang en daarna reden we weer terug."

"Wat ik de instelling zeer kwalijk neem, is dat ze François plotseling hebben overgeplaatst naar de hoofdvestiging zonder ons de echte reden te vertellen. Er werd gezegd dat er te weinig begeleiding was op de flat waar hij aanvankelijk geplaatst was. Maar toen ik de volgende dag bij hem binnen liep, zag ik in een oogopslag wat er aan de hand was. Hij was opnieuw psychotisch geworden. Later hoorde ik dat een aantal van zijn groepsgenoten op de flat verslaafd waren. Ze hadden François joints aangeboden en daardoor is het in een snel tempo helemaal fout gegaan."

"Overal op de website van deze organisatie staat dat zij de patiënt behandelen in overleg met zijn familie. Hoe vaak ben ik wel niet gaan praten met zijn begeleiders? Maar het was water naar de zee dragen. Deze GGZ-instelling kan ik het beste omschrijven als een wegenkaart waar alleen de hoofdwegen op staan, geen zijwegen en kruispunten. Terwijl die er natuurlijk altijd zijn. En juist op die



François

kruispunten moet je met zijn allen om tafel gaan zitten om te bepalen wat het juiste pad wordt. Maar zo'n aanpak kenden ze daar niet."

Dossier

"Er gebeurde steeds weer incidenten die ik het beste kan omschrijven als mensonwaardig. Op een zondag kwam ik op bezoek. François zat inmiddels onder de medicijnen en die middag was hij zo ver heen dat hij nauwelijks meer op zijn benen kon staan. Hij bleek die dag nog niets gegeten te hebben, terwijl hij wel steeds zijn medicijnen kreeg. Ik vroeg of hij wat mocht eten."

"Maar nee, dat kon niet want de officiële eetmomenten waren al voorbij."

"Ik had wat fruit bij me en heb dat eerst voor hem klaargemaakt. Daarna zei ik tegen een van de begeleiders dat ik François mee naar buiten zou nemen om toch ergens wat eten te bemachtigen. Geloof me, ik had dat echt netjes gezegd. Maar de begeleidster was kennelijk zo boos dat ze de sleutel van zijn kamer niet van hem wilde aannemen. Die moest hij maar onder de deur van het receptiehok doorschuiven als we naar buiten gingen. En dat terwijl hij er op dat moment zo slecht aan toe was. Zo ga je toch niet met mensen om?"

"Na dit incident heb ik een overzicht gemaakt van alles wat er was voorgevallen en met dat overzicht ben ik naar de directeur gegaan. In dat gesprek heb ik tegen hem gezegd dat ik van hem verwachtte dat hij de namen van de personen over wie ik klachten had niet bekend zou maken. Want ik dacht: 'We zijn hier nog niet weg. En voor de toekomst hier van mijn kind is het beter dat hij niet beschouwd wordt als de zoon van die lastige moeder.' De directeur gaf aan dat hij serieus met mijn klachten aan de slag zou gaan. Dus in eerste instantie dacht ik: nu gaat er eindelijk iets gebeuren. Maar in de praktijk veranderde er helemaal niets."

"Ik begrijp best dat ik een lastige moeder voor jullie ben', heb ik vaak gezegd. Dan wordt er gehumd, zogenaamd om het tegen te spreken. Maar ik snap natuurlijk al lang dat ik in dat rijtje geschoven ben en dat er daardoor misschien

nóg minder gebeurt. Tegelijkertijd vraag je jezelf toch werkelijk af hoe je dan de hulp voor elkaar moet krijgen die zo verschrikkelijk hard nodig is. Mijn jongste zoon zegt trouwens altijd dat ik te netjes blijf. 'En vanaf nu, mam, ga je het op je eigen manier aanpakken', zei hij laatst, 'dus niet zo super beleefd en zo vreselijk correct naar iedereen, want onthoud: François is het allerbelangrijkste.'"

Nood

"Afgelopen zomer heb ik een second opinion aangevraagd bij een andere GGZ-instelling. Over die instelling hoorde ik alleen maar goede verhalen. De aanleiding was dat François' medicatie was omgezet van tabletten naar depotvorm. Dat betekende dat hij één keer in de drie weken een injectie kreeg met daarin al zijn medicatie. Maar dit depot deed hem veel kwaad: van de 21 dagen was hij er 12 ziek. In die dagen kon hij helemaal niets meer en tegen de tijd dat het depot was uitgewerkt zat hij alweer tegen het psychotische aan. Vlak nadat hij het eerste depot had gekregen, werd ik gebeld door de politie. Ze hadden François opnieuw op de rails aangetroffen. Ik vroeg of ze bij hem wilden blijven. Binnen een kwartier kon ik bij hen zijn. Ik had nog geen straatlengte gereden of de politie belde opnieuw. Ze hadden contact gehad met de weekendarts van de instelling. Die had gezegd dat er niets aan de hand was en dat François gewoon terug kon naar zijn woonlocatie."

"Maar hoe kon hij dat besluit nemen zonder het dossier goed te kennen en zonder François gezien te hebben?"

"In nog geen kwartier? Eén van de bijwerkingen van deze medicatie in depotvorm zijn gedachtes over zelfmoord. In dat geval, zo staat er in de bijsluiters, moet de patiënt onmiddellijk gezien worden. Ik heb contact proberen te zoeken met deze arts. Tegen het einde van de dag werd ik door hem teruggebeld. Hij bleef bij zijn beslissing: hij hoefde François niet zelf te zien."

De juiste zorg

"Ook verder vond ik geen gehoor, bijvoorbeeld voor mijn vraag of er een psychologisch onderzoek kon worden gedaan. Voor François' verdere behandeling leek het me belangrijk om meer zicht te krijgen op zijn intellectuele vermogens en op



François

hoe hij zich voelde, maar ik kreeg dit onderzoek niet voor elkaar. Dat was het laatste zetje om zelf een second opinion te organiseren.”

“We zijn drie keer met François op en neer gereden naar deze andere instelling. Daar is hij gezien door de psycholoog en de psychiater. In een helder rapport hebben ze beschreven wat zij vonden dat er moest gebeuren qua medicatie en dat François absoluut beschermd moest blijven wonen.”

“Aan alles kon je merken hoe zorgvuldig men daar te werk ging.”

“Dat bleek alleen al uit het feit dat François het gesprek met de psycholoog helemaal vol kon houden. En uit het feit dat diezelfde psycholoog me later belde om nog even af te stemmen of hij alles goed had opgeschreven. Tegen een vriendin zei ik: ‘En nu dit nog uitgevoerd krijgen door de eigen instelling.’ ‘Dat meen je toch niet’, antwoordde ze, ‘tegen zo’n rapport zullen ze toch niet durven ingaan?’ Maar nee, ik kreeg het niet voor elkaar. Ze wilden er niet naar luisteren en ze gingen het niet zo doen.”

“Onlangs heb ik de psycholoog daar een mail gestuurd. Daarin heb ik gevraagd of François bij hen geplaatst kan worden. Afgelopen week belde de psycholoog me persoonlijk op. Hij vertelde dat ze voor de woonzorg zoals François die nodig heeft helaas een algehele aanmeldstop hebben. Ook al zouden ze er twee verdiepingen op zetten, dan is dat nog niet genoeg om aan alle aanvragen te voldoen. En dus heb ik opnieuw contact opgenomen met de coördinator van CCE. Ik hoop dat we met zijn hulp een plek kunnen vinden in een instelling waar François eindelijk de juiste zorg zal krijgen, inclusief een goede dagbesteding.”

Verlies

“Ik had mensen om me heen waar ik mijn ervaringen mee deelde. Mijn zusje bijvoorbeeld en vriendinnen. Maar ik ben daarmee gestopt. Ik kan namelijk heel goed begrijpen dat mensen het weleens een keertje moe zijn dat wij nooit normale berichten hebben. Vriendinnen zeggen tegen me: ‘Je bent helemaal niet meer de vrouw die je vroeger was.’ Maar dat kan ook niet, want ik heb alleen

maar hele grote zorgen. Die beheersen ons leven al tien jaar lang. Ja, daar houd ik de GGZ verantwoordelijk voor. Nu kan ik dit nog wel aan. Ik ben immers François’ moeder. Ik heb geen andere keuze, want ik kan mijn kind niet in de steek laten. Maar dat mijn zoon er nu zo aan toe is, dat vind ik niet te verteren.”

“Toen François nog bij ons thuis woonde, begon hij zijn spaargeld te beleggen. Dat deed hij helemaal zelf: hij volgde de staatjes in de krant, schreef zijn opdrachten met de hand, stuurde die zelf weg. Op die manier zag hij kans om in drie jaar tijd zijn spaargeld te verdubbelen. Van dat geld kocht hij zijn eerste flatje. Hij was zo trots als een aap. En als je dan nu ziet wat er van hem over is. Als hij boven is - hij woont op de derde etage - en hij trekt daar zijn schoenen aan, bijvoorbeeld omdat ik hem net gebeld heb om bij ons te komen eten, al voordat hij de trap af is weet hij niet meer dat hij dit met mij heeft afgesproken. Zijn kortetermijngeheugen is weg. Dat komt door alle psychoses en door de medicatie.”

“Hoeveel is ervoor nodig om die vaardigheden terug te brengen? En zullen ze ooit nog terugkeren?”

Naschrift van de moeder van François

“Het teruglezen van ons verhaal heeft mij uiteraard bijzonder getroffen. Je wordt weer teruggeworpen in de tijd, een tijd waarin ik mij zo enorm machteloos heb gevoeld. Ik ben er heel blij mee hoe het nu op papier staat. U vroeg ook hoe het nu gaat met François. Met behulp van CCE is hij overgeplaatst naar een andere instelling. Ook hier is helaas veel kommer en kwel geweest de afgelopen drie jaar. Winst is dat François zich beter kan uiten dan vroeger, tenminste als hij zich veilig voelt. Maar in een woongroep waar zeker twintig wisselende krachten werken blijft dat laatste lastig. En dus ben ik nog steeds de moeder die ook intermediair moet zijn. Mijn eigen gezondheid is momenteel erg kwetsbaar, maar ik hoop weer op een stijgende lijn.”

Joop

Joop

Joop

Joop

Joop

Joop

Joop



Joop



Joop

De moeder van Joop vertelt.

“Onze zoon is inmiddels 23 jaar. Dat is boven ieders verwachting. Hij heeft op zijn zesde een ernstige vorm van suikerziekte gekregen. Zijn waardes waren toen zo slecht dat men dacht dat hij niet ouder zou worden dan een jaar of 15, 16. Maar hij is er nog. Nee, echt goed gaat het niet. Beter gezegd: het gaat op dit moment hartstikke slecht.”

Joop is als baby vaak ziek en huilt heel veel. Zijn moeder draagt hem voortdurend rond en voedt hem vaak. Joop is een grote peuter voor zijn leeftijd. Hij is onzeker en motorisch niet echt handig. Hij krijgt logopedie als hij 4 is. Volgens de logopediste heeft hij de woordenschat van een kind van 12. Om hem te helpen met zijn motorische ontwikkeling wordt daarnaast Cesar therapie ingezet. Als zijn therapeut een keer bedroefd is omdat zijn relatie over is, troost Joop hem.

“‘Nou’, had Joop gezegd, ‘jij bent hartstikke lief, dus dat is heel stom van haar.’ Die therapeut was helemaal overdonderd: ‘Dat jochie van jullie heeft een emotionele intelligentie die de meeste mensen van 80 nog niet hebben’. Dat meeleven en dat meegevoel: dat kenmerkt Joop helemaal. Dat had hij later ook naar zijn broertjes. Op alle foto’s staat hij met zijn arm om hen heen geslagen. Heel beschermend en lief. Dat heeft hij altijd gehouden.”

Vlak voordat Joop zes jaar wordt krijgt hij heftige koortsstuipen. Een onrustige tijd: Joops moeder is zwanger van haar derde kind en krijgt zulke ernstige bekkenproblemen dat ze in een rolstoel terecht komt.

“Dat had natuurlijk een grote impact op ons gezin en ook daardoor kon Joop niet lekker in zijn vel zitten. Maar voor mijn gevoel klopte er echt iets niet.”

“Hij plaste veel, hij was ontzettend moe, hij had rare driftbuien. Hij was gewoon mijn kind niet meer.”

“Op een morgen moest hij zo erg plassen dat hij het over de grond heen deed. Ik rook het en wist: dit is suikerziekte. We hadden een kat met suikerziekte in die tijd en die urine rook precies hetzelfde.”

De huisarts adviseert om het even aan te zien, maar al snel neemt Joops moeder opnieuw contact op.

“‘Ik vertrouw het niet’, heb ik gezegd, ‘ik wil dat jullie nu zijn urine nakijken want het gaat niet goed met Joop.’ Zijn suikerspiegel was zo hoog dat we direct door moesten naar het ziekenhuis. Als we een uurtje later waren geweest, dan had hij in coma gelegen.”

Joop leert snel om goed met zijn suikerziekte om te gaan. Hij weet dat het verkeerd gaat als hij zich niet houdt aan wat hij wel en niet mag eten en als hij geen insuline spuit. Maar hij blijft ontregeld.

“De ene keer zat hij zo hoog dat hij moest overgeven en helemaal van de wereld was en de andere keer zat hij zo laag dat hij een soort epileptische aanvallen kreeg. Dan verstijfde hij helemaal of hij lag op de grond te schreeuwen en te krijsen, zonder te weten waar hij was. Op een gegeven moment werd hij zo wild tijdens die aanvallen dat hij mij van zich afgooide als ik hem vasthield. Daar wist hij dan later niets meer van. Hij heeft me een keer een duw in mijn buik gegeven tijdens zo’n aanval waardoor ik naar een leverarts toe moest. Die zei: ‘Tja, u heeft een bloeduitstorting op uw lever.’ ‘Ja’, antwoordde ik, ‘zeker ter grootte van een ellenboog? Dat is zo en zo gebeurd, maar daar kan het jochie niets aan doen’. Dat hebben ze nog wel nagetrokken. ‘Dit is allemaal veel te belastend voor u’, werd er vervolgens gezegd, ‘dit kunt u niet allemaal zelf.’ Maar het lukte ons, hoewel ik nu ook zelf niet meer begrijp hoe.”

Joop krijgt een vaste diabetesarts. De samenwerking met haar is aanvankelijk moeizaam.



Joop

“Ze had volgens mij het idee dat Joop gewoon een lekker mollig jochie was dat zich helemaal klem at. En een moeder die daar geen flikker aan deed. En dat daarom zijn suikers zo ontregeld waren.”

De diabetesarts adviseert de ouders om met Joop te gaan zwemmen.

“Daar ben ik zo kwaad om geworden. ‘Ik heb op dit moment drie zieke kinderen, een met suikerziekte, een met astma en een die voortdurend verkouden is’, heb ik haar gezegd, ‘ik heb gemiddeld 23 doktersafspraken per maand, mijn man werkt fulltime, ik heb geen rijbewijs en ik heb geen fiets waarop drie kinderen kunnen, dus ik doe al die afspraken lopend. Daarnaast heb ik ook nog afspraken voor mezelf in verband met mijn bekkeninstabiliteit, een beginnende hernia en versleten gewrichten. Ik ben iedere morgen twee uur bezig met alle medicatie toedienen. Dus ik zou graag willen gaan zwemmen, maar ik zie niet hoe ik dat moet gaan doen. En als Joop zegt dat hij niet stiekem snoept, dan snoept hij niet stiekem. We zitten hier niet te liegen, want we hebben er helemaal niets aan als hij om de week op de spoedeisende hulp terecht komt. Kortom, ik ben het helemaal zat dat er niet naar me geluisterd wordt en dat ik niet geloofd word.”

“Op deze manier word ik nog patiënt in plaats van Joop.”

De aanvaring wordt uitgepraat. Er ontstaat een goede samenwerking, de ouders en de diabetesarts kunnen sindsdien met elkaar lezen en schrijven.

Beide ouders hebben in hun jeugd veel meegemaakt en geweld blijft hen achtervolgen. Er zijn spanningen in de buurt. Bovendien verliest de vader van Joop van de ene op de andere dag zijn baan. Joops moeder gaat werken en is daardoor minder thuis en Joop verandert van school. Dat is moeilijk voor hem. Er komen voor het eerst allerlei emoties bij hem boven en hij is erg verdrietig. En hij raakt steeds verder ontregeld. Er wordt gesuggereerd dat de spanningen in het gezin de problemen van Joop zouden veroorzaken.

“Op een gegeven moment werd er zelfs geroepen: ‘Wat Joop allemaal mankeert komt doordat hij in de war is omdat jij het syndroom van Münchhausen hebt.’ Daarop heb ik gezegd: ‘Test me daar dan maar op als jullie het zo goed weten. Praat maar met me en vraag alles wat je wilt weten. Neem me voor mijn part twee weken op, zodat ik niet bij Joop kan komen en kijk dan hoe het met hem gaat.’ Als je dit de eerste keer hoort, dan word je pissig. Als je het de tweede keer hoort, dan denk je: ‘Daar gaan we weer’. En als je het de vierde of vijfde keer hoort, dan denk je: ‘De eerste de beste die dit nog een keer in zijn mond neemt, die krijgt een ram.’ Hulpverleners vergeten volgens mij nog weleens hoe moeilijk het is voor ouders om te zeggen: ik heb hulp nodig voor het liefste dat ik heb, namelijk mijn kind, omdat het niet goed met hem gaat en omdat we willen dat het beter gaat. Dan heb je niet iemand nodig die als een stoomwals over je heen dendert. Zo van: je doet dit verkeerd, je doet dat verkeerd, want het zit zo en wij alleen weten dat. Nee, je hebt iemand nodig die naar je luistert en die met je meedenkt.”

Als Joop tien is krijgt hij steeds diepere hypo's. Die zorgen voor een soort black-outs. Hij is helemaal op en wordt daarom opgenomen op de diabetesafdeling om met een multidisciplinair team te bekijken wat er aan de hand is. Joop krijgt een soort epileptische psychotische aanvallen, waarbij hij heel hard krijs, gilt en huilt en waardoor hij helemaal verkramp. Er wordt geopperd dat Joop naast zijn diabetes ook Asperger heeft. Hij wordt opgenomen op de afdeling psychiatrie om zaken verder uit te zoeken.

“Want het frustrerende bleef dat we alleen maar stukjes van het antwoord kregen en nooit het hele antwoord. De diabetesarts zei bijvoorbeeld: ‘Een gedeelte van Joops gedrag kan heel goed te maken hebben met zijn diabetes. Maar daar heb ik zelf onvoldoende kennis over. Daarvoor hebben we de expertise van de neurologie en de psychiatrie nodig’. Alles liep ook door elkaar heen. Want ging Joop zo goed met zijn suikerziekte om omdat hij autisme had? Of ging hij er door zijn autisme juist te krampachtig mee om en kreeg hij daardoor problemen? Kreeg hij die aanvallen omdat hij zo gefrustreerd was? Of kreeg hij die aanvallen omdat hij een hersenbeschadiging had opgelopen door alle ontregelingen? En waren die aanvallen nu wel of niet epileptisch?”



Joop

Een neuroloog, een psycholoog en een psychiater onderzoeken Joop.

“Daar kwam uit dat alles inderdaad met alles samenhang. Volgens dit team hadden Joops aanvallen voor een deel te maken met zijn diabetes en met Asperger. Maar ook met zijn ADHD, een conversiestoornis en met de ontregeling van zijn adrenaline, noradrenaline en weet ik welke hormonen nog meer. Als iemand een zware hypo heeft, dan heeft diegene zeker een week nodig om daarvan te herstellen. Als je vijf hypo’s op een dag hebt zoals Joop, dan kan het volgens mij niet anders dan dat dit iets kapot maakt in je hoofd.”

Uit het onderzoek blijkt ook dat er sprake is van een verstoring van het ouder-kind contact.

“Dat kwam omdat wij meer Joops artsen waren geworden dan zijn ouders. Dat gold vooral voor mij. Die conclusie vond ik het meest frustrerend. Want als je dat zegt, dan geeft dat toch het idee van ‘ik kan niet goed met mijn kind omgaan en mijn kind niet met mij.’ Maar daar ging het niet om. Het ging erom dat het contact niet was zoals dat normaliter tussen ouders en kinderen is.”

De combinatie van lichamelijke en geestelijke problemen maakt dat niemand weet wat ze ermee aan moeten.

“Als Joop alleen diabetes zou hebben, dan zijn er hier in de regio zes scholen waar hij prima naartoe had gekund. Maar dat lukte niet omdat hij ook geestelijke problemen had. En als je dan op een school kwam waar ze gespecialiseerd waren in dat soort problemen, dan zeiden ze: ‘Nee, dat met die diabetes, dat is zo complex, dat kunnen we hier niet.’”

“Zo val je voortdurend tussen de bekende wal en het schip.”

De ouders krijgen het advies om Joop naar een school voor dove kinderen te sturen omdat hij door zijn autisme emoties het beste in gebarentaal kan leren uiten. De ouders herkennen dit beeld niet. Zij zien dat Joop juist heel gevoelig en heel betrokken is en veel voor anderen over heeft.

“Joop is zo lief, begripvol en meevoelend, hij heeft een heel hoog IQ, maar een nog hoger EQ.”

Het lukt maar niet om een geschikte school te vinden. Als Joop 12 is komt het advies om hem op te laten nemen in een instelling waar ze kinderen behandelen met longproblemen, obesitas of diabetes. Naast zijn diabetes heeft Joop inmiddels ook overgewicht, dus dit lijkt een goede plek voor hem. Maar Joops plaatsing daar is volgens de ouders het stomste wat ze hebben kunnen doen.

“Als lief jochie van 12 jaar kwam hij tussen een stel domme jongens terecht van tussen de 15 en 18 jaar. Die waren bijzonder agressief en actief op het gebied van seks, drugs en rock-‘n-roll. Want ja, er werden daar ook drugs gebruikt.”

“Hij is er geschopt en geslagen. Hij is er geïntimideerd.”

“Zo van: ‘Ik verstop mijn ‘snoep’ in jouw kastje, want bij jou kijken ze niet omdat jij zo’n lieffie bent. En als je er wat van zegt, dan weet ik je te vinden.’”

De begeleiders geloven niet dat Joop zelf goed om kan gaan met zijn diabetes en zitten er, tot Joops ergernis, bovenop. Hij is nog vaak ontregeld.

“Door zijn suiker moest Joop vaak overgeven. Op een gegeven moment was hij misselijk, dus hij vroeg om een emmer. Die kreeg hij niet. Hij had van die rolbakken onder zijn bed staan, dus hij heeft er eentje leeggegooid en daarin overgegeven.”

Joop wordt zo ziek dat hij met de ambulance naar het ziekenhuis moet worden vervoerd.

“Vier dagen later kwam Joop weer terug in de instelling. De bak met kots stond toen nog steeds naast zijn bed.”

Als Joop niet lang daarna een veel te hoge bloedsuikerwaarde blijkt te hebben, halen de ouders hem diezelfde dag weg uit de instelling. Ze vragen een PGB aan en zoeken goede mensen die Joop thuis kunnen bijstaan.



Joop

“In die tijd werkte ik overdag in de thuiszorg. Als ik thuis kwam, ging ik een uurtje liggen, daarna ging ik eten koken en vervolgens Joop helpen met prikken. Hij was in die tijd zo lastig instelbaar, dat er nachten waren waarin hij om het uur geprikt moest worden.”

“Het kwam regelmatig voor dat ik na twee uurtjes slaap de volgende morgen vroeg weer plees stond te schrobben.”

De ouders moeten eindeloos overleggen om een indicatie te verkrijgen. Uiteindelijk wordt een goed onderbouwde indicatie voor vijf jaar afgegeven. Dat verandert echter op slag op het moment dat de gemeente de PGB's gaan betalen.

“Daar riep men: ‘We begrijpen niet dat als iemand suikerziekte heeft, er 24 uur per dag zorg moet zijn. Dit is wel wat veel allemaal.’ Ik heb uitgelegd dat Joop ieder moment een aanval kon krijgen, dat hij dan helemaal van de wereld was en dat hij ook daarna nog heel verward was. ‘Tja’, zei de ambtenaar die ik aan de telefoon kreeg, ‘maar dat zie ik hier niet staan.’”

Inmiddels is er een door CCE opgesteld dossier over Joop met daarin welke lichamelijke en psychische problemen er allemaal spelen. De ouders bieden aan om het dossier op te sturen, maar dat is niet nodig.

“Drie weken later kregen we het bericht dat de oude indicatie niet verlengd zou worden. In plaats daarvan kregen we nog maar een paar uur hulp per week. Dat is nog steeds de situatie. We hebben opnieuw bezwaar aangetekend, want het gaat met Joop alleen maar slechter. Vroeger waren we blij als hij een paar maanden aanvalsvrij was. Tegenwoordig zijn we al blij als hij een halve dag geen aanval heeft.”

Vertrouwen en eerlijkheid over en weer, daar draait het volgens de ouders om.

“Als je als hulpverlener denkt ‘alle ouders willen er een zo groot mogelijk PGB uitslepen’, dan ben je niet goed bezig. Als ouders wil je namelijk het liefste dat je kind niets mankeert. Ik ken geen ouder die voor zijn plezier een PGB aanvraagt.”

De ouders zijn blij dat ze ook hele betrokken artsen en hulpverleners tegengekomen zijn.

“Kinderartsen die echt betrokken waren. Casemanagers die voor Joop en ons door het vuur gingen.”

Hun zoektocht naar goede zorg voor Joop gaat nog steeds door.

“Je moet volhouden, doorgaan en blijven vechten voor je kind. Blijven geloven en ja, ook flink kwaad durven worden op een arts, psycholoog of professor.”

“Soms is er geen antwoord, geen verklaring, geen oplossing. Wees daar als hulpverlener dan ook eerlijk in. Als jij als arts het niet herkent, betekent het niet dat iets niet kan of niet waar is. Bied troost en speel open kaart.” 🟩

Maria
Maria
Maria
Maria
Maria
Maria
Maria





Maria

Herstart

Maria's vader: "Er is een wereld van verschil tussen hoe het ging en hoe het nu gaat met ons kind. Gelukkig is misschien een te groot woord, maar Maria is zeker gelukkiger dan ze was. Vier jaar geleden is ze terugverhuisd naar de instelling waar ze tussen haar 14de en 18de ook heeft gewoond. Op diezelfde dag gingen haar helm en kniebeschermers af, verdween haar Zweedse band uit bed en ging haar rolstoel de schuur in. Dat was spannend, maar we hebben het met elkaar aangedurfd en het is gelukt."

Alarmbellen

Maria's moeder: "Nee, bij de geboorte van Maria hadden we nog geen idee wat ons te wachten stond, maar in de loop van haar eerste levensjaar begonnen we ons al wel wat zorgen te maken. Ze was een heel lieve baby. In eerste instantie zou je zeggen: 'Wees blij met zo'n tevreden kindje.' Maar ze was te stil, te passief. Bij het consultatiebureau en bij de huisarts gaven we dat ook aan. Daar haalden ze hun schouders op. Zo van: 'Ik zou me maar niet te vroeg zorgen maken, het ene kind is het andere niet.' Maar als we keken naar de baby's die tegelijk met Maria geboren waren, dan zagen we de verschillen groter en groter worden. Uiteindelijk heeft de huisarts ons doorverwezen naar het kinderziekenhuis. Daar is ze helemaal door de medische molen gegaan. Van de uitkomst schrokken ze enorm. 'Het is behoorlijk ernstig met uw kind', werd er tegen ons gezegd, 'beseft u dat?' 'Nou', antwoordden we, 'bij ons gingen als eerste de alarmbellen af, dus ja, dat besef is er wel.'"

"Maar natuurlijk was het ook een schok. Je denkt toch: 'Mijn God, wat is er precies aan de hand en hoe gaat dit verder?'"

Vader: "We waren bang dat ze te snel een labeltje op haar zouden plakken. Dat gebeurde inderdaad: ze kwamen met het stempel autisme. 'Maar', zeiden wij, 'Maria is niet echt een klassieke autist.' Ze maakte namelijk wel contact met ons. Een aan autisme verwante contactstoornis, dat was de volgende term. Over de begeleidingsstijl die Maria nodig had waren we het gelukkig allemaal eens. Dat was in de eerste plaats duidelijkheid en veel visualiseren. Al in die eerste jaren zag je dat de wereld te verwarrend voor haar was. Dat kwam ook door haar geestelijke handicap. Die bleek eigenlijk pas later. Ze ging ook niet praten, maar maakte alleen wat klanken."

Blauwdruk

Moeder: "Het kinderziekenhuis zette niet echt een route uit richting verdere hulp. In plaats daarvan richtte hun zoektocht zich alleen op de oorzaak. Op dat moment dachten ze aan de meest vreselijke spierziekten, omdat Maria ook nog spierslakte had. Er is een hersenscan gemaakt en er zijn nog allerlei andere onderzoeken gedaan."

Vader: "De conclusie was dat haar 'blauwdruk' goed was. Zoals ze tegen ons zeiden: 'Maria is een heel gezond kind in aanleg. We kunnen eigenlijk niets vinden waardoor ze zo is.' Dus ja, daar zit je dan. In feite werden we met een kluitje in het riet gestuurd. Maria was toen twee en een half jaar. Ze ging één keer per week naar een peuterspeelzwaartje in de buurt."

Moeder: "In die periode kon ze zich al heel moeilijk concentreren. Ze was echt zo'n 'pingelaartje'. Ze raakte dan dit aan en dan weer dat, dan ging ze zus doen en dan weer zo. Ze was blij en tevreden, maar je kon niet zeggen: 'Maria, kom even zitten, dan gaan we samen iets doen.' Daar had ze geen tijd voor. Van het RIAGG kregen we het advies om thuis met hometraining te beginnen. Dat was bedoeld om wat meer lijn en structuur te brengen in haar leventje. De trainster kwam altijd binnen met een koffertje vol spel materiaal. Haar begeleiding gaf Maria meer rust en ze leerde zelfs puzzeltjes maken. Ook wij kregen tips van haar. Maar na Maria's derde verjaardag werd er tegen ons gezegd: 'Jullie moeten iets voor haar kiezen buitenshuis.' En dus stopte de hometraining. Dat hebben we heel jammer gevonden."



Maria

Hoop

Vader: "Het werd een KDC, een kinderdagcentrum voor gehandicapte kinderen. Iedere dag werd Maria met de bus opgehaald en weer thuisgebracht. In het begin ging het goed, heel goed zelfs. Er was rust en structuur in haar groep en je zag haar opbloeien. Dat gaf hoop. Toen al dachten we: 'Ze zal nooit een leerwonder worden, maar er zit misschien wel iets leerbaars in, al was het maar voor de ADL. Daar zullen we al heel blij mee zijn.' Want ja, Maria wilde niets, ze kon niets, ze onthield niets en ze snapte niets. Dus wat moet dat worden voor zo'n kindje?"

Moeder: "In die tijd hebben we weleens stiekem op de gang staan kijken hoe het ging. Dan zaten alle kinderen keurig in een kringetje te wachten op hun beurt, ook Maria. Je zag dat ze echt meedeed."

"Ze hielp zelfs het kindje dat naast haar zat en die het even niet meer wist. Wij stonden echt met zulke ogen te kijken."

Helemaal mis

Vader: "Na anderhalf jaar moest ze naar een andere groep. Daar ging het al iets minder. Er waren drukker kindjes en er was minder structuur. Je zag haar daar andersneeuwen. Tja, en toen kwam er een nieuw bestuur en die nam de hele zaak op de schop. Tegen ons werd gezegd: 'Maria is met haar kennis en kunde ook boven deze groep uitgegroeid, dus die moet door naar de volgende groep.' In die groep verzoop ze binnen de kortste keren. Het ging er echt helemaal mis. Ze begon de boel te vernielen. In zo'n bui trapte ze alles kort en klein. Dat is ons in die tijd niet verteld. Pas veel later hoorden we hoe vaak ze daar uit haar stekker is gegaan. Thuis zagen we wel dat het niet goed ging, maar bij ons ging ze niet uit haar stekker. In plaats daarvan zagen we haar stiller en somberder worden."

Moeder: "Ze begon 's nachts ook te spoken. Per nacht kwam ze drie, vier keer aan ons bed staan en trok ons dan aan onze haren eruit. Dat was echt eng. Dan stond ze opeens naast ons bed en trok ze aan ons alsof we demonen waren. Op een gegeven moment dachten we: 'Kom maar tussen ons in liggen, zolang je maar slaapt.' Maar als ze dan wakker werd, begon ze alsnog aan onze haren te

trekken. Dat ging niet goed natuurlijk. Ook zelf hielden we dit niet vol. We kwamen terecht bij een kinderpsychiater van het RIAGG. Die schreef Dipiperon voor. In het nazien was melatonine misschien beter geweest, maar ja, dat wisten we toen nog niet. We vertrouwden op de visie van deze psychiater. Maria kreeg dus druppeltjes Dipiperon en vanaf de eerste nacht sliep ze door."

Onveilig

Vader: "We hadden weleens besprekingen op het KDC. Daarin gaven de begeleiders aan dat ze aan Maria's gedrag werkten. Maar hoe ernstig de situatie was, daarvan hadden we geen idee. Pas toen ze daar weg was, hoorden we van een begeleidster hoeveel er fout was gegaan. Maria werd bijvoorbeeld tijdens het speelkwartier tussen de kinderen met ADHD gezet. Die waren heel druk en overreden haar bij wijze van spreken met hun skelters en fietsjes. Dat maakte haar bang."

"Maar als ze dan op de ruiten klopte dat ze naar binnen wilde, dan moest ze voor straf juist langer buiten blijven."

"Ze werd ook steeds vaker uit de groep gezet. Voor straf moest ze dan op een krukje in de gang zitten. Maar ze snapte niet waarom, dus dat maakte haar alleen maar angstiger."

Moeder: "Maria is nog een tijdje naar de zaterdagopvang geweest. We dachten dat dit leuk zou zijn voor haar, maar daar hebben we ons enorm op verkeken. Wat ze nodig heeft, is een vaste structuur en vaste dingen om haar heen. Dan voelt ons kind zich happy. De zaterdagopvang gebeurde wel op haar eigen KDC, maar alles was er anders dan doordeweeks: ze zat in een andere ruimte, er waren andere mensen om haar heen en alle kinderen rommelden maar wat aan. Die vrijblijvendheid kon ze niet aan. Op een gegeven moment kwam ze thuis met een enorme bloeditstorting op haar rug. 'Ja', werd er gezegd, 'Maria is tegen de verwarming gevallen.' Wat er precies gebeurd is, zullen we nooit weten. Misschien is ze inderdaad gevallen, misschien heeft een ander kind haar geduwd of met een stok geslagen. Maar het liet wel zien dat ze onvoldoende oog voor haar hadden."



Maria

Van kwaad tot erger

Vader: "Toen Maria net 13 was, begon ze ook in het busje uit haar stekker te gaan. Op zo'n moment sloeg en schopte ze om zich heen. We bespraken dat met het dagverblijf, maar vonden er geen gehoor. Nee, de fout lag bij de busbegeleiders en daar gingen zij niet over. De busbegeleiders gaven op hun beurt het dagverblijf weer de schuld. Het werd een strijd over en weer. Pas later vertelde een moeder van een van de andere kinderen dat Maria regelmatig werd geslagen door de 'bustante'. We zijn daar heel boos over geweest. Tegelijkertijd beseften we dat dit uit onmacht gebeurde. Deze busbegeleiders kregen geen enkele ondersteuning bij hun werk."

Moeder: "Ook voor ons werd Maria op een gegeven moment onhanteerbaar. Zeker als ze 's middags thuiskwam, was ze gefrustreerd en boos."

"We hadden een halletje met een glazen ruit erin. Daar gooide ze zich in die tijd een keer met haar billen tegenaan. Kets, ruit kapot."

"Het ging van kwaad tot erger. Ze begon steeds vaker met haar hoofd op de grond te bonken. Dan ging ze op haar knieën op de grond zitten en sloeg ze haar hoofd een paar keer keihard op de grond."

Vader: "Van tijd tot tijd hielden we haar een weekje thuis om haar weer een beetje rust te geven. In het begin hielp dat nog wel. Maar de periodes thuis werden steeds langer en volgden elkaar ook steeds sneller op."

Moeder: "Maria was gek op fietsen, dus we gingen er veel op uit met de tandem-fiets. Zij zat voorop, ik achter haar. Op een keer gingen we met een enorme vaart een holletje af. Hoe het precies gebeurde weet ik niet, maar haar voetje gleed van het pedaal af en klapte tegen de straat. Gelukkig bleek er niets gebroken, maar het moet behoorlijk pijn hebben gedaan. Dat hebben we ook doorgegeven aan het dagverblijf. Zo van: 'Dit is er gisteren gebeurd, dus ga even niet wandelen en als je dat wel doet, zet haar dan in een rolstoel.' Maar nee, de dagen erna moest

ze gewoon meewandelen met de rest van de groep. Wat ze toen is gaan doen, is zich met een klap op haar knieën laten vallen, midden op straat. Blijkbaar leidde deze pijn haar aandacht af van de pijn in haar enkel. Dit gedrag zette zich vast: vanaf die tijd bleef ze knievallen maken op straat. Dat deed ze zo hard dat ze echt zulke dikke knieën kreeg en uiteindelijk kniebeschermers om moest."

Weer thuis

Vader: "Dipiperon heeft als bijwerking blikkramp, een pijnlijke kramp van de oogspieren waardoor de ogen naar boven worden getrokken. Maria kreeg daar veel last van. In overleg met de huisarts zijn we de dosering voorzichtig gaan afbouwen. Achteraf gezien was dit waarschijnlijk toch te snel. Ze ging steeds meer automutileren en op het dagverblijf ging ze nog meer tegengas geven."

Moeder: "Het leek wel alsof al het gevoel dat weggedrukt had gezeten opeens naar buiten kwam. Zo heeft ze haar werkplek kapot gemaakt, letterlijk en figuurlijk. Ja, er is zoveel naars gebeurd in die tijd. Het liefste zou je dat allemaal voorgoed willen vergeten."

Vader: "Uiteindelijk ging het echt niet meer: Maria was zwaar overspannen en we durfden haar niet meer met het busje naar het dagverblijf te laten gaan. Ze kwam dus helemaal thuis."

"Maar ja, dan zit je met je kind thuis en wat dan?"

"De pedagoge van het dagverblijf is nog bij ons op bezoek geweest. Ik weet nog goed dat Maria haar bril afpakte en er in no time een bouw pakketje van maakte. Ze was zo boos op deze vrouw, echt woest. Zo kenden we ons kind niet. Dan denk je bij jezelf: dit doet ze toch niet voor niets? Wat is hier allemaal gebeurd?"

Verwend nest

Moeder: "Nee, in die periode kregen wij thuis geen extra ondersteuning. Op een gegeven moment was niets meer veilig voor Maria. Ze begon de planten om te gooien, met de lampen te gooien en alles van de muur te trekken. Ze was een draak. Lette je even niet op, dan pakte ze geruisloos je sleutelbos en maakte snel



Maria

de voordeur open. We voelden ons cipers die voortdurend bezig waren om haar veilig te stellen.”

Vader: “In de laatste weken dat Maria nog naar het KDC ging, had men CCE ingeschakeld. Toen ze eenmaal thuis was, stuurde die een orthopedagoog langs om met ons mee te denken. Haar advies kwam erop neer dat we Maria strenger moesten gaan aanpakken. Alsof ze het idee had dat Maria maar een verwend nest was. Op een zondag zouden we een ontbijtje gaan maken om haar jarige mama te verrassen. Daar had Maria helemaal geen oren naar. Dus ik dacht: ‘Ik ga dat advies eens toepassen.’ Nadat ze weer iets had uitgehaald, pakte ik haar beet en zei: ‘Nu ga je zitten en luisteren naar papa.’ Voordat ik wist wat er gebeurde, liet ze zich achterovervallen. Ze zette haar twee voeten in mijn buik en ik kiepte linea recta over de salontafel. ‘Tja’, dacht ik, ‘dit ga ik niet meer doen. Dit is niet de juiste ingang. Vergeet het maar met je mooie adviezen.’”

Noodbed

Moeder: “Maria was net 14 geworden toen het echt niet meer ging. Ze had inmiddels haar hele slaapkamer afgebroken en als ze ook maar even de kans kreeg gooide ze zichzelf tegen een ruit aan. We waren als de dood dat ze door de ruit van haar slaapkamer heen zou breken. Dat zou ze niet overleven. We hadden net een plaat voor haar raam geplaatst, toen het bericht kwam dat er een noodplek beschikbaar was. Diezelfde avond konden we haar komen brengen.”

Vader: “We hebben haar koffer ingepakt en zijn erheen gereden. Ze waren er heel lief en hun intenties waren ook heel goed. Maar Maria kon overal bij in deze woning, ook bij het gas. Er lagen plavuizen vloeren, terwijl ze in die tijd nog geen helm droeg om haar hoofd te beschermen. ‘s Nachts zou het minstens vijf minuten duren voordat er iemand bij haar kon zijn.”

“We voelden ons in tweeën gescheurd: thuis konden we het niet meer aan, maar hier was ze niet veilig genoeg.”

“Uiteindelijk hebben we haar toch weer meegenomen. Nadat we de auto hadden geparkeerd, ging Maria heel lief helpen om alles weer uit te pakken. Alsof ze dacht: ‘Oeps!’”

Moeder: “Die eerste dagen bleef ze heel lief, maar na een week liepen we natuurlijk opnieuw vast. ‘Nee’, zei MEE, ‘jullie hebben die plek geweigerd, dus we kunnen voorlopig niets meer voor jullie doen.’ ‘In dat geval bel ik SBS6 op’, heb ik geantwoord. Ja, zoiets zeg je dan in je wanhoop. Een uur later belden ze terug: Maria kon een weekend terecht in een kleinschalige instelling niet ver bij ons vandaan. Daar was camerabewaking en een time-out kamer, dus daar durfden we het wel aan.”

Vader: “Het was eng, maar we konden tenminste een weekendje ademhalen. Vrij snel daarna kon Maria voor acht weken terecht in een andere instelling. Het was er op de goede manier streng. Daar vond ze weer wat rust.”

Eén op tien

Moeder: “Vlak voordat ze thuis zou komen, kwam er een plek vrij bij weer een andere instelling. Dat was een vaste plek, dus die mogelijkheid hebben we met beide handen aangegrepen. Maria woonde er nog maar net, toen we op een avond werden gebeld.”

“Ze was gevonden terwijl ze in haar nachtpon richting het haventje liep net buiten het terrein.”

“De volgende dag heb ik de directeur gebeld. ‘Ja’, zei hij, ‘dit zijn nog wat kinderziektes, maar daar wordt aan gewerkt.’”

Vader: “Er werkte op de groep één begeleidster op tien cliënten. De andere cliënten waren daar helemaal aan gewend, die wisten niet beter meer. Dat waren volwassen mannen en vrouwen. Maria zag hen daarom aan voor begeleiders. Ze trok hen letterlijk aan hun vel, zo van: ‘Hé, doe eens wat voor mij.’ Al snel waren de andere bewoners bang voor haar, want ze vloog ze aan als iets haar niet zinde. Dan denk je: ‘Dat kan zo toch niet? Je kunt deze cliënten toch niet opzadelen met een kind als Maria?’ Dat hebben we ook aangegeven: dat we de situatie niet veilig vonden, niet voor de andere cliënten en niet voor Maria. Toen we haar na drie dagen kwamen bezoeken, hadden de begeleiders haar spullen al in een doos gegooid. Diezelfde dag hebben we haar mee terug naar huis genomen.”



Maria

Moeder: “We hebben weer contact gezocht met MEE en die hebben opnieuw een noodbed geregeld. Toen ze in die instelling de hele historie hoorden, zeiden ze: ‘Het is niet goed om dit meisje iedere zes weken te verplaatsen. Zolang er geen goede plek beschikbaar is, gaan we dit noodbed verlengen. Het kan alleen geen vaste plek worden, want daarvoor hebben we de kennis en kunde niet in huis.’ Al met al heeft Maria er drieënhalf jaar gewoond. Er kwam ook extra steun van CCE om haar een op een te begeleiden. De intentie was er altijd goed. Als er iets niet goed ging, dan konden we daar ook altijd over praten met elkaar.”

Gemeen

Vader: “Het enige wat er echt fout is gegaan, is het medicatiebeleid. Door de Dipiperon bleef Maria veel last houden van haar ogen. Toen we weer een keertje bij de arts voor verstandelijk gehandicapten zaten, zei die: ‘Dit is zo zielig, we moeten de Dipiperon maar gaan stoppen.’ We hadden natuurlijk al een keer meegemaakt dat dit niet goed ging, dus wij antwoordden: ‘Doe dat nou niet, want je stuurt Maria naar de hel en weer terug.’”

Moeder: “Maar ze hield voet bij stuk. Volgens haar was het eigenlijk best een beetje gemeen om niets aan deze bijwerkingen te doen. Bij onszelf dachten we: ‘Hoe kun je dat nu doen: ons verwijten dat we gemeen zijn tegen ons kind na alle strijd die we voor haar hebben geleverd?’ Als tussenoplossing stelde ze voor om ruggespraak te houden met een psychiater. Die gaf aan dat er andere soorten medicijnen waren, maar dat daarvoor toch eerst de Dipiperon moest worden gestopt. Dat is ook gebeurd. Toen we tegen het einde van die week op bezoek kwamen, leek het alsof Maria een waas voor haar ogen had.”

“Ze sloeg me keihard in mijn gezicht.”

“Diezelfde nacht werd ze helemaal psychotisch. Ze hebben een andere cliënt van zijn bed gehaald en Maria op dat bed moeten fixeren.”

Vader: “Daarna braken er weken aan waarin ze het ene na het andere medicijn hebben uitgeprobeerd. ‘Gooi er maar wat in’, dat idee kregen we. Niets werkte. Op een dag ging het helemaal fout: Maria sloopte de tent. ‘Jullie gaan nu naar

ons luisteren’, zeiden wij, ‘dit hele gebeuren heeft lang genoeg geduurd zo. Ze gaat gewoon weer terug op de Dipiperon.’ Daar heeft men naar geluisterd. Wat we alleen niet wisten, was dat Maria daarnaast ook nog andere medicatie kreeg. Daardoor veranderde ze in de loop van de weken in een zombie. Er bleef niets meer van haar over.”

Kaartenhuis

Moeder: “Na drieënhalf jaar kwam het bericht dat Maria daar weg moest. Dat had niets te maken met onze verschillen van inzicht over de medicatie, maar haar woning ging tegen de vlakte. Nergens binnen de instelling was verder een geschikte plek voor haar. Via via hoorden we dat een andere instelling een nieuwe woning aan het bouwen was voor cliënten zoals Maria. Ze was de laatste die er ging wonen. ‘Save the best for last’, zeiden we tegen elkaar, want de allerzwaarste gevallen kwamen als laatste binnen.”

Vader: “Het personeel bestond uit goed opgeleide mensen en in het begin was alles perfect geregeld. Maar binnen een half jaar zakte het als een kaartenhuis in elkaar. In Maria’s woning hadden ze alles op één hoop geveegd: alle zware gevallen woonden er bij elkaar. Dat kon het personeel niet aan. Een voor een vlogen ze gillend de deur uit.”

Moeder: “Het werd steeds meer een horror story. Maria is een paar keer aangevallen door een andere cliënt, terwijl ze in haar Zweedse band vastlag op bed. Ze is in elkaar getrimd en haar spullen zijn vernield. Dat heeft haar heel angstig gemaakt. Op een gegeven moment durfde ze niet eens meer te douchen. Daardoor vervuilde ze en liep ze een schimmelinfectie op. Zo triest, zo verwaarlozend ook.”

Komen en gaan

Vader: “Op een morgen belde een van de begeleiders dat hij Maria bewusteloos had aangetroffen. Ze lag naakt op bed, in haar eigen urine en ontlasting, met de ramen open en de verwarming uit, terwijl het die nacht buiten vroom.”

“Huilend vertelde hij dat hij haar met warm water had gewassen en dat ze toen weer langzaam was bijgekomen.”



Maria

“Ik wil dat je hier meteen werk van maakt en een melding doet’, heb ik gezegd, ‘want dit mag toch niet gebeuren?’ Dat zou hij doen. Daarna hebben we niets meer van hem gehoord. Bij navraag bleek hij er niet meer te werken. Toen was de maat vol voor ons. We hebben gevraagd om een andere plek en kort daarna is Maria intern verhuisd naar een andere woning.”

Moeder: “Daar was een woninghoofd die echt haar mannetje stond. Een ouderwetse, zeg maar, die er voor de cliënten was en met wie we heel goed konden laveren. Je hoefde maar iets aan te geven en ze nam direct actie. Maar opeens ging ze weg. Ja, waarom? Het was eigenlijk niets voor haar om die club in de steek te laten, maar je zag dat het haar moeite ging kosten.”

Vader: “Waarschijnlijk wist zij toen al dat het hoog in de organisatie fout zat. Dat kon ze ons natuurlijk niet vertellen, daar zijn we zelf pas later achter gekomen. Na haar vertrek ging alles achteruit.”

“Zelfs de meest basale zorg werd niet meer gegeven.
En het personeel kwam en ging.”

“Hoeveel gesprekken we in die tijd wel niet gevoerd hebben. Als je alle brieven gaat afdrukken, dan heb je hier de hele kamer vol liggen met A4’tjes.”

Geluidsopnames

Moeder: “Inmiddels was het 2010. Het viel ons op dat Maria vaak blauwe plekken had. Ze sliep ook weer heel slecht en overdag draaide ze steeds vaker door. Ze werd dan helemaal manisch. De jongen in de kamer naast haar bonkte vaak met zijn bed tegen de muur. Toen we aan een begeleider vroegen of zijn bed wel goed vast zat, kregen we een grote mond. Aan meer reacties merkten we dat het personeel een omslag van 180 graden had gemaakt: er was niks meer mét ons, alleen nog maar tégen ons. Dat was heel raar. Maar de meeste zorgen maakten we ons over wat er ‘s nachts gebeurde.”

Vader: “Maria had van die MP3-spelertjes waarmee je ook stemgeluid kon opnemen. Dus wij dachten: ‘We leggen een keer zo’n apparaatje op haar kamer

neer en die laten we het klokje rond opnemen. Op die manier komen we er misschien achter wat er gaande is.’ De volgende morgen ben ik het apparaatje gaan ophalen. Dat heb ik thuis zitten afluisteren. Eigenlijk hoorde ik niets. Ja, ik hoorde Maria eventjes lachen in zichzelf en daarna diep snurken. Uren later hoorde ik dat de deur open werd gedaan en dat een van de begeleiders binnenkwam. Ik schrok me rot van wat er toen gebeurde. Ze begon meteen te schreeuwen dat Maria haar bed uit moest komen, anders dreigde er wat. Daarna hoorde je haar op de gang ook tegen de andere cliënten tekeergaan. ‘Ja’, zeiden we tegen elkaar, ‘nu begrijpen we waarom ons kind zo van slag is.’ Maar wat we niet zeker wisten: was dit structureel of een incident?”

Moeder: “In een gesprek met de locatiemanager hebben we onze zorgen uitgesproken, maar nog zonder de geluidsopname ter sprake te brengen. Hij pakte dit serieus op en beloofde om een extern bureau in te schakelen. Die zouden gaan monitoren hoe het eraan toeging.”

Vader: “Intussen bleven we opnames maken. Dat was heel moeilijk. Want als je hoorde hoe een aantal van de begeleiders tegen Maria tekeerging, ja, dan zou je diegenen wel iets kunnen doen. Die gedachte heeft vaak door mijn hoofd gespeeld, zeg ik eerlijk. Maar daar schiet je natuurlijk niets mee op. Als je daarvoor gepakt wordt, dan kun je helemaal niets meer voor je kind betekenen. Na acht maanden hadden we een gesprek met de directeur. Die vertelde dat het externe bureau geen onrechtmatigheden had gevonden. ‘Nou’, antwoordde ik, ‘om maar met de deur in huis te vallen: in de afgelopen maanden hebben we een reeks geluidsopnames gemaakt en het zit echt niet goed op Maria’s woning. Hier heb je een deel van de opnames. Beluister ze maar, dan weet je hoe het eraan toegaat.’

Moeder: “We hoopten dat we hem daarna mee zouden krijgen en dat hij maatregelen zou treffen. Maar wat deed hij? Eén begeleider werd ontslagen. Niet vanwege haar omgang met Maria en de andere cliënten, maar omdat ze uit de school was geklapt tegen ons. Twee andere begeleiders werden overgeplaatst.”

“Structureel veranderde er niets.”



Maria

Weggewerkt

Moeder: "Niet lang daarna kreeg Maria een andere woning aangeboden binnen dezelfde instelling. Die lag op de eerste verdieping en had een balkon met een gevaarlijk lage reling. De kans was levensgroot dat Maria daarover heen zou kliepen. We hebben daarom nee gezegd. Zoals we later tegen de rechter zeiden: 'Als we die verhuizing hadden doorgezet, dan hadden we ons kind net zo goed op de A4 kunnen zetten.'"

Vader: "Na onze weigering kregen we een reeks arrogante brieven van de instelling. Daarin stond dat we maar gewoon te luisteren hadden en dat Maria hoe dan ook ging verhuizen. We zijn een kort geding gestart. Tja, je moet toch iets en dit was de enige manier om tijd te winnen."

"Toen begon de verharding pas echt."

"De directeur zei letterlijk tegen ons: 'Als jullie met advocaten gaan beginnen, dan wordt het een dermate vervelende kwestie dat jullie de gevolgen nog wel zullen merken.'"

Juridisch getouwtrek

Moeder: "Het kort geding dat we hebben aangespannen is door de rechter omgezet in een mediation-traject. Als de mediation niet zou lukken voor een bepaalde datum, dan had de instelling het recht om de zorgovereenkomst op te zeggen. We hebben een aantal gesprekken gevoerd met elkaar, maar we bleven in dezelfde patstelling. Zij vonden dat Maria weg moest en wij wilden dat ze in haar eigen woning zou blijven met de juiste zorg. We hebben nog een noodkreet gestuurd naar CCE. Daarop kregen we een mail terug van één zin: 'Tijdens een rechtszaak kan CCE geen interventies doen.'"

Vader: "Op hun beurt spande de instelling een kort geding tegen ons aan. Ze vonden dat Maria daar op korte termijn weg moest, omdat wij zo'n stampij maakten en hen het werken onmogelijk maakten. De directie had het personeel opgetrommeld om dit ook op papier te verklaren. Het werd zo vals gespeeld allemaal. Om onszelf te beveiligen hadden we in die tijd altijd een opname-

apparaatje mee als we bij Maria op bezoek kwamen. Op die manier konden we bewijzen dat we ons niet misdroegen."

Moeder: "Onze advocaat zei: 'Ga weg bij die club, want er valt niets meer te halen. Ga alsjeblieft op zoek naar een andere instelling.' In feite wist hij al veel langer dat het volkomen zinloos was. Ze zouden daar nooit toegeven dat ze Maria aan het slopen waren. Maar wij wilden het niet loslaten en zijn in hoger beroep gegaan. We vonden het onverdraaglijk dat deze instelling onder het oog van CCE, de Inspectie en het Zorgkantoor het leven en welzijn van ons kind in gevaar bracht."

Eindelijk vertrouwen

Vader: "Een week voor het hoger beroep hebben we Maria toch aangemeld bij haar oude instelling en hen alle rapportage opgestuurd. Ze antwoordden dat ze mocht komen. Naar hun gevoel hadden ze nog iets goed te maken. Dat vonden we heel fideel. Drie maanden later kwam er een plek vrij en hebben we Maria erheen verhuisd. We zagen er cliënten terug die destijds zware gevallen waren: een soort monsters waar niemand bij durfde te komen. In feite was onze dochter ook zo geworden. In de tussentijdse twaalf en half jaar waren deze cliënten enorm vooruitgegaan."

"Als je dat ziet, dan denk je: 'Hier zit het goed, hier durven we het wel aan.'"

Moeder: "Dat vertrouwen is gebleven. Er zijn nog wel kleine hobbels, maar alles is bespreekbaar. Ze doen zoveel meer met Maria. Ze gaan er zwemmen, snoezelen en wandelen. Eén keer per jaar gaan ze op vakantie met de hele woning. Ze geloven hier in wat ze doen. En ze werken met de Triple C-methode. Die spreekt ons enorm aan. Je zet samen met een cliënt een doel, hoe klein ook, en je gaat dat doel samen bereiken. En of Maria het nu doet of ik of we doen het 50/50 of 80/20, dat maakt niet uit: we gaan dat doel halen. Belangrijker is nog dat ze haar niet alleen laten in haar angst. Ze blijven altijd nabijheid geven. Ja, als hulpverlener loop je dan weleens een klap op. Dat is niet leuk, maar ze hebben het er hier voor over."



Maria

Vader: *“Als we erop terugkijken weten we niet hoe we het hebben volgehouden. De achterliggende jaren zouden we nooit meer over kunnen doen.”*

| *“Toch zijn we altijd in ons kind blijven geloven.”*

“Hoe schadelijk de omgang met haar ook was, we zijn blijven geloven dat ze weer terug zou komen zoals ze ooit was. De laatste tijd begint ze van alles te brabbelen. Dat heeft ze nog nooit gedaan. En we kunnen weer buiten met haar wandelen. Dan geeft ze je een arm.”

Naschrift van Maria's ouders:

“In de achterliggende jaren heeft Maria een schildklierziekte ontwikkeld. Daardoor heeft ze haar ups en downs. Gelukkig gaat het wonen goed. Op de dagbesteding gaat het wat slechter. Er zijn veel personele mutaties en in haar groep zitten vooral cliënten met hoog niveau. Daardoor dreigt ze opnieuw te verdrinken. We hopen dat er snel een plekje voor haar vrij komt in de belevingsgroep. De samenwerking tussen de instelling en ons is goed, maar we blijven alert en - vooral - met elkaar in gesprek. Maria komt bijna elk weekend bij ons logeren. Als ze zondagavond weer terug moet, zet ze altijd een soort ‘weekmaker’ in. Ze zegt dan zachtjes tegen ons: ‘Iewij, Iewij’. Dat betekent zoveel als ‘hier blijven, hier blijven’. Lief hè.” ■

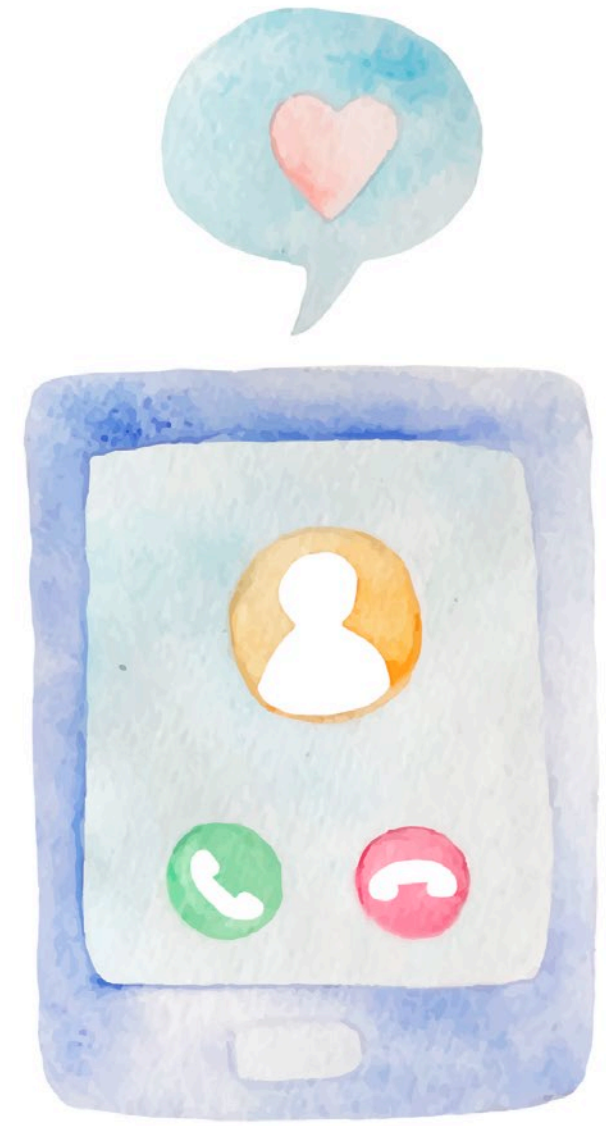
Lucas

Lucas
LUCAS

Lucas
Lucas

LUCAS

Lucas



Lucas



Lucas

De ouders van Lucas vertellen.

“Onze zoon heeft een eigen stek in een kleinschalig wooninitiatief met 24-uurszorg waar hij erg gelukkig is. Helaas heeft hij geen werk. Dat is funest voor hem, want het betekent dat hij geen structuur heeft overdag. Ik weet niet hoeveel organisaties we hebben aangeschreven of ze iets voor hem hadden, maar het was steeds opnieuw: ‘nee, nee, nee.’ Op een nacht lag ik weer eens wakker en dacht bij mezelf: ‘We gaan het zelf doen, we gaan zelf een dagbesteding opzetten.’ De volgende dag heb ik een mailtje rondgestuurd met de vraag ‘wie wil ons helpen?’ Daar kwam gelijk respons op. Tot op heden lijkt het allemaal goed te gaan. Dat geeft een geweldig gevoel.”

Lucas heeft een verstandelijke beperking en een informatieverwerkingsstoornis. Daardoor kan hij geen regie voeren over zijn leven en heeft hij iedere dag hulp nodig.

“Lucas kan heel verdrietig zijn dat hij niet kan wat onze andere kinderen kunnen. Bijvoorbeeld met geld omgaan. Daar begrijpt hij absoluut niets van. Hij wil ook graag een relatie. Hij wil bij iemand horen en hand in hand met diegene lopen.”

“Hij zegt weleens: ik loop altijd maar achter jullie aan.

Dat is ook zo. Letterlijk. Dat maakt hem heel verdrietig.”

Als 13 maanden oude baby wordt Lucas geadopteerd. Hij weegt 10 pond, heeft een hongerbuikje, zit onder de zweren en kan alleen op zijn rug liggen. Van zijn leven voor de adoptie weten de ouders niks. In de eerste jaren haalt hij een boel van de achterstand in maar zijn ontwikkeling verloopt anders dan bij de andere kinderen in het gezin. Als Lucas drie jaar oud is gaat hij daarom naar een Medisch Kinderdag-

verblijf. Later, op een Jenaplanschool en vervolgens op de IVO MAVO doet hij het best goed.

“De trammelant, laten we het zo maar noemen, begon eigenlijk vanaf het moment dat Lucas in een instelling ging wonen. In die tijd waren onze andere drie kinderen uitgevlogen en dat wilde Lucas ook zo graag. Zijn oudste broer is altijd zijn idool geweest. Dus Lucas wilde net als hij op kamers, hij wilde een vriendin, enzovoort. We hebben toen tegen hem gezegd: ‘Dat lijkt ons prima, maar we gaan wel een bruggetje slaan. Dus we gaan kijken of we voor jou een huis kunnen vinden van waaruit je de overgang kunt maken naar op jezelf wonen.”

Als Lucas 28 is vinden de ouders een plek die geschikt lijkt. Maar binnen een paar maanden ontstaan er problemen. Lucas woont in een flat op ruime afstand van een moederhuis en er is te weinig toezicht.

“In feite ging Lucas van al onze nabijheid naar absoluut geen nabijheid. Wisten wij veel. We hadden nooit gedacht dat de zorg zo minimaal zou zijn.”

Op een zeker moment kan Lucas terecht in een nieuw verbouwde locatie van een grote zorginstelling.

“Daar was het in eerste instantie fantastisch. Dat is wat we steeds merken: wanneer een locatie wordt geopend, geven ze daar de eerste tijd prima zorg, precies zoals je hebt afgesproken. Maar na drie maanden begint dan het ‘terugtrekken’. Daar worden geen argumenten voor gegeven. Het gebeurt gewoon. In de folder stond bijvoorbeeld dat er 24 uur zorg werd gegeven, dus dat er constante nabijheid was. Maar wat gebeurde er na drie maanden? Eén van de twee weekendbegeleiders ging weg, zodat er nog maar één begeleider over was op 16 cliënten. En na een maand of zes was er overdag tussen half tien en half vijf niemand meer aanwezig. Er waren dan altijd wel een stuk of vijf cliënten thuis.”

“Die zaten daar dan maar te zitten, zonder iets te doen en zonder enige begeleiding.”



Lucas

De participatieraad, waar de vader van Lucas deel van uitmaakt, trekt aan de bel.

“Onze boodschap was: ‘Jullie beloven 24 uur zorg, maar laten het er totaal bij zitten. Doe hier wat aan.’ Extra frustrerend was dat de locatiemanagers voortdurend wisselden. Onze zoon heeft er zes jaar gewoond en in die periode heeft hij zeven locatiemanagers meegemaakt. Het betekende dat je als participatieraad net ‘on speaking terms’ was met een manager en dan ging hij alweer weg en moest je opnieuw beginnen. Hoe dan ook, er veranderde niets. Toen kwam het bericht dat het bestuur had besloten om te stoppen met 24 uur zorg. Van de ene op de andere dag werd de locatie een locatie voor begeleid zelfstandig wonen.”

De begeleiding van Lucas verloopt stroef.

“Drie keer in de week kreeg hij begeleiding van twee verschillende mensen. Die gaven helaas ook heel verschillende signalen af. Daar werd hij helemaal gek van. Hij is weleens huilend thuis gekomen van ‘Mam, laten we hier nou toch eens mee ophouden.’ In al die jaren hebben we één keer een gesprek gehad met een orthopedagoog. Die zei eerlijk: ‘Meneer, mevrouw, ik heb 40 cliënten onder mijn hoede. Ik houd me dus alleen met de echt moeilijke gevallen bezig, want meer krijg ik niet voor elkaar.’”

De participatieraad dient een officiële klacht in bij de inspectie.

“Kort daarop kreeg ik een persoonlijke brief waarin stond: ‘Als u nu niet stopt, dan kunt u per 1 januari verdwijnen.’”

“Die boodschap is daarna meerdere keren herhaald, mondeling en schriftelijk: wij stoppen de zorg voor Lucas als u zich zo kritisch blijft opstellen.”

De redactie van een TV-programma krijgt lucht van de situatie en besteedt er een uitzending aan. Dit leidt tot Kamervragen. De inspectie wordt ingeschakeld en de participatieraad wordt grotendeels in het gelijk gesteld. De instelling komt onder verscherpt toezicht te staan.

“Dat is ons door de organisatietop ontzettend kwalijk genomen. Ik weet nog goed dat de regiomanager me bij één van de overleggen toefluisterde: ‘Dit gaat u niet vergeten.’ Ik ben ervan overtuigd dat hij dit zei in opdracht van het bestuur. Dat die hem hadden meegegeven: ‘jij gaat het die mensen nu heel moeilijk maken.’ Zo gaat het vaker: de bestuurders blijven buiten schot en de lagen daaronder kunnen het werk doen.”

Op last van de inspectie schrijft de organisatie een verbeterrapport dat in de ogen van de ouders in een bureaulade verdwijnt. De participatieraad dient voor de tweede keer een klacht in en wordt opnieuw door de inspectie in het gelijk gesteld. De verhoudingen zijn inmiddels sterk verstoord. De vader van Lucas ziet geen enkele intentie bij de top van de organisatie om zaken te verbeteren. Hij stapt uit de participatieraad.

“Het reglement van de instelling is zo dat een zorgcontract niet mag worden opgezegd zolang de wettelijk vertegenwoordiger lid is van de participatieraad. Veertien dagen na mijn ontslagbrief kregen we het bericht dat het zorgcontract zou worden ontbonden. We kregen een half jaar de tijd om een andere woonplek voor Lucas te vinden. Dat Lucas er weg moest, is voor hem een groot trauma gebleven. Nog steeds zegt hij: ‘Maar ik heb toch helemaal niets gedaan?’”

“Daar hebben we ons ook schuldig over gevoeld. Eigenlijk nog steeds.”

Lucas verhuist naar een appartementje. Wanneer hij zijn baan kwijt raakt loopt het fout: hij wordt depressief en sikkeneurig. De ouders roepen de hulp in van CCE. Op advies van CCE volgt een behandeling van acht maanden in een kliniek.

“Meteen na zijn opname moest Lucas zijn telefoon inleveren. Maar dat is zijn ‘life line’. Als hij een luisterend oor of een zetje nodig heeft, dan belt hij ons of één van zijn begeleiders. En al zijn muziek zit erop. Dus we hebben direct navraag gedaan of dit wel mocht. Dat bleek niet zo te zijn. Daarop heeft hij gelukkig zijn telefoon weer teruggekregen, in ieder geval een deel van de dag.”



Lucas

Met het door CCE opgestelde onderzoeksverslag doet de kliniek in de ogen van de ouders niets. Ook blijkt dat Lucas niet alleen 's nachts maar ook overdag, op momenten dat er geen begeleiding aanwezig is, op zijn kamer wordt opgesloten. De ouders tekenen bezwaar aan en het slot gaat overdag van de deur af.

Lucas heeft er te maken met wel 25 mensen: allemaal parttimers en veel stagiaires. In de praktijk is er vaak maar één begeleider aanwezig op zeven cliënten.

“s Middags zat hij tweeëneuhalf uur op zijn kamer tijdens de overdracht. Dat was een ijzeren wet: tijdens de overdrachten moesten alle cliënten naar hun kamer. Op die momenten belde hij om te praten over alles wat hij had meegemaakt. Dat is typisch voor hem: hij moet praten, hij moet het kwijt. In die gesprekken probeerde ik hem dan weer op zijn benen te zetten.”

“s Nachts ging de deur van zijn kamer op slot. Hij had in die tijd last van obstipatie. Daarvoor kreeg hij drie zakjes Movicolon per dag. Toen dat niet meer hielp, gaf de huisarts per telefoon door dat de dosis verdubbeld moest worden. Diezelfde nacht heeft hij zijn bed bevuild. Vreselijk vond hij dat, maar er was niemand aanwezig die hem kon helpen. Dus heeft hij zijn lakens er maar af gehaald en in de douche gelegd.”

“Dat zijn erge dingen: als je hoort dat je kind in nood is en dat hij er dan alleen voor staat.”

Hoewel alle expertise in de instelling aanwezig is, zien Lucas en zijn ouders de experts niet op de werkvloer. Met de orthopedagoog, de psychiater en de Arts Verstandelijk Gehandicaptenzorg (AVG) heeft Lucas alleen een kennismakingsgesprek.

“Alle experts van de instelling zaten ver weg. Een ‘verlengde arm constructie’ noemen ze dat volgens mij.”

Het verbaast de ouders dat zij zo weinig bij de zorg betrokken worden.

“Als instelling moet je toch de achtergronden van je cliënten kennen, weten uit welke context zij komen? Het is dat wij onszelf aanboden, omdat we vonden dat we erbij betrokken moesten zijn. Maar maatschappelijk werk is bijvoorbeeld nooit bij ons thuis geweest om te zien hoe de situatie hier was. In die periode kreeg onze zoon bezoek van ons, van zijn broers en zussen en van onze kleinkinderen. Veel van de anderen kregen zelden bezoek. Dat is toch godgeklagd? Kijk als organisatie wat je daaraan kunt doen.”

“Zet het familiesysteem in, want zij moeten uiteindelijk verder met zo'n jongen of meisje.”

Het gaat de ouders aan het hart dat de zorg niet gaat zoals het zou moeten gaan. Ze vinden dat dat niet onder de pet mag blijven.

“We hoorden steeds meer verhalen van ouders die zich in een soort oorlogssituatie bevonden met de organisatie van hun kind. Het is toch onbegrijpelijk dat professionele organisaties het zo ver laten komen? Dan gaat het alleen nog maar over de vraag wie de baas is. Dan kan het gebeuren dat een kind zomaar wordt overgeplaatst en dat ouders daarbij totaal worden gepasseerd. Wat we ook steeds vaker zien is dat organisaties economische belangen boven het belang van de cliënt stellen. We vinden het goed dat CCE dit alles oppakt en publiceert.”

Het behoud van vertrouwen over en weer tussen hulpverleners en ouders is in de ogen van de ouders heel belangrijk. De discontinuïteit in de zorg vinden zij een punt van aandacht, evenals de te grote afstand tussen de expertise en de werkvloer. Ook zien ze dat te grote nadruk op het volgen van protocollen de individuele zorg kan belemmeren en daarmee juist de kwaliteit kan drukken. Zorgen dat er over en weer vertrouwen blijft vinden zij van groot belang.

“En heb respect voor de eigenheid van iedere cliënt. We zeggen altijd tegen Lucas: ‘Het zijn jouw eigen aardigheden.’ Die hebben we allemaal, alleen zijn die van hem wat anders en soms wat moeilijker. Maar respecteer ze. Daar hoef je als hulpverlener geen HBO-opleiding voor te hebben. Het is een houding die iedereen kan leren. Dat vraagt alleen wel om een goede aansturing van bovenaf.”

Lucas

Ieder kind heeft zijn context nodig, zo stellen de ouders van Lucas, ook als hij in een instelling woont. Zij adviseren andere ouders daarom om hun kind altijd te blijven volgen.

“Ik ken geen ouder die niet het beste voor heeft met zijn kind. Altijd, ook als hij of zij de zorg op dat moment niet goed aan kan. De meeste ouders hebben ook heel goed in de gaten hoe hun kind in elkaar steekt. Ze kunnen dat misschien niet mooi verwoorden, maar ze voelen haarfijn aan of iets klopt of niet.” 🇳🇱



Anne

Anne

Anne

Anne

Anne

Anne

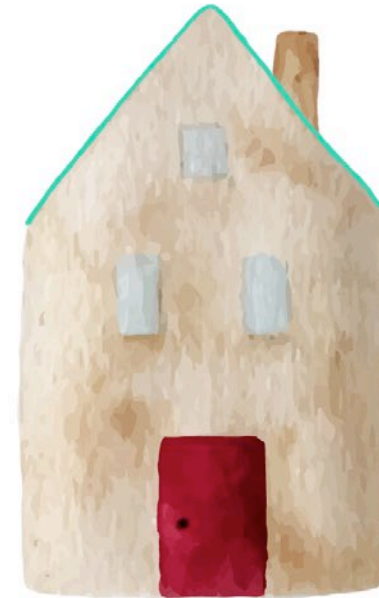
Anne

Anne

Anne



Anne





Anne

Rust

Annes moeder: "Mijn dochter heeft sinds een paar maanden een eigen woning. Dat is een grote ommekeer geweest. Die woning is door de gemeente toegewezen, hij kwam als het ware zomaar uit de lucht vallen. Dat ze nu haar eigen plek heeft, dat is voor Anne de beste oplossing. Het is ook een heel nieuwe beleving. Anne heeft een vorm van autisme en daaraan gekoppelde gedragsproblemen. Daardoor zette ze hier in huis een groot stempel op de sfeer, op alles eigenlijk. Dat dit nu niet meer zo is... Er is hier opeens heel veel rust."

Eerste signalen

"Ze was 10 of 11 jaar. Toen begon het op te vallen dat er echt iets aan de hand was. Hoe? Door haar gedrag en dan vooral het Gilles de la Tourette-achtige schelden en vloeken. Tijdens zo'n uitbarsting riep ze vaak dat ze niet meer wilde leven. Dat was verontrustend. Maar er gebeurde in die tijd ook veel: ik was gescheiden en meerdere keren verhuisd met de kinderen. Dus heel lang denk je: 'Ja, het kan misschien daardoor komen of het kan misschien daardoor komen.' Maar op een gegeven moment was er geen excuus meer te bedenken."

"Via de huisarts kwamen we bij de jeugdzorg terecht. Daar werden mijn ex-man en ik eerst aan een onderzoek onderworpen om te zien wat er wel of niet mis was gegaan in ons gezin. Ik vond dat allemaal een waste of time. Ik wist hoe het zat tussen mijn ex-man en mij. Een scheiding is niet leuk, maar wij hadden geen ruzie met elkaar, geen vechtscheiding. Dus ik dacht: 'Help mijn dochter in plaats van je op ons te richten.'"

"Maar ja, ik was toen veel naïefer dan nu, dus ik heb er gewoon aan meegewerkt."

Niet meer naar school

"Dat onderzoek heeft een half jaar geduurd. De conclusie was: het lijkt allemaal in orde thuis, maar er is nog steeds wat met je kind, dus ga maar eens richting de psychiatrie. Daar heeft Anne een reeks onderzoeken gehad. Uiteindelijk kwam daaruit dat ze een vorm van autisme had, namelijk Asperger. Dus je ziet uiterlijk niets aan haar, maar sociaal is ze anders dan anderen."

"Ze zat zichzelf heel erg in de weg met haar autisme. Want ja, er zullen genoeg mensen zijn die het ook hebben, maar die een ander karakter hebben dan Anne en daardoor niet op deze manier vastlopen. Ze bleef roepen dat ze dood wilde."

"Op een gegeven moment kreeg ik haar niet meer naar school. Letterlijk niet."

"Ik heb haar weleens uit haar bed getrokken, ik heb haar zelfs weleens met haar pyjama nog aan op het schoolplein gezet. Toen ik aanklopte bij school, was de reactie: 'Dan laat je haar toch af en toe een dagje thuis?' Alles bij elkaar is ze de helft van dat jaar niet naar school gegaan. Qua resultaten bleef Anne goed scoren, dus daarover had de school niets te klagen. Maar aan hoe het verder met haar ging, daar werd geen aandacht aan besteed."

Twintig plekken

"Nadat de diagnose officieel gesteld was, kreeg Anne therapie. Eén keer per week had ze een gesprek met een psycholoog. In het begin dacht ik: 'Fijn, elke week een gesprek, er wordt aan gewerkt.' Maar op een gegeven moment werkten deze gesprekken niet meer. Toch is deze psycholoog heel lang in zicht gebleven. Tussen alle opnames in kwam Anne steeds weer terug bij die mevrouw."

"Anne was net 13 geworden toen ze in een crisis terecht kwam. Die was zo heftig dat de politie haar hier heeft opgehaald en weggebracht naar een crisisplek. Vanaf dat moment heeft ze op een heleboel plekken gezeten. En dan bedoel ik dus echt heel veel verschillende plekken: in het westen van het land, in het oosten van het land. En binnen een instelling ook weer op verschillende afdelingen. Hoeveel? Ik heb echt geen idee meer. Ik denk twintig of zo. Twintig verschillende slaapplekken zal ik maar zeggen, in tien jaar tijd."



Anne

Hoop en frustratie

“Het blijft heel frustrerend dat geen van die instellingen haar een stap verder heeft kunnen brengen. Ze werd toegelaten op een afdeling voor bepaalde problemen en vervolgens voor precies diezelfde problemen weer weggestuurd. In die jaren was ze fysiek en verbaal agressief, waardoor het hier thuis echt niet meer ging. Maar op zo’n afdeling ging het dan uiteindelijk ook niet meer.”

“Bij iedere nieuwe start werd er gezegd: ‘Uw dochter mag hier komen, want hier is ze echt op haar plek. We gaan hier en hier en hieraan werken en we gaan het op deze manier doen.’ Of: ‘Ja, we gaan haar echt een kans geven. U bent gestrest en reageert daardoor niet goed op haar gedrag. Tja, dat wordt dan een snelkookpan.’ Dat ik niet goed op haar agressieve gedrag reageerde, was natuurlijk ook zo. Zeker in het begin toen ik nog helemaal niet wist wat ik ermee aan moest. Maar binnen no time kreeg ik dan het bericht van diezelfde instelling: ‘Nee, ze moet hier echt weg, want het gaat niet langer. De veiligheid van de medewerkers, de veiligheid van de andere cliënten, die staan hier voorop.’”

“Steeds opnieuw die hoop en dat mensen het vervolgens weer opgaven.”

“Dan kwam ze weer thuis waar we al helemaal niets voor haar konden doen. Dat heb ik ook weleens gezegd: ‘Als jullie het met een heel team niet aankunnen, hoe moet ik het dan in mijn eentje wel kunnen?’ Dus frustratie en stress aan alle kanten.”

‘Hier stopt het voor ons’

“Wat ik ook heel erg moeilijk vond, waren de loketjes waar ik mee te maken kreeg. Zo van: ‘Dit is ons loketje, tot hier gaan wij Anne helpen. En hier is dan de grens en verder doen wij helemaal niets voor uw kind en al helemaal niet voor uw gezin.’ Die afbakening van verantwoordelijkheid, die vind ik nog steeds heel moeilijk te begrijpen. Omdat je als moeder die afbakening niet maakt. Het is een oneindige verantwoordelijkheid die je als ouder hebt voor je kind. Ik kon daar, natuurlijk ook omdat ik er zelf middenin zat, heel moeilijk mee omgaan. Ik vond het pijnlijk en frustrerend, ik werd er kwaad over.”

“Op een gegeven moment was Anne weggelopen van de afdeling waar ze op dat moment woonde. Ze had de hele nacht door de duinen gezworven, op weg terug naar huis. Maar ze wist de weg helemaal niet. Tiener in het donker ’s nachts. Eerst had de instelling de politie gebeld en toen kreeg ik een telefoontje. Dus ik vroeg: ‘Voelen jullie je dan niet verantwoordelijk dat ze nu ergens rondwaalt?’ ‘Nou nee’, werd er gezegd, ‘onze verantwoordelijkheid gaat tot het hek en niet verder. Daarna ligt de verantwoordelijkheid weer bij u. Wij hebben de politie ingeschakeld en we hebben u gebeld. Dus wij hebben gedaan wat we moesten doen. En ja, daar stopt het voor ons.’ Het was telkens dezelfde riedel: ‘Tot hier loopt onze verantwoordelijkheid.’ Blijkbaar was dit het beleid van wat je tegen ouders hoort te zeggen.”

“Thuis heeft Anne meerdere keren de tent afgebroken. Letterlijk. Ze was ook fysiek agressief naar mij, tot blauwe plekken aan toe. Op zo’n moment ging ik dan ook weer alle loketjes af: de huisarts, de crisisdienst. Maar ook die bakenden hun verantwoordelijkheid af. Zo van: ‘Sorry, maar ik kan helaas niks voor u doen.’ Wat ik dan deed? Heel hard huilen. Ja, dat vooral. En meteen daarna bedenken wie ik vervolgens zou kunnen gaan bellen.”

“Eén moment staat op mijn netvlies gebrand. Anne was dagenlang onhanteerbaar geweest. Het hele huis lag overhoop, mijn knie was gekneusd door de kandelaar die ze had gegooid en alleen doordat mijn zoon tussenbeide was gekomen was erger voorkomen. In die dagen had ik contact gehad met de instelling, de huisarts, de politie en de crisisdienst. Uiteindelijk kwam de crisispsychiater de situatie beoordelen. Wat hij aantrof was een zwaar overspannen moeder en een dochter die weer tot rust was gekomen. Zijn conclusie: dit is iets voor de reguliere zorg.”

“Huilend ben ik voor de voordeur gaan zitten, zodat hij niet weg kon.”

“‘Dóe iets voor mijn dochter’, smeekte ik, ‘dóe iets voor mijn gezin.’ Zijn enige antwoord was: ‘Kunt u opzijaan, mevrouw, zodat ik naar mijn volgende afspraak kan?’ Hij stapte over me heen en liet ons achter.”



Anne

Open wond

“Of er geen enkele uitzondering was in al die jaren? Daar moet ik even goed over nadenken. Je zit in zo'n flow. Eigenlijk ben je continu je hoofd boven water aan het houden, omdat je voor je kind moet zorgen én voor je andere kind. Zodra dingen gebeurd zijn... Je slaat het niet meer op. Ja, toen mijn dochter eens een weekend terug naar huis was gestuurd voor een time-out, heeft die instelling tegen me gezegd: 'Het stopt hier niet. We zijn nog steeds betrokken bij uw kind.' Maar ik kan me niet herinneren dat dit daarna ooit nog eens tegen me is gezegd door een instelling.”

“Op dit moment gaat het goed. Anne zal altijd zorg nodig hebben, maar daar heb ik wel weer vertrouwen in en ook weer de kracht voor. Maar hoe ze in de steek is gelaten, hoe wij als gezin in de steek zijn gelaten... Dat blijft een open wond. Op mijn werk ben ik scherp, helder, to the point. Ik ben ook helemaal niet bang om mensen tegen te spreken, gewoon op een vriendelijke manier. Maar als ik iemand aan de telefoon krijg en diegene zegt het zinnetje: 'Sorry, maar ik kan helaas niks meer voor je doen', dan gaan er bij mij allemaal rode lampjes branden, zelfs als het puur over mijn werk gaat. Inmiddels herken ik het en laat ik het geen rol spelen verder. Maar daardoor merk ik wel hoe traumatisch die hele periode is geweest.”

Het goede voorbeeld

“De ene instelling vond dat Anne te veel autisme-kenmerken had waardoor ze niet terecht kon in een woongroep voor jongeren met gedragsproblemen. Een andere instelling vond precies het omgekeerde: ze had te veel gedragsproblemen waardoor ze niet paste in de autismegroep. Nee, ze waren zeker niet cliëntgericht, niet gericht op Annes behoeften. In plaats daarvan moest zij zich maar aanpassen aan het programma. Om die reden ging het ook vaak fout: omdat ze niet in het stramien paste.”

“Anne heeft veel moeite om haar eigen gedrag te reguleren. Met name als ze zich in het nauw gedreven voelt - en dat voelt ze zich heel snel - kan ze verbaal en fysiek agressief worden. Maar dat wordt mede getriggerd door de reactie van begeleiders, bij de een meer dan bij de ander. Dan zei een begeleider bijvoorbeeld: 'Nou, we zeggen hier wel allemaal goedemorgen tegen elkaar' en dat deed ze dan niet. Ik weet uit ervaring dat als je elke dag het voorbeeld geeft, dan zegt

zij ook goedemorgen. Dat duurt een paar weken, je moet wel geduld hebben. Maar als je haar daar direct op gaat aanspreken, dan gebeurt het niet. Zij hoort alleen maar: 'Jij doet iets niet goed.' Ze wil er wel degelijk bij horen, maar dat is niet hoe ze zo'n opmerking ervaart.”

“Steeds weer legde ik begeleiders uit: 'Pak het alsjeblieft op een andere manier aan bij Anne.' Ja, dan was ik natuurlijk de betweter, zo van: 'Nou mevrouw, we hebben hier allemaal protocollen en methodes'. En dan antwoordde ik: 'Ja, maar dat werkt niet bij haar. Je moet heel, heel, heel veel geduld hebben. En niet door dingen tegen haar te zeggen maar door zelf het voorbeeld te geven.”

Theorieën

“Ik zie het meteen wanneer iemand een theorie aan het oplepelen is. In de loop der jaren ben ik daar bijzonder allergisch voor geworden. Als ik dan een manager sprak, dan lepelde die een verhaal op wat hij al 100 keer had verteld. Dat verhaal was niet gericht op Anne. En dan gaf ik het toch weer een kans en vervolgens gaven ze het daar ook weer op. Zie je wel, dacht ik dan, je hebt gewoon je theorieboek erbij gepakt en gedacht van: 'Nou, we gaan het eens even zo en zo aanpakken.”

“Maar je hebt niet naar mijn kind gekeken, naar wat voor haar goed is.”

“Die betrokkenheid miste ik heel erg. Het was zo theoretisch allemaal. Ik heb het nu over Anne, maar ik weet dat er meer gezinnen zijn die hetzelfde meemaken. Hoewel je dat trouwens, als je er middenin zit, helemaal niet zo voelt. Je denkt dat je alleen bent. Dat je de enige bent die tegen al die muren oploopt.”

“Zeker in die eerste jaren was ik er vast van overtuigd dat het allemaal aan mij lag. Ik dacht echt dat ik iets verkeerd deed in de opvoeding. Want ik was natuurlijk ook heel gestrest, dat klopte. Maar in de grootste stressmomenten kun je toch de goede beslissingen nemen en het juist bijzonder scherp zien. Alleen werd daar overheen gewalst voor mijn gevoel. Uiteindelijk kreeg ik dan helaas altijd weer gelijk. Dan bleek dat zij het ook niet aankonden en dat het dus niet aan mij lag. Het heeft lang geduurd voordat ik dat inzag.”



Anne

Failliet

“De kleinschalige woonvoorziening waar mijn dochter het laatste heeft gewoond: daar was het in theorie volledig cliëntgericht. Hun leus was: ‘De cliënt mag er hier zijn.’ Er ging een intaketraject van een half jaar aan vooraf. Toen ze uiteindelijk mocht komen, was dat ook weer zo’n hoopmoment, zo van: ‘Wat fantastisch, ze mag er naartoe!’ Anne kreeg daar een eigen appartementje en hulp op maat. Wat ze nodig had, mocht ze zelf aangeven. Dat was wat ik al langer had gezegd: ‘Ze heeft gewoon een eigen woonplek nodig.’”

“Na twee maanden ging de tent failliet en werd de hele zorg daar opgedoekt. Aan dat faillissement hadden de medewerkers natuurlijk helemaal geen schuld. Dat had allemaal met het bestuur te maken. Maar het gaf wel veel stress, omdat iedereen op elk moment zijn baan kon verliezen. Medewerkers vertrokken van de ene op de andere dag. Zo’n bekend gezicht was dan in één keer verdwenen. En dat gebeurde bij cliënten die juist zo hechten aan vaste en vertrouwde personen.”

Dieptepunt

“Er was totaal geen rustige, stabiele situatie meer waarin Anne goed kon functioneren. Geen situatie waarin ze haar konden bieden wat ze nodig had en die haar ook beloofd was. Het is er totaal geëscaleerd. Ze heeft een medewerker aangevallen en daarvan is politieaangifte gedaan. Ze moest er direct weg. Ook hier thuis ging het na zes maanden weer helemaal mis. Daarna heeft Anne opnieuw op heel veel verschillende plekken gezeten: een slooppand, verschillende hotels. Die periode duurde al met al drie maanden. Het was het absolute dieptepunt.”

“Vanaf dat moment heb ik gezegd echt nooit meer een hulpverlener in de buurt te willen.”

“Dat voelt lichter. Omdat ik geen hoop meer hoeft te hebben. Ik word niet meer teleurgesteld en dat is beter, voor iedereen.”

Trauma's

“De meest traumatische ervaring voor mijn dochter in al die jaren? Dat is dat ze tegen de grond werd gedrukt door de politie. Dat is meerdere keren gebeurd, ja.

Het is het ergste wat Anne kan overkomen. Want zij kan dit niet koppelen aan wat ze daarvoor heeft gedaan. Ze kan niet denken: ‘Dat deed ik en daardoor is nu deze situatie ontstaan, waarin ze dit wel moeten doen.’ Zo gaat dat niet in haar hoofd.”

“En het meest traumatische voor mijzelf? In de steek te worden gelaten. Althans, dat gevoel te hebben. Mensen zullen hun best hebben gedaan, maar ik heb het niet gemerkt. De echt traumatische dingen, die heb ik diep weggestopt, die kan ik nog altijd niet goed onder woorden brengen. Toen het zo slecht met Anne ging, heb ik haar een keer heel hard horen gillen, bijna alsof ze werd vermoord. Ik was in een andere kamer en ik kon niet naar haar toe, want ze lieten me niet bij haar.”

Wantrouwen

“Ja, soms is me persoonlijke hulp aangeboden. Ik heb een enkele keer een gesprek gehad, maar ik gaf me daar niet echt aan over. Omdat ik Anne dan toch belangrijker vond. Dan dacht ik: ‘Besteed die tijd liever aan haar.’ Daarbij wil je je ook niet kwetsbaar opstellen. Je wilt niet dat ze in het dossier schrijven: ‘Moeder zit er behoorlijk doorheen en moeder dit en moeder dat...’ Het was dus ook uit wantrouwen.”

“Dat wantrouwen is in de loop der jaren alleen maar erger geworden. In het begin ben ik overal heel naïef in gestapt. Ik ging naar alle gesprekken. Ik nam er vrij voor van mijn werk. En als ik werd gebeld op mijn werk, dan nam ik ook meteen op. Want ik dacht: ‘Ja, jullie zijn de heiligen. Jullie gaan mijn gezin en mijn kind helpen.’ Maar op een gegeven moment ben ik gaan kiezen voor mezelf. Als ik gebeld werd, nam ik niet op. Later belde ik dan natuurlijk wel terug. Of ik nam op en zei: ‘Het komt nu even niet uit. Ik bel u morgen om twee uur terug.’”

De goede dingen

“Als je er middenin zit, dan zie je de goede dingen ook niet meer. Achteraf gezien was de coördinator van CCE voor mij een baken vanaf het moment dat zij erbij betrokken was. Zij was er altijd en ze keek objectief mee. Zij heeft nooit tegen me gezegd: ‘Sorry, maar ik kan niks meer voor je doen.’ Ze heeft ook nooit gezegd: ‘Ik heb de oplossing’, maar ik heb bij haar wel altijd betrokkenheid gevoeld.”



Anne

“En ook de mevrouw die me heeft geholpen om de woning waar Anne nu woont toegewezen te krijgen. Die heeft zich daarin vastgebeten, samen met mij. Daar voelde ik ook die persoonlijke betrokkenheid. Ik wil niet dat iemand slapeloze nachten heeft van mijn situatie, maar wel dat het zo aanvoelt. Dat je denkt: ‘Die weet gewoon... die voelt hoe erg het is. Hoe erg het is voor Anne en voor ons als gezin.’”

Persoonlijk

“Mijn pleidooi voor hulpverleners? Blijf in ieder geval zelf nadenken. Ik heb hulpverleners gezien waarvan ik dacht: ‘Dat zijn gewoon goede mensen, maar ze voeren een beleid uit waarvan ik me afvraag of ze er zelf wel achterstaan.’ Je doet dat beroep omdat je in de zorg wilt werken. Zorg dan ook dat je persoonlijkheid erdoorheen schijnt. En maak je als groep sterk tegen het management. Laat hen de werkelijkheid zien op de werkvloer en zorg dat er iets gebeurt. Desnoods ga je staken, maar accepteer geen dag langer zoals dingen soms gaan.”

“Zeg verder nooit tegen ouders: ‘Ik kan niks meer voor u doen.’ Ook al kun je niet veel doen, zeg dan toch iets bemoedigends.”

“Het moet veel persoonlijker. Je verleent immers zorg.”

“En achter iedere cliënt schuilt een hele familie. Ja, ook daar mag meer aandacht voor komen. Want als het systeem eromheen goed werkt, dan is dat voor de cliënt ook beter. Die is immers een klein stukje van dat systeem. Maar als er in het gezinssysteem complete chaos heerst, dan krijg je die cliënt iedere keer weer terug op jouw afdeling.”

Geef niet op

“Aan andere ouders zou ik willen meegeven: niet opgeven, gewoon nooit opgeven. Je mag het best weleens een dagje laten liggen, maar laat het niet helemaal uit je handen vallen. Blijf zelf de verantwoordelijkheid nemen, hoe zwaar het ook is. Dat is echt het allerbelangrijkste. Als ik het had opgegeven, dan had Anne nu ergens in een gevangenis gezeten, daar ben ik vast van overtuigd. Ik wens andere ouders wel zeer toe dat hun zoektocht naar de juiste zorg korter mag duren dan die van mij.”

“Je moet ergens je vreugde en ontspanning vandaan halen om het vol te houden. Dat heb ik echt moeten leren. Ik ben er zelfs voor naar een psycholoog gegaan, een jaar lang. Daar heb ik geleerd dat ik mijn eigen levenspad heb en dat mijn dochter ook haar eigen levenspad heeft en mijn zoon natuurlijk ook. Dat betekent dat ik Anne dus niet op mijn rug hoeft te dragen, figuurlijk gezien. Dat is voor mij nu heel logisch, maar daar kwam ik absoluut niet vandaan. Onze levens waren zo met elkaar verweven dat ik meemaakte wat zij meemaakte en dat beïnvloedde ieder moment van mijn leven. Dat was te zwaar.”

Mireille

Mireille

Mireille
Mireille

Mireille

Mireille

Mireille

Mireille



Mireille



Mireille

De ouders van Mireille vertellen.

“In juni woont onze dochter alweer 5 jaar in deze instelling. Daar heeft ze haar eigen appartement. Ze is nu 31 jaar. Op dit moment gaat het best goed met haar. Ja, dat is ook voor ons fijn. Er liggen heftige jaren achter ons.”

De moeder van Mireille heeft veel pijn vlak voor de bevalling. Als de vader naar de verloskundige belt, stelt zij hem gerust: ‘Ach meneer, dit is uw eerste kind, dus maakt u zich niet druk.’ Maar zodra ze arriveert en de vliezen breken blijkt dat de baby in het vruchtwater gepoept heeft.

“Om drie uur ’s nachts lag ik in de ambulance op weg naar het ziekenhuis. Het werd een tangverlossing en ik moest ingeknipt worden. De navelstreng bleek drie keer om haar nek te zitten. Het kind werd meteen bij me weggehaald, want ze moest direct gereanimeerd en beademd worden. Naderhand bleek er ook vocht en bloed in de hersentjes te zitten.”

“De voorspelling direct na de geboorte was dat het een zwaar gehandicapt kind zou zijn dat blind zou worden en nooit zou kunnen lopen. Er werd tegen ons gezegd: ‘Kijk er maar naar zolang het nog kan’, en de neurologe raadde ons aan ons niet te veel aan haar te hechten. Eigenlijk zo negatief als maar kon.”

“Dus zeggen wij weleens als grapje tegen elkaar: als je ziet hoe ze nu is, dan is ze toch heel aardig opgedroogd.”

Al snel hoeft Mireille niet meer in de couveuse te liggen. Na anderhalve week kan ze met haar ouders mee naar huis. Mireille zit onder de medicijnen tegen de epilepsie en slaapt alleen maar. De ouders moeten haar wakker maken om te eten.

Mireille gaat naar de basisschool. Daar wordt op initiatief van de schoolarts de onderwijsbegeleidingsdienst ingeschakeld om te achterhalen wat er met Mireille aan de hand is.

“In feite kwam het erop neer dat het alleen maar aan ons als ouders lag. Tijdens het onderzoek moest ze bijvoorbeeld op een stoel gaan staan en van de tafel afspringen. Dat deed ze niet. Ze keek die mevrouw alleen maar aan. En dus werd er gezegd dat het kind niet spontaan was, dat ze geen duidelijke uitleg kreeg van de ouders, noem maar op. Ik zei: ‘Dat mag ze thuis ook niet, van de tafel afspringen. Dus dat doet ze hier ook niet.’ Uiteindelijk werd er glashard tegen ons gezegd dat als ze nog een jaartje langer zou kleuteren het allemaal wel goed zou komen.”

De schoolarts adviseert uiteindelijk om Mireille naar het speciaal onderwijs te laten gaan. Dat gebeurt. Met horten en stoten volgt Mireille het speciaal basisonderwijs en vervolgens gaat ze door naar het speciaal voortgezet onderwijs. Als Mireille is uitgeleerd op het speciaal onderwijs vragen de ouders haar wat ze nu wil.

“Administratie, dat wilde ze. Ze volgde een deeltijdopleiding en vond een stageplek op een school. Daar deed ze een soort conciërge-achtige bezigheden. Ze zat drie maanden voor haar examen, toen haar begeleider ons thuis kwam vertellen dat de opleiding het niet meer zag zitten. Naar hun idee was ze niet goed genoeg om het examen te halen. Ik zei: ‘Nou, daar kom je lekker vlot mee als ze al bijna aan het einde zit. Maar we gaan er toch voor.’ Uiteindelijk is ze geslaagd met drie zevens. Ze was de enige die altijd op tijd was en die bij alles aanwezig is geweest.”

“In plaats van positief te draaien, was het alleen maar negatief. Dat vind ik wel heel triest.”

Inmiddels haalt Mireille haar rijbewijs en sinds het verlaten van school heeft ze een Wajong-uitkering. Na twee jaar vindt er een herkeuring plaats.

Mireille



“Nou, dan zit je daar eigenlijk voor de kat z’n viool, want het kind verandert niet. Het kind heeft een beperking. Dat zal nooit beter worden, het zal nooit slechter worden, nou ja, misschien als ze ouder wordt. Maar het zal nooit meer super, super, super worden.”

De regels blijken aangescherpt en de uitkering wordt ingetrokken.

“Daar hebben we beroep tegen aangetekend. Ik heb alle papieren opgestuurd en gezegd dat zij niet voor een normale werkplek in aanmerking kwam, hoe graag we dat ook zouden willen. We hebben een onafhankelijk bedrijf ingeschakeld. Na anderhalf jaar werd door UWV uiteindelijk toch besloten dat ze opnieuw in aanmerking kwam voor de Wajong-uitkering.”

Ondertussen weten de ouders nog altijd niet wat Mireille precies mankeert. Er is misschien sprake van autisme en in elk geval van een spraak- en taalachterstand.

“Ze begrijpt veel, maar kan het niet altijd gelijk vertellen. Dat is haar manco, zeg maar. Als we ergens zitten en ze wil iets vertellen, maar ze kan het niet vertellen, zeggen we: ‘Mogen wij het vertellen?’ En dan vertellen we het verhaal en vragen aan haar of het zo correct is of dat ze het anders wil verwoorden.”

“Want uiteindelijk is het toch een volwassen vrouw. Het gaat om haar idee en om haar gevoel.”

Mireille is 25 jaar als ze met haar ouders op zoek gaat naar een woonplek. Voor haar eigen ontwikkeling is dat beter en haar ouders worden zelf ook ouder. Ze verhuist naar een woonlocatie waar ze met allerlei leefregels te maken krijgt waar ze zich aan moet houden.

“Kijk, de instelling dacht gewoon: ‘Je hebt een beperking en als je hier woont, dan zijn dit de spelregels. Als je daar niet aan voldoet, dan pas je niet in onze instelling.’ Het betekende bijvoorbeeld dat je ’s morgens om 8 uur precies moest opstaan, om 11 ’s avonds naar bed moest en tussendoor werken, werken, werken. Hun regels waren de goede, zo moest het gaan. Ze keken niet naar de persoon en naar zijn of haar behoeften.”

De communicatie verloopt slecht en Mireille heeft er veel last van.

“Op een gegeven moment zei ze: ‘Ik ben dom, want ik heb het toch nooit goed wat hun betreft.’ Ze werd steeds onzekerder en dacht ‘laat ik mijn mond maar houden, want ze geloven me toch niet. Ze luisteren toch niet naar me’. Dat had voorkomen kunnen worden als je samen met haar op zoek was gegaan in plaats van je eigen mening voorop te stellen, zoals in deze instelling gebeurde. Maar een grote instelling als deze is moeilijk te bevechten.”

“Bepaalde instellingen hebben zoveel macht dat ze kunnen zeggen: ‘Nou, dit is het en klaar’. Dat vind ik heel jammer.”

Mireille krijgt steeds meer psychische problemen en wordt binnen de instelling acuut en zonder voorbereiding overgeplaatst naar een crisisplek. De ouders weten van niets.

“Daar zat ze dan, tussen de psychiatrische patiënten. In de weken die volgden gebeurde er niets, geen enkele vorm van behandeling. Op een gegeven moment moest ze daar weer weg. We hebben haar terug naar huis gehaald. In die week belde ik de woonlocatie op en zei: ‘Ze is nu bij ons, maar ze komt weer terug bij jullie.’ Alles was in rep en roer daar, want nee, dat kon niet zomaar. Eigenlijk was hun plan om haar in een woning voor psychiatrische patiënten te dumpen. Daar ben ik gaan kijken om te zien wat voor soort mensen er woonden. De begeleiders op die locatie zeiden tegen me: ‘Volgens ons hoort ze hier niet.’ En dus heb ik tegen haar oude woonlocatie gezegd: ‘Jullie kunnen hoog of laag springen, maar ze komt gewoon terug in haar eigen appartement.’”

Mireille komt terug en de ouders dienen een klacht in. De organisatie heeft geen oren naar hun bevindingen. Op initiatief van de ouders wordt CCE ingeschakeld. Twee consultants worden ingezet om mee te denken. Pedagogisch onderzoek door de eerste consulent wijst uit dat Mireille slimmer is dan iedereen denkt. Het leidt tot adviezen over hoe met Mireille om te gaan. De instelling gaat onderzoeken hoe die adviezen vorm kunnen krijgen zodat Mireille een leefbaar leven krijgt en op haar huidige plek kan blijven wonen.

Mireille



De tweede consulent zet zich in om de samenwerking tussen de instelling en de ouders te herstellen. Dit is een ervaringsdeskundige, zelf moeder van een gehandicapte dochter, die zorgt voor rust en herkenning.

“Als je een kind hebt dat zichtbaar gehandicapt is, zoals een kind met Down-syndroom of een kind in een rolstoel, dan is dat soms gemakkelijker in de wereld van ‘stempeltje handicap’ dan als je een kind hebt dat er normaal uitziet en waarbij je constant moet verklaren wat er aan de hand is.”

“Iedere keer wordt er aan je gevraagd: ‘Kan zij dat zelf niet?’ Nee, dat kan zij niet. Daar kan ik niets aan doen, daar kan zij niets aan doen, dat is nu eenmaal zo.”

“Maar omdat ze er zo gewoon uitziet, verwacht men dat ze zelf kan vertellen wat haar dwars zit. Dat komt nu al meer dan 20 jaar steeds weer in een andere vorm terug. Ik moet constant verklaren dat mijn kind toch echt een beperking heeft. Constant moet ik voor haar opkomen en ook voor onszelf. Dat ben je op een gegeven moment spuugzat.”

Voor de ouders is het belangrijk dat de hulpverleners van Mireille een poging doen om haar te leren kennen door goed naar haar te kijken, te luisteren, de tijd voor haar te nemen, zich in haar te verdiepen en lief voor haar te zijn.

“De vaste begeleidster op Mireilles dagbesteding benadert haar zo. Gewoon op een menselijke manier. Ze heeft weleens tegen ons gezegd: ‘Ik ben al blij als ze er ‘s morgens is.’ Als Mireille een tijdje binnen is, dan zegt ze: ‘Nou, Mir, kom op, we gaan aan het werk, we gaan wat doen.’ Dat gebeurt dan ook. Maar soms lukt het niet. Dan kan Mireille het niet aan en dan zegt deze begeleidster: ‘Ga maar lekker naar huis, ga lekker je bed in en ziek even goed uit. Morgen zien we wel weer.’”

Ook de rol van de orthopedagoog luistert nauw.

“Ik word heel pissig als de orthopedagoog belt en we een heel riedeltje krijgen van wat niet goed gaat. Dan vraag ik ‘wat gaat er wel goed?’ en dan is het stil.”

“Dat valt mij zo op. Ik wil ook weleens wat leuks horen over mijn kind. Of dat er iets goed gaat. Zeg desnoods iets als ‘op zich loopt het wel lekker, maar we lopen nog tegen wat moeilijkheden of wat kleine akkefietjes aan.’ Dat klinkt al heel anders.”

Uiteindelijk biedt de instelling Mireille en de ouders excuses aan voor wat ze verkeerd hebben gedaan. De ouders hopen dat het daarmee allemaal voorbij is, maar zo werkt het niet.

“Daarvoor hebben ze haar teveel pijn gedaan en ons ook. We proberen om verder te gaan, voor haar, maar we volgen hen met argusogen.”

Met Mireille gaat het inmiddels beter.

“Mireille maakt kleine positieve stapjes vooruit en als er iets tegenzit dan kan ze daar beter mee omgaan. Een kind met een beperking geeft zorg en blijft altijd zorg nodig houden. Toch kunnen we als ouders nu meer ontspannen dan de afgelopen jaren. Wat gebeurd is willen wij niemand toewensen. Geen kind zou ooit nog de dupe moeten worden van een slapende organisatie. De organisatie denkt na over hoe ze op een andere manier om kunnen gaan met mensen met een beperking. Uiteraard loopt alles nog niet helemaal op rolletjes, maar de organisatie is er goed mee bezig.”

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke

Marieke



Marieke



Marieke

Huilbaby

Mariekes moeder: "Toen onze dochter geboren werd, wisten we niet dat ze een verstandelijke beperking had. Ze was als baby al wel bijzonder in die zin dat ze het eerste halfjaar alleen maar heeft gehuild. Dat begon al meteen de eerste nacht. Ze is ons vierde kind, maar dit hadden we bij de anderen niet eerder meegemaakt. Overdag zorgde ik voor Marieke. Ook dan deed ze niets anders dan huilen. 's Nachts lag mijn man beneden op de bank met haar, zodat ik wat kon slapen. Na zes maanden werd het huilen langzamerhand minder, maar ik bleef ontzettend moe. Marieke was elf maanden oud toen ik inklapte en in een diepe depressie belandde. De huisarts begeleidde me eerst zelf. Na een aantal maanden stuurde hij me door naar het RIAGG."

Erkenning

Moeder: "In het tweede jaar hadden we nog steeds niet in de gaten dat Marieke verstandelijk gehandicapt was, ook al ontwikkelde ze zich anders dan onze andere kinderen. Dat kwam ook omdat de huisarts en de man van het RIAGG maar steeds benadrukten: 'Marieke is zo door jouw situatie, ze doet zo door jou'. We vonden dus geen gehoor bij hen. En het was ook wel vreemd, want een aantal dingen deed ze best wel weer goed."

Mariekes vader: "Toen ze vier jaar werd, ging ze naar de kleuterschool."

**"Al snel kwam de juffrouw naar ons toe en zei:
'Er is echt iets aan de hand. Dit is niet een normaal kind.'"**

"Laat die man van het RIAGG maar eens een ochtendje langskomen.'
Die is komen kijken en ja, toen had hij het door."

Onder druk

Moeder: "Kort daarop is Marieke naar een speciale school gegaan. Die zouden gaan kijken wie Marieke was en wat ze nodig had. In de tijd dat ze daar zat werden de verwachtingen steeds lager bijgesteld. Uiteindelijk bleek dat Marieke naar een ZMLK-school moest. Ik zie dat moment nog precies voor me. Ik mocht komen kijken hoe het ging met het zwemmen en zat op een bankje naast de juf in het zwembad. Die zei plompverloren: 'Het wordt toch wel ZMLK.'"

**"Ik ben opgestaan en direct naar huis gegaan.
Ik was compleet overstuur."**

Vader: "Niet lang daarna is Marieke overgeplaatst naar een ZMLK-school. Daar ging het wisselend. Als ze een juffrouw of meester had die voorzichtig en vriendelijk met haar omging, ging het goed. Maar zo gauw iemand haar onder druk zette, ging het mis."

Moeder: "Een voorbeeld was dat ze altijd brood meekreeg voor tussen de middag. Als ze gespannen was, lukte het haar niet goed om dat op te eten. Als er dan een juffrouw of meester was die zei 'joh, dat hoeft ook niet hoor', dan ging het de volgende dag alweer beter. Maar er was ook een onderwijsassistent die vond dat ze moest eten. Dat gaf steeds meer spanning. Vandaar dat we maar bleven benadrukken: 'Jongens, doe het alsjeblieft rustig aan. Komt het vandaag niet, dan eet ze morgen wel weer.'"

Op het verkeerde spoor

Vader: "Met 17 jaar ging Marieke stage lopen binnen een dagbestedingsorganisatie. Ze is ontzettend goed met haar mondje, ook toen al. Verbaal kopieert ze veel van wat ze hoort en dat zegt ze dan ook op het goede moment. 'Nou pap, ik heb ook nog een optie', zei ze laatst. Maar als je dan vraagt 'wat bedoel je precies, Marieke?', dan weet ze dat eigenlijk niet. Zo zet ze veel mensen op het verkeerde been. Ook op de dagbesteding schatten ze haar te hoog in. In het begin zeiden ze van 'O, ze kan misschien in het winkeltje helpen.' Nou, dat bleek ze dus niet te kunnen. Ook daarna kreeg ze taken die ze eigenlijk niet aankon. Alleen kon ze dat zelf niet aangeven."

Marieke



Moeder: “Op een gegeven moment wilde ze niet meer. Dan kwam de taxi ‘s morgens voorrijden en wilde ze niet instappen. Aanvankelijk hadden wij nog het idee dat ze daar wel zouden weten hoe of wat. En dus zeiden wij iedere morgen tegen haar: ‘Ga het in ieder geval proberen, ga in ieder geval mee met de taxi’. Maar het was een drama. Op een morgen zei de taxichauffeur: ‘Dit kan zo niet langer. Ik neem dit kind niet meer mee zo’. In die periode kon ze ook thuis alleen nog maar huilen.”

Leren vertrouwen

Vader: “Er was nooit eerder iemand bij gehaald. Totdat wij vroegen of er iemand met ons mee zou kunnen kijken, omdat het helemaal fout ging. Op de dagbesteding was een orthopedagoog en met hem hebben we een gesprek gehad. Ook hij vond dat het zo niet langer kon. ‘Het kind moet naar huis, terug naar haar moeder’, zei hij, ‘ze moet aan moeders rokken weer vertrouwen krijgen in de wereld.’ En zo kwam Marieke weer helemaal thuis.”

Moeder: “Dat was een verschrikkelijke tijd. Ze claimde me volledig. Achteraf denk ik: hoe heb ik het gered? Ze zat echt op haar knieën hier in de kamer aan een stuk door ‘mama, mama, mama’ te roepen. ‘s Avonds konden we niet eten, want ze lag maar te huilen op de bank. Ja, ook onze andere kinderen leden daar toen erg onder.”

“‘s Nachts kwam ze vier, vijf keer huilend aan ons bed.
Dat ze niet meer durfde en dat ze niet meer hoefde.”

“Toch begon Marieke in de loop van dat jaar op te knappen en kreeg ze weer een beetje meer vertrouwen.”

Meeveren en ombuigen

Moeder: “De orthopedagoog had ons het advies gegeven om MEE in te schakelen. Via hen zijn we bij een instelling bij ons in de buurt terechtgekomen. Daar hebben ze allerlei onderzoeken gedaan. Vervolgens kwamen er verschillende begeleiders bij ons thuis om Marieke en ons te ondersteunen. Vooral van de speltherapeute hebben we heel veel geleerd. Ze keek goed naar Marieke.

Zo van: ‘wat heeft ze nodig en hoe kun je het beste met haar omgaan?’ Dat gaf ons het gevoel van ‘hé, ze snapt ons meisje.’ En de adviezen die ze gaf, die werkten.”

“We gingen steeds meer ontdekken dat je haar op een andere manier moet benaderen.”

“Dus als Marieke iets moeilijk vindt, dat je dan niet zegt: ‘Ja, maar het moet toch’. Nee, zeg in plaats daarvan iets als: ‘Joh, ik begrijp je. Dit is hartstikke moeilijk, maar ja, het kan nu eenmaal niet anders. Maar ik snap het, want ik zou het ook moeilijk vinden.’ Dus eerst ga je mee en dan ga je ombuigen.”

Vader: “Een voorbeeld: op zondagmorgen komen de andere kinderen en de kleinkinderen vaak even langs. Dat was veel te druk voor Marieke. Op een gegeven moment ging ze dan bom op de grond zitten middenin de huiskamer en vervolgens ging ze languit liggen. Wij en de andere kinderen dachten op zo’n moment van: ‘ja, Marieke, dat gaan we niet doen hoor’. En dan kwam het voor dat ik haar uiteindelijk naar haar slaapkamer sleurde. Dat vond iedereen vervelend, ikzelf nog het meest. Dat zijn we anders gaan doen. Dus als we zien dat het te druk voor haar wordt, dan zeggen we nu: ‘Ga maar even naar je slaapkamer, Marieke, ga maar even liggen’. Dat doet ze dan ook. En als ze toch op de grond gaat zitten, dan slaan we een arm om haar heen. Zo van: ‘Marieke, we snappen dat je moe wordt. Weet je wat, we gaan ons even terugtrekken.’ En dan loopt ze mee.”

Moeder: “Hadden we dat maar eerder geweten. Als ik er nog aan terugdenk dat we dat kind ‘s morgens huilend in de bus naar haar stage lieten gaan, dan denk ik nog steeds: we hebben je gewoon in de steek gelaten, we zijn niet voor je opgekomen. Daar kan ik nu nog emotioneel van worden.”

Uit huis

Vader: “Toen Marieke bijna 20 was, werd hier in het dorp een huis voor begeleid wonen gebouwd. Dat was bestemd voor 22 bewoners met heel verschillende beperkingen: lichamelijk, verstandelijk of allebei. Sommige bewoners konden

Marieke



net niet op zichzelf wonen, anderen hadden heel veel zorg nodig. Marieke was aan het opknappen, het lag dichtbij en qua identiteit leek het ook goed te passen. Dus wij dachten: 'dit is de goede plek.' De intake verliep heel prettig. Alles werd opgeschreven van wat wij dachten dat goed voor haar was. We legden uit dat Marieke nog niet helemaal hersteld was van haar overspannenheid. Nou, werd er gezegd, dan gaan we langzaam opstarten."

Verschil in visie

Moeder: "We hebben Marieke verhuisd. Maar terwijl wij het beeld hadden dat we het heel rustig aan zouden doen, bleek men daar al snel een andere visie te hebben op wat er moest gebeuren. 'Nee', werd er tegen ons gezegd, 'jullie moeten nu doordrukken. Marieke moet loskomen van haar ouders.' En al snel was het: 'Ouders, jullie bemoeien je er nog te veel mee, geef het nou maar aan ons over.'"

**"Totdat het uiteindelijk zover kwam dat ze zeiden:
'We nemen het nú van jullie over. Jullie nemen afstand
en anders stoppen we ermee.'"**

Vader: "In de gesprekken met de begeleiders ging het niet meer over Marieke en over wat zij nodig had, maar alleen nog maar over het feit dat we het niet met elkaar eens waren. Wij vonden het er ook veel te strak, op het rigide af."

Moeder: "In de richtlijn stond dat de begeleiders een cliënt één knuffel per dag mochten geven. Eén knuffel, dat is toch afschuwelijk? Nog een voorbeeld: Marieke mocht pas om negen uur 's avonds naar bed. Ook al was ze doodmoe, negen uur was de tijd. Ik was er een keer 's avonds en toen was ze om half negen al zo moe dat ik zei: 'Marieke, ga maar vast naar bed.' Dat werd me later enorm kwalijk genomen, want dat was niet volgens de afspraak. Doordeweeks mocht ze ons om zeven 's avonds even bellen. Daar zat altijd iemand bij. Als het te lang duurde, dan hoorden we diegene zeggen: 'En nu moet je stoppen, Marieke.'"

Rigide structuur

Vader: "Tegen de regiomanager hebben we meerdere keren gezegd: 'Het is zo rigide op deze locatie, dat kan niet goed zijn voor Marieke.' We hadden het idee dat dit kwam door de leidinggevende daar. Die was zelf heel erg gestructureerd. Begeleiders, zeker als ze net nieuw waren, voegden zich naar wat zij zei en dat was structuur, structuur, structuur. Daardoor durfden sommigen van hen ook niet meer frank en vrij naar de cliënten te kijken en naar wat die nodig hadden.

Moeder: "Een aantal jaren daarvoor was Marieke medisch onderzocht. Daaruit bleek dat ze een dubbele scoliose had en een heup die niet goed in de kom zat. Daarvoor had ze eigenlijk als baby in een gipsbroekje gemoeten. De arts bevestigde dat je alleen al van die heup doodmoe wordt. Dat legde ik dus ook steeds uit aan de begeleiders. 'Nee hoor', antwoordden die dan, 'Marieke is niet moe. Ik heb het aan al mijn collega's gevraagd, maar ze is niet moe.' Hoe kun je dit zeggen, denk je dan, want ze is echt doodmoe. Maar ze mocht absoluut niet beneden op de bank gaan liggen, als ze terugkwam van de dagbesteding. Weet je, als ik begeleiders gewoon op straat spreek, dan vind ik ze alleraardigste mensen. Op zo'n moment denk je: waarom doen jullie toch zo rigide? Het kwam misschien ook doordat het een nieuw huis was met allemaal nieuw en onervaren personeel. Als het een paar jaar had gedraaid, waren mensen er misschien wat soepeler in gaan zitten."

Paniek

Vader: "Er was geen slaapwacht aanwezig in de woning zelf, alleen een uitluisterstelsel. Marieke slaapt slecht in die tijd. Als ze dan 's nachts op het belletje drukte en zei 'ik ben zo zenuwachtig', dan antwoordde een stem door het apparaat 'je moet gaan slapen.' Daarvan raakte ze helemaal in paniek."

"Alleen die stem, terwijl er niemand kwam."

Moeder: "Het is een paar keer gebeurd dat ze 's nachts naar ons huis is komen rennen op haar blote voetjes. De leidinggevende daar zei: 'Denk erom, als ze 's nachts terug komt lopen naar jullie, laat haar niet binnen, maar bel ons.' Maar je laat je kind toch niet in paniek buiten staan?"

Marieke



Perspectief

Vader: “De speltherapeute met wie we nog altijd contact hadden bood aan om aan te schuiven bij een overleg. Daarin heeft ze de begeleiders uitgelegd hoe je Marieke het beste kunt benaderen. En dat je het dan zelf gemakkelijk hebt en dat het kind het goed heeft. Maar die adviezen werden niet geaccepteerd. Onze gesprekken met de persoonlijk begeleidster en de orthopedagoog werden intussen minder en minder. Deze begeleidster was ook net weer iemand met een sterke structuur. Uiteindelijk zei de orthopedagoog: ‘We komen er niet goed uit met elkaar. Vinden jullie het goed dat we CCE erbij gaan betrekken?’ ‘Nou’, antwoordden wij, ‘dat vinden we geweldig. Eindelijk iemand die van buiten meekijkt. En als wij het verkeerd zien, dan willen wij dat ook graag horen. Als ons kind zich maar prettiger gaat voelen.’”

Moeder: “We kregen een intakegesprek en daaruit kwamen twee onderzoeksvragen. De eerste vraag was hoe de relatie tussen ons en het huis kon verbeteren en de tweede vraag was: wie is Marieke en wat heeft ze nodig van ons allemaal? Er volgden goede, maar ook pittige gesprekken. Die werden geleid door een CCE-consulent, dus inderdaad iemand van buitenaf. De orthopedagoog en de begeleidster kregen de nodige reflecties. Bijvoorbeeld dat ze zaken toch echt niet op die manier tegen ons konden zeggen of dat ze een bepaald iets niet van ons mochten verlangen. Maar ook wij als ouders kregen soms een terechtwijzing. Zo van ‘ja, maar zo moet je dat niet zien.’ De tweede CCE-consulent, een psycholoog, was intussen bezig om video-opnames te maken van Marieke. En toen kwam de tussentijdse evaluatie.”

De deur weer dicht

Vader: “We zaten allemaal bij elkaar en de eerste vraag was: kunnen ouders misschien vertellen hoe ze er nu naar kijken? Dus ik begon te vertellen: dat de relatie een stuk verbeterd was, dat we gelukkig weer met elkaar praatten en dat niet alles alleen maar via de mail ging. Want die mail was helemaal verschrikkelijk op een gegeven moment. ‘Maar’, zei ik, ‘we zijn nog veel benieuwder naar de tweede onderzoeksvraag: wat heeft Marieke nodig en wat betekent dat voor onze omgang met haar?’ Toen nam de orthopedagoog het woord. ‘Nou’, zei ze, ‘het heeft allemaal lang genoeg geduurd. We weten intussen wel hoe het zit, dus we stoppen ermee.’”

Moeder: “We zaten elkaar allemaal aan te kijken. Toen vroeg de CCE-consulent aan de regiomanager die er ook bij zat: ‘Is dit het antwoord van de organisatie of van de orthopedagoog?’ ‘Nee’, antwoordde die, ‘dit is niet het antwoord van de organisatie, dus we gaan hier intern nog verder over in gesprek’. Later hoorden we dat CCE zelfs nog een gesprek heeft gehad met de bestuurder. Maar men hield vast aan het besluit om het CCE-traject stop te zetten.”

Belasting

Vader: “Niet lang daarna kwam er een miltje van de manager of ik zonder mijn vrouw wilde komen voor een gesprek. Ze hadden het idee dat dit te gevoelig lag voor haar. Samen met onze oudste dochter ben ik erheen gegaan. Daar zaten we tegenover de orthopedagoog en de regiomanager. De orthopedagoog begon over vroeger, over de depressiviteit van mijn vrouw en dat dit een moeilijke tijd moest zijn geweest, ook voor onze oudste dochter. En uiteindelijk zei ze: ‘Het klinkt heel vervelend, maar ik weet hoe het zit. Uw vrouw belast Marieke nog steeds veel te veel, emotioneel gezien.’ Ik keek haar eerst alleen maar aan en heb toen gezegd: ‘Als dit al steeds je idee was, waarom heb je dat niet aan CCE meegegeven? Want we zijn bij alle goede antwoorden gebaat. Maar nu pas? Dit kan absoluut niet.’ Eenmaal thuis was ik best uit mijn doen. Daarna ben ik zelf op onderzoek gegaan. Ik heb CCE benaderd, de instelling die ons eerst begeleidde, begeleiders van de dagbesteding. En aan hen allemaal heb ik gevraagd: ‘Hebben jullie in al jullie trajecten met ons ook maar één moment gedacht: Marieke wordt psychisch te zwaar belast door haar ouders, vooral door haar moeder?’ Niemand die dat beaamde, niemand die dat ook maar enigszins herkende. Dat antwoord heb ik teruggekoppeld naar de orthopedagoog. In dat gesprek draaide ze als een blad aan de boom om.”

“Ze bood haar excuses aan en zei dat ze het verkeerd had gezien. Ze wilde nu echt sámen met ons gaan kijken wat er nodig was.”

Marieke



“Dat wilde ze het liefst doen zonder CCE, alleen wij, de persoonlijk begeleider en zijzelf. Toen we naar huis gingen dachten we: ‘Prachtig. Wel een beetje vreemd, maar prachtig.’ Twee weken later kregen we het bericht dat ze wegging.”

Weer thuis

Moeder: “Op een avond kwam ik na het eten nog even iets brengen. ‘Nee’, zei de begeleider, ‘Marieke is niet op haar kamer. Ze ligt in de keuken.’ Daar lag ze apathisch op de vloer. Ik begon zachtjes tegen haar te praten, heel voorzichtig. Uiteindelijk liep ze met me mee naar haar kamer. Dit gebeurde vaker en vaker. Op momenten dat Marieke zich onder druk gezet voelde, ging ze op de grond liggen. De begeleiders hadden nog steeds het idee dat dit dwarsigheid was. Zo van: de ouders willen dan wel souplesse, maar Marieke moet gewoon nog strakker worden aangepakt. Dus als ze op de grond bleef liggen, gingen ze met haar slepen. Ze sleepten haar naar de bank of zelfs de trap op. Op een morgen wilde ze niet mee met de auto naar de dagbesteding. Drie begeleiders hebben haar de auto in gesleept. Toen we dat hoorden, hebben we gezegd: nu is het genoeg, vanaf nu slaapt ze thuis.”

Vader: “Tegen het einde van dat jaar kregen we opnieuw een uitnodiging voor een gesprek. De regiomanager begon dat gesprek met uit te leggen dat Marieke daar zo snel mogelijk moest komen slapen, want anders kwam haar plaatsing in gevaar. ‘Tja’, zeiden wij, ‘dat gaat alleen lukken als haar moeder daar ook een tijdje mag komen slapen. Er is te veel gebeurd.’ Daarna kreeg de nieuwe orthopedagoog het woord. Volgens hem zat er niets anders op dan te stoppen. Samen met ons en met Marieke zou hij gaan kijken wat ze werkelijk nodig had en waar we die hulp konden vinden.”

“Kort daarna kregen we een brief thuis dat het klaar was. Marieke had daar geen kamer meer.”

Moeder: “Tegen de zomer is de orthopedagoog nog een keer bij ons thuis geweest nadat we daar meerdere keren om hadden gevraagd. In dat gesprek gaf hij aan dat hij een psychiater zou gaan raadplegen. In zijn woorden: er zat veel meer in het meisje en met medicijnen zouden de problemen misschien wel

snel opgelost zijn. We waren al eens eerder naar een psychiater verwezen. Die had toen gezegd dat je met medicijnen alleen maar meer dingen kapot maakt door de vele bijwerkingen. En dat je zonder medicijnen beter kunt zien hoe het gaat en daarop kunt inspelen. Maar goed, de orthopedagoog zou erachter aan gaan. We hebben nooit meer iets van hem gehoord.”

Hoop

Vader: “Marieke woont nog steeds bij ons en gaat nu vier ochtenden naar de dagbesteding. Op dit moment gaat het geweldig goed. Op de dagen dat ze naar de dagbesteding gaat, wordt ze rond half tien opgehaald. Eerst drinken ze daar met elkaar een kopje koffie en dan gaan ze naar de boerderij. Rond half een is ze weer thuis. Vaak gaat ze dan even slapen. Op vrijdagochtend en op twee doordeweekse avonden gaat ze naar haar oude woonvoorziening. Dat hebben we zo kunnen afspreken en dat vindt ze leuk. Nu ze er niet slaapt, is er voor haar geen drempel.”

“Ze doet er een spelletje, knutselt een kaart of gaat een eindje fietsen.”

“Ze krijgt er nu individuele begeleiding. Dat betalen we vanuit haar persoonlijke budget.”

Moeder: “Deze twee begeleiders kennen haar inmiddels. En hoe langer ze met haar optrekken, hoe beter het gaat. Marieke is nog altijd bang voor boosheid, dus dat iemand plotseling boos wordt zonder dat ze begrijpt waarom. Maar ze kan haar angst beter onder woorden brengen en ook hoe anderen haar daarbij kunnen helpen. Daar zijn we enorm trots op. We hopen dat deze begeleiders de anderen gaan vertellen hoe zij het beste met Marieke om kunnen gaan. Misschien kan ze daar op termijn dan weer gaan wonen. We willen haar niet ver weg plaatsen, want ze floreert echt in ons dorp. Daar heeft ze haar familie, al haar sociale contacten. Ze kent heel veel mensen hier.”

Marieke



Schuld

Vader: "We hebben altijd geprobeerd om te investeren in verhoudingen. We uiten ons niet in boosheid. Zo zijn we niet opgevoed, denk ik."

"We zoeken liever de verbinding dan de strijd. Alleen bleek dat lang niet altijd te werken."

"Verleden jaar stonden we voor de keus om Marieke daar te laten of haar weg te halen. Toen zeiden we tegen elkaar: 'We hebben geen keus, ze kan daar niet blijven.' We wilden haar niet opnieuw in de steek laten. Want terugkijkend houden we het gevoel dat we haar op meerdere momenten alleen hebben gelaten. Daar heeft vooral mijn vrouw veel problemen mee gehad. Het gevoel dat ze niet genoeg voor Marieke is opgekomen."

Trauma

Vader: "Hoe we het samen hebben volgehouden? Nou, in het begin waren we het niet altijd samen eens. Mijn vrouw had nog een beetje het idee..."

Moeder: "Ja, ik dacht: als de professionals dat vinden, dan zien wij het misschien wel verkeerd. Wie ben ik dat ik het zou weten? Tegelijkertijd was ik het helemaal niet eens met wat er gebeurde. Dat botste natuurlijk: vanbinnen, maar ook samen. Ja, het liep best wel hoog op soms. Ook als Marieke erbij was. Ik kon het gewoon niet meer hanteren, ik vond het zo vreselijk allemaal. Binnen onze kring van familie en vrienden hebben we hier nooit over gesproken. Vorig jaar zijn we samen een tijd naar een therapeut gegaan om te praten over wat het allemaal heeft betekend en wat het met ons heeft gedaan. Want het is absoluut traumatisch geweest. Ik ben altijd moe gebleven, maar sinds een aantal jaren heb ik ook veel pijn en heb ik problemen gekregen met mijn concentratie en geheugen. Eerst denk je: 'laat maar', maar het werd steeds erger. Verleden week heb ik gehoord dat ik fibromyalgie heb. De huisarts zei: 'Dit is helemaal te verklaren, want je leeft al jaren boven je grenzen.'"

Hulp van buitenaf

Vader: "Wat we hulpverleners zouden willen meegeven? Laat ze altijd samen met ouders kijken naar wat een cliënt nodig heeft. Samen kijken en afstemmen. Dat kan ook betekenen dat ouders het anders moeten gaan zien. Dat is dan niet anders, tenminste zo lang het werkt. Want als je na een halfjaar ziet dat het niet vooruit gaat met je kind en na een jaar zie je dat nog niet, dan moet je je afvragen of je wel op de goede weg zit. Neem dan ook de kennis en ervaring van andere hulpverleners tot je. Dat is geen schande. Te vaak was de reactie nu: 'Nee, wij zijn hier verantwoordelijk, dus wij zijn de enigen die weten hoe het moet.'"

Moeder: "In onze ogen waren ze er juist meer van geworden als ze zichzelf hadden toegestaan om hulp te zoeken. Dat de orthopedagoog CCE erbij haalde, was een geweldige opening van haar kant. Alleen verwachtte ze, denken wij, dat CCE haar gelijk zou geven. Dat gebeurde niet. In plaats daarvan werd ze meerdere keren terecht gewezen. Ja, dat is natuurlijk ook lastig."

Vader: "Zeker die eerste jaren was er veel waar we nog nooit van hadden gehoord: PGB, praktische thuisbegeleiding, MEE, CCE. Dat wisten we allemaal niet. Al in het eerste jaar had de huisarts kunnen zeggen: 'Als ik jullie zo hoor over Marieke, ga eens naar MEE.'"

Warmte

Moeder: "Aan instellingen zou ik nog willen meegeven: zorg voor een huiselijke sfeer. Het lijkt nu vaak meer om de bedrijfsvoering te gaan dan om het creëren van gezelligheid, van een echt thuis. Dat geldt ook voor een woning als die van Marieke. Veel van de 22 cliënten zitten in een rolstoel en moeten met alles geholpen worden. Daardoor zijn er grote delen van de dag geen begeleiders aanwezig in de woonkamer."

Vader: "Marieke moest dan naar haar kamer voordat ze trammelant ging maken. Dat werkte natuurlijk niet goed. Als er een begeleider in de woonkamer aanwezig is, dan kan die een spelletje doen, een muziekje aanzetten, kortom alles wat je thuis ook doet om het fijn te hebben met elkaar."

Marieke



Leerschool

Moeder: “Wat we andere ouders zouden adviseren? Dat vind ik best moeilijk om onder woorden te brengen. Want er is veel dat ik nu niet meer zo zou doen.”

“Op basis van mijn eigen gevoel had ik veel eerder moeten zeggen: ‘Dit is mijn kind en ik weet hoe mijn kind is.’”

“Ook al liepen we daarmee de kans dat hulpverleners hadden gezegd: nou, dan niet. Want uiteindelijk gebeurde dat nu ook. Dat is misschien mijn grootste leerschool geweest: dat je eerder zegt: ‘Dit kunnen dan wel professionals zijn, maar zo gaat het in ieder geval niet. Dus hier stoppen we mee.’”

Vader: “Voor ieder mens geldt: als je je niet gehoord voelt, ga je je anders gedragen. En voordat je het weet zegt men: het ligt aan jou. Vervolgens wordt er ook niet meer gekeken naar wat we met elkaar kunnen doen om diegene beter te begrijpen en te ondersteunen. Zo ontstaan beelden die eigenlijk veroorzaakt worden door een verkeerde begeleiding. Dat is bij Marieke ook gebeurd. De rakker of de stakker, daar draaide het om. Zij dachten de rakker. Dus moest je haar gewoon strak aanpakken en als ze daar eenmaal aan gewend was, kwam het allemaal wel goed. Maar ze was de stakker, want ze begreep het niet meer. Laatst zei een van de begeleiders: ‘Ach, ik heb er ook veel van geleerd.’ ‘Ja’, zei ik, ‘jammer alleen dat het op deze manier moest.’”

Naschrift van Mariekes vader

“Nu, bijna drie jaar later, is Marieke gelukkig niet meer overspannen en durft ze weer nieuwe dingen te ondernemen. Helaas heeft de woonvoorziening de individuele begeleiding die ze er op twee doordeweekse avonden en op vrijdagmorgen kreeg plotseling stopgezet. De ene avond gaat ze nu naar haar zus, de andere avond naar haar broer. Op de dagbesteding heeft ze het erg naar haar zin. De begeleiders gaan er bijzonder goed met haar om. Dit voorjaar kreeg Marieke tot onze grote schrik opeens last van heftige aanvallen, meestal bij het inslapen of wakker worden. Dit blijken psychogene niet-epileptische aanvallen te zijn. Volgens de neuroloog kan dit heel goed een ontlading zijn van de stress en angst uit het verleden. We krijgen nu hulp hoe we hier het beste mee om kunnen gaan. De traumatische ervaringen van de afgelopen jaren hebben niet alleen bij Marieke diepe sporen nagelaten. Ook mijn vrouw ondervindt nog veel hinder van alles wat er gebeurd is.” ■



David





David

Davids moeder vertelt.

“We hebben vijf kinderen geadopteerd in de leeftijd van 3 tot 9 jaar. Onze oudste drie kinderen, twee broertjes en een zusje, zijn in 1983 vanuit Colombia naar Nederland gekomen. Pas later bleken ze twee jaar ouder te zijn dan ons was verteld. Een vriend van ons is radioloog en die kon het zien aan hun handbotfoto's. De tandarts bevestigde dit aan de hand van hun gebit. We hebben hun leeftijden niet meer laten veranderen, omdat ze op deze manier langer op school konden blijven. Wat we ook pas later te weten zijn gekomen, is dat ze alle drie een verstandelijke beperking hebben. Vijf jaar later hebben we nog twee kinderen, broer en zus, geadopteerd. Zij hebben een HBO-niveau.”

Vooraf rondom David, de oudste, leggen de ouders een enorme zoektocht af. Eerst om te weten wat er aan de hand is, daarna om de juiste zorg te vinden. De ouders voelen zich al snel niet gehoord. Dat blijkt een rode draad te worden.

“Soms wil je het wel uitschreeuwen: ‘Luister nou eens naar wat wij te vertellen hebben!’”

Als David de leerplichtige leeftijd bereikt en naar school moet, wil hij niet. School denkt dat het wel goed komt wanneer David de taal leert. Het RIAGG test hem en constateert een achterstand in zijn ontwikkeling. David wordt overgeplaatst naar een school met medische begeleiding en krijgt speltherapie. Ook de nieuwe school blijkt te hoog gegrepen en David gaat naar een school voor zeer moeilijk lerende kinderen. De ouders maken voor het eerst kennis met kinderen die zichtbaar gehandicapt zijn en moeten daaraan wennen. Tegelijkertijd zijn ze opgelucht dat David niet langer overvraagd wordt.

“Op dat moment was ons trouwens nog niet verteld dat David verstandelijk beperkt was. Er werd nog steeds gesproken over een ontwikkelingsachterstand. Het RIAGG liet ons op een zeker moment weten: ‘We gaan de hulpverlening nu overdragen aan MEE’. Tijdens ons eerste kennismakingsbezoek bij MEE kreeg ik een formulier voorgelegd om in te vullen en de maatschappelijk werker verliet de kamer. Op de eerste bladzijde stond de vraag: ‘Is uw kind debiel, imbeciel of idioot?’ Op dat moment realiseerde ik me pas goed dat er veel meer aan de hand was met David. Dat was heftig. Tegelijkertijd viel de puzzel in elkaar: eindelijk duidelijkheid en het bewijs dat ons gevoel dat er iets niet klopte vanaf het begin goed was geweest.”

“Op weg naar huis heb ik wel even gehuild.”

Hoewel MEE het niet nodig vindt, dringen de ouders erop aan dat ook de andere twee kinderen getest worden. Ook zij blijken een verstandelijke beperking hebben, zij het minder ernstig dan David.

De ouders kijken naar de mogelijkheden van de kinderen. Zij ontwikkelen zich op sociaal gebied heel goed. Zo nu en dan maken de ouders gebruik van weekendopvang. Zo komen ze een heel eind met elkaar om als gezin samen te kunnen blijven.

“Onze regel was: zodra je boven het aanrecht uitkomt, help je mee. En ieder helpt elkaar. Bijvoorbeeld een taak als bedden opmaken, dat deden ze altijd samen. Onderling verdeelden ze de taken. Dat gaf altijd het nodige kabaal, maar dan deden we gewoon de deur dicht zodat we het niet hoorden. In de vakantieperiodes deden we 's morgens een klusje in huis en 's middags gingen we wat leuks met elkaar doen. Dat werkte goed.”

Ten gevolge van ernstige verwaarlozing in hun jongste jaren blijkt dat naast de verstandelijke beperking ook sprake is van een reactieve hechtingsstoornis bij de drie kinderen. Doordat de ouders er altijd voor de kinderen zijn en veel duidelijkheid en structuur bieden lukt het in de loop van de jaren een veilige gehechtheid met hen op te bouwen. Hoewel de ouders het advies krijgen om David al vroeg uit huis te plaatsen willen ze dat pertinent niet. Uiteindelijk gaat hij vlak voor zijn 18de verjaardag naar een gezinsvervangend tehuis, vlak in de buurt.

David



“Ook al brachten we het positief, het leverde veel stress bij hem op. Op een zeker moment waren we hem kwijt. Hij had zich in een kast verstopt. Zijn schoenen stonden voor de deur.”

De ouders gaan met blind vertrouwen de nieuwe fase in. Bij de intake wordt niets gevraagd over zijn dossier. Er werd aan de ouders verteld wie zijn begeleider zou worden en verder ‘wisten ze het allemaal wel.’

“In de dagen erna hoorden en zagen we niets van David. Dat paste helemaal niet bij hem. Wat bleek? Ze hadden hem daar vanaf de eerste dag links laten liggen. Hij ging zijn eigen weg zonder dat iemand daar wat van zei. De noodzakelijke structuur viel weg. Toen we daar achter kwamen, hebben we samen met MEE om een gesprek gevraagd. Ze bevestigden wat er gebeurde: de begeleider was op de dag van de verhuizing ziek geweest en sindsdien afwezig.”

“Er was verder geen opvang en dus konden ze niet voorkomen dat David op straat rondzwierf.”

Men belooft verbetering. Na een jaar spreken de ouders opnieuw met de directeur. Hij geeft aan dat ze David overschat hebben en dat hij daar niet hoort. Hij moet er op korte termijn weg. Hoewel de ouders aan de directeur vragen om dat nog niet aan David te zeggen komt David er achter. Hij voelt zich verraden, raakt in paniek, valt de directeur aan en vernielt diens kamer.

David wordt door een psychiater meegenomen naar een instelling en zijn medicatie, dipiperon, wordt direct afgebouwd. Hij kan er acht weken blijven. Dat wordt het eerste station in een lange reeks overplaatsingen en verhuizingen.

David wordt voor zes weken overgeplaatst naar het kortverblijf huis waar hij eerder al had gelogeed. De ouders zijn ten einde raad en vrezen de gevolgen van herhaalde overplaatsingen.

“Ik heb toen Erica Terpstra benaderd, de toenmalige staatssecretaris van VWS. Die vertelde op tv op dat het allemaal zo goed ging in de zorg. ‘Nou, laat dat maar zien’ dachten we.”

De ouders vragen of David geplaatst kan worden bij zijn zus in dezelfde zorginstelling.

“Maar nee, dat kon niet zomaar. Ik moest eerst aantonen hoeveel ze aan elkaar hadden en hoe belangrijk het daarom was dat broer en zus bij elkaar bleven. Daarvoor heb ik allemaal verklaringen verzameld van artsen en andere deskundigen. Al die papieren heb ik nog in mijn bezit, maar ik kan er niet meer naar kijken.”

“Al die gevechten die we hebben moeten leveren over zaken die eigenlijk zo gewoon zijn...”

Uiteindelijk mag David zes maanden op proef komen. Hij krijgt een vaste begeleidster aan wie hij zich na verloop van tijd gaat binden. Na zes maanden moet David eigenlijk weg, maar dat levert zoveel stress bij hem op dat besloten wordt dat hij met wat aanpassingen toch kan blijven. Het gaat goed met David. Tot het bericht komt dat instelling moet krimpen en de woning van David wordt afgebroken.

Op verzoek van de instelling zetten de ouders samen met de psycholoog en met MEE de voorwaarden op papier waaraan een nieuwe woonvorm voor David zou moeten voldoen: een vast team van stevige begeleiders met levenservaring, een goede daginvulling en een gemengde groep, maar geen ‘seksueel wervende’ types. Er zou een noodwoning worden gebouwd. Nog voor David er gaat wonen wordt er een cliënte van buiten de instelling geplaatst, die vanwege haar ‘wervend gedrag’ een contra-indicatie vormt voor David. De instelling biedt excuses aan en geeft toe dat het een fout is. Ze zeggen dat ze zullen zorgen dat de cliënte snel weer vertrekt. Dat gebeurt niet en David kan niet verhuizen.

Op een dag horen de ouders dat David wordt beschuldigd van seksueel misbruik. Hij moet zijn koffers pakken en vertrekken, is de boodschap. David weet op dat moment nog van niets. Zodra hij thuis komt wordt hij in staat van beschuldiging gesteld en in zijn kamer opgesloten.

David



“We mochten onze zoon niet spreken, we mochten geen contact met de woning opnemen, we mochten helemaal niks. Ook de zedenpolitie sprak niet met ons, ze verwezen ons terug naar de instelling.”

“Die hele periode heeft de instelling ons nergens over geïnformeerd.”

“Twee jaar later zijn we schadeloos gesteld. Van de beschuldiging bleek niets waar te zijn. Dat blijft hard, want deze periode heeft David enorm beschadigd en dat kunnen we nooit meer terugdraaien. Of dat al niet genoeg was bleek dat David ook geen sanitair kreeg gedurende de nacht. ‘Dat zijn we vergeten’ zei de leidinggevende.”

“Ik heb veel twijfels over zorginstellingen die zeggen dat ze werken met ‘de driehoek’, de driehoek cliënt-ouders-zorgprofessionals. Want als er ook maar iets aan de hand is, dan is het gelijk één grote lijn: de professionals bepalen en jij wordt als ouder buiten de deur gezet. Dit maakten we al vele malen mee. Ook de vele excuses die erop volgden.”

De ouders willen iets positiefs doen met hun negatieve ervaringen. Moeder neemt contact op met Movisie en werkt met hen aan een projectidee over relaties en seksualiteit, gericht op het voorkomen van seksueel misbruik en het tijdig signaleren ervan.

“Teveel mensen met een verstandelijke beperking, de schatting is wel 65%, hebben te maken of te maken gehad met grensoverschrijdend gedrag. Waarom kan dit zo blijven doorgaan en nemen de schattingen van meer dan 65% niet af? Bij een goede aanpak hoort dat we in gesprek gaan over wat misbruik is en wat niet. Als mijn zoon met een meisje naar bed gaat, dan is daar niks mis mee. Als het tegen haar wil is, dan is het een ander verhaal. Of als het omgekeerde gebeurt, dus dat het tegen zijn wil is. Maar als mensen met een verstandelijk beperking met elkaar naar bed zijn geweest en je gaat dan meteen de politie inschakelen, dat is niet de manier. Zij zijn mensen zoals jij en ik, met gewone behoeftes. Waar we ook vanaf moeten is de willekeur: dat van de ene begeleider

alles mag en van de andere begeleider niets. Professionals hebben meer kennis nodig over relaties en seksualiteit.”

Ook al is David van elke blaam gezuiverd, daarmee verandert er niets ten goede. Integendeel: er volgt een overplaatsing en de hulp die David ontvangt is onvoldoende. De ouders schakelen CCE in. Het duurt een half jaar, maar dan wordt een goede psychotherapeut ingezet. Het verhindert niet dat David zich bedreigd voelt in de woning. Hij leidt een zwervend bestaan: slaapt in schuren, op bankjes en in de zwerversopvang. Afspraken met zijn ouders en zijn therapeut komt hij wel na. In de therapie wordt duidelijk dat hij misbruikt is geweest in de woning.

“Toen hij tijdens de therapie signalen afgaf hebben we dat meteen gemeld. ‘Nee hoor, dat gebeurt hier niet’, was de eerste reactie. De volgende dag zat er een slot op de badkamer, dus dat bevestigde ons in het idee dat er wel degelijk iets aan de hand moest zijn. Men bleef het ontkennen. Pas toen David daar weg was, werd aan de andere ouders verteld dat er misbruik had plaatsgevonden tussen de mannelijke cliënten. Ook David was daar slachtoffer van geweest.”

David wordt van de straat gehaald en teruggebracht naar een gesloten huis. Bij binnenkomst doet hij een poging om van twee hoog uit het raam te springen. Een van de begeleiders pakt hem nog net op tijd beet.

“Als David in paniek raakte, dan werd hij in een kamertje opgesloten. Ik zal nooit vergeten dat mijn man een keer bij hem op bezoek kwam en dat hij alleen maar door een luikje naar David mocht kijken.”

“Die zat daar als een hoopje ellende in alleen zijn onderbroek met een vieze, stinkende po naast zich op de grond.”

“Mijn man is daar zo kwaad om geworden. De gedragsdeskundige leek het ‘gewoon’ te vinden dat er zo gehandeld werd. Waar was de inleving gebleven? Wat zou jij doen als je zo behandeld wordt? We haalden hem regelmatig op. Weg daar vandaan.”

David



Het gaat wat beter met David. Zijn therapie wordt voortgezet. Zodra de vakantie aanbreekt, zijn vaste aanspreekpunten er niet zijn en z'n zekerheden wegvallen, raakt hij uit balans. Er volgen zes weken gesloten plaatsing waar David van op knapt. Op het moment dat hij teruggebracht wordt naar zijn woning wordt hij angstig van de vier grote mannen om hem heen in zijn piepkleine kamer. Hij raakt in paniek, wordt agressief en wordt daarom direct teruggebracht. Wederom volgen drie maanden gesloten plaatsing. Hij heeft geen dagbesteding en mag nu ook niet meer terug naar zijn oude woning. Een nieuwe plek volgt.

“Wat we toen aantreffen was nog afschuwelijker: een leeg huis met een kale kamer met tafel en twee stoelen. Verder niets.”

“David sprak niet meer. De zorg was alleen maar beheersmatig. De vele flexers kregen geen handvatten en wisten zich geen raad met de situatie.”

De nieuwe directeur maakt een afspraak met de ouders en zegt: ‘We gaan beter luisteren naar cliënten en hun ouders. Die staan vanaf nu centraal.’ De ouders mogen met een nieuwe manager een team vormen om David heen.

“Binnen het jaar hadden we hem met zijn allen weer op de rails. Stuk voor stuk waren dat goede begeleiders. Er werden ook intervisies georganiseerd voor het team. Daar werden de therapeut en ik ook bij betrokken. Het was één geheel.”

David verhuist naar een aanleunwoning: een eigen woning met een eigen team, naast een bestaande locatie. De leidinggevende van die locatie wil niet dat David er komt wonen. De directeur komt in actie en zorgt dat de ouders voor deze leidinggevende en het team een workshop verzorgen. Maar het mag geen baat hebben en ondanks contacten van de ouders met de inspectie blijft de geschiedenis zich herhalen: bedreigende situaties, geweldsincidenten, zwerven, plaatsing op een tijdelijke locatie, overplaatsing, ruzies, personeelwisselingen en slecht functionerende teams. En dan komt een eerdere leidinggevende van David, die vanwege zijn beheersmatige begeleidingsstijl van de casus was gehaald, terug.

“Eén van de eerste beslissingen van de leidinggevende was om het vaste team rondom onze zoon weg te sturen. Dat gebeurde van de ene op de andere dag. David vroeg ons: ‘Waar zijn ze gebleven? Ik vertrouwde ze.’ Hij praat er nog steeds over: ‘Waarom kwamen mijn begeleiders niet meer terug? Wat heb ik fout gedaan?’ Hij heeft veel gehuild.”

De ouders maken een afspraak met de nieuwe directeur.

“Nadat ik mijn verhaal had gedaan, antwoordde hij: ‘Ik bepaal welk personeel hier zit, daar heeft u verder geen enkele invloed op. U moet me gewoon vertrouwen hierin.’ Twee jaar later, nadat we CCE hadden ingeschakeld, kwam diezelfde directeur bij me. In dat gesprek maakte hij zijn excuses en vertelde hij dat hij niet naar ons geluisterd had.”

“In die twee jaar had onze zoon nog weer meer trauma’s opgelopen.”

David woont nu in een appartement dat aan een woongroep vastzit en waar zijn broer op dat moment ook woont. Overdag is hij vaak bij de ouders.

“Je zou kunnen zeggen dat hij in twee werelden leeft: de wereld in de woongroep en de wereld hier. Daar doet hij zich groter en stoerder voor dan hij is. Hij praat in begeleiderstaal, terwijl hij de helft niet snapt. Je ziet in zijn gezicht hoeveel spanning het hem geeft om zich daar staande te houden. Als hij een dag thuis komt, dan manen we hem eerst tot rust. Daarna zetten we hem aan het werk, liefst buiten met de kruiwagen zodat hij lekker kan bewegen. Hij noemt het zelf ook ‘werken’, terwijl de begeleiders dat woord niet in de mond mogen nemen. Daarna wil hij dan praten. ‘Gewoon in je eigen taal’, zeg ik dan. En dan spreken we af dat hij een kwartier de tijd krijgt om zijn verhaal te doen. Zo doen we het al 30 jaar en dat patroon geeft hem rust. Tegenwoordig merk ik dat ik de dag nog weer meer moet structureren voor hem. Dus dat doe ik nu per halve dag. Zo van: ‘We gaan eerst koffie drinken, dan gaan we dit en dat doen, daarna gaan we lunchen en tijdens de lunch vertel ik je wat we vanmiddag gaan doen.’



David

's Middags drinken we op een vaste tijd thee. Vaak vraagt David dan: 'Gaan we ook nog winkelen?' Hij vindt het prachtig om mee naar de supermarkt te gaan. Op deze manier heeft hij het idee dat hij zelf ook iets inbrengt, terwijl het toch al in de planning zit. Je ziet hem tot rust komen op zo'n dag.'

David komt vaak bij de ouders thuis. En als hij niet thuis is, dan zwerft hij ergens op straat. De begeleiders weten op die momenten, ondanks de een-op-eenbegeleiding en de Meerzorg, niet waar hij is. Rond etenstijd is hij terug. Als de begeleiders om 22:00 uur weggaan, vertrekt David ook, de nacht in. Naarmate de tijd verstrijkt is hij de nachten weer meer binnen.

Dan vindt het eerste treinincident plaats. Een paar uur voordat de ouders naar de Verenigde Staten gaan, belt een begeleider dat David in paniek is. Hij ziet het niet meer zitten en wil voor de trein springen. Omstanders schakelen de politie in.

"Ik vroeg aan de manager of we diezelfde avond nog een spoedoverleg konden hebben omdat we die nacht zouden vertrekken. Dat kon niet. Het overleg vond de volgende dag plaats en we zouden nog wel horen wat daarin besproken was. Dat is niet gebeurd."

"In plaats daarvan hebben ze David gewoon weer de straat op laten gaan."

David heeft een nieuwe persoonlijk begeleider die goed met de ouders communiceert, wat een verademing voor hen is.

"Als we een mailtje sturen, dan krijgen we gelijk antwoord en als zij op haar beurt vragen heeft, dan belt ze ons. Dat lijkt heel gewoon, maar dat was het niet. Haar voorganger stuurde een mailtje met zijn vragen en schreef daar dan bij dat hij ons over twee weken terug zou bellen. Dan had hij weer dienst. Dat mailtje bleef dus twee weken hangen en vervolgens belde hij niet terug. Omdat de persoonlijk begeleider snel antwoord geeft, zijn de zaken snel helder en groeit de bereidheid haar waar nodig bij te staan. Want ze heeft veel vragen, ze kreeg geen enkele overdracht. Onze zoon vertelt soms hele andere verhalen aan ons dan hij daar vertelt. Dus ook daarover kunnen we beter op elkaar inspelen."

In de afgelopen jaren hebben David en zijn ouders een lange stoet gedragswetenschappers aan zich voorbij zien trekken.

"Ze hadden allemaal hun eigen beeld, hun eigen visie en ze veranderen voortdurend het zorgplan. De meesten waren nog jong en net van school. Die hadden nog geen enkele ervaring. Maar ook zij straalden uit: 'Wij alleen weten het.'"

Davids moeder omschrijft zichzelf altijd als een 'praktijker': iemand die vanuit de praktijk heel veel weet over hechting en vormen van grensoverschrijdend gedrag. Inmiddels heeft ze er ook veel over gelezen.

"Je zou denken dat je dan samen sterk bent. In plaats daarvan hebben we ervaren dat kennis van zaken alleen maar 'lastig' is. Ons doel is om naast elkaar te staan, te delen. Daarmee bereik je meer voor het welzijn van je kind, die je aan een ander wil toevertrouwen. Gelukkig hebben we in die jaren ook een paar echt goede orthopedagogen en psychologen aan onze zij gehad. Zij beschikten over veel kennis en ervaring. Tegelijkertijd luisterden ze naar ons en wilden ze op hun beurt van ons leren."

"Ze durfden naast ons te staan. Prachtig toch, zo'n samenwerking?"

Jarenlang zijn de ouders bezig het hoofd boven water te houden. Het eigen bedrijf dat ze hebben, moeten ze wegens gezondheidsproblemen voortijdig stopzetten.

"In de jaren dat onze kinderen thuis woonden, hebben ze zich veilig gehecht gevoeld aan ons. Dat is ons gelukt. We boden ze een veilig thuis en waren er altijd voor hen. Nu zien we wat er bij David kapot is gemaakt. Dat is verschrikkelijk om mee te maken, vooral voor hem. David wordt erg gemist door zijn broers en zussen. Vooral bij verjaardagen, feestdagen en alles wat zo gewoon is om met elkaar te doen."

"Het voelt voor ons gezin als een rouwproces: je verliest je kind terwijl hij nog leeft."



David

“Ik heb al vele jaren een coach waar ik te allen tijde een beroep op kan doen. Iemand die naar me luistert en me adviseert. Want door zo'n gezin te hebben raak je geïsoleerd. Want wie wil na zoveel jaren nog verhalen horen over wat er in de zorg allemaal mis kan gaan? Zelig zijn we zeker niet, daar hebben we voldoende alternatieven voor gevonden. We nemen wat meer afstand en richten ons op de positieve zaken die ons overkomen.”

“David komt geregeld op de fiets bij ons. Altijd onverwacht en de laatste jaren altijd onder spanning omdat er iets is voorgevallen. We krijgen hem snel rustig en praten dan een kwartiertje met hem. Als hij blijft helpt hij met klussen. Hij leeft in twee werelden. David vraagt nu vooral rust. Het zorgcentrum wilde van hem af maar gezien zijn geestelijke gesteldheid was dat wat ons betreft niet aan de orde. Dat wordt inmiddels gedeeld. Wij vinden daarnaast: wat je 'kapot' maakt, kan je ook weer helpen herstellen. We krijgen hulp van een cliëntondersteuner. Een verademing!”

“Samen proberen we David weer 'op te bouwen'.

Dat is een lange weg.”

“De zoveelste gedragswetenschapper die betrokken is beaamde recent dat de zorgvraag al vele jaren is losgelaten en dat David verwaarloosd wordt. David heeft nu twee mannelijke begeleiders die nauw met ons en de gedragswetenschapper samenwerken. Ze hebben in een zeer korte tijd al meer met onze zoon weten te bereiken aan stapjes, dan daarvoor. Er is aantoonbaar veel kapot gemaakt. Dit alles was zo onnodig. Veel had voorkomen kunnen worden door elkaar gewoon te respecteren, naar elkaar te luisteren, elkaar serieus te nemen en echt te kijken om wie het nu gaat. We zijn blij met de twee mannen die op dit moment er werkelijk voor willen gaan. Net als de twee teams van onze andere kinderen: dat is goud waard.” 🍷

TOT SLOT

Achttien verhalen hebben ons een inkijkje gegeven in de levens van kinderen waarin bijna niets vanzelf gaat. Elk van de achttien kinderen is uniek en alle achttien verhalen zijn uniek. En toch komen in veel verhalen vergelijkbare thema's terug. Over die thema's gaat dit afsluitende hoofdstuk.

De verhalen vertellen hoe de ouders tot het uiterste gaan om goed voor hun kind te zorgen, of vaak: te laten zorgen. Ze laten zien hoe pijnlijk de situaties kunnen zijn waarin dat niet lukt; wanneer grote of kleine dingen niet op orde zijn en welk schadelijk effect dat heeft. Zichtbaar wordt voor welke dilemma's de ouders komen te staan als ze de zorg voor het dierbaarste in hun leven over moeten laten aan anderen. De verhalen geven inzicht in hoe smal het randje is waarop het leven van de kinderen soms balanceert. Ze laten zien voor welke enorme puzzels het gedrag van de kinderen hun ouders én hun zorgverleners kunnen plaatsnemen. Bovenal is een beeld geschetst van de voortdurende onzekerheid die de levens van deze kinderen omkleedt.

Soms expliciet en soms tussen de regels door zijn veel zelfkritische opmerkingen van de ouders te lezen. *'Zoiets zeg je in je wanhoop.' 'Als je je niet gehoord voelt dan ga je je anders gedragen.' 'De strijd is in feite één grote vlucht voor mijn eigen pijn.' 'Je wordt vinniger, verliest je diplomatie uit het oog.' 'Soms is wat ik vraag net teveel of over de top.' 'Zulk soort dingen maken dat ik op een gegeven moment onbeschoft word. Uit onmacht, uit gevoel van bedrog en onvoldoende zorg. Mijn mond is dan als een scheermes, vreselijk, machteloosheid.'* De ouders beseffen dat ze scherp zijn in hun wanhoop en soms niet gepast reageren. Dat ze dingen niet altijd goed zien of wellicht méér vragen dan realistisch is.

Ouders zijn niet heilig. Ouders hebben de waarheid niet in pacht en niets menselijks is hen vreemd. Toch moeten de niet perfecte ouders het samen met de net zomin perfecte professionals zien te rooien in onmogelijke en soms extreem moeilijke situaties.

In dit slothoofdstuk proberen we een aantal rode draden te herkennen in de uiteenlopende verhalen. Die rode draden laten zich goed vertalen in belangrijke vragen die we onszelf als zorgprofessionals kunnen stellen. Vragen die ons kunnen helpen om de zorg (nog) beter af te stemmen op wat nodig is voor het kind en de ouders.

DE RODE DRAAD VAN... DOOR WIE KOMT HET?

Lukt het ons als zorgprofessionals om, juist op momenten dat de situatie dreigt vast te lopen, constructief en onbevangen te kijken naar de hele situatie en alles wat er speelt? Of om, als dat moeilijk is, op zoek te gaan naar iemand met een frisse blik?

In veel van de verhalen valt op dat gesteggeld wordt over hoe het komt dat er problemen zijn. Opvallend vaak horen de ouders dat zij zelf de oorzaak zijn. Ze zijn overbezorgd of ze belasten hun kind emotioneel vanwege hun eigen stress of onzekerheid. Ook niet zelden wordt de bal bij het kind zelf gelegd. Hij of zij doet expres zo moeilijk, daagt uit, hij of zij doet het erom. In een aantal verhalen leidt dat tot een regime dat steeds meer beheersmatig is: meer op de kamer zitten, een scheurpak, strengere regels, straf, het ophogen van medicatie. In een paar verhalen vertellen de ouders dat er iemand betrokken wordt die een frisse blik op de situatie werpt en die helpt om anders te kijken. Dan blijkt ineens van alles mogelijk: 'ja, hij kan knutselen met een boormachine en dat levert geen gevaar op'; 'ja, hij kan Bambix eten zonder zich te verslikken'; 'ja, hij vraagt iets heel anders van ons want hij heeft het emotionele ontwikkelingsniveau van een baby'.

DE RODE DRAAD VAN... WIE WEET HET?

Lukt het ons als zorgprofessionals om samen te zoeken naar antwoorden op de vragen die er liggen? Leggen we de specifieke kennis van iedereen aan tafel (kennis vanuit de boeken, vanuit de band met het kind, vanuit de levensgeschiedenis van het kind, vanuit de dagelijkse praktijk) als gelijkwaardig naast elkaar?

In veel van de verhalen lopen situaties vast omdat iemand denkt te weten hoe het zit. 'Deze operatie is niet nodig.' 'Dit kind is te dik omdat het teveel snoept.' 'We hoeven het dossier niet te zien, wij weten het zo wel.' 'Zo doen we het altijd.' 'Zo doen we dat nooit.' Soms zijn het niet de mensen die zeggen hoe het moet, maar zijn het de protocollen die de werkelijkheid voorschrijven. We lezen over zorgprofessionals die zich in de ogen van de ouders verantwoordelijk voelen voor

een deel van het probleem, terwijl niemand staat voor het totaal, het 'hele kind'. Soms zeggen de professionals dat ze luisteren naar de ouders, maar zien de ouders niet welke invloed dat heeft op hun handelen. Gelijkwaardigheid is in de ogen van de ouders niet vanzelfsprekend: de een bepaalt, de ander moet volgen. In de wensen van ouders is te lezen hoe graag ze samen willen zoeken en mee willen denken. Hoezeer ze zorgprofessionals wensen die met hen meedenken vanuit gelijkwaardigheid. Immers: juist in complexe situaties is brede kennis - op alle gebieden én van alle betrokkenen - nodig om verder te komen. Sommige ouders vertellen over professionals die op zo'n gelijkwaardige manier met hen samen hebben gewerkt, soms al tientallen jaren terug. 'People will forget what you said, people will forget what you did, but people will never forget how you made them feel', heeft de Amerikaanse schrijfster Maya Angelou ooit gezegd.

DE RODE DRAAD VAN... WAAR LIGT HET AAN?

Lukt het om, ook als het water ons aan de lippen staat, weg te blijven van vinger wijzen en verwijten? Kunnen we de rust bewaren en met elkaar liefdevol rondom het kind blijven staan?

In de verhalen lezen we over de spanningen die er ontstaan tussen ouders en zorgprofessionals als er dingen misgaan. Zeker als er in de beleving van de ouders onvoldoende gecommuniceerd wordt – over een verbrande voet, een gebroken neus of blauwe plekken – loopt het vertrouwen een deuk op. Er worden vingers gewezen en betrokkenen geven elkaar soms de schuld. Als de ouders de indruk hebben dat gesprekken niet tot verbetering leiden, ontstaat twijfel over de goede intenties van begeleiders en managers. Ouders voelen zich onmachtig, boos en 'bedrogen' als de zorg in hun ogen tekortschiet. Ze gedragen zich uit pure onmacht, naar eigen zeggen soms 'onbeschoft'. Er kan een verharding ontstaan in de verhoudingen tot zelfs uiteindelijk de communicatie tot strijd gereduceerd wordt. Als juristen en geschillencommissies worden ingeschakeld gaat het vrijwel niet meer over de inhoud, alleen nog over de onderlinge betrekkingen. Gelukkig lezen we ook over voorbeelden waar ouders en zorgprofessionals ondanks de moeilijkheden en de frustraties met elkaar verbonden blijven. Op die momenten lukt het om eerlijk te zijn over de dingen die misgaan. Om blij te zijn met wat goed gaat. Om tevreden te zijn over kleine stapjes die gerealiseerd worden. Om elkaars kracht en bijdrage te erkennen. Om in verbondenheid de kwetsbaarheid van de situatie onder ogen te zien. En om er samen in te berusten dat er soms simpelweg geen antwoorden zijn.

DE RODE DRAAD VAN... WIE HEEFT INVLOED?

Lukt het ons als zorgprofessionals om gelijkwaardig samen te werken, juist ook op momenten dat de samenwerking rondom het kind onder druk komt te staan? Geven we ouders de plek die hen toekomt door hen als 'kenners' van hun kind te betrekken bij de beeldvorming en de planvorming? Hebben we een set van gemeenschappelijk gedragen afspraken over hoe we met elkaar omgaan?

Hoe lastig het is om 'de ouder van' te zijn en te blijven als je kind (deels) aan de zorg van anderen is toevertrouwd, komt in veel verhalen terug. Veel ouders voelen zich letterlijk en figuurlijk op afstand geplaatst als zorgprofessionals, vanuit de beste intenties, zeggen: 'ga maar, wij gaan het nu doen, u hoeft even niet meer.' Of als ze op de gang moeten wachten terwijl hun kind met de psychiater praat. Het doet hen zeer als ze niet gevraagd worden naar hun visie op de situatie. Wanneer ouders het gevoel hebben dat ze op afstand worden gehouden willen ze soms dat er allerlei detailafspraken gemaakt worden. Over het schoonmaken van het blad van de rolstoel, over in de hangmat liggen, over hoe het kind geholpen moet worden bij het naar de wc gaan. Soms gaan ouders het dan maar zelf doen. Rollen raken vertroebeld. Ouders voelen dat zij steeds meer als een bemoeial worden gezien en daardoor juist weer meer op afstand gehouden worden. In sommige verhalen zien we dat het wél lukt en iedereen betrokken is vanuit zijn of haar unieke rol. Ouders die participeren in het behandelteam, ouders die ervaren dat zij 'gewoon' moeder of vader kunnen zijn en ouders die zich in die rol erkend en gewaardeerd weten.

DE RODE DRAAD VAN... WIE STAAN ROND HET KIND?

Lukt het ons als zorgprofessionals om een team te vormen met de ouders? Waarderen we de ouders en de bloedverwanten als de belangrijkste en vaak enige bron van continuïteit in het leven van zorgintensieve kinderen? Benutten we hun kennis en ervaring? Doen we wat met hun inzichten en leren we ervan?

De stap om de zorg voor je kind over te laten aan anderen is voor veel ouders immens. Het moment waarop ze voor het eerst hun kind achterlieten bij anderen staat bij veel ouders in hun geheugen gegrift. Extra moeilijk is het dat de zorg niet aan een klein en overzichtelijk aantal professionals overgelaten moet worden, maar niet zelden letterlijk aan tientallen of zelfs honderden anderen. Daarmee wordt het voorstelbaar hoe moeilijk het is om met al die mensen rondom het kind heen een goede verstandhouding te hebben en de communicatie open te houden. Personeel wisselt voortdurend. Bekende gezichten vertrekken, nieuwe gezichten komen. Keer

op keer. Stagiairs, gedragsdeskundigen, begeleiders en behandelaren trekken in een lange stoet voorbij. De ouders zien dat gebeuren. Zij gaan niet voorbij, zij wisselen niet, zij blijven. In sommige verhalen zijn momenten te herkennen waarin dat 'samen een team rondom het kind vormen' op een geweldige manier lukt. Of waar ouders het gevoel hebben dat een zorgverlener hun kind ziet en begrijpt zoals zij het zelf zien en begrijpen. Zeker met het oog op hun eigen eindigheid is dat ongelooflijk belangrijk voor hen.

DE RODE DRAAD VAN... WAAR KAN IK TERECHT?

Hoe bewust zijn we van de directe impact die beleidsbeslissingen, regelgeving en 'zo is het nu eenmaal' hebben op de continuïteit van de zorg voor zorgintensieve kinderen en daarmee op hun kwaliteit van leven? Hoeveel rekening houden we er als zorgprofessionals mee dat elke verandering potentieel extra onzekerheden brengt?

Ieder van ons weet hoe belangrijk stabiliteit en continuïteit zijn. Zeker voor kinderen, maar net zo goed voor onszelf. Weten waar je morgen woont en met wie is voor de meesten van ons een zekerheid. Voor de kinderen in deze bundel niet. In vrijwel elk verhaal lezen we over de veranderingen waar ze keer op keer aan blootgesteld zijn. Groepen sluiten. Er zijn interne verhuizingen. Overplaatsingen. Tijdelijke plaatsingen. Noodbedden waar je maar een aantal weken kunt blijven. Er zijn faillissementen en fusies en soms is er falend beleid. Zorgovereenkomsten worden opgezegd. Indicaties worden ingetrokken. Je moet wachten op een plek. Je wordt geweigerd omdat je problemen te complex zijn, of omdat je te oud of te jong bent, of omdat je in een rolstoel zit. Je wordt doorgeplaatst omdat je een bepaalde leeftijd hebt bereikt of omdat de samenstelling van de groep verandert.

TENSLLOTTE

De achttien verhalen zetten aan het denken. De ouders geven een aantal duidelijke lessen mee aan alle zorgprofessionals die de zorg voor het kind van een ander (deels) overnemen. En ze vertellen wat ze andere ouders van een kind dat intensieve zorg of begeleiding nodig heeft gunnen, zodat zij niet ook in zo'n vastgelopen situatie terecht komen. Het was én is de ouders maar om één ding te doen: het verbeteren van de zorg voor deze kinderen.

De ouders krijgen het laatste woord. Deze bundel sluit af met de aanbevelingen die zij hebben geformuleerd. Voor ons allen. ■

AANBEVELINGEN VAN OUDERS

In het najaar van 2019 vond een werkconferentie plaats met als titel: 'Van vastgelopen zorg naar zorg die (mee) beweegt'. Daarvoor werden alle ouders uitgenodigd die we in de periode daarvoor hadden geïnterviewd. Een groot deel van deze ouders lukte het om aanwezig te zijn. De meesten van hen werden vergezeld door zorgprofessionals die eerder bij de zorg voor hun kind betrokken waren. In de eerste helft van de middag kregen alle aanwezigen een overzicht van de belangrijkste bevindingen uit de interviews. Daarna werd in subgroepen nagedacht over concrete voorstellen hoe de zorg te verbeteren. Dat leidde tot een breed palet aan aanbevelingen. De laatste bladzijden van deze bundel ruimen we in voor dit palet.

AANBEVELINGEN VOOR BEGELEIDERS EN VERZORGENDEN

“Weet hoe **belangrijk** je bent in het leven van ons kind en daarmee in ons leven.”

“Neem de tijd om een **vertrouwensband** met ons kind op te bouwen.”

“Doe je werk met **liefde en plezier**, dus zorg goed voor jezelf en je collega's.”

“Wees ons kind onvoorwaardelijk nabij en benader hem met vriendelijkheid en respect onder alle omstandigheden. Geloof in ons kind en blijf zoeken naar mogelijkheden en naar **positieve** ervaringen.”

“Zorg dat ons kind **veilig, schoon en gezond** blijft. Torn nooit aan deze basis.”

“Verplaats je in zijn gedachten, gevoelens en angsten en handel vanuit dat **begrip**. Verdiep je in het levensverhaal van ons kind en blijf naar hem luisteren, ook als hij zich niet in woorden kan uitdrukken.”

“Geef ons kind een **zinnvolle** dagbesteding.”

“Ga met ons in gesprek over wat ons kind nodig heeft en over wat wij verwachten, hopen en vrezen. Zie ons als **partners** en niet als tegenstanders.”

“Benut onze kennis en ervaringen, maar **beseft** tegelijkertijd dat ook wij niet altijd weten wat er aan de hand is of wat het beste is om te doen.”

“Blijf **leren** en je verdiepen in (nieuwe) methodes en benaderingen.”

“Blijf altijd zelf nadenken en wees **creatief** in het zoeken van passende oplossingen. Zie protocollen als een hulpmiddel waar je zo nodig vanaf moet wijken.”

AANBEVELINGEN VOOR GEDRAGSDESKUNDIGEN

“Wees **zichtbaar** en houd een kort lijntje met begeleiders en met ons als ouders.”

“Ga **naast** ons kind staan. Wees zijn belangenbehartiger, niet de advocaat van de instelling.”

“Neem de eerste **signalen** dat het niet goed gaat met ons kind serieus zodat erger wordt voorkomen en gedrag niet inslijpt.”

“Ga samen met begeleiders en met ons **op zoek** naar wat er aan de hand kan zijn en naar wat daaraan te doen valt. Betrek hier zo mogelijk ook ons kind bij, maar overvraag hem niet.”

“Maak een **zorgplan** op maat en bewaak dat dit plan ook echt wordt uitgevoerd. Evalueer dit plan zorgvuldig en stel daarna het nodige bij.”

“Maak gebruik van alle **expertise** die beschikbaar is, zowel binnen als buiten de instelling. Zie dat niet als zwakte maar als sterkte.”

“Heb aandacht voor het hele **systeem** om ons kind heen, dus ook voor onze andere kinderen en voor ons. Vraag van tijd tot tijd of we het vol houden en wat ons kan helpen.”

AANBEVELINGEN VOOR MEDISCH SPECIALISTEN

“Leer ons kind en zijn **leefwereld** kennen zodat je je daar vertrouwd mee voelt.”

“Besef dat ons kind een leven lang medische zorg nodig heeft, of er nu wel of geen diagnose is. Kun je zelf de juiste zorg niet (meer) bieden, laat ons kind en ons dan niet alleen, maar **draag de zorg over** aan een collega.”

“Als er meerdere specialisten betrokken zijn, laat **één arts de regie** voeren.”

“Neem behandelbeslissingen samen met ons en stel daarbij de **kwaliteit van leven** en het comfort van ons kind centraal. Zie af van behandelingen die daar niet (langer) aan bijdragen.”

“Als het levenseinde van ons kind nabij is, zorg dan dat hij **niet hoeft te lijden**.”

“Wees uiterst zorgvuldig met het voorschrijven van **psychofarmaca** voor ons kind. Start hier alleen mee als die zijn kwaliteit van leven ten goede komen. Wees ook voorzichtig met het ophogen van de dosis of het veranderen van type medicijn. Doe dit altijd stapsgewijs en met vaste evaluatiemomenten.”

“Heb oog voor goede **preventieve zorg**, dus waak mee over gezonde voeding, voldoende beweging, voldoende slaap en een veilig leefklimaat voor ons kind.”

“Heb ook oog voor onze gezondheid en **draagkracht**.”

“Ga **gesprekken** over moeilijke thema's, zoals beslissingen rond het levenseinde, niet uit de weg.”

AANBEVELINGEN VOOR MANAGERS EN DIRECTIE

“Zie de veiligheid en het welzijn van de kinderen en volwassenen die aan jouw zorg zijn toevertrouwd als je **hoogste prioriteit**. Zet alle beschikbare financiële middelen daarvoor in en ga op de barricades als die middelen ontoereikend zijn.”

“Zorg voor een **veilig leef- en werkklimaat** waarin fouten worden erkend, er ruimte is voor verschillen van inzicht en er niet wordt geoordeeld en geroddeld.”

“**Koester je werknemers**. Blijf investeren in hun kennis, in hun vaardigheden en in hun empathie voor de kinderen en volwassenen met wie ze werken.”

“Ontwikkel als instelling een **heldere visie** op hoe je zorg wilt bieden en aan wie. Richt je zorg vervolgens zo in en houd je hieraan.”

“Zoek naar **permanente oplossingen** en voorkom dat je het ene gat met het andere vult.”

“Stel iedere (leef)groep met zorg samen, zowel wat betreft de cliënten als de begeleiders. Houd deze samenstelling vervolgens intact. Plaats een cliënt alleen in zeer uitzonderlijke situaties door. Ga **niet schuiven** met de begeleiders.”

“Ken als locatiemanager je cliënten, hun ouders en je teamleden en zorg dat je **bereikbaar** bent voor hen allen. Laat problemen niet op hun beloop, maar pak ze doortastend aan. Ga zo nodig buiten de gebaande paden.”

“Betrek ons bij de verschillende opleidingen, zodat we onze **kennis en ervaringen** kunnen overdragen aan de hulpverleners van de toekomst.”

“Wees eerlijk en **transparant** over de financiële situatie van je organisatie en maak die informatie openbaar.”

AANBEVELINGEN VOOR CCE

“Schuif **eerder** aan, niet als de situatie rond ons kind al compleet is vastgelopen.”

“Zet **invoelende en deskundige consulenten** in die oog hebben voor ons hele kind en voor het systeem om hem heen.”

“Heb ook oog voor onze **trauma's**.”

“Maak je **zichtbaarder**.”

“Laat je **geen zand in de ogen** strooien door hulpverleners en de organisatie waarvoor zij werken.”

AANBEVELINGEN VOOR POLITICI EN BELEIDSMAKERS

“Geef vorm en inhoud aan het VN-verdrag voor de Rechten van Personen met een Handicap dat in 2016 in werking is getreden. Goede zorg is een **recht**, geen gunst.”

“Laat beleidsmakers een week **meelopen** in ons gezin, in de woongroep van ons kind of in de GGZ-instelling waar hij tijdelijk verblijft, voordat ze wetten en regels ontwikkelen. Betrek ouders en professionals niet voor de vorm bij deze ontwikkeling, maar maak hun adviezen leidend.”

“Bouw het Nederlands zorgsysteem op **vertrouwen** in plaats van op wantrouwen.”

“Maak banen in de zorg **aantrekkelijk**, onder meer door een beter salaris.”

“**Bescherm de méns** met een psychiatrische aandoening in plaats van zijn autonomie. Stop met hem te overvragen en investeer in goede intramurale zorg.”

AANBEVELINGEN VOOR MEDE-oudERS

“Geef niet op, blijf strijden voor goede zorg voor je kind.”

“Neem **geen genoeg** met minimale zorg.”

“Vertrouw op je **intuïtie**.”

“Doe je voordeel met alle adviezen, maar neem je **eigen beslissingen**.”

“**Spreek de hulpverleners van je kind aan** op hun handelen of een gebrek daaraan. Doe dat op een rustige en opbouwende manier. Vind je keer op keer geen gehoor, sla dan met je vuist op tafel.”

“Geef **eerlijk** aan als het niet klikt met een hulpverlener en vraag om een ander aanspreekpunt.”

“Zorg goed voor **jezelf**.”

“Blijf als partners met elkaar in gesprek, maar **geef elkaar ook de ruimte**. Vul dus niet in hoe de ander het moet voelen of moet doen. Gun elkaar om iets leuks voor jezelf te doen.”

“**Geniet** van de kleine dingen die je samen met je kind kunt doen.”

“Vergeet je **andere kinderen** niet.”

“Durf **plezier** te hebben **zonder schuldgevoel**, ook in tijden dat het niet goed gaat met je kind.”

“Begin **iedere dag** opnieuw.”



IN MIJN HART... UIT MIJN HANDEN

Ouders over de niet aflatende zoektocht naar goede zorg voor hun kind

Ouders die de zorg voor hun kind aan anderen moeten overlaten willen - net als alle ouders - het beste voor hem of haar. Logisch, maar niet vanzelfsprekend. Want soms schuurt en botst de samenwerking met zorgprofessionals. Hoe is het voor ouders als de zorg in hun ogen tekort schiet en 'het beste' onhaalbaar blijkt?

De ouders van achttien kinderen, voor wie intensieve zorg of begeleiding nodig is, vertellen. Dat levert uiterst persoonlijke, intense en schrijnende verhalen op vol pijn, liefde, woede en onvoorwaardelijkheid.

Deze bundel biedt een unieke inkijk in de ervaringen van de ouders. Beginnende en ervaren zorgprofessionals kunnen inspiratie putten uit de verhalen. Door diepgaand en zonder oordeel te luisteren naar het perspectief van ouders ontstaat inzicht in hoe het beter kan.

“Regelmatig las ik de verhalen met een knoop in mijn maag en tranen in mijn ogen. Ouders die (schijnbaar) onuitputtelijk blijven strijden voor een beter leven van hun kind, voor begrip en aansluiting. Ouders die roepen: ‘Zie ons nu toch, zie ons kind nu toch!’” (Een orthopedagoog)