Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Volwaardig leven

Naasten in beeld

Volwaardig leven

In Nederland hebben ongeveer 2 miljoen mensen een beperking. Daarvan krijgen 130.000 mensen elke dag intensieve zorg en ondersteuning vooral vanuit de Wet langdurige zorg. Zij hebben vaak hun hele leven hulp of begeleiding van anderen nodig. Al deze mensen en hun naasten moeten kunnen rekenen op goed geregelde, toekomstbestendige zorg en ondersteuning. Daarom is het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in 2018 het programma Volwaardig leven gestart. Met dit programma wil het ministerie de gehandicaptenzorg en de complexe zorg meer passend maken en beter voorbereiden op de toekomst. Naast acties gericht op cliënten en zorgprofessionals, met name in de eerste twee programmalijnen, wordt in programmalijn 3 specifiek aandacht besteed aan naasten van mensen met beperkingen.

Cliënten, zorgprofessionals en naasten denken als ervaringsdeskundigen mee in de uitvoering van alle acties in het programma. Daarnaast delen zij in de klankbordgroep hun kennis over en ervaringen met de gehandicaptensector en adviseren zij het ministerie over de (uitvoering van de) programmaonderdelen.

Voorwoord

Naasten spelen een belangrijke rol in het leven van mensen met een beperking, vaak hun leven lang. Zij zijn de oren, ogen en het geheugen voor hun dierbaren. Zij weten daardoor als geen ander welke zorg nodig is. De zorg voor een naaste is iets moois, maar kan ook intensief zijn. Met het programma Volwaardig leven willen we naasten daarom helpen om weer meer ouder, partner, broer of zus te kunnen zijn.

In deze bundel staan vijfentwintig prachtige portretten van naasten die zorgen voor mensen met een beperking. Want als we de zorg willen verbeteren voor mensen met een beperking en hun naasten, dan moeten we begrijpen hoe hun leven is. Wat het werkelijk betekent om de zorg te dragen voor een kind of een familielid met een beperking. We moeten leren kijken met hun ogen.

De openhartige verhalen in deze portrettenserie geven een indrukwekkend beeld van de dagelijkse worstelingen, geluksmomenten, zorgen, overwinningen en reacties van de omgeving. Dat is niet alleen aangrijpend, maar ook bijzonder leerzaam. Voor bestuurders en beleidsmaker maar ook voor de samenleving als geheel. Er leven maar liefst 130.000 mensen met een beperking en een langdurige zorgvraag in Nederland en minstens zoveel naasten. Zij wonen naast ons, zijn collega's, gaan naar dezelfde school of zitten op dezelfde sportclub. Daarom wens ik je niet alleen heel veel leesplezier, maar hoop ik ook dat deze verhalen helpen om het gesprek met hen aan te gaan. Om te vragen hoe het gaat of je iets kunt betekenen. Zo worden problemen en behoeftes zichtbaar én bespreekbaar en maken we de gehandicaptenzorg samen meer passend en toekomstbestendig.

Hugo de Jonge
Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Bundeling per thema

De portretten laten in de volle breedte zien welke impact het zorgen voor iemand met een beperking heeft op iedereen om die persoon heen. In elk van de portretten is een rode draad te ontdekken, een vraagstuk waar in het bijzonder mee wordt of is geworsteld. Een sprank hoop op beters, de rijkdom die het zijn van naaste met zich brengt. Dat heeft geleid tot een vijftal thema's waaronder telkens een aantal verhalen is ondergebracht: Wat als ik het niet meer kan, Loslaten, Levensgeluk, Onbegrip en Kwaliteit van leven. We hebben elk van deze vijf thema's een aparte kleur gegeven voor de betere herkenbaarheid.

Onbegrip. Helaas lopen naasten nog veel te vaak aan tegen onbegrip, of tekort schietende oprechte meelevendheid. Mensen in de omgeving van naasten die niet echt contact leggen, maar wel hun oordeel klaar hebben. Gepest worden omdat jouw broer “anders” is.

Kwaliteit van leven is minder een minder uitgesproken leidraad. De portretten die we in deze categorie hebben geplaatst, laten zien dat het nastreven en ervaren van eigen kwaliteit van leven belangrijk is als een naaste met een beperking lid is van het gezin. Niet alle energie hoeft op die persoon gericht te zijn.

Levensgeluk. Ouders, broers en zussen verwoorden mooi hoe het hebben van een gezinslid met een beperking ook kan bijdragen aan hun eigen levensgeluk. Relativeringsvermogen, tevredenheid met kleine ontwikkelingen, genieten met elkaar als gezin, de rijkdom die het je oplevert om iemand met een beperking binnen het gezin te hebben.

Wat als ik het niet meer kan: in diverse portretten komt naar voren dat naasten zorgen hebben voor de dag van morgen. Zich druk maken over het moment dat het hen (even) te veel wordt. Of en zo ja hoe ze andere kinderen wel kunnen of mogen “opzadelen” met de zorg voor hun broer of zus. Het is een indringend en vaak voorkomend onderwerp, dat daarom apart aandacht krijgt binnen Volwaardig leven.

Loslaten blijkt voor veel naasten een heikel punt te zijn. De zorg voor hun verwant met anderen delen of aan anderen overlaten lijkt een welhaast onneembare stap. Is die uiteindelijk toch gezet, dan lopen de ervaringen daarmee uiteen. Waar de een aan de slag moet met hernieuwde zingeving, is de ander vooral blij met de manier waarop hun verwant de nieuwe zorg ervaart.

‘Eli rust straks naast ons. Dat zou onze pa echt mooi hebben gevonden’

Frans Robben (73) is de oudste broer van Eli (64), die het syndroom van Down heeft en verstandelijk en lichamelijk beperkt is. Hij woont al zestig jaar in een instelling. Frans is gepensioneerd onderwijskundige, heeft naast Eli nog zeven broers en zussen en woont in Etten-Leur. Hij is lid van de lokale cliëntenraad van Amarant in Tilburg, waar Eli verblijft.

De aanloop naar de geboorte van Eli was zwaar. Mijn ouders groeiden op in de Heikant, een kerkdorp dat als een aanhangsel aan Tilburg hing. Toen mijn moeder Eli verwachtte, moesten ze hun huis daar uit. Ze gingen met zeven kinderen naar de stad, een half uur lopen verderop. Het klinkt nu raar, maar ze hadden geen vervoer, en voor mijn moeder voelde het alsof ze van haar familie werd gescheiden. In die vreemde omgeving, in een somber oud huis bovendien, werd ze overspannen.

Toen Eli was geboren, mochten we niet uit bed komen. Pas uren later zei mijn vader: je hebt een broertje, maar hij is in het ziekenhuis, in de couveuse. Mijn moeder heeft hem toen niet gezien, mijn vader amper. Drie weken fietste hij met afgekolfde voeding naar het ziekenhuis, en pas daarna ging mijn moeder. Vanaf de gang zag ze Eli, in zijn bakje. Toen ze terugliep hoorde ze een buurvrouw zeggen: heb je dat kind van Robben gezien? Dat is niet goed hoor! Dat was haar eerste confrontatie met het gegeven dat Eli anders was.

Ze bad Onze Lieve Heer van het kruis

Mijn ouders zijn toen ondervraagd – zo ervoeren ze het écht – door artsen: drinken jullie, roken jullie? Misschien met goede bedoelingen, maar zij voelden het alsof het hun schuld was. Dat was nog een klap. Mijn moeder heeft Onze Lieve Heer van het kruis gebeden om van dat schuldgevoel af te komen. Ze kwam wel uit de depressie, maar vond er nooit vrede mee. Ze stond ook alleen. Haar familie kwam In die tijd nooit langs. Mijn vader deed alles om het voor Eli goed te maken. Hij bouwde een innige band op, mijn moeder nooit.

Eli was nummertje acht. Pa was fabrieksarbeider. Hij begon elke dag om vijf uur in de morgen om overuren te maken, en werkte tot zes uur. Dus thuis kwam alles op moeder neer, en dat kon ze niet aan. Uiteindelijk bracht de geboorte van mijn jongste broer, twee jaar later, weer wat licht in haar wereld. Dat ze nog een gezond kind baarde, haalde de scherpste kantjes van dat schuldgevoel: zie je wel dat het niet aan mij ligt.

Toos sleurde het gezin door het diepste dal

Voor mij was Eli wel anders, maar niet vreemd. Hij ontwikkelde zich langzaam, kon niet lopen en niet zelf eten. Ik heb hem ook wel pap gevoerd. Voor ons was dat een gegeven: zo was onze Eli. We hadden een gezinsverzorgster, Toos. Zij heeft mijn moeder meer geholpen dan een psycholoog had gekund. Wij kinderen hadden veel plezier met haar en bouwden een diepe band op. Toos is nu in de tachtig, en we komen er nog. Zij sleurde het gezin door het diepste dal.
Eli heeft Down en is mentaal beperkt. Zijn verstandelijk niveau is anderhalf jaar en hij praat niet. Hij woont al zestig jaar in een instelling, de eerste drie jaar in Malden bij Nijmegen. Toen hij zeven was kwam hij terug naar Tilburg, naar Piusoord, dat later Amarant werd. Dat was een uitkomst, want we hadden het niet breed als arbeidersgezin met negen kinderen en konden nu zelf naar Eli. Daarvoor waren mijn ouders waren overgeleverd aan meneer pastoor, die een auto had en een broer in Nijmegen. Hij nam ze af en toe mee.

Ze was beladen met een enorm schuldgevoel

Het was voor mijn vader moeilijk dat Eli naar een instelling ging. Dat is in gang gezet door de pastoor. Hij vertelde mijn ouders dat Eli daar de zorg zou krijgen die zij niet konden bieden. Mijn vader voelde zich machteloos: hij kon niet voor zijn kind zorgen. Maar toen deed je wat meneer pastoor zei.
Het afscheid was zwaar, maar het hielp, maakte mogelijk dat het gezin doordraaide. Vooral mijn jongste zus, die net boven Eli zit, leed onder de situatie. Zij is veel aandacht tekortgekomen.

Mijn vader vond het heel erg dat hij Eli weinig zag. Mijn moeder zat er minder mee. Voor haar was het een opluchting dat hij uit huis ging. We hebben eens besproken waar Eli begraven zou moeten worden. Mijn zus vond dat hij wel bij mijn ouders in het gezamenlijke graf kon. We hebben ons toen afgevraagd: hoe zou ons moeder dat vinden? We concludeerden dat ze daar zelf zeker niet voor gekozen zou hebben. Ze was diepgelovig en beladen met een enorm schuldgevoel. Ook later kon ze niet aanvaarden dat het een ‘gewone’ chromosoomafwijking was. Ze wist het wel, maar vóelde het niet.

‘Eli heeft de hemel op aarde al verdiend’

Toen Eli terug was in Tilburg, ging mijn vader vaak op de fiets naar hem toe. Mijn moeder ging pas toen later de kinderen een auto hadden, maar niet vaak en graag. Eli kon ondeugend zijn, kopjes omgooien of het kleed van tafel trekken. Daar schaamde zij zich vreselijk voor. Mijn vader vond dat juist mooi. Op zijn manier kende Eli mijn vader, en ook mij. Als ik kwam, pakte hij mijn hand. Hij wist dat we dan gingen wandelen.
Mijn moeder stond erbij en keek ernaar. Ze ervoer het als een last, een schande. Dat was pijnlijk. Mijn vader heeft zich daarin erg alleen gevoeld. Wij kinderen zagen dat, wisten hoe het kwam, maar stonden verder machteloos. In die tijd gingen mensen nog niet naar een psycholoog. Meneer pastoor kwam langs, dat was het. ‘Eli heeft de hemel op aarde al verdiend’, zei hij tegen mijn moeder. Dat was dan een troost voor haar.

Grote zalen met rijen witte bedjes

In Malden had Eli leren lopen en eten, maar hij had veel zorg nodig. Bij Amarant hebben ze veel gedaan om hem zo zelfstandig en actief mogelijk te houden. We hebben pas vrij recent besloten: stop daar maar mee, geef hem de rust die nodig is op zijn 64ste. Vroeger dacht men dat hij de 30 niet zou halen. Hij kan na een nekhernia niet meer lopen, is licht dementerend, behoorlijk doof en hij ziet bijna niets. Hij krijgt nog dagbesteding, maar die is niet meer gericht op verder komen.

‘Douchen leek vroeger wel een wasstraat: allemaal op een rij, inzepen en één voor één afspoelen.’

Eli is altijd blijven wonen op Piusoord. Ik heb de zorg enorm zien veranderen in die 56 jaar. Het is een voormalig klooster. Ik herinner me van het begin grote zalen met rijen witte bedjes. Een verzorger vertelde me dat het douchen toen leek op een wasstraat: allemaal op een rij, inzepen en één voor één afspoelen. Later zijn op het terrein woningen gebouwd, waar Eli ging wonen. Binnenkort gaat hij naar zijn vierde huis, helemaal aangepast aan de zorg die hij nodig heeft.

Eli moet het van hele kleine dingen hebben

Eind jaren negentig werd ik zijn curator en kwam ik er vaker. Ik leerde het team kennen, en ook zijn persoonlijke begeleidster, die hij inmiddels al 25 jaar heeft. We hebben actie ondernomen om het zorgteam in het nieuwe huis bij elkaar te houden. Dat is zó belangrijk. Eli moet het van hele kleine dingen hebben en je moet hem daar echt voor kénnen. Hij en wij moeten vertrouwen hebben in de verzorging. Het team blijft gelukkig in stand.
Ik werd Eli’s curator toen mijn ouders op leeftijd kwamen. Mijn vader was ontzettend bezorgd over hoe het met Eli zou gaan als hij er niet meer zou zijn. Ik heb toen gezegd dat ik die taak op me nam, en dat was een grote opluchting. Mijn vader heeft altijd vertrouwen gehad in Amarant, maar hij moest ook de zekerheid hebben dat er iets geregeld was voor na zijn dood. Ik nam die onrust weg. Mijn ouders zijn 21 jaar geleden kort na elkaar gestorven.

Op Eli-dag heeft de hele familie het huis gezien

Mijn jongste broer en zus zijn lang niet bij Eli geweest. Over het waarom spraken we nooit. Amarant begon toen een initiatief om de families te betrekken, omdat je de zorg sámen moet doen. Ik maakte een boekje over Eli, zodat ze wisten wie hij is en waar hij vandaan komt. Ik organiseerde ook een Eli-dag. Alle broers en zussen hebben toen het huis gezien, het team en de bewoners ontmoet.
Dat initiatief heeft de verhouding tussen mijn jongste zus en broer en Eli veranderd. Ze komen nu een paar keer per jaar. Ik zou bijna willen zeggen: ze zijn niet meer bang. De schroom is weg. We proberen als cliëntenraad de huiskamer in de woning zo te maken dat ook de familie zich daar thuis voelt.

Elke maand hebben we een zorgplanbespreking en een keer per jaar een ‘goed leven-gesprek’. Er is heel veel overleg. Je wordt er echt bij betrokken als familie. Ik heb niets dan lof voor de zorg. Dan wil je ook iets terugdoen. Ik zit nu een jaar of vijftien in de cliëntenraad. Dat is heel dankbaar werk. Wij zorgen dat het team zich gewaardeerd voelt, want dat maakt het voor de bewoners fijner. Ik ben in de cliëntenraad gestapt nadat een bewoner was overleden. Op de uitvaart werd hij gedragen door zes verzorgenden. Ik vond dat zó emotioneel. Ik dacht: als je zo betrokken bent bij je cliënten, dan kan ik ook meer doen om jullie te steunen.

‘Ik dacht: als je zo betrokken bent bij je cliënten, dan kan ik ook meer doen om jullie te steunen.’

Die denken: dat is bij onze Frans in goede handen

Wat als ik er straks niet meer ben en Eli nog leeft? Daar maak ik me gelukkig geen zorgen over. Mijn zoon zal het curatorschap overnemen, en mijn kleinzoon van 18 is tweede in lijn. Ik heb gekeken wat de beste oplossing was en heb het goed geregeld. Mijn broers en zussen hebben hun eigen problemen, dus ook voor hen is het een zorg minder. Die denken: dat is bij onze Frans in goede handen.
Ook de vraag waar Eli wordt begraven is beantwoord. Vorig jaar is mijn vrouw overleden. Toen we wisten dat ze zou sterven, bespraken we wat we met haar lichaam zouden doen. We kwamen uit op een natuurbegraafplaats in Alphen. Mijn vrouw heeft daar een plek uitgezocht, en ik kom naast haar. Ik heb er ook een graf voor Eli gekocht. Hij rust dus straks naast ons. Mijn broers en zussen zeggen: gaat dat niet wat ver? Maar ik zeg dan: dat zou onze pa echt héél mooi hebben gevonden.”

Marjet Karssenberg (18) is de zus van Wouter (15), die het syndroom van Down heeft, en van Robert (13). Ze is net klaar met de middelbare school en gaat studeren in Nijmegen. Dan verlaat ze ook het ouderlijk huis in Heino. Marjet zet zich actief in voor meer maatschappelijke aandacht voor en betere ondersteuning van jonge mantelzorgers.

Wouter heeft Down, maar niet zwaar. Ik vind het moeilijk om te zeggen hoe het mijn leven heeft beïnvloed, want ik weet niet hoe het zou zijn als hij 'normaal' was geweest. Ik denk dat het wel steeds meer invloed heeft naarmate hij ouder wordt. Hij is nu 15, maar heeft de zorg van een veel jonger iemand nodig. Hij kan niet lang alleen thuis zijn, kan niet zelf naar school. Dus moet er veel worden geregeld wat bij andere jongens van 15 niet meer hoeft.

Wouter heeft niet zo veel sturing nodig. Robert en ik zijn dan ook geen aandacht tekort gekomen. Mijn ouders hebben mij altijd kunnen steunen helpen als het nodig was. Robert heeft dyslexie en dat vraagt ook aandacht. Ze zijn voor Wouter wel veel bezig met geregel, zoals school, de wlz en geldzaken. De zorg voor hem vraagt dus veel indirecte tijd, en niet heel veel directe tijd.

Waarom niet wat meer een open blik?

Mijn ouders wonen nu een jaar of twintig in Heino. In het dorp wordt wisselend gereageerd op Wouter. Hij ging naar dezelfde basisschool als ik. Dat ging soepel, en hij deed aan veel mee. Maar bij de voetbalclub liep het fout. Hij speelde als twaalfde man bij een team. Maar toen begon het verhaal te gaan dat mensen hun kinderen van de club haalden vanwege Wouter. Het is nooit gebleken of dat zo was, maar hij mocht niet meer meedoen.

Dat was pijnlijk en frustrerend, zeker omdat die verhalen niet zijn gecheckt. Ik snap enerzijds wel dat de club een grens moet trekken. Maar anderzijds denk ik: waarom niet wat meer een open blik? Waarom niet kijken naar mogelijkheden in plaats van beperkingen? Wouter kan namelijk veel meer als hij in een goede sociale omgeving zit, en niet als 'raar' wordt gezien. Als hij wordt gestimuleerd om mee te doen. Het was mooi geweest als mensen hem daarin hadden geholpen.

Mijn band met Wouter is erg waardevol voor me

Ik heb me altijd erg verantwoordelijk gevoeld voor Wouter, en ik kan dat niet meer níet voelen. Ik zou het ook niet willen missen. Ik ben nu 18, een leeftijd waarop ik er ook meer verantwoordelijkheid in mág nemen, vind ik. Ik vind het bijvoorbeeld superleuk om met hem naar de film te gaan. Dan hebben we het heel fijn. Eigenlijk gewoon een broer-zus relatie, maar dan met een broer die veel jonger doet dan hij is.

'Hij kan bij nieuwe mensen nogal de clown uithangen, dus ik vond het erg spannend dat er iemand bij ons thuis zou komen.'

Mijn band met Wouter is erg waardevol voor me. Hij is puur in zijn emoties. Als hij blij is, is hij écht blij en als hij mij wil knuffelen voelt hij echt dat hij dat moet doen, zonder veel overweging. Het komt uit het hart en dat is mooi. Mijn verhouding met Robert is volwassener. Wij bespreken dingen, over Wouter bijvoorbeeld. Maar ook over school. Samen lachen om een leraar of zo. Met Wouter heb ik vooral een emotionele relatie, met Robert meer een verstandelijke.

In mijn omgeving mis ik wel begrip voor en kennis van de situatie. Neem iemand in de supermarkt die iets pakt als Wouter roept dat hij dat niet wil doen. Terwijl hij prima zelf zijn hand kan uitsteken. Daar hoeft niemand zich mee te bemoeien. Maar ook mentoren die rare dingen doen. We hadden een uitwisseling op school, en ik zei dat ik niet mee wilde doen. Ik schaamde me toen wat meer voor Wouter.

Hij kan bij nieuwe mensen nogal de clown uithangen, dus ik vond het erg spannend dat er iemand bij ons thuis zou komen. Dat vertelde ik mijn mentor, die buiten mij om tegen mijn ouders zei dat ik het moeilijk had met Wouter.

Je bent míjn mentor, het gaat hier niet over Wouter

Dat was echt niet ok. Ik ben er pas twee jaar later achter gekomen dat ze dat had gedaan. Mijn moeder heeft dat best persoonlijk genomen. Zulke dingen gebeurden wel vaker. Ik moest de situatie met Wouter steeds uitleggen, maar dacht: je bent míjn mentor, het gaat hier niet over mijn broertje. Ik heb met een mentor een hele discussie gehad over de vraag of we er nou wel of niet over moesten praten. Ik wilde dat niet meer, was er klaar mee.

Ik kan zulke dingen wel bespreken met lotgenoten. We zijn thuis al lang aangesloten bij Evenmens in Nijverdal, een stichting die vrijwilligers verbindt met mensen die hulp zoeken. Die organiseert veel dingen waar Robert en ik aan meededen. Zo waren we even thuis weg. Een paar jaar geleden begon Evenmens met lotgenotencontact. Daar praatte ik een keer of vijf met andere meiden, en dat beviel zo goed dat we het een tijd elke maand hebben gedaan.
Dat heeft mij erg geholpen. Er was ontspanning, maar er waren ook serieuze gesprekken. Je kon er altijd je verhaal kwijt. En ik sprak er meiden die echt in veel zwaardere situaties zaten dan ik, met mijn goed functionerende ouders. Dan dacht ik: ok, ik kan het wel eens zwaar hebben, maar het kan nog veel erger. En: als zij zo positief in het leven kunnen staan, dan moet ik het ook kunnen.

Hij is ook gewoon een puber, met zijn boze buien

Er zijn twee soorten reacties als ik mensen over Wouter vertel: oh, súperleuk, want kinderen met Down zijn altijd blij, dus het is altijd gezellig bij jullie. Of: oooh, wat zielig, wat heb jij een zwaar leven. Ik zeg daarom vooraf dat de werkelijkheid in het midden ligt. Wouter is echt niet altijd blij. Hij is ook gewoon een puber, met zijn boze buien. En ja, als hij blij is, is hij inderdaad érg blij.

‘Ik denk dat er alleen maar meer begrip in de samenleving kan ontstaan als mensen meer over jonge mantelzorgers horen.’

Dat is ook heel leuk. Hij kan echt een clown zijn. Als ik wel eens een nieuwe vriendin mee naar huis nam, zei ik vooraf altijd: hij gaat nu heel raar doen, dan weet je dat alvast. Ik dacht daarom wel na over wie ik mee naar huis nam. Ik had ook vriendinnen die ik niet meenam, omdat ik van tevoren wist dat die samen met Wouter té hyper zouden worden. Dan zou het niet leuk meer zijn.

Het scheelt dat ik in Zwolle op school zat, en dat al mijn vriendinnen daar wonen. Het was makkelijker om daar af te spreken. Aan vriendinnen vertelde ik ook vaak alleen de leuke dingen. In die zin heb ik wel lang gevoeld dat ik er niet open over kon praten. Als ik dan iets negatiefs noemde, zeiden ze: oh ja, maar dat moet ík ook wel eens. Of: maar hij is wél altijd gezellig. Gewoon omdat ze het niet begrepen.

Er is weinig kennis en er zijn veel jonge mantelzorgers

Op de middelbare school was ik er eerst heel open over, maar dat werd minder naarmate ik meer negatieve reacties kreeg. Ik heb het er daarom drie, vier jaar bijna niet over gehad. Nu praat ik er weer veel over, omdat ik merk dat ik het belangrijk vind en ook fijn. Nu denk ik dat er alleen maar meer begrip in de samenleving kan ontstaan als mensen meer over jonge mantelzorgers horen.

Ik heb er anderhalf jaar geleden voor een schooldebat een speech over geschreven, en toen ook onderzoek gedaan. Ik kwam erachter dat er eigenlijk weinig kennis is, terwijl er ontzettend veel jonge mantelzorgers zijn, die allemaal tegen dezelfde problemen aanlopen. Ik vind het belangrijk dat zij óók weten dat ze niet alleen zijn. Herkenning is fijn, en je leert van elkaar: oh, jij hebt daar wél met je ouders over durven praten, misschien moet ik het dan ook doen. Dat soort dingen.

Ik besef nu dat ik goed contact moet houden met thuis

Ik ga nu in Nijmegen sociologie studeren. Dan ga ik het huis uit. Ik wist al heel lang dat ik het zo wilde: gymnasium, universiteit, op kamers. Maar de laatste tijd wordt me zó vaak gevraagd hoe dat voor mij zal zijn, dat ik ben gaan nadenken. Ik besef nu dat ik goed contact moet houden met thuis, zodat ik op de hoogte blijf van wat er rond Wouter gebeurt. Ik merk dat ik er best moeite mee heb dat ik straks niet meer dagelijks in die informatie zit.

Ik ben ook bezig met de vraag wat er gebeurt als mijn ouders de zorg niet meer kunnen doen of er niet meer zijn. Ik verwacht dat Robert en ik het dan samen gaan doen. Wij kunnen goed met elkaar en ik denk dat we later goed kunnen overleggen. Mijn ouders denken ook over een oplossing voor de toekomst. Ze kijken naar een woongroep. De vraag is dan: willen we een bestaande of gaan we er zelf een oprichten met andere ouders?

Dat het gaat om iemand met Down telt voor school niet

Mijn moeder neigt naar het laatste, maar wat voor impact gaat dat hebben op haar? Wouters overgang van de basisschool naar de middelbare was voor haar best stressvol. Ze is wel zes jaar bezig geweest om een goede plek te vinden. Mijn ouders wilden dat hij na de gewone basisschool naar de reguliere middelbare school ging, maar de scholen wilden dat niet. Wouter zou geen diploma halen, en dan staan ze er slecht op bij de inspectie. Dat het gaat om iemand met Down telt dan niet.

Hij zit nu op het speciaal onderwijs en is over vier jaar klaar. Dat is best snel, zeker als we iets willen oprichten. Hij hoeft natuurlijk niet meteen uit huis, maar je hoopt toch wel dat hij op een gegeven moment op zichzelf kan gaan wonen. Ik vind dat elk kind dat verdient, en het is voor Wouter een logische stap in de rest van zijn leven. Voor mijn ouders is het denk ik ook heel belangrijk dat alle kinderen het huis uit gaan. Want dat is hoe het natuurlijk gezien gaat.

‘Hij hoeft natuurlijk niet meteen uit huis, maar je hoopt toch wel dat hij op een gegeven moment op zichzelf kan gaan wonen.’

Mijn moeder wil het doen zoals ze het zelf wil

Ik merk dat ik het moeilijk vind dat dingen straks misschien niet meer gaan zoals wij vinden dat ze moeten gaan. Ik denk dat mijn moeder daarom neigt naar een eigen woonvorm. Dat ze het kan doen zoals ze het zelf wil. En willen we dat dan in Heino of elders? Dat hangt dan weer samen met waar mijn ouders denken te gaan wonen, en waar Robert en ik straks terechtkomen. Er zitten best grote vragen vast aan onze keuzes. Ik denk dat we pas weer stappen kunnen zetten als die zijn beantwoord.’

‘Er zitten best grote vragen vast aan onze keuzes voor Wouter’

Tiffany Comvalius (39) is de moeder van Angelo (22). Hij is autistisch en licht verstandelijk beperkt. Angelo woonde al tijdelijk buitenshuis, maar wacht nu bij zijn moeder in Amsterdam op een plek waar hij echt thuis is. Hij maakt intussen mooie dingen van hout bij een werkvoorziening. Tiffany zoekt na jaren van zorgen weer een baan en een eigen leven.

Ik kreeg Angelo toen ik 17 was. Dat was heftig. De eerste maanden keek ik weinig naar hem om. Ik woonde nog bij mijn moeder en liet de zorg vaak aan haar over. Dan ging ik met vrienden weg. Dat vond mijn moeder dus níet goed. Ze stapte naar jeugdzorg, en ik moest daar toen heen voor gesprekken. Dat werd een keerpunt. Ze lieten me inzien dat ik er voor Angelo moest zijn. Daarna was hij mijn alles.

De vader is nooit in beeld geweest bij de opvoeding. Hij wilde niet en je kunt iemand niet dwingen. Ik dacht bovendien: het is míjn kind, ik zorg wel voor hem. Want na die ingreep van jeugdzorg ging ik er 100 procent voor, en dat heb ik al die jaren gedaan. Het gaat mij echt om hém. Zolang hij niet op zijn plekje zit of niet de juiste zorg krijgt, zal ik altijd onrustig zijn.

Hij was helemaal out en kwam op de intensive care terecht

Het is achteraf moeilijk te zeggen wanneer ik begon te merken dat er iets met Angelo was. Het eerste moment was toen hij een jaar of twee was. Ik ging nog naar school en hij naar de crèche. Daar viel hij van het klimhuisje, op zijn hoofd. Hij was helemaal out en kwam op de intensive care terecht, omdat er vocht bij zijn hersenen zat. Dat ging over, maar het was erg schrikken.

Nadat hij was genezen, ging hij voor onderzoeken terug naar het ziekenhuis. Angelo was een beetje achter met zijn taalontwikkeling en sowieso een beetje traag. Omdat ik al contact had met de mensen in het ziekenhuis, vroeg ik wat makkelijker of ze ergens naar konden kijken of ons konden verwijzen. Zo is het balletje gaan rollen.

Ik had gedoe met mijn moeder en wilde op mezelf wonen

Toch duurde het tot zijn tiende voor écht duidelijk werd wat er aan de hand was. Het was een zoektocht. Ik was zelf natuurlijk jong en moest alles nog leren. Had ik toen de kennis van nu gehad, dan was alles anders gelopen. Maar dat kun je niet zeggen. Vroeger gaf ik mezelf er wel de schuld van dat ik bepaalde dingen niet wist of er niet achteraan ging. Nu heb ik dat geaccepteerd.

‘Vroeger gaf ik mezelf er wel de schuld van dat ik bepaalde dingen niet wist of er niet achteraan ging. Nu heb ik dat geaccepteerd.’

Toen Angelo vijf was ging ik het huis uit. Ik had gedoe met mijn moeder en wilde op mezelf wonen. Ik kreeg deze flat en was er gelukkig mee. Mijn moeder woonde toen nog hier achter, dus wel in de buurt. Dat wilde ik ook graag. Ik ben blij dat ik hier nog altijd woon, ook voor Angelo. Hij is hier geboren en getogen, kent de buurt en kan bijvoorbeeld zelf naar de winkel.

Op de crèche merkten ze al dat Angelo niet echt contact maakte. Hij was tegelijkertijd erg druk en leek niet echt iets te leren. De crèche adviseerde een medisch kinderdagverblijf. Daar is hij even geweest en daarna ging hij twee keer per week naar dagbesteding. Maar ik dacht: hij is jong en kan nog leren, dus ik ben een zmlk-school voor hem gaan zoeken.

Ik vond hem te jong en ik vond het zelf eng en ver weg.

Die vond ik, maar daar ging het niet goed in de klas. Hij leerde wel veel, maar had meer aandacht nodig en kreeg via Cordaan een extra begeleidster die continu naast hem zat. Ik had ook veel contact met de maatschappelijk werkster van school. Via haar kwam Angelo bij een kinderpsychiater. Hij werd onderzocht en kreeg medicatie, maar het hielp allemaal niet echt.

Toen zei die maatschappelijk werkster: ik weet een zorginstelling waar ze tegelijk intensief begeleiden én alles onderzoeken, maar het is wel in Oisterwijk. Angelo was pas acht, dus ik zei nee. Ik vond hem te jong en ik vond het zelf eng en ver weg. Maar de problemen hielden aan, en toen ze het na een jaar of twee nog eens vroeg, dacht ik: laten we het doen om duidelijk te krijgen wat hij heeft.

Hij was altijd bij mij en opeens was ik alleen

Dus ik bracht hem op zijn tiende naar Oisterwijk. Dan leer je wat loslaten is! Angelo kon en kan zich snel aanpassen, maar voor mij voelde het écht erg. Hij was altijd bij mij en opeens was ik alleen. Ik moest mijn sociale leven weer oppakken, want dat had stilgelegen. Ik had wel vriendinnen met kinderen, maar die ontwikkelden zich wél verder, waar Angelo bleef stilstaan. Ik ging ook weer werken, wat ik eerder niet meer kon.

Bij die instelling in Oisterwijk zat alles op één terrein, dus wonen en school en recreatie, maar ook artsen en psychiaters. Angelo is er tot op dna-niveau onderzocht, en er werd een chromosomale afwijking gevonden. Die kwam niet van mijn kant. Er is geen onderzoek op materiaal van zijn vader geweest, maar ik weet dat in zijn familie beperkingen voorkomen. Dus ik denk dat Angelo de afwijking van hem heeft.

Daar werd hij ook puber, en daarbij ging het niet goed

Ik werd door een maatschappelijk werkster van die instelling begeleid. Ik had een heel goed contact met haar, kon mijn emoties bij haar kwijt. Dat was heel fijn, want ik had het echt moeilijk in die tijd. Petje af voor die mensen. Ik vind het echt een topinstelling. Jammer genoeg kon Angelo daar niet blijven, want het was geen permanente woonvoorziening.
Na drie jaar Oisterwijk ging hij naar de Zonnehuizen in Zeist. Daar ging het supergoed op school. Hij maakte sprongen voorwaarts, leerde lezen en klokkijken. Hij kan echt goed leren als hij de kans krijgt, in zijn eigen tempo. Maar daar in Zeist werd hij ook puber, en daar is hij niet altijd goed in begeleid. Hij kreeg twee weken seksuele voorlichting en dat was het. Daar hadden ze meer aan moeten doen.

Hij gaf een begeleidster wel eens een tik op de billen

Angelo was 16, meisjes en seksuele dingen werden interessant. Hij kwam in een spiraal terecht van dingen willen, maar niet weten hoe of wat. Daar zit hij nog altijd een beetje in. Daarin hebben ze hem naar mijn mening niet goed begeleid en daardoor ging het verkeerd. Hij gaf een begeleidster wel eens een tik op de billen of greep een borst, en dat kan natuurlijk echt niet.

Maar je moet beseffen dat het gaat om een autistische jongen met een verstandelijke beperking. Dus je kunt blijven herhalen: dat mag niet, maar daar leert hij niets van. En dat hebben we gemerkt. Hij raakte gefrustreerd en boos, sloopte dingen en was onhanteerbaar. Uiteindelijk wilden ze hem naar een crisisplek sturen. Daar stemde ik in eerste instantie mee in.

‘Dus je kunt blijven herhalen: dat mag niet, maar daar leert hij niets van. En dat hebben we gemerkt. Hij raakte gefrustreerd en boos.’

Na een vakantie staat hij te springen om weer aan de slag te gaan

Op de eerste dag daar was er meteen gedoe. Toen dacht ik: hij komt naar huis. Het is klaar. Dan zoek ik thuis wel een goede plek. Ik kwam toen terecht bij het Robertshuis in Hilversum. Dat was dagbesteding, waarbij de cliënt en zijn omgeving autisme leren begrijpen en leren ermee om te gaan. Maar Angelo zat er als 17-jarige van 2 meter tussen de kleintjes, dus dat was het ook niet helemaal.
Ik dacht dat hij beter af was als hij met leeftijdsgenoten zou gaan werken. Omdat ik al eerder contact met Cordaan had gehad, ben ik gaan kijken wat zij hadden. En toen vond ik hier in de stad de Houtwerkplaats. Daar maakt hij nu al drie jaar mooie dingen voor de verkoop, met groot plezier. Na een vakantie staat hij te springen om weer aan de slag te gaan. Hij is blij en trots en kan goed met de begeleiders opschieten.

Ik dacht aan twee huizen naast elkaar met deur ertussen

Ik zoek nu een woonplek voor Angelo, en hij vraagt de hele tijd of hij dan wel bij de Houtwerkplaats kan blijven. Zó fijn vindt hij het daar. Dat hij ergens anders gaat wonen is wel echt de volgende stap. In het verleden dacht ik: mijn zoon gaat helemaal niet het huis uit. Ik dacht aan oplossingen als twee huizen naast elkaar met een deur ertussen. Dat is helaas niet haalbaar, want te duur.

Bovendien zie ik dat hij een eigen netwerkje nodig heeft, zoals hij dat bij Zonnehuizen bijvoorbeeld wel had. Nu heeft hij eigenlijk alleen de Houtwerkplaats, en hangen al zijn sociale dingetjes af van mij. Daarom vind ik het belangrijk dat hij een woonplek in een groep krijgt. Hij is daar zelf ook klaar voor en heeft zijn zinnen erop gezet.

Binnen twee weken was hij verhuisd. Dat bleek achteraf te gehaast

Ik kijk naar bestaande voorzieningen in en om Amsterdam. Bij een aantal ben ik al gaan kijken en ik heb er een paar op het oog. Een gedragsdeskundige van Cordaan helpt me met de aanmeldingsformulieren. Er zijn wel wachtlijsten, want mensen met een wlz-indicatie wonen er natuurlijk hun hele leven en er zijn niet genoeg plekken. Dat is superjammer.

Maar te snel is ook niet goed. Vorig jaar heeft Angelo via Cordaan even hier in Noord gewoond. Er kwam een nieuwe groep met jongens, en daar kon hij onverwacht snel heen. Binnen twee weken was hij verhuisd. Dat bleek allemaal te gehaast achteraf. Het was niet de goede groep voor hem, en dat uitte hij niet in woorden, maar in misdragingen.

Ik was elke dag bezig om uit te leggen hoe ze hem moesten aanpakken. Op een gegeven moment ging het zó mis dat ik hem weer naar huis heb gehaald. Achteraf gezien hebben ze hem te haastig in die groep geplaatst. Ik heb er zelf ook niet lang genoeg bij stilgestaan. Je wilt dat hij gaat wonen en er komt een plek, dus die neem je. Maar het ging té gehaast.
Angelo en ik hebben al veel van dat soort momenten gehad, en het is belangrijk dat het nu wél goed gaat komen. Ik hou hem met alle liefde nog thuis, maar dan hou ik hem ook achter. En dat wil ik niet. Hij moet groeien en zijn eigen leventje opbouwen. Want er komt een moment dat ik het niet meer kan of dat ik er niet meer ben. Dat is nog ver weg, maar ik wil wel weten dat hij dan goed zit.

Ik ben al een goede twintig jaar fulltime met Angelo bezig

Ik weet niet hoe lang het gaat duren voor Angelo ergens kan gaan wonen. Cordaan helpt me goed. Er is een heel zorgteam om hem heen. Eens in de zoveel tijd hebben we overleg. We hebben na vorig jaar wel vastgesteld dat er binnen Cordaan geen geschikte woonplek is. Maar ze begeleiden me bij het extern zoeken, bijvoorbeeld door in verslagen aan woonvoorzieningen heel goed uit te leggen wat Angelo nodig heeft.

‘Ik hou hem met alle liefde nog thuis, maar dan hou ik hem ook achter. En dat wil ik niet. Hij moet een eigen leventje opbouwen.’

Dat verkleint de kans dat hij weer ergens komt waarvan achteraf blijkt dat hij er niet past. Dat zou zó niet goed zijn. Voor Angelo allereerst, maar ook voor mij. Ik ben al een goede twintig jaar fulltime met Angelo bezig, zonder een groot netwerk om me heen. Ik heb het echt alleen gedaan. Mijn familie is er wel als er grote problemen zijn, maar ik mis ze als het erom gaat mij wat te ontlasten in het dagelijks leven. Neem Angelo eens een dagje mee of zo.

Als ík wil leven, is het nu tijd om hem te gaan loslaten

Niet alleen voor mij, maar laat hém zien dat je er als familie bent. Ik sta open voor alle hulp, wijs geen helpende hand af en vraag om steun als ik die nodig heb. Maar ik wil ook niet altijd degene zijn die er achteraan moet. Ze zien ook wel hoe moeilijk ik het heb. Ik denk al snel: laat maar, ik doe het wel alleen. Dan denk ik even aan Angelo of ik zie een foto van hem, en dan weet ik weer waar ik het voor doe. En dan ga ik weer door.
Ik ben wel steeds meer met mezelf bezig. Wil weer aan het werk, de wereld in en dingen ontdekken na jaren van stilstand. Angelo is nu ook meer op een leeftijd dat ik hem meer kan loslaten. Hij is niet meer dat kleine jongetje. Ik blijf het moeilijk vinden, maar ik weet ook: als ík wil leven, is het nu tijd om hem te gaan loslaten. Anders heb ik straks alleen voor hem geleefd, en dat is niet de bedoeling.

Ik dacht: je kunt en mág het doen. Geniet van het moment

Ik merkte dat ík daar kapot aan ging. Dat ik niet eens antwoord kon geven als mensen me vroegen: wat wil jíj? Dat is niet goed. Daarom open ik me nu meer naar de wereld. Ik ben sinds kort lid van een meedenkgroep bij Cordaan, voor ondersteuning van families die vaak van buitenlandse herkomst zijn. Kleurrijk Ontzorgen heet dat. Ik heb zelf geen grote culturele botsingen meegemaakt, maar ik deel mijn ervaringen graag.
Verder doe ik nu vrijwilligerswerk om weer buiten te komen en in het werkritme te raken. Laatst hadden we met dat werk een nieuwjaarsborrel en daarna gingen we nog lekker even de stad in. Dat had ik járen niet gedaan Het voelde heel welverdiend. Ik dacht: je kunt het doen en je mág het doen. Geniet van het moment. Natuurlijk, ik heb Angelo, maar ik ben óók belangrijk. En daar ga ik nu ook voor.’

‘Zolang Angelo niet op het juiste plekje zit, zal ik altijd onrustig zijn’

Carlijn Everett (56) is de moeder van Max (23) en Jake (19). Jake is autistisch en ernstig verstandelijk beperkt. Carlijn is getrouwd met John (57) en woont in Gulpen.
Ze richtte vijf jaar geleden voor Jake en enkele andere kinderen het dagverblijf Villa PiP op. Jake woont nu nog thuis, maar Carlijn wil van het dagverblijf een kleinschalige woonvoorziening maken.

In het begin ontwikkelde Jake zich normaal. Op zijn eerste verjaardag zong hij nog ‘lang zahieheve in de hohieha’. Daarna zakte hij weg. Dat ging langzaam en je went aan het gedrag van je eigen kind, dus anderen zagen het eerder dan wij. Max heeft ADHD en dyslexie. Hij was een tornado, dus we vonden het wel fijn dat Jake zo rustig was. Vrienden en familie waren wel bezorgd, maar wij wilden dat niet horen.

Hij was stilletjes weggeglipt en is nooit meer teruggekomen

Na zijn eerste raakte hij kwijt wat hij kon. Hij stopte met spelen, zijn wereldje werd kleiner en op den duur zat hij helemaal in zichzelf. Toen hij 2,5 was ging hij naar de peuterspeelzaal en zagen we het verschil met andere kinderen. Max was ook anders, maar hij speelde en praatte wel. Jake zat er als een stil vogeltje bij. Speelde niet, praatte niet, maakte geen contact.

Toen beseften we dat er iets goed mis was, en gingen we de onderzoeksmolen in. Max werd ook weer onderzocht om te kijken naar erfelijke factoren. ADHD en dyslexie komen namelijk ook voor in de familie. Maar bij Jake bleek al snel dat er veel meer aan de hand was. Hij was stilletjes weggeglipt en is nooit meer teruggekomen.

Ik verwachtte niet dat hij verstandelijk beperkt was

Lang verhaal kort: hij is recent binnenstebuiten gekeerd in het Radboud UMC, ook genetisch. De conclusie was dat ze niets zeker weten, maar wel iets vermoeden. Hij werd na vaccinaties steeds ziek, en één keer echt heel ziek, met overal rode plekken. Volgens de artsen kan het zijn dat hij toen een hersenontsteking had. Kán hè, want het is niet meer aan te tonen.

‘Je leven is beperkt, maar toch vind je een nieuwe weg. Je moet verwachtingen bijstellen, maar je mag wél verwachtingen en dromen hebben.’

Ik had al vrij snel door dat hij autisme had. Maar ik verwachtte niet dat hij verstandelijk beperkt was. Dat kwam héél hard binnen. Dan stort je wereld in, staat je leven even stil en ga je een rouwproces in. Je moet alles loslaten wat je bedacht had en beseft dat het allemaal heel anders zal gaan met Jake. Dat was voor mij een heel donkere periode.

Je moet het een plek gaan geven en – ik vind het een rotwoord – accepteren. Er mee leren omgaan dat je de rest van je leven de zorg voor een kind hebt. En ik wist toen nog niet hoe heftig het was. In de jaren daarop bleek dat Jake echt een laag niveau heeft. Hij is verstandelijk anderhalf, en dat blijft hij. Hij heeft ook gedragsproblemen en een dwangstoornis en kan niet praten.

Voor Jake noemden ze mij al ‘de hopeloze positivo’

Je gaat door al die fases van rouw heen. Hoe je daar uitkomt, heeft ook erg te maken met hoe je zelf bent. Voordat ik Jake had, noemden ze mij al ‘de hopeloze positivo’, en dat ben ik gebleven. Ik ben nog steeds degene die kijkt wat ik wél uit het leven kan halen. Je vindt binnen de beperkingen op den duur ook weer je vrijheden en je geluk.

Als ik ergens een bloedhekel aan heb, is het als mensen zeggen: aaah, je hebt een ongelukkig kind, wat ben jij zielig. Jake ís niet ongelukkig, en ik ben níet zielig. Je leven is beperkt, maar toch vind je een nieuwe weg. Je moet verwachtingen bijstellen, maar je mag wél verwachtingen en dromen hebben. Wij droomden altijd dat we ooit op zo’n mooie plek als hier zouden wonen, en zie!

Ons leven is niet gelukkiger of ongelukkiger, maar gewoon ánders

John en ik zeggen altijd dat ons leven niet gelukkiger of ongelukkiger is, maar gewoon ánders. Dat moet je ook sámen aankunnen. Best veel relaties gaan stuk door een kind met een beperking. Bij ons ging het ook niet vanzelf. Het was pittig soms. Het belangrijkste is dat John en ik het nooit oneens waren over de aanpak van Jake. We konden ook lachen om onze eigen ellende. Dat is de sleutel denk ik.

Jake is altijd thuis gebleven. Ik heb daar nooit over getwijfeld, maar het was soms heel zwaar. Toen hij zes was, had hij al vier opvangen gehad. Soms zijn we zelf weggegaan, soms konden zij niet met hem verder. Toen heb ik met een vriendin mijn eerste dagopvang opgericht, De Droomboom in Blaricum, waar Jake het twee jaar goed had. Maar uiteindelijk zat degene die dat voor ons runde te veel vast aan één methodiek, en Jake heeft een maatpak van methodieken nodig. Daar liep hij dus ook vast.

Ik zat met een kind waar niets mee te beginnen was

Hij was acht, zat weer thuis en was agressief. Elke dag wel twintig driftbuien, schreeuwen en krijsen, krabben. Ik zat met een kind waar niets mee te beginnen was. Dat was echt de zwartste periode in mijn leven. Het gevoel dat je uit wanhoop je hoofd tegen de muur wilt slaan, dat ken ik van toen. Ik had alles al geprobeerd, was bereid overal heen te reizen, maar er was niets meer.

Tenzij ik hem naar een instelling bracht. Maar dan zetten ze hem de hele dag vast in een stoel of een kamer. Ik zeg niet dat er door de mensen daar niet met liefde wordt gewerkt, maar Jake heeft zó veel en zó continu aandacht en begeleiding nodig, dat lukt nooit. De groepen zijn te groot, er zijn te weinig mensen en ze komen daardoor niet verder dan basale verzorging. Voor Jake is dat heel slecht.

John en ik zaten om en om of met Max in Muiden, of met Jake hier

Ik heb me toen wanhopig gevoeld, maar ik bleef tegen mezelf en tegen Jake zeggen: we komen er weer uit. We woonden toen in Muiden en waren met kerst bij mijn vader hier in Zuid-Limburg.

John ging naar de bakker, en daar kreeg Jake een driftbui. Een vrouw vroeg: ‘Is hij van de opvang hier in het dorp, met die autisten? Ze zitten boven op de berg, ga er maar eens kijken’.
Er bleek inderdaad een opvang in het dorp, en daar pakten ze het aan op een manier die we graag wilden. We zijn er gaan praten en er was plaats voor Jake, maar Max ging nog naar een basisschool waar hij heel goed zat. Toen zijn we anderhalf jaar heen en weer gereden, tot Max klaar was. John en ik zaten om en om of met Max in Muiden, of met Jake in vakantiehuisjes hier. Daarna zijn we verhuisd.

Ik ben niet gelovig of zo, maar ik kreeg toen een soort visioen

Jake heeft er twee goede jaren gehad. Maar er gebeurde wat je veel ziet in de particuliere zorg: ze gingen groeien, en uiteindelijk ging kwantiteit boven kwaliteit. We zagen Jake opnieuw wegglippen. Hij huilde veel en de driftbuien waren terug. Hij was wéér terug bij af en bleef om maar één reden op deze opvang: begeleider Tanja. Wij noemden haar ‘de autistenfluisteraar’.

Een keer zat ik daar met haar, allebei ten einde raad. Ik omdat ik Jake er niet meer wilde houden, Tanja omdat ze er niet meer wilde werken. Ik ben niet gelovig of zo, maar ik kreeg toen een soort visioen, waarin mijn moeder zei: het komt goed. En ineens scheen ook de zon door het raam en kwam er warmte naar binnen. Ik zei tegen Tanja: het komt goed.

Ik was het écht zat en heb Jake acuut van die opvang gehaald

Ik ben de volgende dag naar de notaris gestapt en heb een stichting opgericht: Villa PiP. Dat staat voor *Partners in Problems*. Zo noemden een vriendin en ik elkaar. Ik had dus al een backup. Op een gegeven moment was ik het écht zat en heb ik Jake acuut van die opvang gehaald. Ik verzin dit niet: twee uur later belt Tanja. Ze zegt: ik heb slecht nieuws, ik ben ontslagen. Ik zei: dat is juist goed nieuws! Ik heb Jake weggehaald en ik neem jou bij deze aan.

Tanja ging hier in huis met Jake aan het werk. Binnen de kortste keren bloeide hij helemaal op.
Ik draaide mee in de zorg, net als mijn vaste oppas. Na aan poosje vroegen we ons af of het toch niet weer té kwetsbaar was, en besloten we met meer kinderen verder te gaan. Ik schreef een beleidsplan, zocht de andere kinderen, begeleiders en een pand, en in de zomer van 2014 zijn we begonnen met Villa PiP in zijn huidige vorm.

‘Dat was echt de zwartste periode in mijn leven. Het gevoel dat je uit wanhoop je hoofd tegen de muur wilt slaan, dat ken ik van toen.’

Met een gebroken been wil je niet naar de intensive care

We doen dag- en logeeropvang voor drie cliënten en ambulante opvang voor een vierde jongen, die in een instelling woont en daar helemaal vastliep. Ik had al honderd cliënten kunnen hebben, maar dat wil ik bewust niet. Ook de andere cliënten bij PiP zijn heel zorgintensief en kunnen nergens anders terecht. Tanja runt het team, met acht man personeel en ik run alles daar omheen. Onbezoldigd. Mijn verdiensten zijn een gelukkig kind, zeg ik altijd.
Omdat het zo klein blijft, is de sfeer goed, net als het contact met de ouders. We willen wel uitgroeien tot een woonvorm, voor later. Ik zeg het wel eens zo: met een gebroken been wil je niet naar de intensive care. Jij ligt dan veel liever gezellig tussen de andere gipsbeentjes, en de mensen die wél op de IC liggen hebben die zorg echt nodig. Villa PiP is de intensive care, en ik zou niets liever willen dan dat Jake tussen anderen kon functioneren in een leuke woonvorm, met acht bewoners en twee begeleiders. Maar dat gaat niet.

Hij kan dus niet naar een instelling, maar ook niet naar andere ouderinitiatieven. Er is voor deze mensen niets, en niemand weet van hun bestaan af. Mensen als Jake komen bij een instelling op de gesloten afdeling terecht, waar niemand ze ziet. En daar is het echt om te huilen. Er zijn heel veel Jakes, maar niemand ziet ze. Het is schrijnend hoe ze er de rest van hun leven wegkwijnen.

Terwijl Jake en de anderen uit Villa PiP juist overal mee naartoe gaan. Bij vlagen is dat zwaar, maar John en ik hebben nooit opgegeven. Als we op een terras zitten en Jake krijgt een driftbui, dan gaan we de volgende dag weer, en verstoppen we ons juist niet. Ik schaam me niet. Ik heb eens het hele Onze Lieve Vrouwenplein in Maastricht staande gekregen, omdat Jake mij in elkaar aan het slaan was.

Zijn grootste straf is hem een hele dag binnenhouden

Ik heb daar maling aan, want het gaat mij om zijn geluk. Als ik uit schaamte zijn wereld beperk, dan wordt hij alleen maar ongelukkiger. Hij wil juist overal naartoe. Lekker mee met papa en mama of de begeleiders. Zijn grootste straf is hem een hele dag binnenhouden. Dat lukt nooit. Als het stortregent en iedereen voor de haard ligt, dan gaan wij uit wandelen.

De woonvoorziening bij Villa PiP moet net zo kleinschalig worden als de dagopvang. Dat wordt financieel een uitdaging. Het PGB is een prachtige regeling. John komt uit Engeland en we zitten hier bijna in België en Duitsland, maar geen van die landen kent zo'n prachtige oplossing als hier. Maar bij een woonvoorziening is 24-uurszorg nodig, en dan is het PGB niet toereikend. Dus dat deel moeten we nog gaan uitvinden.

'Ik schaam me niet. Ik heb eens het hele Onze Lieve Vrouwenplein in Maastricht staande gekregen, omdat Jake mij in elkaar aan het slaan was.'

Ik moet toch ook een keer oud kunnen worden?

We hebben het nu praktisch en financieel op papier. OPaZ, het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod van VWS, kijkt mee. Binnenkort gaan we naar het zorgkantoor, en daarna willen we bij het ministerie bespreken waar we tegenaan lopen. Maar die voorziening gaat er komen. Het móet. Ik moet toch ook een keer oud kunnen worden en dood kunnen gaan?

Ik kan dit niet eeuwig blijven doen. En als ík nu niets regel, wie doet het dan? We hebben het er met naasten over gehad, en notarieel vastgelegd dat Max bepaalt wat er met Jake gebeurt als ons iets overkomt. Maar hij gaat niet de zorg verlenen, want ik wil hem niet voor de rest van zijn leven belasten. Dus ik doe dit ook uit liefde voor mijn andere kind.

Ik wil dat hij ook straks een volwaardig leven heeft

Het streven is dat de woonvorm over twee jaar open gaat. Je hoopt ergens dat je je kind overleeft, want niemand houdt zo veel van hem als jij en kan dezelfde zorg geven. Maar Jake is kerngezond. Hij wordt misschien wel 90. Dat is de realiteit. Dus ik zeg niet: we zien wel en ik hou hem zo lang mogelijk thuis. Dat kan niet. Daarom ben ik nu vast begonnen.

Jake heeft goede en slechte dagen, maar hij leidt nu een volwaardig leven. Ik wil dat hij dat ook straks heeft als ik er niet meer ben, en dat geldt ook voor de andere cliënten bij Villa PiP. Ik gun dat eigenlijk alle Jakes in Nederland, vooral ook al die onzichtbare mensen op gesloten afdelingen. Zij verdienen een net zo volwaardig bestaan als die paar cliënten die het geluk hadden dat zij bij Villa PiP terechtkwamen.'

‘Je vindt binnen
de beperkingen
uiteindelijk ook
weer vrijheden
en geluk’

Hafida Abaroudi (31) uit Amsterdam is de zus van Hayat (33), die cerebrale parese heeft. Ze is spastisch en licht verstandelijk beperkt. Hayat woont bij haar ouders, die het leeuwendeel van de praktische zorg doen.
Hafida helpt vooral organisatorisch. Ze heeft naast Hayat nog drie broers en een zus. Hafida werkt met doven en slechthorenden bij een instelling in Waterland.

Hayat is in Marokko geboren. Tijdens de geboorte heeft ze zeer waarschijnlijk zuurstoftekort gehad, maar mijn ouders hadden niet meteen door dat er iets met haar aan de hand was. Er was in Marokko ook gewoon niet zo veel zorg in de buurt, en er waren dus ook geen artsen die konden zien dat er iets niet klopte. Pas op de momenten dat een kind zich normaal gesproken gaat ontwikkelen, zoals met lopen en praten, bleek dat Hayat dat dus niet deed.

Mijn ouders dachten eerst nog dat ze gewoon een beetje achter bleef, maar later bleek dat toch wel meer dan een beetje te zijn. Toen Hayat drie jaar was, en ik één, zijn we naar Nederland gekomen. Hayat ontwikkelde zich nog steeds niet op de gewone manier, dus hier zijn mijn ouders met haar naar de huisarts gegaan. Er volgde meer onderzoek, onder anderen door een neuroloog. Daar is de diagnose uit voortgekomen.

Hayat scoort laag doordat ze niet praat, maar begrijpt alles

Hayat is lichamelijk hulpbehoevend, 24 uur per dag. Haar lichte verstandelijke beperking zit er vooral in dat ze niet kan praten. Ze kan een paar woorden zeggen, maar verder gebruikt ze een spraakcomputer. Die werkt met pictogrammen op een scherm, die ze via een kliksysteem op haar hoofdsteun met haar hoofd kan bedienen.

Verder is Hayat echt heel pienter. Uit psychologische tests komt dat ze zou functioneren op het niveau van een kind van 7 of 8 jaar, maar wij hebben de onderzoekers aangegeven dat we ons daar niet in kunnen vinden. Hayat scoort zo laag doordat ze niet praat, maar ze begrijpt echt alles. Ze heeft ook een heel goed geheugen, onthoudt heel veel dingen.

Als je de weg niet kent, kom je in de zorg niet ver

Hayat heeft er voor ons als familie altijd gewoon bij gehoord en we zagen haar ook als normaal. We wisten natuurlijk wel dat ze nooit zou lopen of praten, maar dat zat ons nooit in de weg. Het had natuurlijk wel invloed op mijn jeugd. Toen Hayat nog wat jonger was, deden mijn ouders heel veel in de zorg. Ik ging hun daarin ondersteunen naarmate ik ouder werd.

‘Hayat zal ook moeten wennen aan het idee dat mijn vader en moeder er op een moment niet meer zullen zijn.’

Mijn ouders doen zelf de praktische dagelijkse zorg, en soms steun ik hun daarin. Maar ik help vooral in het contact met zorgverleners en instanties, omdat mijn ouders een taalbarrière hebben. Het is nodig dat ik help. Als je in de zorg niet weet welk pad je moet bewandelen, dan kom je niet ver. Ik heb er inmiddels jaren ervaring mee en heb mijn weg erin gevonden.

De drempel moet voor haar iets lager worden gemaakt

Soms loop ook ik nog wel eens tegen dingen aan hoor, maar Hayat heeft een hele fijne ergotherapeut en een goede logopedist, en die ondersteunen ons ook. Ik word op mijn beurt dus ook weer geholpen. Hayat is door de week thuis en gaat dan elke dag naar de dagbesteding. Sinds een jaar of twee gaat ze vrijdag, zaterdag en zondag naar een logeerhuis.

Dat is zo geregeld om het voor mijn ouders draaglijk te houden, want die worden ook een dagje ouder. Mijn vader is 64 en mijn moeder 55. Hayat heeft bovendien altijd thuis gewoond, en zal ook moeten wennen aan het idee dat mijn vader en moeder er op een moment niet meer zullen zijn. Ze is echt heel close met mijn ouders. De drempel naar een andere plek moet voor haar iets lager worden gemaakt.

Ze is van zichzelf al mager, maar toen leek ze een levend lijk

In het begin vond ze het op de die logeervoorziening niet fijn. We weten wel waarom ze het spannend vond. Hayat had al eerder gelogeerd en dat ging goed, maar het is wel goed misgegaan tijdens een kort verblijf, toen mijn ouders op vakantie waren. Ze werd daar echt héél ziek, en er is door die instelling toen niet op tijd ingegrepen. Hayat gaf aan dat ze zich écht niet goed voelde, maar ze hadden daar de benodigde ervaring niet en konden niet zo goed met Hayat omgaan.

Wij als familie vertrouwden op de expertise van de mensen daar, maar Hayat bleek dus inderdaad heel erg ziek te zijn. Ze heeft zes weken met een dubbele longontsteking en een longembolie in het ziekenhuis gelegen. Dat was zeven jaar geleden. Het heeft er bij haar heel erg ingehakt. Geestelijk, maar ook lichamelijk. Ze is van zichzelf al wat mager, maar toen zag ze eruit als een levend lijk. Daarna heeft ze een hele tijd niet gelogeerd. Ze wilde echt niet meer.

Mijn ouders willen blijven zorgen tot ze niet meer kunnen

Het was echt een traumatiserende ervaring voor haar, waarvoor ze in therapie is geweest. Ook mijn ouders hadden er geen vertrouwen meer in. Pas in 2017 is ze weer gaan logeren. In het begin vond ze dat heel moeilijk. Dan wilde ze niet, had ze opeens ‘buikpijn’ of ‘hoofdpijn’. Ze wist ook dat mijn moeder dan heel snel zegt: blijf maar thuis. Maar ik zei dan dat ze gewoon moest gaan. Dan kreeg ik zo’n blik van ‘jij hebt me door’. Maar de laatste tijd gaat het een stuk beter.
Mijn ouders willen niet dat Hayat helemaal uit huis gaat. Daar hebben ze te veel moeite mee. Ze willen voor haar blijven zorgen tot ze niet meer kunnen. Mijn moeder zegt altijd: niemand kan Hayat verzorgen zoals ik haar verzorg. Verder is het volgens mij ook wel cultuurgebonden. Ik denk dat het uit handen geven van zorg voor naasten in de Nederlandse cultuur toch iets sneller wordt gedaan dan in de Marokkaanse.

‘In het begin vond ze dat moeilijk. Dan wilde ze niet, had ze ‘buikpijn’ of ‘hoofdpijn’. Ze wist ook dat mijn moeder dan heel snel zegt: blijf maar thuis.’

Als Hayat iets nodig heeft, dan staat iedereen voor haar klaar

Ook kinderen zonder beperking gaan bij ons wat later uit huis. In de Nederlandse cultuur is het gewoon om rond je 18de op jezelf te gaan wonen, en bij ons ben je dan toch wat ouder, hoewel ik wel zie dat dat begint te veranderen. Het lijkt mij ook heel moeilijk om de zorg voor je kind aan iemand anders over te dragen. Mijn broers en zus helpen ook. Mijn oudste broer tegenwoordig iets minder, want hij heeft zelf een gezin.
Maar als Hayat iets nodig heeft, dan staat iedereen voor haar klaar. Als wij op vakantie gaan bijvoorbeeld. Dan zijn mijn broers de contactpersonen. Iedereen zorgt voor haar en doet zijn ding. Er is een goed netwerk om Hayat heen, ook al hebben we niet veel familie hier in Nederland. Wel een wat oudere tante, en die heeft er ook echt voor mijn moeder gestaan en veel geholpen. En we hebben buren die altijd voor ons klaarstaan. Dat is echt heel fijn.

Ze moet het vooral van het contact met de begeleiders hebben

Er zit ook een heel goed systeem achter de dagelijkse routine om Hayat naar de dagbesteding te brengen. Ze wordt om half negen met het busje gehaald. Om een uur of vier gaat ze met de rolstoeltaxi terug en dan is ze afhankelijk van de drukte weer thuis om vijf uur, half zes. Het is een erg fijne dagbesteding. Ze doen echt veel verschillende activiteiten.

Hayat gaat er heel graag heen. Ze heeft een fijne band met de begeleiders. Met de andere cliënten heeft ze iets minder een klik, maar dat heeft er denk ik mee te maken dat Hayats verstandelijke niveau wat hoger ligt dan bij de anderen. Dus het is vooral het contact met de begeleiders waar ze het van moet hebben, en dat is heel goed. We zijn er zeer over te spreken.

Hayat kreeg meer aandacht, maar er was ook genoeg voor ons

Hayats beperking heeft mijn leven niet negatief beïnvloed. Ik vind dat mijn ouders dat heel goed hebben gedaan. Hayat kreeg altijd wel wat meer aandacht, maar er was ook genoeg voor ons. Ik heb er geen last van gehad. Natuurlijk waren er wel eens momenten waarop je merkte dat het moeilijker was. Even met het gezin ergens naartoe of even snel met iemand afspreken was er niet bij bijvoorbeeld. Je moet heel anders plannen. Maar we zijn er zó aan gewend. Ik heb me er nooit belemmerd door gevoeld.

Ik werk sinds ruim negen maanden met doven. Een totaal andere beperking, maar heel fijn werk om te doen. Ik heb het heel erg naar mijn zin. Daarvoor werkte ik met mensen met een verstandelijke beperking. De keuze om iets in de zorg te gaan doen heeft wel degelijk te maken met de situatie thuis. Eerst wilde ik leerkracht worden, of in de kinderopvang werken. Dat heb ik ook gedaan, maar toen kwam ik bij Hayat op de dagbesteding en dacht ik: dit is zó leuk, dit wil ik ook.

Ik vind eigenlijk: hoe meer stoornissen, hoe interessanter

Ik heb eerst de hbo-opleiding sociaal pedagogische hulpverlening gedaan, en daarna een master gedragswetenschappen en psychologie. Ik vind menselijk gedrag heel boeiend. De mens is een heel ingewikkeld wezen, en ik vind eigenlijk: hoe meer stoornissen, hoe interessanter. Ik vind het heel boeiend wat erachter zit. Hoe een mens zich ontwikkelt en in elkaar zit. Dat vond ik altijd al interessant, maar ik denk wel dat de situatie met Hayat mij het zetje heeft gegeven om er ook iets mee te gaan doen.

Ik ervaar in de buitenwereld niet direct onbegrip of afkeuring, maar één ding merk ik wel: Hayat wordt aangestaard als ik met haar ga wandelen. Dat vindt ze vooral zelf heel vervelend. Er zijn ook wel mensen die zeggen dat ze haar zo zielig vinden. Dan probeer ik wel uit te leggen dat Hayat zo geboren is en zichzelf niet zielig vindt. Sommige mensen begrijpen dat, maar anderen staren alleen maar en dat is heel ongemakkelijk. Stel dan oprechte vragen. Dan krijg je antwoord.

Leg dat maar eens uit aan een bewoner die de afwijzing voelt

Vraag Hayat gewoon of ze zichzelf zielig vindt. Als ik dat doe, zegt ze 'nee'. Ze vindt zelf dat ze een goed leven heeft. En zo zie ik het ook. Hayat heeft een héél goed leven. Ze wordt echt behandeld als een prinses, en dat merk je soms best wel. Haar wil is vaak wet, en ze heeft er soms best moeite mee om te accepteren dat het antwoord ook 'nee' kan zijn. Ik moet er wel eens om lachen en denk dan: Hayat, nu éven normaal doen.

Toen ik met mensen met een verstandelijke beperking werkte, maakte ik het ook mee dat buitenstaanders lieten blijken er helemaal niets van te begrijpen. Ik werkte eens op een groep met een behoorlijk hoog niveau. We hielden een feestje met Halloween en nodigden mensen uit om binnen te komen. Toen trok een moeder haar kinderen mee en zei: 'Kom, met zulke mensen praten we niet'. Schaamteloos. Dat krijg je er helaas niet uit. Maar leg dat maar eens uit aan een bewoner die de afwijzing voelt en jou vervolgens vraagt waarom.

'Maar zo werkt dat niet. De natuur maakt ook foutjes. Daar zouden mensen zich eens van op de hoogte moeten stellen.'

Ik heb er eigenlijk niet zo veel begrip voor dat andere mensen het vaak niet snappen. We leven nu in 2020, in een tijd waarin je alles kunt weten wat je wilt, áls je maar wilt. Maar mensen willen dat dus vaak niet en hebben er geen benul van dat er ook mensen als Hayat zijn. Ze staren zich blind op het Instagram-ideaal dat iedereen perfect zou moeten zijn. Maar zo werkt dat niet. De natuur maakt ook foutjes. Daar zouden mensen zich eens van op de hoogte moeten stellen.'

‘Mensen staren zich blind op het Instagram-ideaal van de perfectie’

Marian Wieggers is de moeder van Reinder (28), die licht verstandelijk beperkt is en in een woonvoorziening woont. Ze is getrouwd met Henk, ook moeder van Geurt (26) en woont in Ulft. Ze werkt zelf al zo'n veertig jaar in de gehandicaptenzorg, tegenwoordig als begeleider in de dagbesteding.

Reinder is een stoere kerel met een baard. Bijna twee meter en beresterk. Hij woont in een 24-uurs voorziening, maar kan veel zelf. Hij werkt graag en is gedetacheerd bij de groenvoorziening. Hij kan overal heen fietsen, redelijk goed reizen met de trein en heeft weinig ondersteuning nodig bij dagelijkse vaardigheden. Er is een goed gesprek met hem te voeren en is sociaal erg vaardig. Hij woont in de buurt, kan hier binnenlopen wanneer hij wil.

Op het eerste oog zie je niets aan Reinder. Dat maakt het soms lastig. Hij vindt moeilijk aansluiting bij ernstiger beperkte mensen, maar ook niet bij mensen in het gewone leven. Hij stort zich graag op klussen, maar vindt het lastig om zijn energie goed te verdelen. Daarin wordt hij begeleid. Hij kan ook niet alles overzien, heeft hulp nodig bij zijn dagindeling. En is hij zéér gevoelig. Alles komt binnen en hij is erg gevoelig voor sferen. Dat is mooi, maar ook lastig voor hem.

Hij was niet gelukkig en ik wilde weten waarom

Het duurde even voordat bleek dat Reinder verstandelijk beperkt was. Na zijn geboorte leek alles in orde, maar rond zijn tweede kreeg ik het gevoel dat er iets in zijn ontwikkeling anders was. Ik voelde intuïtief dat er iets niet klopte, maar we konden de vinger er niet op leggen. Hij ging bijvoorbeeld erg laat lopen. Pas op zijn negende werd de beperking écht duidelijk.

Hij begon op de gewone basisschool, maar na twee jaar hebben wij besloten dat hij daar niet op zijn plek was. Uit mijn werkervaring in de gehandicaptenzorg zag ik dat hij niet gelukkig was, en ik wilde weten waarom niet. Hij had leermoeilijkheden, was traag. En hij kon zich ook niet goed met andere kinderen verhouden. Was angstig en zocht veiligheid bij volwassenen.

Vóór Reinder vond ik ouders wel eens lastig

Op het speciaal onderwijs bleek bij een test dat Reinder toch wel een lager IQ had dan bij zijn leeftijd hoorde. Dat was moeilijk. We hoorden voor het eerst dat hij verstandelijk beperkt was. We vonden tot dan dat hij de ruimte moest krijgen zich in zijn eigen tempo te ontwikkelen. Ik was blij dat dingen duidelijk werden, maar vond het ook confronterend.

‘Begeleiders zíjn geen passanten. Wil je kind zich veilig en gelukkig voelen, dan moet hij een band kunnen opbouwen.’

Ik werkte toen al ruim tien jaar in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, en kende die wereld dus. Nu weet ik ook wat het betekent om een kind met een beperking te hebben. Vóór Reinder reageerde ik anders als ik te maken kreeg met ouders die van alles vonden en wilden. Toen vond ik ze wel eens lastig. Nu wens ik ouders toe dat ze vertrouwen in de zorg kunnen hebben, en in gesprek kunnen gaan over dingen die er echt toe doen.

Hij had zich er sneller op ingesteld dan wij

Het kan soms lastig zijn om vertrouwen te hebben in de zorg. We hebben met Reinder een zeer ernstige situatie meegemaakt. Toen hij begin twintig was, hoorde hij dat er in de buurt een nieuwe woon-voorziening kwam. Hij vroeg ons zélf om hem in te schrijven, had zich er sneller op ingesteld dan wij. Dat was een cadeau. Hij is daar gaan wonen, en dat ging eerst goed. Na een poos ontstonden er echter problemen, vooral door het personeelsbeleid.

De manager had het niet in de hand, en de situatie ontspoorde. Binnen twee jaar kwamen en gingen er wel vijftig begeleiders. Mensen die weg wilden, maar ook goede krachten die weg móesten. Begeleiders zíjn geen passanten. Wil je kind zich veilig en gelukkig voelen, dan moet hij een band opbouwen. Dat is een basisbehoefte, die veel gedragsproblemen voorkomt.
Dan moeten begeleiders er echt langer zijn dan twee maanden.

Het was heel pijnlijk, voor iedereen

Vlakbij de woonvoorziening was ook een hangplek waar van alles gebeurde: overlast, dealen, pestgedrag. Dus binnen en buiten was de veiligheid weg. Op een gegeven moment hebben we met andere ouders structurele oplossingen geëist. Dat ging moeizaam, er gebeurde weinig. Uit noodzaak hebben we toen de krant ingeschakeld. Dat zit helemaal niet in ons, de publiciteit zoeken, maar het móest. De situatie voelde zó onveilig dat we Reinder vier maanden naar huis hebben gehaald.

We hebben toen echt geworsteld met de vraag of en hoe we de woonsituatie konden verbeteren of Reinder elders moesten onderbrengen. Uiteindelijk kozen we voor het eerste, want Reinder was daar vertrouwd en we wilden hem graag in de buurt houden. Gelukkig is het wettelijk geregeld dat er een klachtenfunctionaris moet zijn. Die is toen ingeschakeld, en trok de zeer ernstige conclusie dat de basisveiligheid en de basiszorg niet op orde waren. Pas daarna greep de organisatie echt in. Het was heel pijnlijk, voor iedereen.

We moesten weer vertrouwen krijgen in de zorg

Werken in de zorg als ouder van een kind met een beperking heeft ook nadelen. Je weet namelijk ook wat er allemaal gebeurt, en daar word je niet altijd blij van. Er gebeurt veel moois, maar er gaan ook zaken niet goed. Dus ik ben alert en waakzaam. Dat zie ik maar als iets positiefs. Ik zie de zorgsector niet als iets waar ik tegenop moet kijken. We moeten het samen doen, de zorg kunnen delen.

Dat is niet loslaten. Ik kan mijn kind pas loslaten als ik zelf de ogen sluit. Maar als er onderling vertrouwen is, kun je samen zorgen dat je kind gelukkig is. Dat merken we nu. Reinder was echt getraumatiseerd, en moest weer vertrouwen krijgen in de woonvoorziening. Hij heeft nu begeleiders die hem geweldig steunen, en een persoonlijke begeleider die zich extra inzet. Zij hebben ontzettend hard gewerkt om hem weer een thuis te geven.

Reinder houdt ons vaak een spiegel voor

Ik probeer mijn verwachtingen voor Reinder heel klein te houden. Dat heb ik al geleerd toen hij nog klein was. Het was confronterend toen bleek dat de gewone school er niet in zat. Je ziet het busje voorrijden om hem naar het speciaal onderwijs te brengen. Dat was best een moment. Toen zijn beperking duidelijk werd, beseften wij dat we anders moesten denken. Dat we moesten uitgaan van wat híj kan, niet van wat wíj graag wilden.

‘Als ik zou merken dat de zorg er onder lijdt, laat mijn zoon dan maar ergens wonen waar het minder mooi is. Als de zórg daar maar goed is.’

Dat was geen knop die omging, maar een langzame bewustwording. Reinder heeft ons vaak verrast met dingen die hij wél kan. Dat zijn cadeautjes. Hij heeft ons ook vaak een spiegel voorgehouden. Hij kan goed zelf uitleggen wat er met hem is, en moet mij soms duidelijk maken dat ik dat niet hoef te doen. Zo leer ik van hem. Het is niet altijd makkelijk om een kind met een beperking te hebben, maar wel verrijkend. Alles is minder vanzelfsprekend, maar je komt dichter bij de essentie van het leven: dat je er bent voor elkaar.

Erken dat ouders kunnen worstelen met acceptatie

Het heeft de omgang met mijn eigen cliënten absoluut veranderd. Ik vertel ouders soms dat ik zelf een kind met een beperking heb, en kan invoelen hoe het voor hun kan zijn. Dat ik het machteloze gevoel ken geen grip te hebben op een situatie die volgens jou anders moet. Ik merk dat ze dat erg prettig vinden. Ik zou mijn collega’s willen meegeven: neem ouders altijd serieus. Luister. Erken dat ouders kunnen worstelen met acceptatie.

In de zorg heb je te maken met budgetten, regels en soms personeelstekorten. Maar ik heb gemerkt dat de behoeften van cliënten in veertig jaar niet zijn veranderd: veiligheid, vertrouwen, oprechte aandacht en goede zorg. Ik richt me daarop, en probeer niet al mijn energie te stoppen in bijzaken. Je werkt met mensen en je gaat relaties aan. Dan moet je niet te veel aan de zorg willen veranderen.

De trend is dat mensen met een beperking zo zelfstandig mogelijk wonen. Reinder ook, hij heeft een prachtig eigen appartementje. Dat is mooi, maar het maakt het voor de begeleiders wel eens ingewikkeld zorg te verlenen. Als ik zou merken dat de zorg er onder lijdt, laat mijn zoon dan maar ergens wonen waar het minder mooi is. wonen. Als de zórg daar maar goed is.

Relatie met Geurt was groeiproces

De buitenwereld is altijd goed met Reinders beperking omgegaan. Daar zijn we wel heel blij om. Dat komt ook omdat Reinder een heel sociale kerel is. Mijn zorg is dat de omgeving niet altijd oog kan hebben voor wat hij kan en aankan. Zijn probleem wordt niet altijd begrepen. ‘Het is toch een grote kerel die van alles kan?’, zeggen ze dan. Dat is zo, maar hij kan niet alles áán.

De relatie tussen Reinder en Geurt was ook een groeiproces. Er zit twee jaar tussen hun, maar Geurt ging Reinder al op jonge leeftijd voorbij. Hij vond het soms heel ongemakkelijk om een gehandicapte broer te hebben. Wij vertelden hem dat het niet erg was dat hij dat voelde. Dat wij begrepen dat hij het bijvoorbeeld lastig vond om vriendjes mee te nemen. Geurt is inmiddels een prachtige volwassen kerel en geeft nu zelf invulling aan zijn relatie met Reinder.

‘We moeten het samen doen, de zorg delen. Dat is niet loslaten. Ik kan mijn kind pas loslaten als ik zelf de ogen sluit.’

Goede zorg kan nét dat extraatje geven

Ik probeer niet te ver vooruit te kijken, naar als wij er niet meer zijn. Ik vind dat een lastige gedachte. Nu gaat het goed met Reinder, maar er is geen garantie dat het zo blijft. Dat Reinder in een woonvoorziening zit, betekent dat de zorg al deels is geregeld. Ik hoop dat er daarnaast een netwerk is van mensen die er voor hem zullen zijn als het nodig is. Ik denk ook aan Geurt. Welke rol kan en wil hij vervullen? We willen dat het voor hem een natuurlijk proces is, waarin hij zelf zijn weg vindt en niets móet.

Wij zijn gelukkig als Reinder gelukkig is. Als hij dat niet is, denk ik wel eens: de wereld kan me wat, ik haal hem naar huis en zorg dat hem niets overkomt. Maar ik weet dat we hem dan tekort zouden doen. Hij kan het niet alleen van ons hebben. Het is goed dat hij meer van de wereld ziet, kan doorgroeien. Wij hebben hem op weg geholpen, maar goede zorg kan hem nét dat extraatje geven.”

‘Je komt dichter bij de essentie van het leven: dat je er bent voor elkaar’

Annejet Viehoff (65) en **Kees Frenay** (63) zijn de ouders van Casper (33), die ernstig meervoudig beperkt is en in een instelling woont. Annejet was docent Nederlands en is nu spreker op uitvaarten, Kees is tekst- en communicatieadviseur. Ze wonen in Groningen en hebben nog drie kinderen: Jorien, Guus en Sjoerd.

Annejet: Casper is de tweede van de vier. Toen hij net kon kruipen en 'dadada' kon zeggen, kreeg hij hersenvliesontsteking. Daar is hij heel beschadigd uitgekomen. Epilepsie en doofheid waren de eerste verschijnselen. Verder was het onduidelijk, maar hij kon niet meer kruipen en dadada zeggen. Een scan liet zien dat zijn hersens een soort gatenkaas waren geworden. In onze omgeving zei men: het komt wel goed. Maar ik wist eigenlijk meteen dat het anders zou gaan.

Kees: In het begin denk je: een doof kind, dat redden we wel. Maar het werd snel duidelijk dat het heftiger was. Hij kon niets meer. Hij werd ziek met negen maanden, en is op dat niveau gebleven. Die epilepsie was zwaar. Het was een lange zoektocht om die onder controle te krijgen. Een keuze tussen lijden en leven als een zombie. Want als je er maar genoeg pillen in stopte hield het wel op, maar dan stopt ook het leven.

We zeiden al snel: dat grote gezin komt er, hoe dan ook

Annejet: Na een poos hadden we het gehad met het ziekenhuis. We dachten: hij moet naar huis, we redden ons wel. Toen was het afwachten waar we zouden uitkomen. Hij bleek ook behoorlijk spastisch, vooral in één been. Eerst kon een beugeltje dat nog opvangen. Hij is ook gaan lopen. Maar sinds een halfjaar zit hij in een rolstoel. Zijn voet staat nu in een enorme hoek.

Casper kwam na Jorien. We wilden heel graag een groot gezin. Na Caspers ziekte zeiden we al snel: dat grote gezin komt er, hoe dan ook. Dus kwamen Guus en Sjoerd. Anderen vonden dat gewaagd, maar het was goed. We kregen leuke zoons en voor Casper was dat grotere nest fijn. We liepen er wel tegenaan dat we niet met hem communiceerden. Hij lachte en herkende ons, maar dat was het.

Bij de eerste bocht had ik drie slapende kinderen achterin

Kees: Gebaren werkten niet. We hebben het geprobeerd met basisdingen als slapen en eten, maar kregen geen respons. Dan denk je: hoe vind ik ingang? Een paar jaar later wees iemand ons op een instituut voor verstandelijk beperkte dove kinderen in Amsterdam. Daar is Casper op zijn vijfde gaan wonen, acht jaar lang. Om het weekend was hij thuis. Ik haalde hem op vrijdagmiddag op met Guus en Jorien, die dan eerder van school mochten.

We kwamen eind van de middag aan in Amsterdam. Er was een speeltuin en een ballenbad, dus Guus en Jorien gingen los met alle kinderen daar. We kregen heerlijk eten en na de files reden we terug. Bij de eerste bocht had ik drie slapende kinderen achterin. Annejet bracht hem maandag samen met Sjoerd terug. Ze waren goed voor Casper in Amsterdam, maar ook daar vond men geen ingang. Toen we zagen dat het geen meerwaarde meer had, zijn we op zoek gegaan naar een plek dichter bij huis.

Annejet: We waren niet teleurgesteld. We wisten niet waar we zouden uitkomen, en dit was het dus. Toen was het zoeken naar een vervolg. We wisten al van Nieuw Woelwijck in Sappemeer, gingen er kijken en vonden het er plezierig. Casper is er zo'n twintig jaar geleden gaan wonen. In het begin kwam hij nog wel thuis, maar later niet meer. Dat is niet erg. Hij leeft nu daar, zal er zijn hele leven blijven en wij gaan naar hem toe.

Hij pakte alles waar hij bij kon, dus soms sneuvelde er iets

Casper hoorde er altijd gewoon bij. Hij hobbelde met alles mee. Of je nou twee of drie kinderen in de luiers had, dat maakte niet uit. Later namen de andere kinderen ook wat zorg over. Dan kwamen wij na een avondje uit thuis en lagen er drie waakhondjes voor zijn bed. Ze hebben er niet onder geleden. Hij liep wel eens door een spel en pakte alles waar hij bij kon, dus soms sneuvelde er iets. Maar verder hadden we een troepje waar hij gewoon heel goed in paste.

Kees: Maar toen ze wat groter werden gingen ze allemaal hun ding doen, werden de verschillen groter en bleef er één achter. En daar moest je dan wat op verzinnen. Je wilde wat met de andere kinderen gaan doen, maar je moest altijd aan Casper denken. En die kinderboerderij hadden ze op een gegeven moment echt wel gehad.

Annejet: Toen Casper naar Amsterdam ging, vertelde ik iemand dat hij om het weekend thuis zou komen. Die persoon rekende even en zei: dan ben je dus 26 weekends per jaar bezet. Toen dacht ik: ja, en? Dan hadden we Casper en daar verzonnen we weer wat mee. Ik heb in al die jaren maar één keer geen zin gehad dat hij naar huis kwam. Ik verheugde me erop, al vroeg de zorg veel.

Hélemaal niemand van die ouders zei wat. En iedereen wist het

Kees: Onbegrip tref je wel vaker. Toen Casper zo ziek was hebben we echt mensen uit ons adressenboekje geschrapt. Je leert dan wie je vrienden zijn. Dan denk je: als je het nu niet kunt opbrengen om iets te laten horen, laat dan maar. Je weet dat iemand het wéét hè. Neem een oude buurjongen van me, met wie ik veel optrok: nul komma nul. Dan denk ik: dat kán niet. Heel pijnlijk.

‘Ouders vroegen me om van een 6- een 6+ te maken, en dan kwam ik thuis en zag ik Casper en dacht ik: waar maken we ons druk over?’

Annejet: Ik weet nog dat ik Jorien voor het eerst bij de speelzaal ophaalde na Caspers ziekte. Ik had hem bij me en was ontzettend trots op hem. Hélemaal niemand van die ouders die wat zei. En iedereen wist het. Wat heb ik me tóen eenzaam gevoeld. Ze hoefden alleen maar te tonen dat je bent opgemerkt. Zeg wat over dat jongetje. Of dat je niet weet wat je moet zeggen.

Onze families hebben gelukkig wel prima gereageerd. Casper logeerde in de zomervakantie altijd een week bij mijn ouders, die hun hele benedenverdieping dan verbouwden zodat hij daar kon slapen. Dan hadden zij een geweldige week en hadden wij de handen vrij om met de anderen wat te doen.

Ik was altijd thuis als de kinderen aten en naar bed gingen

Kees: Het heeft me in mijn werk nooit belemmerd. Ik was net een eigen bedrijfje begonnen toen Casper ziek werd. Toen kwam Guus en hadden we drie kinderen. Het was heel druk, maar ik was eigen baas en bepaalde wanneer ik werkte. Ik was altijd thuis als de kinderen aten en naar bed gingen. En als ze er dan in lagen, werkte ik verder.

Annejet: Ik was docent Nederlands. Op een moment trok ik dat werk niet meer, begon ik het te relativeren. Als een kind niet wilden lezen bijvoorbeeld, dan dacht ik: och, je hebt een gezond kind, dan leest ie geen boek. Ouders vroegen me om van een 6- een 6+ te maken, en dan kwam ik thuis, zag ik Casper en dacht ik: waar maken we ons druk over? Ik kon dat contrast niet aan.

Ik vond het een bevrijding dat ik niet meer hoefde

Nederlands is een bewerkelijk vak, dus ik had thuis ook altijd werk te doen. Daar was ik anders misschien ook tegenaan gelopen, maar het werd te veel. Ik verdween. Dacht: waar blijf ík zelf? Ik ging met ziekteverlof, dacht na en besloot te stoppen. Het kwam niet vanuit de school. Die was juist heel coöperatief. Het zat in mezelf, en ik vond het een bevrijding dat ik niet meer hoefde.

Kees: Terugkijkend zeg ik: er overkomt je iets vreselijks, maar je komt ook ontzettend veel aardige mensen tegen in de zorg, die zich naast je scharen, je ondersteunen en helpen. Dat compenseert je verlies niet, maar het voegt wel veel toe aan je leven. In zekere zin hebben we een kind verloren. Natuurlijk wil je dat niet, maar als het gebeurt stort niet je hele leven in.

‘Je ontmoet andere ouders, en daar zijn er bij die altijd mopperen over wat er niet zou deugen. Dan denken wij: over wiens probleem gaat dit?’

Ik kruiste overal ‘nee’ aan, want hij kon niets

Annejet: Zulke mensen waren er op het antroposofische dagverblijf waar Casper een poosje was. We waren eerst naar een medisch dagverblijf geweest. Daar ontving iemand in een witte jas ons met een vragenlijst. We moesten aangeven wat hij kon. Ik kruiste overal ‘nee’ aan, want hij kon níets. Toen dacht ik: kijk eens naar hém. Daar zit ie. Zie hoe leuk hij lacht. Bij ons speelde niet wat hij níet kon. Bij dat antroposofische verblijf was het: hallo Casper, wat leuk dat je er bent. Wie ben jij? Het ging om hém, niet om zijn ziektegeschiedenis. Ze wilden de ander leren kennen. Nieuw Woelwijck is niet antroposofisch, maar lijkt op dat dagverblijf. Ook daar wordt gekeken vanuit de vraag: wie ben jij? Het is heel prettig dat ze die open blik hebben en om te zien hoe welkom je kind er is.

Je moet aanvaarden dat je kind in een andere wereld komt

Kees: We hebben nooit conflicten gehad over de zorg. Wij hebben goede ervaringen en er is altijd heel goed voor Casper gezorgd. Je ontmoet andere ouders, en daar zijn er bij die mopperen over wat er niet zou deugen. Dan denken wij: over wiens probleem gaat dit? Je moet aanvaarden dat je kind in een andere wereld komt, waar dingen anders gaan. Dat heeft zijn redenen, en de mensen die voor je kind zorgen zijn degenen die daar verstand van hebben

Annejet: Er wordt op Nieuw Woelwijck echt meegedacht. Er is een oudervereniging. Die behartigt niet de belangen van de ouders, maar van de bewoners, door contact te onderhouden met de ouders en hen te betrekken. Daar is veel aandacht voor. Maar het gaat zoals het daar gaat, en dus moet je als ouders soms een stapje terug doen. Als ik dan een klacht hoor over een kwijtgeraakte sok denk ik: waar héb je het over? Je kind heeft hier een goed leven, kijk dáár eens naar.

Niemand is er gek, want iedereen is beperkt

We hebben nagedacht over hoe het zal gaan als wij er niet meer zijn, maar we maken ons geen zorgen, als hij maar op Nieuw Woelwijck blijft. We vertrouwen de tijdloze zorg die ze daar bieden, vanuit een visie: wat willen we met elkaar en wat voor samenleving wil je voor deze bewoners? Dat heeft zich al veertig jaar bewezen. Ze waken over die visie en doen niet aan de waan van de dag. Dan moet je vertrouwen hebben dat dat in de toekomst zo blijft.

Kees: Iedereen daar kent elkaar, het is er veilig en niemand is er gek, want iedereen is beperkt. Dat is de norm. Het is een aangepaste wereld, waarin de bewoners een normaal leven kunnen leiden. In ónze samenleving is het 'normale' leven de norm. Als jij je daarin niet staande kunt houden, dan helpen we jou als individu om mee te komen. Nieuw Woelwijck draait dat om: de wereld wordt aangepast aan wat de bewoners aankunnen.

'Uiteindelijk ligt er dan maar één vraag: hadden we een fijne dag met elkaar? Als je daar ja op kunt zeggen, dan is het goed.'

Annejet: We hebben het met de andere kinderen over later gehad, maar geen afspraken gemaakt. Wij zijn nu Caspers bewindvoerders, maar dat willen we later overdragen aan de andere kinderen. Ik vind het heel fijn dat zij het contact met Casper zelf onderhouden, al van jongs af aan. Guus ging op zijn vijftiende al alleen met de trein naar zijn broer. Dat moet je als ouders ook bij de kinderen laten, en niet gaan sturen.

Een kind met een beperking verandert je kijk op het leven

Kees: Een kind met een beperking verandert je kijk op het leven en de opvoeding. Je hebt ideeën over wat er later van je kinderen moet worden, altijd vanuit het perspectief van iets dat nog moet komen. Dan vergeet je soms in de dag te leven. Onze grootste opgave was jaren: hoe geven we Casper een leuke dag? De toekomst was volstrekt onduidelijk. Casper kent alleen het nu. Daar sta je dus voor: het nu aangenaam maken. Uiteindelijk ligt er dan maar één vraag: hadden we een fijne dag met elkaar? Als je daar ja op kunt zeggen, dan is het goed.'

‘We hadden een troepje waar Casper gewoon heel goed in paste’

‘Thijs is het epicentrum, maar de schokgolven richten ook schade aan’

Marjo van Leur (45) is de moeder van de 22-jarige autistische Thijs. Ze zocht lang naar een plek waar hij echt kon worden geholpen en vocht lang tegen instanties en hulpverleners. Succesvol: Thijs woont nu goed. Marjo is ook moeder van Bram, Luuk en Kaatje. Ze woont in Gouda en is pedagogisch medewerker.

Thijs is de oudste. Ik voelde altijd al dat hij anders was, dat er iets niet klopte. Hij had moeilijke buien, was snel driftig. Toen hij zes was, zei hij opeens: 'Mama, ik denk dat ik eigenlijk niet geboren had moeten worden. Dat deze wereld niet voor mij is'. Dat was echt schrikken. Uit onderzoek bleek dat hij autistisch was en dat er waarschijnlijk meer aan de hand was. Duidelijk werd wel dat hij intensieve zorg nodig had, omdat de problemen snel toenamen.

Het was op het kantje

We konden kiezen om die zorg uit handen te geven of het zelf te doen. Ik heb mijn baan toen opgezegd en de zorgtaak op me genomen, zestien jaar lang, fulltime. Al die tijd zijn we bezig geweest om Thijs een goede woon- en zorgplek te bezorgen. Die kreeg hij maar niet, en dat werd hem bijna fataal. Pas vorig jaar is hij na veel ellende terechtgekomen in een pilot-project voor groepswonen. Hij deelt een huis met zes jongeren. Nu gaat het goed, maar het was op het kantje.

We hadden het geluk dat mijn man inkomen had, zodat ik voor Thijs kon zorgen. Maar het trok wel een enorme wissel op ons. Een gezinsleven of een sociaal bestaan hadden we niet. Lekker uit eten, een filmpje pakken, op vakantie, een dagje uit; het was er nooit bij. Bovendien kwamen vrienden en familieleden niet meer of toonden ze geen geduld of begrip. Als je vraagt of er mensen zijn afgehaakt, dan zeg ik: zijn er wel mensen overgebleven?

Ik verlangde naar duwtje in de rug

Mensen hoeven geen grootse acties te ondernemen om te helpen. Het zijn vaak de kleine dingen die je nét dat broodnodige duwtje in de rug geven. Of ik had verwacht dat ze dat voor mij deden? Ik vond het ingewikkeld toen ik erin zat, maar terugkijkend zeg ik dat ik er wel naar verlangde. Ik had graag gehad dat er eens iemand met bloemen aan de deur had gestaan. Of dat iemand zou zeggen: ga lekker zitten, ik kook vanavond wel.

'Om steun kun je om vragen, maar gaandeweg leer je dat af. Want je blíjft hulp vragen en je wordt bang dat je overvraagt. Dus zeg je dat je het wel redt.'

Ik had het nodig voor mezelf en voor de andere kinderen. Dat ik eens een spelletje met ze kon doen, of rustig kon voorlezen. Zulke momenten waren er wel, maar niet voldoende. Mijn andere kinderen zeggen wel dat ze een fijne jeugd hebben gehad, met veel aandacht. Maar het voelt toch alsof het nooit genoeg was. Zeker als je ziet dat ze nu tegen problemen aanlopen waarvoor ik ze zó graag had behoed.

Jíj wilde een kind, deal er maar mee

Sommige mensen gaan er gewoon van uit dat je sterk bent en het redt. Want ja, jíj wilde een kind en als dat dan een probleem heeft, jammer, maar deal er maar mee. Anderen zeggen: 'Marjo, wat ben jij toch sterk, dat bewonder ik zó'. Ik begrijp dat het complimenteus is bedoeld, maar ik kan er boos en verdrietig om worden. Ik wíl vaak niet sterk zijn, ik wil heel graag steun. Daar kun je om vragen, maar gaandeweg leer je dat af. Want je blíjft hulp vragen en je wordt bang dat je overvraagt.

Dus zeg je dat je het wel redt. Mensen dénken dan dat je sterk bent, terwijl ik echt wel eens wilde wegkruipen, heel hard wilde huilen en uitschreeuwen dat het niet meer ging. In een gewoon gezin denk je er niet eens over na om te vragen of iemand even wil oppassen, maar in onze situatie voelde ik al gauw dat ik anderen dan belastte. Maar door het niet te vragen belastte ik vooral mijn man en mezelf.

Na de scheiding ging het heel slecht

Uiteindelijk heeft ons huwelijk het niet gered. Vijf jaar geleden zijn we gescheiden. De kinderen gaven me toen een tatoeage van hun initialen cadeau, op de plaats waar mijn trouwring zat. Na de scheiding ging het met mij heel slecht. Ik liep vast en kwam met hartklachten op de afdeling cardiologie terecht. Lichamelijk vonden ze niets, maar ik kreeg wel de vraag of ik veel stress had.

Toen besefte ik dat dingen anders moesten, wilde ik zelf overeind blijven. Ik ben cursussen mindfulness gaan doen en ik ben weer gaan werken. Dat was niet makkelijk na al die tijd. Ik kwam in het onderwijs terecht, maar wilde toch iets anders. Ik heb me laten omscholen en nu werk ik als bijzonder pedagogisch medewerkster bij dagverblijven voor kinderen met problemen.

‘Pas jij niet in een hokje, dan gaat heel de zorg niet door. En Thijs past niet in een hokje. “Sorry, kunnen we niets mee”, zeggen ze dan.’

Het gaat om geld en om hokjes

Achteraf denk ik echt oprecht dat wij als ouders hebben gedaan wat we konden. Ik vind wel dat instanties, de politiek en de zorg ons heel erg hebben tegengewerkt. Ze hadden ons jaren van ellende kunnen besparen. Wat ik ze vooral heel erg kwalijk neem, is dat het altijd om geld en hokjes gaat. Pas jij niet in een hokje, dan gaat heel de zorg niet door.

En Thijs past niet in een hokje: niet verstandelijk gehandicapt, geen laag IQ, geen psychiatrische patiënt, autistisch maar niet ‘gewoon’ autistisch. ‘Sorry, kunnen we niets mee’, zeggen ze dan. Bovendien is de zorg duur. Dus toen Thijs op zijn veertiende eindelijk een fantastische plek had, kregen we al snel te horen dat die werd wegbezuinigd. Konden we weer opnieuw beginnen.

Er kwam nooit iemand kijken

Er wordt ook continu om dossiernummers gevraagd. Ik blijf zeggen: ‘Mijn kind heeft een naam, hij is geen dossiernummer’. Het gaat steeds over ‘het geval’, niet over de persoon. Daar wordt niet naar gekeken, ook letterlijk niet. Er kwam nooit iemand naar Thijs kijken als het slecht ging, hoe dringend ik het ook vroeg.

En dringend was het. Toen ik echt aan de bel trok en het NOS Journaal een item over Thijs maakte, was hij bijna 18 en woog hij 43 kilo. Hij lag al maanden op bed, at en dronk nauwelijks. En niemand bij wie ik terecht kon. Hij zat toen in half-begeleid wonen, moest grotendeels voor zichzelf zorgen. Ze keken daar twee keer per dag hoe het ging. ‘Thijs, wil je eten? Nee? Nou, dan zie ik je vanavond weer’. Zo ging dat.

Het systeem neem ik het wél kwalijk

Dat hij niet zelfstandig genoeg was om uit bed te komen en een dagritme aan te houden, dat was hun probleem niet. De menskracht voor die zorg was er ook niet, en ik verwijt het personeel daarom niets. Het systeem neem ik het wél kwalijk, en vooral de mensen die het meeste verdienen. Zij beseffen gewoon niet dat ze beslissingen nemen die het verschil tussen leven en dood kunnen betekenen.

Want bij Thijs kwam het zo ver dat hij tegen me zei dat hij liever niet meer wilde leven. Dat was in het jaar voor hij naar zijn huidige plek ging. Hij woonde in een instelling voor oudere psychiatrische patiënten, bij gebrek aan beter. Niemand had daar last van hem en hij had last van niemand, dus lieten ze hem maar gaan. Maar dat betekende dat niemand hem zorg gaf en hij nóg verder afgleed.

‘Had je nooit gedacht hè mam?’

Ik zocht toen de publiciteit weer. Nieuwsuur kwam langs, ik schreef de minister, ik ging naar de Kamer en ik eiste een gesprek met de directeur van de koepel waar die instelling deel van was. Daardoor kon hij naar het huis waar hij nu woont. Daar is hij zó opgebloeid. Hij heeft weer een ritme, hij rijdt als vrijwilliger op de dierenambulance, hij komt zelfstandig hierheen om te logeren. ‘Had je nooit gedacht hè mam’, zegt hij dan heel trots.

‘Wat als dit project stopt? Ik weet zeker dat Thijs niet de veerkracht heeft om nóg eens te beginnen.’

Het klinkt heel groot, maar ik moest zijn leven redden door te blijven aandringen en zijn verhaal te blijven vertellen. Ik móest het doen, al ben ik eigenlijk helemaal niet zo kordaat en van de publiciteit. Het is triest dat het zo is gegaan. Ik maak me wel zorgen over de toekomst. Wat als dit project stopt? Ik weet zeker dat Thijs dan niet de veerkracht heeft om nóg eens te beginnen. Ik wil er niet te veel over denken, maar die angst heb ik.

De rust in huis is teruggekeerd

Nu Thijs gelukkig is, ben ik het ook. Ik merk dat de rust hier in huis is teruggekeerd, hoewel het haast lijkt alsof de andere kinderen hebben gewacht met hún problemen tot er een oplossing voor Thijs was. Ik neem het ze niet kwalijk. Want wat veel mensen niet beseffen, is dat langdurig voor iemand zorgen net een aardbeving is. Thijs is het epicentrum, maar de schokgolven daar omheen richten ook veel schade aan.”

Richard van der Heijde (40) uit Ommen is de broer van Tanja (45), die hersenletsel opliep toen een tumor uit haar hoofd werd verwijderd. Richard regelt haar medische en praktische zaken. Hij is getrouwd, heeft drie kinderen en is senior begeleider bij InteraktContour. Die stichting helpt mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH).

In 1998 was Tanja 25. Ze was bijna klaar met opleiding tot operatieassistent en zou gaan trouwen. Het was een drukke tijd, en ze kreeg klachten die leken op overspannenheid. Dat was toen ook de diagnose. Maar net na haar huwelijk kreeg ze 's nachts een zware toeval. Ze heeft daarna de artsen op haar werk gevraagd om een hersenscan, en daarbij werd een tumor gevonden. Zo groot als een aardappel en moeilijk te verwijderen.

Ze heeft eerst tijd genomen om met haar man haar uitvaart te regelen, en het ons daarna verteld. Een maand later is ze geopereerd. De tumor is verwijderd, maar er bleven resten achter, dus hij zou weer terugkomen. Omdat ze zelf operatieassistent was, wist ze op medisch vlak alles. Maar medisch gezien was ze klaar. Het ziekenhuis zei: ga maar naar huis en zie maar wat je nog kunt.

Ik zag wat Tanja's vragen eigenlijk waren

Daar toonde zich meteen een probleem: er was geen begeleiding, geen voorbereiding op wat komen zou. In het begin leek haar niveau onveranderd. Ze kon nog veel zelf. Maar naar mate de tijd vorderde, bleef zij stilstaan en kwamen er problemen. Ze raakte zwaar overprikkeld, was enorm vermoeid en toonde ontremd gedrag. Ze had door de operatie NAH opgelopen.

Ik werkte destijds met verstandelijk gehandicapten, en wist net als haar omgeving weinig van NAH. Toen kwam ik bij InteraktContour terecht, waar we mensen met hersenletsel helpen, en begonnen me dingen op te vallen. Ik zag wat Tanja's vragen eigenlijk waren en hoe wij die verkeerd interpreteerden. Dat ze niet gewoon geen zin in iets had bijvoorbeeld, maar dat ze door haar letsel geen initiatief meer kon tonen.

Ze had sinds de operatie op haar tenen gelopen

Door haar letsel moest Tanja stoppen met werken. In de jaren daarna kreeg ze twee kinderen. Zestien jaar geleden, bij de eerste, ging dat goed. Maar vier jaar later, na de geboorte van de tweede, ging het mis. Toen bleek dat ze sinds de operatie altijd op haar tenen had gelopen, dat ze helemaal op was. Ze kreeg toen ook toevallen, waar ze ontzettend bang voor was. Na zo'n zware toeval zag ik dat het écht niet meer ging, en heb ik een ambulant begeleider geregeld.

'In mijn werk kan ik het soms wel aanzien als mensen het heel zwaar hebben, maar het is anders als het je zus is. Dat komt veel harder binnen.'

Daarna kwam er meer aan het licht waar ze tegenaan liep. Ze werd depressief en suïcidaal en kwam op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis terecht, want NAH en de psychiatrie schuren soms dicht tegen elkaar aan. Dat was een heftige tijd. In mijn werk kan ik het soms wel aanzien als mensen het heel zwaar hebben, maar het is anders als het je zus is. Dat komt veel harder binnen.

Tanja was vroeger thuis al een zorgtype, een lopende agenda. Ik was een chaoot, maar zij wist wat ik voor school moest doen, hielp me als ik iets kwijt was en sprong altijd voor me in de bres. Toen ik haar angst en paniek na die toeval zag, dacht ik: de nood is hoog en niemand kan haar écht helpen, dus ik moet dat nu voor haar doen. Toen heb ik gezegd: ik beloof dat ik op praktisch gebied voor jou ga zorgen.

Tanja bleek niets nieuws meer te kunnen leren

Mijn zwager is een ontzettend lieve man, maar hij kan niet bevatten wat NAH betekent. Thuis ging het ook daardoor niet meer. De prikkels waren te sterk en Tanja bleek niet leerbaar meer. Er kon niets nieuws meer bij. Ook dat vermogen was stuk gegaan. Ik heb daarom een noodoplossing geregeld, en ze is naar een woonvorm in Kampen gegaan. Nu woont ze in Almelo, dichter bij haar kinderen.

Ik doe de hele medische en praktische kant. Ik ga mee op ziekenhuisbezoek, ben bij gesprekken op de woonvorm, help met het stellen van doelen. Eigenlijk doe ik alleen de zorg voor de kinderen en de thuissituatie niet. Dat doet mijn zwager. Ik heb een goede band met hem, maar hij kan niet overweg met Tanja's onvoorspelbaarheid. Dat is geen verwijt. Hij had daar dag in dag uit mee te maken, en dat trok hij niet.

Als er serieus iets is, rijd ik van vakantie terug

Voor mij is dat niet alleen anders omdat het mijn werk is, maar ook omdat ik hier zit. Mijn telefoon staat wel altijd aan, dag en nacht. Als er een probleem is kan ze bellen. Ik krijg haar weer rustig. Mijn ouders ook, maar mijn vader heeft Parkinson en dat belast hun nogal. Het voordeel van mobiele telefoons is dat Tanja me altijd kan bereiken, zelfs op vakantie. En als er dan serieus iets aan de hand is, rijd ik desnoods terug.

Haar levensverwachting na de eerste operatie was vijf jaar. We zijn inmiddels twintig jaar verder en dat is al een wonder. De tumor zit er nog. Ze is voor de tweede keer geopereerd en bestraald, maar het is wel een eindige situatie. Ze heeft mij gemachtigd haar medische beslissingen te nemen. Ik heb bijvoorbeeld besloten niet door te gaan met de chemokuur na de tweede ingreep. Dat had ze niet overleefd.

‘Door jou ga ik eerder dood’, riep ze tegen me

Door haar ontremming kan ze heel boos worden en dat was ze toen ook. ‘Door jou ga ik eerder dood’, riep ze tegen me. Natuurlijk hoor ik dat soort dingen niet graag, maar ik duw ze een beetje van me weg. Zoals ik nu ook over ons praat, is het net alsof ik vertel over iemand die ik ken en die voor zijn zus zorgt. Dat is mijn overlevingsstrategie. Daarom kan ik het vertellen. Anders komt het té dichtbij.

‘Eigenlijk zijn we Tanja al een aantal keren kwijtgeraakt. Ze is niet meer de zus die ik had voor de tumor. En ze blijft veranderen.’

Eigenlijk zijn we Tanja al een aantal keren kwijtgeraakt. Ze is niet meer de zus die ik had voor de tumor. Ze is niet meer de zus van voor de tweede operatie. En ze blijft veranderen. Ze is nu heel precies, extreem zelfs als het om hygiëne gaat. Als je aan tafel kucht met je hand voor je mond en je eet verder, dan krijg je er van langs: je moet eerst je handen wassen. Dat is die ongeremdheid: ze flapt alles eruit. Ze weet zelf overigens nog goed hoe ze vóór de operatie was, en zegt wel eens dat ze heimwee naar haar oude zelf heeft.

Je kunt niet meer zeggen: zo is Tanja

In een klein stukje blijft ze mijn zus, maar om die kern heen verandert alles. Je kunt niet meer zeggen: zo is Tanja. Het kan zijn dat ze vandaag wéér anders is dan vorige week. Daarbij is ze ook nog hoogbegaafd, en kan ze erg scherp discussiëren. De gouden regel is eigenlijk: ga met iemand met NAH niet in discussie, want je verliest. Ik ga liever mee en probeer haar gedrag om te buigen. Met engelengeduld en tact.

Wat NAH zo moeilijk maakt, is dat iemands levenslijn wordt gebroken. Er is een leven vóór en een leven na, maar de grens is niet altijd scherp. Er is een spanningsveld. Aan de ene kant moet ik Tanja haar dingen laten doen, aan de andere kant moet ik haar tegen zichzelf beschermen. We overwegen of ik haar bewindvoerder moet worden, maar ik twijfel. Want dan heb ik zeggenschap over álles, terwijl ze nog deels zelf kan kiezen en beslissen.

Het rouwproces bij NAH is niet eindig

Medisch gezien hebben we alles afgetimmerd. Ze heeft me ook de regie over haar uitvaart gegeven. Daar mag haar man zich niet mee bemoeien. Dat geeft dan weer spanningen, want wie ben ik om dat van hem af te nemen? Haar kinderen accepteren mijn rol. Ik ben oom Richard die ‘dingetjes regelt voor mama’. En als Tanja overlijdt en er gebeurt iets met hun vader, dan komen zij hier. Dat is heel natuurlijk gegroeid. Maar ze zijn door de situatie wel beschadigd.

Mensen met NAH ervaren die breuk in hun leven zelf ook en komen in een rouwproces. Hun innerlijke ik blijft, maar toch zijn ze niet meer wie ze waren. Dat rouwproces is niet eindig, zoals bij een overlijden. Ze worden er elke dag weer mee geconfronteerd. Ik vind het vreselijk als mensen zeggen: je moet er mee leren omgaan. Want ze kúnnen het niet accepteren, omdat ze tot hun dood in die rouw zitten.

NAH krijg je ook nooit alleen, en daar sneuvelen veel relaties door. Mijn zwager wil niet scheiden. Hij heeft gezegd: tot de dood ons scheidt. Terwijl het mij soms verstandig lijkt. De relatie is niet gelijkwaardig meer. Hij snapt het niet, dus er zit veel frustratie. Ze kunnen er beiden moeilijk mee omgaan. Soms moet je juist uit liefde scheiden, en niet maar blijven doormodderen. Dan doe je elkaar tekort.

Partners moeten training in zorg bij NAH krijgen

Als de partner van iemand met NAH niets van de zorg weet, moet die eigenlijk een training krijgen om ermee te leren omgaan. Er wordt te vaak alleen medisch gekeken en gezegd: u hebt er niets aan overgehouden. Dan zeg ik: ammehoela. Wat kapot is, is kapot en blijft kapot. Medisch gezien kan iemand gezond lijken, maar dat wil niet zeggen dat er niets mis is.

‘Dan zeg ik: ammehoela. Wat kapot is, is kapot en blijft kapot. Medisch gezien kan iemand gezond lijken, maar dat wil niet zeggen dat er niets mis is.’

Bij onze stichting geven we daarom voorlichting aan de binnenste schil mensen rond iemand met NAH. Een zo klein mogelijke groep, die we leren inzien wat NAH aanricht en hoe je daarmee moet omgaan. Dat je door een andere bril moet gaan kijken. Dat helpt. Ik zie in mijn praktijk mensen bij wie die voorlichting het verschil was tussen een breuk of bij elkaar blijven, of tussen thuis blijven of naar een woonvorm gaan.

Tanja heeft genoeg ellende meegemaakt

Ik besef dat het voor mij moeilijk wordt als Tanja overlijdt. Mensen om mij heen maken zich ook zorgen. Mijn moeder zegt: wees voorzichtig, neem wat afstand. Maar ik heb het beloofd en daar ga ik voor. Tanja heeft genoeg ellende meegemaakt. Ik kan haar nog een zo goed en aangenaam mogelijk leven geven. Natuurlijk moet ik op mezelf letten, maar daar helpt mijn vrouw me bij. En ik heb gelukkig een groot netwerk, dat ik best nodig zal hebben om mij overeind te houden als ze er niet meer is.’

‘In een klein stukje blijft ze mijn zus, maar om die kern heen verandert alles’

Nelleke van der Spek (63) uit Gouda is de moeder van Stefan (35). Hij heeft het Angelman-syndroom, is ernstig verstandelijk beperkt en al 17 jaar uit huis. Daarvoor zorgde Nelleke voor hem. Ze zet zich met de Stichting Netwerk Rondom in voor het zorgtestament. Nelleke en haar man Koos hebben nog twee kinderen: Jiska (38) en Bart-Jan (31).

Bij Stefan was vanaf dag één was duidelijk dat er iets was. We zaten de eerste twee weken vaak in het ziekenhuis in Schiedam, want er klopte veel niet. Hij had darmontsteking, kon niet goed slikken, overstrekte heel erg, had huiduitslag en voeden en slapen gingen niet goed. Kortom, geen spreekwoordelijke wolk van een baby. Ook de kinderarts had zorgen, maar kon niets vinden. We moesten afwachten.

Na een jaar ging het nog niet. Diezelfde kinderarts heeft hem vervolgens gescreend. Hij vond niets, maar zei: dat betekent niet dat er niets ís. En toen kreeg Stefan met dertien maanden een epileptisch insult. De kinderarts zei: meissie, dan is het écht mis. Daarmee sloeg de deur van de hoop dicht. Daarvoor stelden we onszelf nog gerust. Zeiden we: we lachen er straks om als hij professor is. Maar dat was voorbij.

Dit willen we niet, hij hoort hier helemaal niet

De nacht daarop daalde dat besef in. Ik dacht: Stefan, we scoorden eerder alleen minnetjes, maar vanaf nu is álles winst. Zo zijn we er ingegaan. Ik zeg nadrukkelijk we, want het was teamwork met Koos. Na die dag zijn we met die wetenschap doorgegaan met ons leven. Het grootste probleem was toen dat hij heel slecht sliep. Dat was uitputtend. Wij sliepen om de beurt.

School werd het niet voor Stefan, dus hij ging naar een speciaal kinderdagverblijf. Dan kom je in een wereld waar je eigenlijk niet graag bent, want dan zie je opeens veel gehandicapte kindjes. We dachten: dit willen we niet, hij hoort hier helemaal niet. Maar hij was er natuurlijk wél op zijn plek. En hij had het er naar zijn zin.

Toen kon Koos een baan krijgen in het buitenland

We verhuisden naar Assen, omdat Koos bij de NAM ging werken. We vonden het heerlijk om het gezin groot te laten worden in Drenthe. Daar is ook Bart-Jan geboren. We waren er gelukkig. Stefan was lief en het rolde allemaal op het dagverblijf. En toen kon Koos een baan krijgen in het buitenland. We vroegen ons af of dat wel kon met de zorg voor een kind als Stefan.

‘In het eindgesprek zei de orthopedagoog: Koos en Nelleke, Stefan is diep zwakzinnig. Boem! Ik moest huilen.’

We zijn daarom met hem naar het Van Boeijenoord in Assen gegaan, een instelling met veel deskundigheid. Daar is Stefan helemaal in kaart gebracht. In het eindgesprek zei de orthopedagoog: Koos en Nelleke, Stefan is diep zwakzinnig. Boem! Ik moest huilen. Hij vroeg waarom. Ik zei dat ik dat woord niet kon rijmen met mijn kind. Stefan is zoals hij is en hij is góed zoals hij is.

Hij zei dat hij de schok snapte, maar legde uit dat het woord eigenlijk alles zegt. Dat hij zwak van zin is, zin in de betekenis van de zin van het leven zien. Dat hij ook nooit zelf zingeving zal vinden. Daar zullen jullie hem altijd bij moeten helpen, zei hij, en dat is een enorme taak die jullie uiteindelijk te boven gaat. Dus zoek alle hulp die je kunt krijgen, was zijn advies.

Dit kind zal nooit zeggen: dag pap, dag mam, ik ga

Hij zei ook nog iets anders: Dit kind zal nooit zeggen: dag pap, dag mam, ik ga. Maar ik wil jullie adviseren hem niet levenslang bij jullie te houden. Uiteraard is het jullie keus, maar zoek een goede plek voor hem. Daar komt nooit een goed moment voor. Dat moet je met je verstand doen, al zal het hartverscheurend zijn.

En de man had nóg een wijze raad: zorg goed voor jullie zelf. Want als het goed gaat met jullie, dan gaat het goed met hem en je andere kinderen. Dus neem die baan in het buitenland als je daar gelukkig van wordt. Dat hebben we gedaan, en we verhuisden naar Aberdeen, Schotland. Daar waren we vier jaar heel gelukkig. Prachtig land, veel er op uit. Doelbewust geen onderzoeken voor Stefan, maar genieten.

Ik weet het wél. Ik heb namelijk precies zo'n kind

Daarna kreeg Koos weer een baan in Den Haag. De laatste dag dat ik met Stefan door Aberdeen liep, tikte een dame me op de schouder en vroeg: wat is er met uw kind? Ik zei: dat weet ik niet. Zij zei: ik denk dat ik het wél weet. Ik heb namelijk precíes zo'n kind, en dat heeft het Angelman-syndroom. Kent u dat? Ik kende het niet.

Eenmaal in Gouda liet ik de term Angelman vallen bij een maatschappelijk werker, en die zei: dat zou zomaar kunnen, ik stop een brochure bij je in de bus. We konden alles aanvinken. Niet kunnen slapen is een symptoom. Stefan praat niet, en bij Angelman komt de taalontwikkeling niet op gang. En wij dachten dat we de leukste gehandicapte ter wereld hadden; sociaal, vrolijk, veel lachen. Bleek het allemaal heel gewoon bij dat syndroom! Later is Angelman ook genetisch vastgesteld.

Het was leuk dat Stefan eens per week iets anders had

In Schotland hadden we opvang die respite care werd genoemd, buitenschoolse opvang voor kinderen met een beperking. Toen maatschappelijk werk in Gouda vroeg waar we behoefte aan hadden, zei ik dat het ontzettend leuk was voor Stefan dat hij eens per week na de reguliere opvang iets anders had. In Nederland was dat er niet, maar ze vonden het een goed idee en gingen kijken of ze iets konden vinden.

‘Ik dacht nog aan die orthopedagoog in Assen. Dit moet ongeveer zijn geweest wat hij bedoelde: een goede plek. Stefan woont er nog steeds.’

In Nieuwerkerk aan den IJssel was er toen een nieuwe woonvoorziening, en die had bij de groep voor ernstig meervoudig beperkte kinderen een logeerkamer. Die groep vond het leuk als er eens in de week iemand kwam, dus daar zijn we mee begonnen, elke woensdagmiddag. Zo had ik een middag voor de andere kinderen. We haalden Stefan na het avondeten weer op. Hij vond het er fijn.

We hebben hogere eisen voor een goed leven voor Stefan

We raakten daar bekend, en toen die logeerkamer een bewonerskamer werd, boden ze hem ons aan. We dachten: zo'n kans krijgen we nooit meer; een bekende plek waar hij happy is. Het water staat ons niet aan de lippen, en als het niet gaat staat zijn bed hier nog. Dus laten we er voor gaan. Hij was net 18. Ik dacht nog aan die orthopedagoog in Assen. Dit moet ongeveer zijn geweest wat hij bedoelde: een goede plek. Stefan woont er nog steeds.

We communiceren goed met de zorgaanbieder en het team, maar hebben wel steeds het gevoel dat we erbij moeten zijn. Over de praktische zorg zijn prima afspraken te maken, maar we hebben hogere eisen als het gaat om een goed leven voor Stefan. Daar wringt het wel eens. Daar hebben we wel zorgen over, ook naar de toekomst toe.

Wie kan welk lijntje later van me overnemen?

We springen bij. Het grootste gat dat wij vullen is het sociale. We halen hem elke zondag op. Dan maken we zijn wereld zo groot mogelijk. Door ons komt hij bij mensen en gaat hij bij zijn oma op bezoek.

Die twee zijn dol op elkaar. Er gaan maar weinig mensen bij hém langs. Dus wij zijn nog steeds zijn poort, en dat is geen gewenste situatie. Je wilt dat hij zijn eigen netwerk heeft, daar waar hij woont.

Daar komt dat zorgtestament om de hoek kijken. Ik ken het gedachtengoed al heel lang. Het idee komt uit Canada en gaat uit van het gegeven dat vele handen licht werk maken. Want je bent niet alleen ouder, maar ook regisseur over het leven van je kind, met alle lijntjes in handen. Die lijntjes kun je in kaart brengen en dan gaan bedenken: wie kan welk lijntje later van later van me overnemen? Heel praktisch.

Als er al een moment was, dan is het nu

Ik heb eerder met andere ouders een stichting opgericht om het opzetten van zo'n zorgnetwerk te promoten, maar dat kwam nooit echt van de grond. Hetzelfde overkwam Netwerk Rondom. Onlangs hebben we de handen ineen geslagen, want het idee van wat er na jou gebeurt met de zorg voor je kind leeft zó enorm onder onze generatie ouders. Er is momenteel ook veel belangstelling voor, dus als er al een moment was, dan is het nu.

Kinderen met een beperking overleven hun ouders ook steeds vaker. Onlangs zei ik nog dat ik ergens hoop dat Stefan vóór ons gaat. We waren bezig met ons eigen zorgtestament, en dan komt die emotie naar boven. Dat je denkt: dit kind kan niet zonder mij. Mijn gesprekspartner zei: is dat écht zo? Maar het is de emotie en die is heel puur. Het idee kan benauwend zijn. Het is de levensfase. We zijn met pensioen, je komt uit die overlevingsmodus en dan ga je reflecteren.

De vraag is nu wie we bij ons zorgtestament willen betrekken. Het is ontzettend moeilijk om mensen te vragen. We denken er aan de dagelijkse zorg onder te brengen in een vereniging. Dan formaliseer je het voor een deel, en zijn zaken als de financiën voor elkaar. Maar het goede leven dat wij daarnaast voor Stefan voor ogen hebben, moet echt door een vertrouwd iemand worden gerealiseerd. Dat willen we niet bij de instelling neerleggen, want dat vraagt om warme relaties.

We bespreken het zorgtestament natuurlijk met de andere kinderen. Zij zeggen nu: pap en mam, wij willen daar graag een rol in, maar wij kunnen niet alles doen wat jullie doen, want we hebben ons eigen leven. Wij zeggen: we beginnen met het opstellen. Daar komen rollen uit, en in ons ideale beeld kiezen jullie de rol die je past. Ik hou het bewust open, zeg niet dat ik wil dat ze iets gaan doen. Ik wil niet met grote stappen door het proces gaan.

Het moet hun vrije keus zijn wat ze voor Stefan willen doen

Voor hen kan het een dilemma worden. Het moet hun vrije keus zijn wat ze voor Stefan willen doen, maar het kan als verplichting voelen. In dat krachtenspel zitten we. Ik hoop dat wij een situatie kunnen creëren waarin de kinderen vrij zijn om eerlijk te zijn. Dat is moeilijk, want ze kennen ons zó goed. Maar er moet maximale keuzeruimte zijn. We zijn daar denk ik zorgvuldig mee bezig.

‘Nu emotioneert het me dat Jiska zelf een dochter en een zoon heeft, en dat het leeftijdsverschil even groot is als tussen haar en Stefan.’

Jiska was een kind dat altijd in de zon liep, tot Stefan werd geboren. In de eerste jaren daarna is ons veel van haar ontgaan. Nu emotioneert het me dat zij zelf een dochter en een zoon heeft, en dat het leeftijdsverschil precies even groot is als tussen haar en Stefan. Nu zie ik: kind, wat was je toen nog klein, en ik zag je al zó voor vol aan. Ik heb destijds schromelijk onderschat wat het voor haar betekende. Daar heeft ze het later ook met ons over gehad. Bart-Jan staat er anders in. Hij was het jongere broertje en wist niet beter. Zijn broer was zijn broer. Hij zegt: mam, ik had een hartstikke leuke jeugd.

Koos en ik voelen feilloos van elkaar aan waar we zitten

Tussen Koos en mij heeft het altijd goed gewerkt, al kregen we het niet cadeau. We hebben een soort balans, voelen feilloos van elkaar aan waar we zitten. Dus als het met mij minder gaat, dan geeft hij gas bij en andersom. We hebben tegen elkaar gezegd: dit vraagt heel veel van ons, laten we allebei doen waar we goed in zijn. Dus Koos heeft zijn carrière bij Shell gemaakt. Iets minder dan in potentie mogelijk was, maar dat kwam door zijn bewuste keuzes voor zijn gezin.

Ik ben van opleiding fysiotherapeut, maar had in die verdeling de traditionele moederrol. Dat heb ik graag gedaan. Ik ben ontzettend gelukkig geweest met mijn kinderen. Daar haalde en haal ik heel veel uit. Ik had altijd veel contacten en hobby’s, naaide alle kleren voor de kinderen en ik kan me nog altijd eindeloos verliezen in wol en stofjes. Als ik met mijn handen bezig ben, dan kan ik mijn hoofd stopzetten.

Ik voel ten diepste dat ieder mens even waardevol is

Je hebt maar één leven, en ik weet niet hoe het was geweest als Stefan geen Angelman had gehad. Ik voel ten diepste dat ieder mens even waardevol is, en dat alle kinderen een groot geschenk zijn. Daarom kan ik, zelfs al voel ik soms ook verdriet, heel erg genieten van en met Stefan. Hij kan mij heel blij maken. En daarom geniet ik ook van ons hele gezin, dat met de kleinkinderen steeds groter wordt.’

‘Ik voel ten diepste dat ieder mens even waardevol is’

Annelieke Selbach (47) is de moeder van Jade (14), die het syndroom van Down heeft. Ze woont met echtgenoot Sjoerd (48) in Breda. Samen hebben ze ook nog zoon Dalí (12) en dochter Jasmijn (11).
Annelieke is wijkmanager bij de gemeente Etten-Leur. Daarnaast werkt ze aan een eigen bedrijfje, waarmee ze cursussen en lezingen over levensgeluk wil gaan geven.

Ik voelde tijdens mijn zwangerschap al dat er iets was. Zes weken voor tijd ging ik naar het ziekenhuis omdat ik te weinig leven voelde. De verloskundige zei: het is je eerste kind, dat kun je niet weten. Ze maakte een echo en stuurde me naar huis. Drie weken later ging ik wéér, want het voelde niet goed. Toen vonden ze in het ziekenhuis ook dat de baby te lang sliep. Ik werd ingeleid om te bevallen, maar omdat Jades hartslag steeds wegviel, werd het een keizersnede.

Toen Jade eruit kwam, stortte de sfeer direct in. Iedereen zag het, alleen ik nog niet. De kinderarts snelde voorbij. Ik hoorde in het voorbijgaan: je hebt een dochter. Ik was even heel blij, maar daarna kwam ze terug en vroeg ze: heb je het gezien? Nee, zei ik, en toe zei zij: het is een mongooltje en ze heeft grote opstartproblemen, dus ze gaat waarschijnlijk dood. Dat was de eerste kennismaking, heel heftig.

Na de landing zegt de stewardess opeens: welkom in Nederland

Jade is naar het Sofia Kinderziekenhuis in Rotterdam gegaan en heeft daar heel kritiek gelegen. Het duurde drie weken voor duidelijk werd dat ze het zou halen. Ze heeft echt van alles gehad in die tijd. Het was leven van minuut tot minuut, maar uiteindelijk is ze er goed uitgekomen. Dat was een heftige tijd met heel veel zorgen. En met verwachtingen die instortten.
In die tijd las ik een gedicht van een Amerikaanse die zelf een kind met Down heeft, en waar ik veel troost uit haalde. Ze schreef dat haar zwangerschap leek op in een vliegtuig stappen voor een vlucht naar Italië, want daar gaat iedereen heen. Je koopt een reisgids, je bereidt je voor en je vliegt naar dat prachtige land. En na de landing zegt de stewardess opeens: welkom in Nederland.

‘De helft van de kinderen met Down wordt – heel symbolisch – geboren met een open hart. Ook Jade had zo’n open hartje.’

Ze is anders dan ik verwachtte, maar nog steeds heel mooi

Dan zeg je: maar ik had Italië geboekt. En dan zegt de stewardess: maar je bent in Nederland en daar moet je het mee doen. Dan moet je alles herzien, maar als je goed kijkt zie je dat Nederland óók mooi is. Dat heeft mij heel erg geholpen en maakte me bewust van al mijn verwachtingen die ik al op haar had geplakt. Ze is zoals zíj is: anders dan ik verwachtte, maar nog steeds heel mooi.
Ik wilde toch heel graag ook in Italië zijn, dus we besloten dat we snel weer zwanger werden. Die tweede keer liet ik een vruchtwaterpunctie doen, waar ik al enorme spijt van had op het moment dat de naald erin ging. Ik dacht: de kans is zó klein, wat doe ik nou? Het was ook niet de bedoeling om te kiezen voor abortus als het niet goed was. Dat konden we niet maken tegenover Jade. Dan zeg je eigenlijk: je bent wel leuk, maar ook niet zó leuk dat we het nog eens willen.

Jade heeft buiten Down geen verstandelijke beperkingen, maar met Down krijg je ook lichamelijke zorgen mee, waaronder met het hart. De helft van de kinderen met Down wordt – heel symbolisch – geboren met een open hart. Ook Jade had zo’n open hartje en problemen met ogen, oren en heupen. Na die drie weken Sofia kwam ze naar huis. Na drie maanden is haar hartje gedicht.

Toen dacht ik: hoe kun je háár en die andere ouders nou helpen?

De operatie verliep goed, maar het duurde een half uur langer dan afgesproken voor we hoorden dat alles ok was. Dan denk je meteen dat ze het niet heeft gehaald. Achter het luikje in je hoofd dat dán opengaat, is het zo donker en zwart dat we daar eerder niet eens durfden te kijken. Bij ons ging het gelukkig weer dicht, maar je krijgt dan zó’n compassie met de ouders bij wie dat luikje wél open zal blijven, en met wie je daar in dat Ronald McDonald-huis zit.

Toen ik na die operatie het Sofia verliet, zag ik de moeder van een kindje met kanker, en zij had zó'n pijn. Toen dacht ik: hoe kun je háár en die andere ouders nou helpen? Hun kinderen krijgen de beste zorg en onvoorwaardelijke liefde, maar die ouders zijn alleen maar aan het zorgen. Toen ik later een opleiding tot massagetherapeut deed, ben ik met mijn medecursisten ouders in het Ronald McDonald-huis gaan masseren. Dat doen we nog steeds.

We gingen kijken in het speciaal onderwijs en dat voelde zó goed

Met Jade kwamen meteen ook nog eens tien mensen mee in huis. De logopedist gaf vanaf de eerste maand al oefeningen, de fysio werkte al aan haar spieren, er kwam een maatschappelijk werker langs en zo waren er nog een boel afspraken. En al die mensen gaven oefeningen of opdrachten die wij met of voor Jade moesten doen. Ik wilde haar natuurlijk optimaal ontwikkelen, dus je doet het allemaal, maar het was ook heel druk.

Toen ze het fysiek een beetje aan kon is Jade naar een medisch kinderdagverblijf gegaan, en daarna naar een gewoon dagverblijf. We dachten eerst aan een reguliere school, maar hebben toch voor het speciaal onderwijs gekozen. We gingen er kijken en dat voelde zó goed. Ik dacht: wat doen we toch ingewikkeld! Hier zijn meer kinderen zoals zij en kijk eens hoe goed die juffen haar begrijpen.

Uiteindelijk moet Jade zo zelfredzaam mogelijk worden

Sociaal-emotioneel is Jade heel sterk. Je kunt heel goed met haar communiceren. Ze kan heel goed uitleggen wat ze voelt. Dat is fijn. Maar op de reguliere school had ze cognitief altijd op haar tenen moeten lopen en had ze er nooit echt bij gehoord. Daar was iedereen haar ook gaan helpen, maar uiteindelijk moet ze zo zelfredzaam mogelijk worden. Dat leert ze op het speciaal onderwijs en dat is belangrijker dan technisch nét iets beter lezen.

Nu zit ze in de derde klas van het voortgezet speciaal onderwijs. Ze gaat elke dag met veel plezier naar school en gaat nu ook heel voorzichtig stage lopen, in een intern winkeltje. Daar gaat het om werkhouding, samenwerken, iets langer geconcentreerd bezig zijn. Over twee maanden gaat ze kennis maken met andere richtingen, en in laatste twee jaar langer stage lopen.

Ze heeft er een heel duidelijk idee over: iets medisch

Ze wil heel graag anesthesist worden. Dat gaat natuurlijk niet lukken. Maar dan zeg ik: het is ook al heel fijn om gewoon in het ziekenhuis te werken. Ze heeft er een heel duidelijk idee over: iets medisch. Ze kent die wereld natuurlijk goed. En ze heeft er ook nog geen slechte ervaringen mee, al hebben ze haar best wel eens pijn gedaan. Maar dat was om haar beter te maken.

‘De zorg is ook een groot deel van míjn leven geworden: ik ga geloof ik naar zeven poli’s!’

De zorg is ook een groot deel van míjn leven geworden: ik ga geloof ik naar zeven poli’s! Gemiddeld genomen hebben we goede ervaringen. Hoe Jade het ervaart staat voorop. Mensen moeten lief voor haar zijn en ik moet vertrouwen in de behandeling hebben. Maar ik voel wel dat ik erbij moet zijn en alert moet blijven. Ik ben ook een paar keer een lastige ouder geweest, met reden. Ik durf te zeggen dat Jade er niet meer was geweest als ik niet soms op mijn intuïtie had vertrouwd.

Ik had er een best wel ingewikkeld leven bij gekregen

In mijn werk als wijkmanager ben ik een soort vooruitgeschoven post in de wijken namens het stadskantoor. Alles wat met meervoudige klachten te maken heeft komt bij mij terecht, en ik zorg dat het op juiste plek belandt. Maar ik luister ook naar wat er sociaal-maatschappelijk gebeurt. Ik ben de ogen en oren van de buurt, maar ik doe ook aan verbinden en ik help mooie initiatieven mogelijk te maken. Superleuk: de overheid dichter bij de inwoners brengen.

Ik deed dat werk al toen Jade werd geboren. Het eerste halfjaar heb ik niet gewerkt, daarna minder uren. Het was zwaar, want ik had er een best wel ingewikkeld leven bij gekregen. Mijn levensgeluk werd daar wel minder van. Maar geluk en ouderschap gaan ook met niet-beperkte kinderen niet altijd samen. Onderzoek laat zien dat er op de geboorte van het eerste kind een ‘geluksval’ volgt, vooral bij hoogopgeleide vrouwen. En die val is pas voorbij als de kinderen uit huis gaan.

Jade heeft eigenlijk meestal een leuke dag

Ik had extra het gevoel dat ik inleverde door al die afspraken die wij hadden en anderen niet. Ik kreeg Dalí 16 maanden later en dacht: jeetje, wat makkelijk! Wat doet iedereen met een ‘gewoon’ kind moeilijk! Hij drinkt, doet en lacht, en ontwikkelt zich helemaal vanzelfsprekend. Peanuts! Dat het zo makkelijk ging was heel welkom voor het herstel van mijn levensgeluk.

Jade heeft mij veel geleerd over geluk. Dat doet ieder kind, maar wat ik bijzonder vind is dat zij heel erg in het nu leeft. Ze kan niet anders en ze is er hartstikke happy mee. Zij heeft geen to do-lijsten en ze hoeft niet naar de andere kant van de wereld. Ze leeft hier en in het nu, en haar gedachten en haar ego zitten haar niet in de weg. Haar moment is vol en intens. Jade heeft eigenlijk meestal een leuke dag.

Er is die uitdrukking: een mens lijdt het meest door het lijden dat hij vreest. Je bent niet bezig met het nu, maar met wat nog komt. Dat was heel erg aan de orde bij mij. Ik maakte mezelf steeds gek,

maar Jade kwam overal goed uit. Ik leerde dat het geen zin heeft om je voor de komende dertig jaar zorgen te maken. Besefte dat ik het veel meer per dag moest bekijken. Ik heb vooral geleerd om niet alles te willen móeten, maar dingen gewoon te laten zijn.

Van mijn werkgever, de gemeente Etten-Leur, mocht ik me gezien de aard van mijn werk met geluk gaan bezighouden. Ik heb toen aan de Erasmus Universiteit een leergang gedaan over sturen op geluk in het publieke domein. Dus: kun je als gemeente je inwoners gelukkiger maken? Dat was voor mij heel interessant. Ik kwam een maatschappelijk werker tegen en zij zei: geluk speelt ook steeds vaker in mijn werk. Zullen we een cursus geluk maken en kijken of we de eenzaamheid in Etten-Leur daarmee kunnen aanpakken?

‘Een voorbeeld: positivisme cultiveren. Dankbaarheid voelen en tonen is echt dé positieve emotie die je kunt leren en stimuleren. Net als geven en vergeven.’

Hoe ga je om met je tegenslagen? Dat is bepalend voor je geluksgevoel

We schreven die cursus en gaven die bij wijze van pilot aan studenten van de Avans Hogeschool. Zij vonden het te gek om te leren over iets wat iedereen altijd wil: gelukkig zijn! Nu zijn we de cursus echt aan inwoners aan het geven. Nog niet specifiek aan mensen die zich eenzaam voelen, maar dat is wel de volgende stap.

Ik heb dus veel gereisd, en zag toen dat mensen in arme landen bijvoorbeeld best gelukkig leken. Op de Erasmus leerde ik dat maar 20 procent van je geluk wordt bepaald door de omstandigheden. Dertig procent komt uit je genen en 50 procent is maakbaar. Dat zijn je levensvaardigheden: hoe ga je om met je tegenslagen? Dat is bepalend voor je geluksgevoel. Een gebeurtenis is maar een gebeurtenis. Het gaat erom welke betekenis je eraan geeft.

Dankbaarheid voelen en tonen is echt dé positieve emotie

Er is onderzocht dat een aantal levensvaardigheden je maakbare geluk kunnen verhogen. En dat is het stuk waar ik cursussen in geef. Een voorbeeld: positivisme cultiveren. Dankbaarheid voelen en tonen is echt dé positieve emotie die je kunt leren en stimuleren. Net als geven en vergeven. En flow: kijken wat je talenten zijn, van welke talenten je blij wordt, je doelen stellen en ermee aan de slag gaan. Er komen uit mijn netwerk nu ook veel vragen of ik lezingen over de wetenschap van geluk wil geven. Daarvoor ben ik mijn bedrijfje aan het oprichten. Ik weet niet of ik voor zulke dingen extra kracht heb ontleend aan mijn ervaring met Jade. Ik weet wel dat ik naast dat leven in het nu de autonomie voel om bezig te zijn met dingen die er toe doen. Niet met dingen die mogelijk verkeerd of anders hadden kunnen gaan. Die energie en tijd kosten en leiden tot geluksverlies.

Na de geboorte dacht ik: nu kan ik nooit meer doodgaan

In zekere zin blijf ik daardoor soms net zo oud als mijn kind, maar aan de andere kant moet ik toch al bezig zijn met later. Want het eerste dat ik na de geboorte dacht was: nu kan ik nooit meer doodgaan, want ik moet altijd voor haar zorgen. Ik heb ook best lang gezegd: laat haar maar voor ons doodgaan. We werken nu met tien andere ouders aan een eigen woonvoorziening. Het duurt nog wel zes jaar voor die rond is. Dan is Jade 20, 21 als ze begeleid gaat wonen. Daardoor krijg ik toch wel weer vertrouwen in haar toekomst en dat er dan goed voor haar zal worden gezorgd.’

‘Het heeft geen zin om je voor de komende dertig jaar zorgen te maken’

Désiree Vos-van de Wal (33) is de moeder van Reza (10), die door een stofwisselingsziekte met ernstige beperkingen werd geboren.
Ze woont in Oosterwijk, is getrouwd met Johan (51) en is ook moeder van Maran (13). Reza woont sinds dit voorjaar in een instelling in Sliedrecht. Désiree is onlangs aan de slag gegaan als ondersteunend medewerker in de zorg.

Reza heeft een heel zeldzame stofwisselingsziekte: 3-PGDH deficiëntie ofwel serine-synthesestoornis. Serine is een aminozuur, en dat maakt hij niet aan. In mijn buik is hij daardoor al achter gaan lopen. Hij werd geboren met een te klein hoofdje en te kleine hersentjes. Dat was niet gezien bij de 20-weken echo en kwam als een verrassing.

Ik beviel thuis. De verloskundige zei meteen: ik weet niet of het goed is. Ik was dwars en dacht: er is niets aan de hand. Hij deed het verder goed, dus eigenlijk hebben we de eerste kraamweek best genoten. Na mijn eerste ontkenning begon ik toch te stressen over Reza's kleine hoofdje. Ik uitte mijn zorg bij de wijkarts, zij regelde de verwijzing en toen ging het best snel.

Tijdens het onderzoek zei ik nog: eerst zien, dan geloven

Hij is eind september geboren en in januari kregen we de diagnose. Ik wist niets van stofwisselingsziekten, en nu had ons kind er opeens een. Als er héél vroegtijdig een vermoeden was geweest, dan had hij voor de geboorte al via mij serine kunnen krijgen. Maar zo'n vermoeden is er eigenlijk alleen als de ziekte in de familie voorkomt.

Het duurde even voor we de gevolgen beseften. Tijdens het onderzoek zei ik nog: eerst zien, dan geloven. Ik vond dat ik Reza tekort deed als ik meteen toegaf dat hij beperkt zou zijn. Pas na de diagnose daagden de consequenties. We hoorden dat in Nederland maar zo'n tien kinderen deze ziekte hebben. Dat hun ontwikkeling meestal stopt tussen 0 en 1 jaar, dat ze bijna altijd rolstoelgebonden zijn en nooit zelfstandig kunnen leven.

We rekenden er niet meer op dat hij nog zou gaan lopen

Reza zou dus ernstig meervoudig beperkt zijn, en daar vond ik ook een soort rust in. Dan kan hij er tenminste niet gefrustreerd over raken, dacht ik. Maar Reza was eigenwijs, groeide wat verder door, en raakte wél gefrustreerd. Hij deed alles wel met grote vertraging. Hij ging laat kruipen en pas met 1,5 jaar staan door zich aan iets op te trekken. Hij ging wel met een loopstoeltje het hele huis door.

‘Het werd heftiger naarmate hij groter werd. Op een moment kreeg ik angst voor de toekomst: als dit zo blijft, kan hij dan nog thuis wonen?’

We rekenden er niet meer op dat hij nog zou gaan lopen. Toen hij vijf was, richtten we daarom een stichting op om geld voor de aanpassing van het huis in te zamelen. En net tóen deed meneer een stap los van de bank, had hij het door en ging hij er voor. Prachtig. Het huis moest evengoed worden aangepast, want hij zag het gevaar van de trap niet.

Mentaal ontwikkelde hij zich ook heel langzaam. Nu zit hij op het niveau van 1,5 à 2 jaar, voor zover dat is te meten. Hij praat wel, kletst graag zelfs, maar is moeilijk te verstaan. Met praten begon hij op zijn vierde, ook toen we er niet meer op rekenden. We waren al blij met ‘ja’ knikken, ‘nee’ schudden en iets aanwijzen.

Als hij niet wilde beet hij me, trok hij aan mijn haar en gilde hij

Het woord ‘nee’ zette hij meteen vol in. Eigenlijk is hij nooit uit de fase van ‘ik ben twee en ik zeg nee’ gekomen. En het werd heftiger naarmate hij groter werd. Op een moment kreeg ik angst voor de toekomst: als dit zo blijft, kan hij dan nog wel thuis wonen? Reza wilde steeds ontsnappen en buiten spelen.

Dat kon hij niet alleen, ook niet toen hij als peuter in een rolstoel zat. Hij deed dingen die niet mochten en 'nee' was een verboden woord. Ik kon hem daar niet vrij in laten.
Hij was ook moeilijk weer naar binnen te krijgen. Als hij niet wilde beet hij me, trok hij aan mijn haar en gilde en spartelde hij. Hoe moest ik dat doen als hij groter en sterker zou worden? Maar het was mijn grootste angst dat hij uit huis zou gaan. Ik bleef hopen dat hij er overheen zou groeien, maar dat gebeurde niet.

Hij loopt op de punten van zijn tenen en met gebogen knieën

Toen hij ging lopen dachten we dat hij eindelijk mee kon, maar we kwamen van een koude kermis thuis. Hij loopt op de punten van zijn tenen en met gebogen knieën, maar hij kan toch ook heel snel rennen. Hij bleef niet bij ons, ging als een speer door een winkel, pakte dingen. Hield je hem tegen, dan liet hij zich schreeuwend en schoppend op de grond vallen, heel boos.
Ik werkte destijds in de schoonmaak. Zwaar werk, en dan kon ik bij thuiskomst ook weer aan de bak. Johan reed op de vrachtwagen en maakte lange dagen. Uiteindelijk hebben we in 2016 een PGB aangevraagd en ben ik fulltime gaan zorgen. Er was financieel meer rust en ik kwam niet meer elke dag met een zere rug thuis.

Niks Maran, gaan júllie maar in relatietherapie

Toch ging het vanaf die tijd bergafwaarts. Het huis was net verbouwd, die PGB-aanvraag was ook heftig en Maran liep met depressieve klachten vast op school. Hij had een knauw gehad van Reza's ziekte. Ik stelde systeemtherapie voor om te kijken wat Marans positie in het geheel was. Maar die therapeuten zeiden tegen Johan en mij: niks Maran, gaan júllie maar in relatietherapie.

'Dat sloot wel mooi aan op de therapie: we leerden elkaars wereld beter kennen en vonden elkaar terug.'

We zijn daar flink door de molen gehaald, en daardoor raakte ik in een depressie. Mijn therapeut suggereerde antidepressiva. Het was rond de kerst van 2016, ik dacht dat iedereen ons in de steek had gelaten, en Johan had op zijn werk een ernstige armblessure opgelopen. Na de kerst bleek er zelfs een operatie nodig. Dus ik zat net aan medicatie en hij ging naar het ziekenhuis.

We kwamen er beter uit en zagen dat we meer los moesten laten

Die antidepressiva hielpen gelukkig wel. Ik kwam weer beter in mijn vel. Johan was een maand of vier thuis. Ik was altijd de planner, Johan de doener. Nu was het noodgedwongen andersom. Dat sloot wel mooi aan op de therapie: we leerden elkaars wereld beter kennen en vonden elkaar terug. We kwamen er beter uit en zagen dat we meer los moesten laten.
Reza ging in 2017 van het kinderdagcentrum naar een ZML-school. Dan was hij vaker vrij, zoals op woensdagmiddagen. We besloten daarom uit het PGB iemand voor die woensdagen aan te nemen. Het werd een mannelijke begeleider, die elke woensdag van 13 tot 20 uur hier was, hier ook at, Reza douchte en naar bed bracht.

Hier was iemand met wie je kon praten over je kind

Hij kwam best wel dichtbij. Dat had ook fijne kanten. We zagen vrij weinig mensen meer, en hier was iemand met wie je kon praten over je kind. Iemand die het vaak nog beter zag dan mensen die dichter bij je staan. Hij klikte bovendien heel goed met Reza, deed mooie dingen met hem. Reza groeide daarvan.

Maar ja, die begeleider was ook wel eens ziek, en dan werd Reza boos dat hij niet kwam. Er was geen backup, dus het bleef fragiel. Tegelijkertijd bleek die school toch te hoog gegrepen. Reza vond het wel leuk, maar hij had alles bij elkaar zo veel verschillende soorten opvang en begeleiding dat het voor hem steeds onveiliger werd. Dat maakte zijn gedrag heftiger en hem steeds angstiger.

Moeten we niet eens gaan kijken naar wooninstellingen

Ik was intussen met de medicatie gestopt en merkte dat ik toch weer vastliep. Johan viel uit op zijn werk, met burn out-klachten. Het ging ook niet lekker met Maran in groep 8. Dus we dachten: we zijn mentaal zwak, moeten we niet eens gaan kijken naar wooninstellingen voor Reza. Dat we niet straks in een crisis komen en dat hij dan ergens komt en dat je het maar hebt te accepteren.

Ik heb daar veel met Reza's begeleider over gesproken. Ik had aan hem gezien dat iemand anders mijn kind ook enorm lief kan hebben, en daarmee had hij al geholpen om het eerste stapje te zetten en gewoon eens te gaan kijken. Dus terwijl we voor Maran open dagen van middelbare scholen bezochten, bekeken we voor Reza wooninstellingen.

In maart 2018 zetten we hem op de wachtlijst voor de Merwebolder van ASVZ in Sliedrecht. Daar hadden we het beste gevoel bij. De visie daar paste bij Reza, en het gevoel op de woning was warm en goed. We hadden vervolgens wel een zwaar jaar. Reza was moeilijk, ook omdat hij denk ik aanvoelde dat wij niet meer zo sterk stonden.

Maran ging na de vakantie naar de middelbare school en liep daar meteen vast. We vroegen al maanden om een hoger budget en meer hulp, maar dat kwam maar niet los. Toen moest Johan ook nog gaan reïntegreren, maar zijn werkgever kwam terug op eerder gemaakte afspraken over werktijden, en dat kon bij ons thuis niet. Alles stapelde zich op.

Ik werd zo boos dat ik met vazen ging gooien

De spanning liep zó hoog op dat de hulpverleners om ons heen zeiden: er móet nu iets gebeuren. Begin november liep alles spaak. Ik kon niet eens meer praten, ik was op. Er werd gesproken over crisisopvang. Ik werd zo boos dat ik met vazen ging gooien. Het hele jaar hadden we al vergeefs de noodklok geluid, en dan zou het zo moeten eindigen?

Na die crisis kon het opeens allemaal wél. Toen werd alles betaald en kwam er extra hulp in de vorm van thuiszorg. Dat was fijn, maar van korte duur. De thuishulp bleek niet capabel, Reza kreeg er wéér iemand anders bij, het lukte niet om op alle dagen hulp te organiseren en Reza's vertrouwde begeleider gaf aan minder te willen gaan werken.

Je pakt zijn spullen in en brengt hem daarheen

Als klap op de vuurpijl kreeg Johan met kerst acute blindedarmontsteking en lag alle zorg bij mij. Met oudjaar was Johan weer thuis, maar het was duidelijk: als er met één van ons iets gebeurt hebben we een probleem. En toen kwam er een plekje vrij op de Merwebolder. We zijn eerlijk tegen elkaar geweest: we staan wankel, dus we moeten die plek wel nemen.

Toen vaststond dat Reza daar kon gaan wonen, hebben we hem dat ook verteld. Mijn hart brak al als ik alleen maar dacht aan het moment dat we hem daar zouden achter laten. En toen dat moment begin maart kwam, was het inderdaad heftig. Je pakt zijn spullen in en brengt hem daarheen. Dan ga jij weg en stort je wereld in. Het voelt écht alsof je hem in de steek laat.

'Wij probeerden hem weg te houden bij dingen die hem prikkelden. En nu krijg ik van hun een filmpje dat hij op de disco staat te dansen!'

Na ruim een halfjaar zie ik ook de positieve kanten. Hij is veel zelfstandiger, en komt sociaal ook helemaal aan zijn trekken. Hij zegt 'dag' tegen iedereen, heeft veel meer contacten en gaat naar veel feestjes. Hij is blij! En hij vertoont minder probleemgedrag dan de laatste tijd thuis. Alles gaat nu volgens één visie. Hij heeft niet meer zes verschillende aanpakken, maar vaste routines en vaste activiteiten.

Ze zwemmen drie keer in de week, hij rijdt paard, er zijn festivals en leuke dingen. Ze bootsen het echte leven na en hij mag dat leven leiden, terwijl wij hem juist steeds banger weg probeerden te houden bij dingen die hem prikkelden. En nu krijg ik van hun een filmpje dat hij op de disco staat te dansen! Hij had het in het begin heel moeilijk, maar nu huilt hij alleen nog als wij naar huis gaan en hem daar laten. Maar dat mag ook.

Ik wilde iets gaan doen wat écht is, wat er toe doet

Ook hier is het beter geworden. We hebben de tijd genomen om te verwerken dat Reza uit huis is. Hebben veel gehuild, ons leeg gevoeld. Daarna is Johan bij een nieuwe baas begonnen, ook weer als chauffeur. Ik heb wat langer nodig gehad, maar werk sinds deze week als ondersteunend medewerker in de zorg voor mensen met een beperking. Ik wilde iets gaan doen wat écht is, wat er toe doet.

Ik was ergens altijd wel bang dat Reza vroeg uit huis zou gaan, maar ik dacht zeker niet al op zijn negende. Ik ben daar nog best verdrietig en soms ook nog een beetje boos over, want ik denk dat het later had kunnen gebeuren als er meer en beter naar ons was geluisterd. Maar ik heb inmiddels ook heel erg geleerd dat het loslaten van Reza echt nodig was. Voor hem en voor ons.'

‘Ik heb inmiddels geleerd dat het loslaten van Reza echt nodig was’

‘Ik ben er goed af
gekomen omdat ik
ook een plek had
waar ik wél kind
kon zijn’

Lisette van Driest (42) ontdekte na 22 jaar zorg voor haar vader dat hij verstandelijk beperkt was. Pas na zijn dood bleek dat hij dezelfde erfelijke afwijking had als haar eveneens beperkte broer. Lisette woont met haar man en twee zoons in Valkenswaard. Ze is project-coördinator in de zorg en is actief in de werkgroep Kinderen van Verstandelijk Beperkte Ouders.

Mijn vader kreeg de diagnose “verstandelijk beperkt” pas toen hij al over de 70 was. Hij was een nakomertje en trouwde direct vanuit huis met mijn moeder. Er was dus altijd voor hem gezorgd, totdat mijn ouders gingen scheiden, lang voor de diagnose. Toen moest hij voor het eerst alleen wonen en voor zichzelf zorgen, en bleek dat hij dat niet aankon. Hij begon mij te vragen van alles voor hem te doen.

Ik was toen 12, en dan doe je wat je vader vraagt. Ik deed niet alleen praktische dingen, zoals formulieren invullen, brieven schrijven of een stop vervangen, maar werd ook zijn geweten. Hij had weinig controle over zijn impulsen. Er was vaak ruzie met de buren, en dan deed hij onbeheerste dingen. Hij dacht bijvoorbeeld eens dat ze hem uitdaagden, en gooide een steen door de ruit.
Ik belde dan niet alleen de verzekering, maar moest hem ook vertellen: ‘Pap, ik snap dat je boos bent, maar dit helpt niet’. Het was de omgekeerde wereld. Ik was de puber, maar moest zíjn voorbeeld zijn. Dat ging jaren door. Ik woonde bij mijn moeder, en fietste naar mijn vader als hij me nodig had. Tegen mijn moeder zei ik uit loyaliteit niets. Ook niet tegen vriendinnen, uit angst voor oordelen. Mijn vader had met niemand contact, dus ik kon die werelden makkelijk scheiden.

Ik hoefde niet te zorgen voor zijn geluk

Soms had ik er tabak van en ging ik niet, maar daar voelde ik me dan weer schuldig over. Na jaren van zorgen en zwijgen begon het met mij slecht te gaan. Ik had veel hoofdpijn, kwam bij een psycholoog terecht. Ik ontkende daar dat het iets te maken had met mijn vader, maar zij prikte daar doorheen en zei: jij hoeft niet te zorgen voor zijn geluk. Dat was belangrijk: een ander vertelde mij dat ik die verantwoordelijkheid niet hoefde te nemen.
Daarna heb ik me teruggetrokken. Op mijn 20ste ben ik zelfs een jaar naar het buitenland gegaan. Toen zakte mijn vader door zijn hoeven. Hij raakte volledig overvraagd. Zijn huis vervuilde en hij kreeg psychotische wanen. Het ging in de jaren daarna zó slecht dat ik niet niks kon doen. Ik had inmiddels kinderen, en om het weekend kwam hij bij mij. Dan kon hij nét dat beetje opladen om er weer twee weken tegen te kunnen.

‘Meneer, u hebt een IQ van 64’

Hij ging ook veel naar de huisarts. Die belde mij op een gegeven moment om te zeggen dat er lichamelijk niets mis was en met de vraag wat ík ging doen. Ik weet inmiddels dat dat vaak gebeurt bij kinderen van beperkte ouders. Zij krijgen de verantwoordelijke rol. Ik moest de volgende stap dus bedenken, en ben toen met mijn vader naar een psychiater bij GGZ Eindhoven gegaan. Die deed onder meer een IQ-test. Ik zie ons daar nog zitten toen de uitslag kwam: ‘Meneer, u hebt een IQ van 64’. Dat is niet randje-randje hè, dat is écht een beperking.

‘Uiteindelijk heeft mijn vader nog vijf jaar intramuraal gewoond. Op zijn sterfbed zei hij dat het de beste jaren van zijn leven waren.’

Toen viel er voor mij veel op zijn plek. Dingen die ik niet zag omdat ik er zó middenin zat. Het betekende ook dat de GGZ het dossier opnieuw naar mij schoof. Ik werkte toen al in de zorg voor mensen met een beperking, en had een goed contact met een van onze zorgbemiddelaars. Via hem is er hulp gekomen. Uiteindelijk heeft mijn vader na 22 jaar aanmodderen nog vijf jaar intramuraal gewoond. Op zijn sterfbed zei hij dat het de beste jaren van zijn leven waren.
Pas na zijn dood is gebleken dat aan zijn beperking een zeldzame genetische afwijking ten grondslag lag, een mutatie op het KCNT1-gen. Een Amerikaanse expert heeft wereldwijd maar zo’n 150 patiënten in kaart gebracht. Het werd eerst vastgesteld bij mijn broer. Hij woont al sinds zijn zevende in een instelling. Heeft een verstandelijke beperking en zware epilepsie, de belangrijkste kenmerken van die mutatie.

Ik wilde weten of ik het niet heb doorgegeven

Er was bij mijn broer niet eerder aan gedacht, maar de afwijking werd door betere opsporingsmethodes later alsnog gevonden. Mijn vader had niet alleen zijn beperking, maar ook epilepsie, alleen veel minder ernstig en onder controle. Hij was al overleden toen duidelijk werd dat mijn broer KCNT1 had, maar ik wilde alsnog weten of hij die genetische afwijking ook had. Gelukkig was voor kankeronderzoek ooit zijn weefsel opgeslagen. Uit onderzoek daarop bleek hij het ook te hebben gehad.
Ik heb mezelf ook laten testen, al zag de klinisch geneticus geen aanleiding. Ik heb geen epilepsie en ik heb hbo gedaan. Maar ik wilde weten of ik het niet heb doorgegeven aan mijn kinderen. Ze zijn nu 12 en 15, doen havo en vwo en hebben geen epilepsie. Ik heb de afwijking niet. Maar ik ga mijn zoons wel adviseren om bij een klinisch geneticus te rade te gaan als zij kinderen willen.

Ik was geen kind, deed niet wat kinderen doen

Terugkijkend denk ik: waarom heb ik dit allemaal voor mijn vader gedaan? Eigenlijk heb ik al die jaren iets in stand gehouden waar ik mezelf geen plezier mee deed, maar hém ook niet. Het antwoord is loyaliteit. En die bleek nog veel sterker dan ik dacht. Hij is nu bijna drie jaar dood en ik ben tot het eind toe loyaal gebleven. Voor zijn overlijden vertelde ik dit verhaal niet, aan niemand.

Ik neem mezelf dat niet kwalijk. Ook niet omdat je weet dat mensen het raar vinden als je vertelt dat jij van alles voor je vader doet. Dat ik daar zelf onder leed erkende ik niet. Ik ben op school veel gepest. Terugkijkend zie ik wel dat ik een bijzonder meisje was en snap ik waarom ik eruit werd gepikt. Ik was geen kind, deed niet wat kinderen doen. De pestkoppen zagen dat. Ze pestten me ook met mijn broer, die ze gek noemden.

‘Nog een taboe: mijn vader had geen kinderen moeten krijgen. Dat ik dát nu kan zeggen, zegt iets over mijn verwerking.’

Kinderen zijn veerkrachtig omdat ze niet beter weten

Mijn overlevingsstrategie was altijd om te denken dat het bij een ander nog veel erger is. Wat ook hielp is dat ik een normaal begaafde moeder met een normaal begaafd netwerk heb. Ik werd daar ook intellectueel uitgedaagd, terwijl kinderen van twee beperkte ouders hun vader én moeder al snel inhalen. Ik kreeg ook veel liefde van mijn moeder en haar familie.
Ik denk dat ik er goed ben af gekomen omdat ik dat belangrijke stuk ook had: een plek waar ik wél kind kon zijn. Kinderen zijn bovendien veerkrachtig, maar dat komt ook omdat ze niet beter weten. Eigenlijk mag ik van mezelf pas beter weten sinds mijn vader overleden is. Ik dacht vroeger ook wel eens: was hij maar dood, dan had ik die zorg niet meer. En twee minuten later voelde ik me daar dan weer enorm schuldig over.

Zij droegen toen de sores, die rugzak. Ik niet meer

Ik was eigenlijk tot aan zijn dood structureel overbelast. Pas toen hij uiteindelijk in die instelling ging wonen, heb ik een paar rustigere jaren gehad. Dat heeft er ook voor gezorgd dat de verhoudingen weer iets normaler werden. De mensen daar begeleidden hem ook in het contact met ons, wezen hem op verjaardagen van zijn kleinkinderen en stimuleerden hem om dan iets leuks te doen. Zij droegen toen de sores, die rugzak. Ik niet meer.
Hij ging niet rustig dood in zijn slaap, maar kreeg een hersenbloeding en overleed na vijf loodzware maanden. Alles kwam er bij mij toen uit. Dat was verwarrend, want nu was hij er écht niet meer en waarom was ik dan verdrietig? Ik vond het toch zo belastend? Maar ik dacht aan alles wat er níet is

geweest, alle verloren kwaliteit van leven. Aan dat hij geen vader voor mij kon zijn. Dat hij nooit spontaan 'ik hou van jou' zei en dat ik in mijn hele leven welgeteld één compliment van hem heb gehad.

De herkenning die ik vond werkte helend

Na zijn dood ben ik gaan zoeken naar wat het betekent om een verstandelijk beperkte ouder te hebben, en toen kwam ik uit bij Sien, de belangenvereniging voor mensen met een verstandelijke handicap en hun omgeving. De herkenning die ik daar vond werkte helend. Ik ben ook actief in de werkgroep KVBO van Sien, vertel mijn verhaal voor zorgverleners. Het klinkt misschien gek, maar dat vind ik leuk om te doen. Ik hoop dat ik mensen raak, en dat de dingen die voor mij niet zijn gebeurd voor anderen wel gebeuren.
Dus: benoem het als hulpverlener, vraag een kind wat er aan de hand is als je ziet dat er iets niet klopt bij een of beide ouders. Want ik blijf het frappant vinden dat er vanwege mijn broer al vroeg hulpverlening bij ons gezin betrokken was, maar dat blijkbaar niemand heeft durven zeggen dat mijn vader toch óók wel een geval apart was. Daar rust toch een taboe op. Je hoeft echt niet te vragen: goh, bent u verstandelijk beperkt? Maar er zijn andere manieren om dingen uit te vinden.

Hij kon niet voldoen aan de verwachtingen

Nog een taboe: mijn vader had geen kinderen moeten krijgen. Dat ik dát nu kan zeggen, zegt iets over mijn verwerking. Had je dat vijf jaar geleden tegen me gezegd, dan had ik geantwoord: geen mening. Want ik dacht: ik verloochen mezelf als ik zeg van niet, want dan was ik er niet geweest. Maar nu weet ik dat dat losstaat van elkaar.

Hij kon de verantwoordelijkheden niet aan die horen bij het krijgen van kinderen, zoals vaker bij mensen met een beperking. Ik denk dat hij zonder kinderen gelukkiger was geweest, al was ik er dan niet geweest om voor hem te zorgen. Maar dan was hij eerder door zijn hoeven gezakt en had hij eerder hulp gekregen.'

Sandra (53) en **Ronald Fuchs** (61) uit Scheveningen zijn de zus en broer van Fred (64). Hij heeft het syndroom van Down en woont sinds 2004 in Westerhonk in Monster. Daarvoor zorgden zijn ouders voor hem. Zijn moeder kon Fred niet loslaten. In 2003 overleed ze, en zijn zieke vader kon de zorg niet aan. Sandra en Ronald zochten en vonden een goede plek voor Fred.

Sandra: We zeiden het wel tegen mijn moeder, zeker toen zij en mijn vader ouder waren: je moet nu écht iets ondernemen, want als jij er niet meer bent, hebben wij én daar verdriet over, én moeten we Fred een goed plekje geven. Ik ben toen met maatschappelijk werk en mijn ouders bij instellingen gaan kijken, maar niets voelde voor mijn moeder goed genoeg. Zij kón hem gewoon niet loslaten.

Als we ergens hadden gekeken, lag ze een paar dagen depressief op bed. Dat had ook weerslag op Fred en ons. Ze zei wel dat ze ons er niet mee wilde opschepen, en dat ze wist dat Fred het huis uit moest. Maar ze kon het écht niet. Dus op een moment zeiden we: mam, we zien wel. Komt tijd, komt raad. En zo ging het. In 2003 werd mijn moeder opeens ziek, en twee weken later was ze er niet meer. Ze was 76.

Fred is gewoon een heel vrolijke vent

Ronald: Fred heeft Down en functioneert als een kind van tussen de 3 en 6 jaar. Hij ziet heel slecht en hij loopt moeilijk door slechte voeten. Hij heeft ook kanker gehad, en dat heeft sporen achtergelaten. Down maakt bovendien ouder, dus tel de helft maar bij zijn leeftijd op. Als je hem ziet zou je niet zeggen wat hij te verduren heeft gehad. Fred is gewoon een heel vrolijke vent.

In zijn slechte periodes niet, maar als hij nu bij ons komt, brengt hij altijd vrolijkheid mee. Hij komt bijna elk weekend, misschien twee keer per jaar wegens vakanties niet. Hij komt dan met de taxi bij mij aan, en dan hebben we een vast protocol voor wat we moeten doen, want zo'n dag is erg aan gewoontes gebonden. We doen eigenlijk elke week hetzelfde. Dat wil Fred. Vaste rituelen.

Na haar overlijden ging het echt niet meer thuis

Sandra: Ik kom naar Ronald, we drinken wat met zijn allen en daarna neem ik Fred mee, om te winkelen of voor een uitstapje. Daarna eten we, de ene week bij Ronald, de andere bij mij. Dan komt er ook wat familie. We drinken gezellig koffie en om een uurtje of acht brengt Ronald Fred naar huis. En elke donderdagavond is een van ons daar, op de woonvoorziening.

'Het was verdriet, stress. Onze moeder en hij waren zó'n eenheid. Hij was al bijna 50 toen zij overleed, en kende niets anders.'

Toen mijn moeder stierf, was mijn vader er nog. Maar hij was zwaar hartpatiënt, en het ging heel slecht met Fred. Mijn moeder gaf hem die laatste jaren overal zijn zin in. Hij zat eigenlijk in een neerwaartse spiraal, wilde niet meer eten. Na haar overlijden ging het echt niet meer thuis, dus we moesten iets doen. Hij woog op een gegeven moment nog maar 43 kilo.

Ronald: Het was verdriet, stress. Onze moeder en hij waren zó'n eenheid. Hij was al bijna 50 toen zij overleed, en kende niets anders. Hij luisterde goed naar mijn moeder, maar niet naar mijn vader. Omdat er niet meteen plek was, woonde Fred na haar dood nog een klein jaar thuis. Wonderbaarlijk genoeg luisterde hij toen ineens wél naar mijn vader. Wij waren er toen ook elke dag om te helpen. Behoorlijk eten is hij pas weer gaan doen bij Westerhonk.

Dan gingen ze een paar dagen naar Duitsland en dat was het

Mijn vader heeft mijn moeder zes jaar overleefd. Mijn ouders deden nooit veel. Vakantie zat er bijna niet in. We hadden een paar jaar een caravan, maar gingen nooit naar het buitenland. Toen Fred in Westerhonk woonde, hebben we nog wat fijne vakanties over de grens gehad met zijn allen; mijn vader,

mijn zus, ik met mijn gezin. Daar heeft mijn vader nog erg van genoten. Mijn moeder ging nog wel eens een weekendje met haar zus weg en dan zorgde mijn vader voor Fred.

Sandra: Ik werk in het onderwijs en heb dus een lange zomervakantie. Dan zei ik wel eens: mam, pap, gaan jullie eens lekker weg, maak eens een buitenlandse reis, en dan zorg ik wel. Daar wilden ze ons dan niet mee opschepen. Ik zei: ik heb zes weken vakantie, ga! Nou, dan gingen ze een paar dagen naar Duitsland en dat was het dan wel. Ze hebben zich allebei best wel opgeofferd.

Mijn moeder zei ooit: ik heb levenslang gekregen. Dat is heel verdrietig

Mijn moeder zei ooit: ik heb levenslang gekregen. Dat is heel verdrietig. Ik vind overigens wel dat ze die keuze ook zelf maakte. Zij wilde hem altijd bij zich houden. De laatste paar jaar van haar leven zag ze wel dat het tegenwoordig allemaal anders is in de instellingen, maar vroeger was het echt verschrikkelijk, zei ze. Je leverde je kind af en dan mocht je zes weken geen contact hebben. Dat is nog best lang zo geweest. Daar moest ze niet aan denken.

Ronald: Mijn moeder had nog lang dat beeld in haar hoofd, van grote zalen met witte bedjes. Dat was al lang niet meer zo, maar zij dacht: zorg elders is nooit zo goed als de zorg die ik kan geven. Op een bepaalde manier is dat ook zo. We spreken nu mensen die voor Fred zorgen en die zeggen: het is nooit als thuis, maar wij doen ons best. En dat is ook zo, dat zien we. Over het algemeen zijn wij tevreden.

Dan denk ik: zó jammer dat ze dat nooit heeft gezien

Sandra: Freds begeleiders zijn ontzettend betrokken, gaan heel respectvol met hem om. Dat is echt enorm geruststellend, en dat was het voor mijn moeder ook geweest. Ik word emotioneel als ik daar aan denk. Westerhonk heeft eens in de zoveel tijd een familiebijeenkomst. Dan is Fred helemaal in zijn element: blij, feesten, zingen. En ik denk: zó jammer dat ze dat nooit heeft gezien. Ze heeft zich vijftig jaar weggecijferd en dit had het kunnen zijn! Gelukkig heeft mijn vader dat nog wel gezien.

Ronald: Sinds Fred daar woont, is hij ook gegroeid. De laatste jaren thuis ging hij echt niet meer vooruit. Op Westerhonk wel. Thuis werd alles voor hem gedaan en daar werd hij opeens veel zelfstandiger gemaakt. Hij heeft er nog een hele ontwikkeling doorgemaakt, ook sociaal. Hij heeft een goede vriend, voor het eerst in zijn leven. Die twee zijn onafscheidelijk. Hij vindt het bij wijze van spreken soms bijna jammer dat hij in het weekend naar ons gaat.

Hij voert hier dan een soort toneelspel op, zo van: 'Bij de taxi net, drama! Wim huilen, ik huilen'. Helemaal niet waar! We vroegen de begeleiders of ze écht moesten huilen, en die zeiden: welnee, het is 'doei en ik zie je vanavond weer'. Fred heeft een grote fantasie. Maar hij is daar echt op zijn plek. Hij wil ook naar húis als hij hier is geweest. Het heeft even geduurd voor hij Westerhonk zo noemde, maar dat was een grote opluchting.

'Want uw kind is namelijk volkomen achterlijk', zei hij terloops

Sandra: Mijn moeder kreeg Fred echt in de verkeerde tijd. Ze wist de eerste zes weken niet eens dat hij Down had. Mijn vader was toen erg ziek, en omdat de huisarts er toch was wilde hij ook even naar Fred kijken. 'Want uw kind is namelijk volkomen achterlijk', zei hij terloops. Dat was zó'n klap in haar gezicht. Natuurlijk zag de baby er anders uit, maar het was haar eerste kind en ze had nog nooit iemand met Down gezien. Daar is ze eigenlijk nooit overheen gekomen.

Ronald: Ik kwam 3,5 jaar later. Ze dachten blijkbaar: we proberen het nog eens. Maar ik heb nooit gevoeld dat ik iets goed moest maken. Sandra en ik waren allebei heel welkom. Het heeft onze levens wel behoorlijk beïnvloed. We zijn bijvoorbeeld bewust dichtbij mijn ouders gaan wonen, zodat we in de buurt waren toen ze ouder werden. We dachten daar niet eens erg over na. Het zat gewoon in ons.

Al die tijd bleef er de hele dag iemand van de familie bij hem

Soms was de zorg zó zwaar voor mijn moeder dat ze werd bijgestaan door haar zus, die een paar straten verder woonde. En haar broer woonde naast Sandra. We hadden een hechte familie, een prachtig netwerk. Iedereen hielp. Toen Fred kanker kreeg bijvoorbeeld, op zijn 33ste. Hij moest naar Leiden voor chemokuren, maar was niet in bed te houden, zelfs niet na twee zware operaties. Al die tijd is er de hele dag iemand van de familie bij hem gebleven, om hem in bed te houden.

'Hij is daar echt op zijn plek. Hij wil ook naar húis als hij hier is geweest. Het duurde even voor hij Westerhonk zo noemde, maar dat was een opluchting.'

Sandra: Mijn moeder wilde hem eigenlijk niet laten behandelen. Ze zei: ze worden toch niet oud en hij is 33, dus het is goed zo. De arts zei natuurlijk meteen: maar zó werkt dat niet. Het was sowieso een geweldige arts, die mijn ouders heel goed heeft begeleid. Ook toen kon mijn moeder het vaak niet aan. Ze lag vaak op bed en veel rustte op de schouders van mijn vader. Hij is daarna overspannen geraakt. Het was te veel voor hem.

Over mijn moeder heeft hij nooit meer gesproken

Zijn hart was altijd al zwak. Hij had een paar zware infarcten en operaties, lag veel op de intensive care. Hij overleed op zijn 80ste in zijn slaap, toch nog onverwacht. Voor Fred was dat een drama. De laatste

zes jaar was de band met zijn vader heel goed. Nu nog begint hij soms opeens te huilen. ‘Ik mis mijn papa’, zegt hij dan. Over mijn moeder praat hij nooit meer. Hij verstopte alles dat aan haar deed denken, verbande haar uit zijn leven. Heel bizar.

Ronald: We weten niet waarom. Hij had wel degelijk veel verdriet om haar overlijden. Het was denk ik een soort zelfbescherming: als het er niet is, dan denk ik er niet aan. Het is lastig om in zijn hoofd te kijken. Wij kunnen hem wel redelijk doorgronden, maar we komen toch ook wel voor verrassingen te staan. Zoals hij bijvoorbeeld in Westerhonk nog is gegroeid, dat hadden we echt niet bedacht toen hij nog thuis was.

Sandra: Fred was er al toen wij werden geboren. Het is vaak andersom, dat het kind met Down juist niet de oudste is. We hebben dus altijd een leven mét Fred gehad, maar hebben dat nooit als beperkend ervaren. We hadden een leuke jeugd, deden fijne dingen, mét Fred erbij. En mijn ouders stonden altijd klaar. Er was ook een keerzijde, maar daar heeft Ronald als oudste van ons het meest van gemerkt.

‘Soms was hij zó ziek dat alle kleding en lakens vies waren. Dan zat ik met mijn vader ’s nachts te wassen en te centrifugeren.’

Ronald: Ja, ik had soms wel een andere jeugd. Mijn moeder was van de oude stempel, dus ze had geen wasautomaat, maar zo’n langzaamwasser. Ze deed twee, drie keer per week de was. Maar Fred was nogal eens ziek, en dan liet hij echt alles lopen. Dan was er dus een enorme berg wasgoed. Soms was hij zó ziek dat alle kleding en lakens vies waren. Dan zat ik met mijn vader ’s nachts te wassen en te centrifugeren. Het gebeurde niet vaak, maar het kwam voor.

In zekere zin ben ik denk ik wat sneller gelukkig en tevreden

Dat heeft ons ook gevormd. Ik denk dat wij minder makkelijk klein zijn te krijgen door tegenslagen. Fred heeft veel invloed gehad op de familie, in positieve zin. Mensen zijn erg met hem begaan. En het is ook gewoon leuk en gezellig met hem. Je kunt lol met hem hebben en grappen maken. Mijn twee dochters zijn helemaal gek met hem. Ook op hun leven heeft hij een positieve invloed.

Sandra: We hebben alle twee ook enorm veel geduld. En in zekere zin ben ik denk ik wat sneller gelukkig en tevreden. Ik tel vaak mijn zegeningen, en ik maak me minder druk om dingen waarover anderen zich opwinden. Ik ken ook geen ander leven. Als Fred geen Down had gehad, was ik misschien wel in Hongkong gaan werken of zo. Mensen vragen wel eens of ik er geen spijt van heb dat dat nooit is gebeurd, en dan denk ik: nee. Ik ben zó’n familiemens dat ik dat gevoel niet zal krijgen.

Mam, wij beloven dat we er altijd voor hem zullen zijn

Mijn moeder heeft denk ik wél momenten van spijt gehad. Op haar sterfbed zei ze nog: hoe moet dat nou met Fred? Ik zei: mam, wij beloven dat we een goede plek voor hem vinden en dat we er altijd voor hem zullen zijn. Nu we zien hoe goed het met Fred gaat, willen we ouders graag meegeven dat ze die beslissing wél zelf moeten nemen. Zoek een plek die goed bij je kind past en geniet zelf ook van het leven. Mijn ouders deden dat nooit. Ronald en ik zeggen wel eens: als wij met dat inzicht mensen kunnen helpen, dan moeten we dat doen.’

‘Zoek een plek die goed bij je kind past en geniet zelf ook van het leven’

Marthy Wachtberger (60) uit Barendrecht is de moeder van Casper (26). Hij is autistisch en matig verstandelijk beperkt, en woont bij de Merwebolder in Sliedrecht. Marthy is getrouwd met Dick (66) en ook moeder van Sebastiaan (19). Marthy biedt bij de instelling van Casper hulp aan ouders van andere kinderen, in het project Ouders voor ouders.

Casper is thuis geboren. Mijn vliezen waren vroeg gebroken en de navelstreng had om zijn nek gezeten. Hij kwam slap en blauw ter wereld. Ik begreep meteen dat er iets niet goed ging. De verloskundige had geen zuurstof bij zich en reanimeerde hem op mijn buik. Het was vreselijk! Na een poosje ging het redelijk met Casper, waarop de verloskundige vertrok en ons alleen met hem liet. Dat is nog steeds een soort trauma.

Ik zei de hele nacht tegen Dick: hou hem eens in het licht, is hij niet blauw? De volgende ochtend gingen we alsnog naar het ziekenhuis, want hij had geen zuigreflex en was veel te slap. De kinderarts zei: als u een paar uur later was gekomen, dan had hij het niet gered. Casper had sepsis, bloedvergiftiging. Hij heeft tien dagen op de intensive care gelegen. De arts zei: wacht nog maar even met de geboortekaartjes.

Je zou bijna met je hand door de muur gaan slaan

De meningen zijn verdeeld over de vraag of hij door die zware eerste tijd autistisch is geworden. Maar zwaar was het. Na die tien dagen mocht hij naar huis. Daar bleek hij een enorme huilbaby te zijn. Ik heb hem wel eens naar de buurvrouw gebracht om eventjes dat gehuil niet te horen. Het was zó uitputtend. Je zou bijna met je hand door de muur gaan slaan. Hij viel moeilijk in slaap en was heel vroeg wakker. We begrepen het pas beter toen later bleek dat hij ADHD had.

Hij zat op peuterspeelzaal toen ik begon te vermoeden dat er iets goed mis was. Hij was 2,5 en praatte nog niet, dus ik ging naar de huisarts. Die maakte zich nog geen zorgen, maar een leidster op de speelzaal had zelf een kind met autisme en raadde ons aan onderzoek te laten doen. Op de speelzaal viel zijn gedrag erg op. Het was er veel te druk voor Casper en hij moest vaak op schoot.

Casper had zowat vijf zware driftaanvallen per dag

We lieten hem testen. De deskundigen werden het niet eens over het autisme, maar wel over zijn taalachterstand: hij moest naar een speciale school. Daar bleek het veel te druk en te prikkelrijk. Als hij met de taxi terugkwam, moest Dick hem in soort brandweergreep naar binnen dragen, zó hard krijste hij dan van alle indrukken. Hij werd alleen rustig als Dick op bed op hem ging liggen, door de druk.

‘Als hij met de taxi terugkwam, moest Dick hem in soort brandweergreep naar binnen dragen, zó hard krijste hij dan van alle indrukken.’

Het waren echt tropenjaren. Ik werkte niet meer en was thuis. Casper had zowat vijf zware driftaanvallen per dag. Dan kon hij niet duidelijk maken wat hij wilde en ging hij hélemaal uit zijn dak. Op de grond liggen, krijsen. Niet alleen thuis, maar ook in winkels. En je ziet niets aan hem. Hij was met sommige dingen ook heel dwangmatig. Ik moest hem bijvoorbeeld snel langs schuifdeuren rijden, anders wilde hij daar onafgebroken naar kijken.

Op zijn zesde hebben we hem weer laten testen. Een Autisme Spectrum Stoornis was de uitkomst, gecombineerd met een matige verstandelijke beperking. Zeer moeilijk lerend. In sommige dingen is hij niet ouder dan een jaar of 3, 4 en in andere is hij veel slimmer dan je zou denken. Hij heeft ons wel eens gewaarschuwd toen Sebastiaan als peutertje de trap op wilde kruipen. Hij wist dat er iets niet klopte en maakte ons dat duidelijk, al kon hij niet praten. Heel slim.

Als ik weer een autist krijg, dan heb ik in elk geval ervaring

Volgens dat onderzoek paste hij beter op een andere school. Daar kwam hij in een speciale klas voor autisten, met maar zes kinderen. Daar hebben ze heel inventief zijn spraak op gang gekregen, door hem in een speelgoedmicrofoon te laten praten. Ze hebben hem met veel inspanning ook zindelijk gekregen, want dat was hij overdag nog niet. Pas op zijn 13de was hij het ook 's nachts.

Sebastiaan was er intussen ook. Er zat zes jaar tussen de jongens omdat we geen tweede kind durfden te krijgen. Mensen zeiden dat Caspers autisme mogelijk erfelijke oorzaken had, en we zagen op zijn school ook ouders met twee autisten. Ik ben uiteindelijk op mijn gevoel afgegaan en dacht: als ik weer een autist krijg, dan heb ik in elk geval ervaring. Maar ik wilde toch gewoon graag nog een kind.

'Zet hem alvast op een wachtlijst, want die zijn heel lang'

Casper woonde thuis. We hadden thuiszorg, op het laatst wel 20 uur in de week. Die mensen hebben hem leren douchen, en deden buiten leuke dingen met hem, want hij is niet verkeersveilig. Verder ging hij een midweek en een weekend per maand naar een logeerhuis, en dat was geweldig. Op school merkten ze altijd dat hij daar was geweest, want dan sprak hij beter.
We zijn naar een plek buitenshuis gaan kijken toen Casper rond zijn elfde een moeilijke periode had. Een gezinshulp zei: zet hem alvast op een wachtlijst, want die zijn heel lang. En is er dan opeens nood, dan komt hij op een crisisplek en dat wil je niet. Toen zijn we overal gaan kijken en kwamen we bij de Merwebolder van ASVZ. Het is daar net Center Parcs, met een zwembad en een kinderboerderij, en hij kan op het terrein vrij bewegen. Daar hebben we hem ingeschreven.

'Ik dacht: hij moet dáár zijn leven opbouwen, niet bij ons. Hij moet ergens geaard zijn als wij straks niet meer kunnen zorgen of er niet meer zijn.'

Toen hij 17 was kreeg ik ineens een telefoontje. Of er nog een woonwens was, want ze begonnen met een nieuwe woning en er was plek. Dick en ik hebben toen besloten dat hij daarheen ging. We konden het Casper eigenlijk niet uitleggen. Ik weet eerlijk gezegd niet eens meer hoe we het hem hebben verteld. Hij mocht zelf zijn kamer kiezen, en koos voor een mooie grote. Je kijkt vanuit de woonkamer op de kinderboerderij, ziet de geitjes lopen. Hartstikke leuk.

Ik vond het loslaten emotioneel in het begin wel moeilijk

Ik vond het verstandelijk beter voor Casper als hij uit huis ging. Anders had ik twee kinderen thuis gehad, van wie Casper zelf niet naar buiten kon, terwijl Sebastiaan zijn eigen leven ging leiden en overal naartoe kon. En als je te lang wacht, krijgen ze meer heimwee. Ik dacht: hij moet dáár zijn leven opbouwen, niet bij ons. Hij moet ergens geaard zijn als wij straks niet meer kunnen zorgen of er niet meer zijn.
Hij heeft het er heel erg naar zijn zin. Hij komt om het weekend thuis en is altijd vrolijk als ik hem weer wegbreng. Ik vond het loslaten emotioneel in het begin wel moeilijk, want ik dacht net als elke ouder dat ik toch het best zelf voor Casper kon zorgen. Toen hij naar de Merwebolder ging, gaf ik een schriftje mee. Daar stond alles over hem in: welke rituelen hij gewend was, wat bepaald gedrag betekende, wat hij met sommige woorden wilde zeggen.

Als hij naar school was, had ik het gekrijs nog in mijn hoofd

Pas later besefte ik dat ik dat ik thuis alle moeilijke dingen zelf deed. En als hij dan naar school was, had ik het gekrijs nog in mijn hoofd. Ik kon het eigenlijk niet meer aan, ook niet als anderen sommige

taken overnamen. Op zo'n woning wordt dat professioneel aangepakt, door mensen die daarna weer naar hun eigen huis gaan. Ik ben ervan overtuigd dat dat eigenlijk veel beter is.

Je moet leren loslaten en niet overal bovenop zitten. Ik ben in het begin best wel eens lastig geweest denk ik. Maar als ik dan heel eerlijk naar mezelf kijk, dan weet ik: thuis ging ook niet alles goed. Wij zijn ook wel eens onterecht ongeduldig met hem geweest, en ik denk dat dat erger zou zijn geworden als hij te lang thuis was gebleven. Voor de mensen bij zo'n instelling is het hun werk. Zij kunnen het makkelijker loslaten.

Zijn spraak gaat ook erg vooruit, en dat komt door het lezen

Casper is inmiddels iets rustiger, is over de ADHD heen gegroeid. Hij heeft zich op de Merwebolder ook nog verder ontwikkeld. Hij had al wat langer interesse in lezen, maar op school zeiden ze dat het plafond was bereikt en dat hij dat niet zou leren. Bij ASVZ hebben ze hem onderzocht, en toen bleek dat hij mogelijk wél kon leren lezen. Hij heeft nu 5,5 jaar leesles. Eens per week komt er een leraar van de basisschool, en Dick oefent drie keer per week met hem.

Dat gaat heel goed. Hij is zó gemotiveerd. We sturen hem nu soms appjes. Hij kan ze lezen, maar omdat hij niet kan schrijven geeft hij antwoord met de dicteerfunctie. Zijn spraak gaat ook nog heel erg vooruit, en dat komt door het lezen. Zijn woordenschat wordt groter. Het is toch mooi dat hij al 26 is en dat er nog steeds groei in zit? Ik wil bereiken dat hij zo zelfredzaam mogelijk wordt, en daarbij helpt dat lezen.

Casper heeft sinds 2014 ook epilepsie, en krijgt daar medicatie voor. Hij heeft een keer per abuis de pillen van een ander gekregen, en daarna hebben we hem geleerd het etiketje te lezen. Toen we de pillen daarna een keer opzettelijk verwisselden, zag hij niet 'C. Wachtberger' op het zakje staan en zei hij meteen: nee joh, da's niet voor mij! Ik was zó trots. Dat was een enorme geruststelling.

Ik had het gemist dat ik met een andere moeder kon praten

Toen Casper net op de Merwebolder woonde, ging er iets erg mis, en de ouder- en verwantenvereniging hielp ons heel goed. Daarom ben ik zelf actief geworden. Ik werd lid van het bestuur, en kwam met het idee voor Ouders voor ouders. Ik had het in het begin erg gemist dat ik met een andere moeder kon praten. Gewoon, voor antwoorden op vragen waar je mee zit. Want normaal gesproken kiest een kind er zelf voor om uit huis te gaan, maar bij ons niet.
Ik heb mijn idee bij ASVZ geopperd, en de Raad van Bestuur vond het een heel goed plan. Het duurde nog een aantal jaar, maar toen heeft de directie mijn idee aan VWS gestuurd met de vraag het te steunen. Dat is gelukt. We hebben een coach nu, er zijn folders gemaakt en er is een poule van twaalf ouders, broers en zussen uit alle verschillende sectoren, zodat vragen altijd door iemand met passende ervaring worden beantwoord.

Wij hadden best wel het gevoel dat we alles alleen moesten doen

Als er een aanvraag komt, zoeken de secretaresse en ik een geschikte match met ouders uit de poule. Daarna kan men elkaar telefonisch, via de app en schriftelijk benaderen, maar ook in levende lijve. Het kan een eenmalig, kort contact zijn, maar langdurig en intensief mag ook. Ons initiatief helpt ook als je geen netwerk hebt om op terug te vallen, zoals bij ons eigenlijk het geval was. Wij hebben best wel het gevoel gehad dat wij alles alleen moesten doen.

‘Toen we de pillen daarna opzettelijk verwisselden, zag hij niet ‘C. Wachtberger’ op het zakje staan en zei hij: nee joh, da’s niet voor mij!’

Ik heb al jaren geen betaald werk meer, maar ik bloei hier ook door op. Soms ben ik wel drie keer per week in Sliedrecht voor Ouders voor ouders of de vereniging. Ik krijg er niets voor, maar het is heel zinvol. Het geeft mij voldoening dat ik op deze manier andere ouders kan helpen, omdat ik zelf heb gevoeld hoe belangrijk het is om met iemand te kunnen praten die ook een beperkt kind heeft. Iemand anders kán dat niet aanvoelen.

Laatst zijn ze met z’n viertjes naar de dierentuin geweest, zo leuk!

Sebastiaan studeert bedrijfskunde en woont nog thuis. Ik heb hem laatst gevraagd hoe het voor hem was om op te groeien met een broer die flink veel extra aandacht vroeg. Hij zei: ik weet niet beter en ik heb er geen last van gehad. Misschien heeft het er mee te maken, misschien niet, maar Sebastiaans vriendin heeft een oudere zus met een beperking. Ze zitten in hetzelfde schuitje en voelen elkaar helemaal aan. Laatst zijn ze met z’n viertjes naar de dierentuin geweest, zo leuk!
Onlangs zei ik tegen Sebastiaan: eigenlijk ben je een soort enig kind. Als er met ons iets gebeurt en je moet een begrafenis regelen, dan heb je niets aan Casper. Ik wilde hem eigenlijk nog niet vragen of hij dingen overneemt als wij er straks niet meer zijn. Laat hem eerst maar eens studeren en zijn eigen leven beginnen. Maar Dick heeft het hem wel gevraagd en Sebastiaan zei: ja natuurlijk.

Er is gelukkig altijd wel iemand die een klik met Casper heeft

Ik vind het moeilijk om te denken over hoe het moet als wij er niet meer zijn. Ik was 34 toen Casper werd geboren en dacht toen al: hij moet straks nog zo veel jaar zónder ons. Ik vind het best een eng idee, maar ik moet vertrouwen hebben. En de zorg in Nederland moet niet te erg veranderen. Casper heeft verder gelukkig iets dat ik de gunfactor noem. Hij ziet er leuk uit, en is altijd vrolijk. Er is altijd wel iemand die een klik met hem heeft. Dus als er op de woning maar één is die een beetje moederlijk is, dan voelt het voor mij goed.’

‘Het geeft mij voldoening dat ik andere ouders zo kan helpen’

Durvina Slingerland-van Oostenbrugge (43) uit Stellendam is de moeder van Fabian (11). Hij heeft het syndroom van Down en is ernstig verstandelijk beperkt. Fabian woont thuis en Durvina zorgt fulltime. Met echtgenoot Frans (47) heeft ze nog zeven kinderen. Sander (22), Colinda (19) en Gerlise (16) werken in de gehandicaptenzorg, een keuze die mede is bepaald door hun thuissituatie.

Tijdens de zwangerschap wisten we al dat Fabian met Down geboren zou worden. Bij onderzoek bleek de nekplooi verdikt te zijn. Er volgde een vruchtwaterpunctie, en die wees uit dat hij Down had. Dat was zeker een schok, want het komt over het algemeen toch vooral voor bij wat oudere moeders, en ik was pas 32. Het was een klap in het begin. Je wereld staat op zijn kop. Je beseft dat alles anders wordt voor ons en de kinderen en dat je huis zal moeten worden verbouwd, maar je hebt verder nog geen idee wat je allemaal boven het hoofd hangt.

Omdat we het wisten, heb ik me tijdens de zwangerschap erg verdiept in Down, en dat is heel goed geweest. Daarna stonden we er echt een stuk positiever in. Ik dacht toen: we zullen het zien. Wat hij kan leren, dat leert hij en we gaan kijken hoe ver hij komt. Dat heb ik achteraf wel stevig moeten bijstellen. Als mens heb je namelijk altijd hoop op het beste, maar dat is meerdere keren toch erg tegengevallen. Zijn ontwikkeling bleef echt ver achter. Hij was niet gewoon alleen maar wat trager.

Het is niet alléén zorg, maar je moet wel leren omdenken

Achteraf vind ik het heel waardevol voor ons en voor het gezin dat we Fabian hebben gekregen. Hij heeft ons geleerd om veel breder te kijken, kleine dingen meer te waarderen, anders over bepaalde dingen na te denken en eigenlijk heel anders in het leven te staan. We zijn ook wel mensen tegengekomen die een kindje met Down hebben laten weghalen, omdat ze zich niet konden voorstellen hoe het leven met zo'n kind zou zijn. Het blijft natuurlijk een onzekere toekomst.

Ik snap de overwegingen van die mensen wel, maar wij hebben vanuit onze christelijke geloofsovertuiging nooit overwogen om Fabian niet te laten komen. Het is waar dat er veel op je afkomt, en dat alles alleen maar ernstig en moeilijk lijkt, maar het is niet alléén maar een zorg. Je moet echter wel eerst heel erg leren omdenken. Zodra je accepteert dat de situatie is zoals 'ie is, dan kun je ook de positieve kanten gaan zien en oppakken.

We hadden Fabian allemaal te hoog ingeschat en overvraagd

Wij hebben ook een zware tijd met hem beleefd. Als baby was Fabian heel blij. Dat werd later minder. Dat kwam omdat hij te hoog was ingeschat, en daardoor jarenlang is overvraagd. Daar reageerde hij heel agressief op. Hij was daardoor een jaar of twee geleden zó moeilijk dat we echt hebben overwogen hem uit huis te plaatsen. Maar als je er achter komt waar dat aan ligt, en hem weer leert te zien voor wat hij is, dan heb je een supergelukkig kind. Daar is niet alleen hij blij mee, maar je vaart er als gezin ook wel bij.

'Hij heeft dus een tijd echt op zijn tenen gelopen, en dat uitte zich in agressief en roekeloos gedrag. Hij gooide bijvoorbeeld met dingen.'

Dat te hoog inschatten is eigenlijk vanaf alle kanten gebeurd. Wij als ouders hebben het gedaan, maar het kinderdagcentrum en de school ook. Het kwam vooral omdat Fabian bedrieglijk goed praat. Hij ontwikkelde zich sowieso best vlot. Weliswaar begon hij laat met lopen, maar lichamelijk is hij heel actief. Hij voetbalt en hij fietst zelf. Maar zijn verstandelijke niveau is dat van een kind van ongeveer 2,5 jaar.

Hij zocht gevaarlijke situaties op omdat hij getergd was

Hij heeft dus een tijd lang echt op zijn tenen gelopen, en dat uitte zich bij hem in agressief en roekeloos gedrag. Hij gooide bijvoorbeeld met dingen. Of hij klom op tafel en zag niet in dat dat gevaarlijk was. Besefte niet dat hij er niet af kon springen, of dat hij kon vallen. Hij heeft een keer in een zwembad gelegen en op zijn kop in een regenton gehangen. Op de zorgboerderij waar hij een poosje was zette hij voersilo's open. Allemaal gevaarlijke situaties die hij volgens mij opzocht omdat hij getergd was.

We hebben toen het Centrum voor Consultatie en Expertise ingeschakeld, en dat heeft ons geadviseerd om Fabian echt als een baby te gaan behandelen. Dat heeft heel erg geholpen. Het werd ook meteen duidelijk dat school niets voor hem was. Hij zat op het speciaal onderwijs, in een zorggroep. Hij is toen naar een kinderdagcentrum gegaan waar hij één op één wordt begeleid. Na een maand of twee hadden we echt al een andere Fabian in huis.

Hij is met zijn lichaam bezig en gebruikt zijn krachten positief

Er viel een last van zijn schouders. Hij hoefde geen dingen meer te leren die toch niet bleven hangen, maar ging lekker aan het werk. Op het dagcentrum hebben ze dieren, en hij vindt het heerlijk om daarmee bezig te zijn. Hij voert ze en maakt hokken schoon, hij sjouwt met dingen en ruimt op. Dat soort dingen. Hij is lekker met zijn lichaam bezig en gebruikt zijn krachten op een positieve manier, waar hij ze eerder in negatieve dingen stak. Hij vindt dat heerlijk om te doen.

Ik ben altijd thuis geweest en doe het grootste deel van de zorg. Maat we hebben het uiteindelijk met zijn allen gered. De andere zeven kinderen zeggen voor de grap wel eens dat ze allemaal specialist op het gebied van Fabian zijn. Dat is voor mij wel eens lastig, maar aan de andere kant ben ik nooit helpende handen tekortgekomen. Ik heb wel eens gedacht dat ik mijn kinderen overvroeg, maar ze zijn er eigenlijk vooral super zelfstandig van geworden.

Natuurlijk gaan er dingen anders doordat Fabian is zoals hij is

En als ik nu zie dat ze in zorgberoepen werken of willen gaan werken, dan denk ik: ze zijn er alleen maar van gegroeid. Ze zijn er ook allemaal heel open in. Ze laten weten wat ze fijn vinden aan het gezin, maar zeggen ook wat er niet goed gaat. En natuurlijk gaan er dingen anders doordat Fabian is zoals hij is. We kunnen bijvoorbeeld niet zomaar een dagje met hem erbij op stap gaan. Daarvoor is hij echt te jong in zijn gedrag.

‘Je wordt zó beïnvloed door ieders ideeën over jouw kind, terwijl je het toch zelf het beste weet.’

Sinds anderhalf jaar hebben we een logeerplek voor hem. Dat was na die heftige periode ook echt wel even nodig. Dat hij er één keer per maand een weekend niet is, geeft niet alleen rust, maar ook de ruimte om te kunnen nadenken over vervolgstappen en over hoe het verder moet. Om te voelen dat je zelf de regie hebt. Je wordt zó beïnvloed door ieders ideeën over jouw kind, terwijl je het toch zelf het beste weet. Ik ben sowieso altijd terughoudend geweest met het inschakelen van allerlei specialisten, al werd dat vaak wel geadviseerd.

We moeten kiezen wat het best is, voor hem en voor het gezin

Voor Fabian zelf is dat logeren ook goed. Hij leert ervan als hij af en toe ergens anders is, net zoals andere kinderen. Het is ook voor onze andere kinderen goed dat hij soms even weg is, vooral voor de twee die in leeftijd onder hem zitten. Fabian heeft wel veel moeite met loslaten. Hij huilt als we hem naar het logeeradres brengen. Die verlatingsangst is ook nog niet minder geworden, en dat is best lastig voor ons. Maar we moeten toch kiezen wat het best is, voor hem en voor het gezin.
Nu het zo veel beter gaat, denken we dat hij in elk geval tot zijn achttiende thuis zal blijven wonen. In de tijd dat het niet goed ging, zeiden ook onze eigen kinderen die in de zorg werken dat we Fabian in het belang van de rest van het gezin los moesten leren laten. Toen hebben we even overwogen om een plek elders voor hem toe zoeken. Gelukkig is dat niet nodig geweest, omdat we het ten goede hebben kunnen keren.

We willen het straks niet bij de andere kinderen neerleggen

Maar er gaat natuurlijk een moment komen dat wij niet meer voor Fabian kunnen zorgen of dat we er niet meer zijn. We zijn al hard aan het nadenken over wat er dan moet gebeuren. We willen het straks niet bij de andere kinderen neerleggen, maar dat hoeft gelukkig ook niet. De voorzieningen zijn er, dus ik vertrouw erop dat we daar een goede oplossing voor zullen vinden.

Onze kinderen die in de zorg zijn gaan werken, hebben hun inspiratie daarvoor ook echt uit de thuissituatie gehaald. Grappig is dat je hun eigen karakter en persoonlijkheid terugziet in het werk dat ze hebben gekozen. Sander werkt op een woonvoorziening en doet veel aan activiteitenbegeleiding en het stimuleren van mensen. Colinda is vooral zorgend bezig met zeer ernstig beperkte mensen.
En Gerlise wil graag in de dagbesteding gaan werken.

Met steun uit de omgeving zit het meestal ook wel goed

Onze ervaringen met de zorg waren eigenlijk altijd positief. Iedereen deed zijn best en er is wel altijd vanuit Fabian gekeken. Fabian doet er een tijd over om een band op te bouwen met zijn zorgverleners, maar als hij die eenmaal heeft, dan is die band ook superhecht en goed. Dat is ook weer zo op de plek waar hij nu zit. Mijn kinderen in de zorg vinden dat een van de mooie kanten van het vak. Dat het moeite en tijd kan kosten, ook omdat mensen met een beperking anders communiceren, maar dat er uiteindelijk een diepe verbintenis ontstaat.

Met steun uit de omgeving zit het meestal ook wel goed, maar soms loop je toch tegen onbegrip aan, of tegen mensen die het anders zien dan jij. Ik merk dat het dan helpt om de dingen gewoon consequent eerlijk te benoemen. Aan onze families hebben we veel, ook in praktische zin. Ze zijn er voor de andere kinderen of als we eens een oppas nodig hebben of zo. Dat is heel belangrijk.

We weten dat het allemaal in handen is van de Heere

We hebben ook veel steun aan ons geloof en de kerkgemeenschap. We weten dat het allemaal in handen is van de Heere. We hebben ons ook nooit afgevraagd of wij er iets aan kunnen doen dat Fabian is zoals hij is. Het is gegaan zoals het moest gaan en het mag lopen zoals het loopt. En elke keer als we het moeilijk hebben worden we geholpen. Dat is een fijn gevoel en geeft een stuk rust.

Echt onbegrip en kwetsende reacties maak je ook wel eens mee. Ik had Fabian in het ziekenhuis eens bij me in het wagentje. Hij maakte wat geluiden, en toen zei er iemand: het lijkt hier wel een dierentuin. Dat is erg kwetsend, maar tegelijkertijd denk ik dan maar dat zulke mensen écht niet beter weten. Mijn kinderen zeggen ook altijd: als wij hier niet zelf waren ingegroeid, dan keken we er ook heel anders tegenaan. Dus ik zeg dan niets, maar soms moet ik mijn tong wel bijna afbijten.

‘Het grappige is dat ik óók kijk als ik een kind met Down zie. Dan ben ik gewoon benieuwd naar dat kind, zeg maar.’

Er wordt ook vaak door mensen naar hem gestaard, maar dat leg ik naast me neer. Ik bedenk me maar dat hij voor anderen inderdaad een soort bezienswaardigheid is. Mensen kijken nou eenmaal naar iemand die anders is dan de rest. Daar heb ik eigenlijk van het begin af aan goed tegen gekund. Het grappige is dat ik óók kijk als ik een kind met Down zie. Dan ben ik gewoon benieuwd naar dat kind, zeg maar. Ik kijk dan een beetje met een kennersblik.

Je hébt gewoon een zorgtaak, daar kun je niet onderuit

Zoals ik al zei is Fabian waardevol voor mij en het gezin. Ik heb breder leren kijken en meer leren genieten. Dat hou ik mezelf elk dag voor, hoe moeilijk de zorg soms ook is, Dat kun je niet ontkennen, al heb ik heel lang geprobeerd van wel. Je hébt gewoon een zorgtaak, daar kun je niet onderuit. Maar als je dan kijkt naar wat we wél kunnen, en als je gewoon geniet van je kind, dan wordt het allemaal een stuk makkelijker. Het lukt natuurlijk niet altijd, maar ik wil blijven zien hoe het me verrijkt, niet hoe het me beperkt.’

‘Ik wil blijven zien hoe het me verrijkt, niet hoe het me beperkt’

Anouschka Rozendaal (26) is de zus van Constantijn. Hij overleed in 2013 op 20-jarige leeftijd aan de gevolgen van het syndroom van Sanfilippo, een zeldzame erfelijke stofwisselingsziekte. Anouschka werkt nu bij een adviesbureau op het gebied van de zorg, en eerder bij het ministerie van VWS. Ze woont in Rotterdam en heeft nog een oudere broer en twee oudere zussen.

Er zaten maar veertien maanden tussen ons, dus Constantijn en ik zijn samen opgegroeid en we waren heel close. In het begin bleek nog niet dat er iets ernstigs met hem aan de hand was. Het is een progressieve ziekte. De eerste levensjaren merk je er weinig van. Het kind ontwikkelt zich ogenschijnlijk normaal, omdat de ziekte nog niet echt op gang is gekomen.

Kort gezegd mist iemand met Sanfilippo een enzym, waardoor stoffen niet worden afgebroken, steeds meer schade aan hersens en lichaam ontstaat en functies gaan uitvallen. Constantijn heeft de eerste vier jaar van zijn leven nog redelijk gefunctioneerd, maar mijn ouders merkten wel dat er iets anders was. Hij liep wat achter op leeftijdsgenootjes, en ze dachten aan ADHD of autisme.

Ik kan wel drager zijn en de ziekte mogelijk doorgeven

Omdat Sanfilippo zo zeldzaam is en weinig artsen er van weten, duurt het vaak ook lang voor er een diagnose is. Bij Constantijn werd die op zijn vijfde gesteld door een klinisch geneticus in Rotterdam, nadat hij al even bij de kinderarts kwam voor diverse vage klachten. Dat was een enorme klap voor mijn vader en moeder. Niks 'gewoon' ADHD of autisme, maar een erfelijke stofwisselingsziekte waar geen behandeling voor was.

De artsen zeiden ook dat hij waarschijnlijk niet ouder dan 10 zou worden, want kinderen met Sanfilippo sterven jong. Mijn ouders waren vanwege het erfelijke karakter meteen bang dat ik het ook zou hebben, maar ik was gewoon gezond. Ik kan wel drager zijn en de ziekte mogelijk doorgeven, maar dat heb ik nog niet laten onderzoeken. Dat wordt pas relevant als ik zelf nadenk over kinderen.

We bewogen mee en vonden elke keer het wiel weer uit

Constantijn had leren lopen en eten en hij kon wat praten, maar hij bereikte op een gegeven moment een omslagpunt. Daarna vielen de dingen die hij met moeite had geleerd weer weg. Dat ging soms schoksgewijs, als hij bijvoorbeeld voor een behandeling onder narcose moest, en daarna iets opeens niet meer kon. De narcose versnelde het proces.

'Dan zat ik in de klas en dacht ik bij elke klop op de deur of bij elk telefoontje dat ze me kwamen vertellen dat hij er niet meer was.'

We bewogen thuis telkens mee en vonden elke keer het wiel weer uit. Omdat het zo'n zeldzame ziekte is, was er geen draaiboek en wist je niet wat je te wachten stond. We hadden wel veel aan de VKS, de vereniging van mensen met stofwisselingsziekten. Zo leerde ik een gezin kennen met een dochter die als zus in dezelfde situatie zat. Een echte lotgenoot, met wie ik een band kreeg.

Dan denk je: denk je: het zal wel niet erger kunnen dan nu

Constantijn is uiteindelijk 20 geworden, twee keer de oorspronkelijke verwachting. Dat was mooi, maar ik had na zijn tiende wel de hele tijd in mijn achterhoofd dat het elk moment gebeurd zou kunnen zijn. We wisten niet hoe zijn laatste fase eruit zou zien. Dus bij elke stap denk je: het zal wel niet erger kunnen dan nu. Maar dan ging hij tóch weer achteruit.

Ik merkte dat ik er de laatste jaren wat losser in werd. Enerzijds was er de gedachte dat hij elk moment kon overlijden. Dan zat ik in de klas en dacht ik bij elke klop op de deur of bij elk telefoontje dat ze me kwamen vertellen dat hij er niet meer was. Anderzijds dacht ik: hij komt er wel weer bovenop. Tegen beter weten in.

Alles draaide om Constantijn en dat verbond ons. Heel bijzonder

Toen hij uiteindelijk overleed, kwam dat toch nog onverwacht. Hij lag toen al twee jaar palliatief thuis. In die tijd kwam hij niet meer uit bed en had hij intensieve verzorging nodig. Hij is overigens altijd thuis geweest. Ons hele systeem was erop ingericht, rond ons gezinnetje. Constantijn en ik waren daarin de nakomertjes. Mijn oudere broer en zussen zijn al in de veertig. Zij waren het huis al uit en zijn nooit met ons opgegroeid.

Wij organiseerden alles samen met een paar zorgverleners die mijn hele leven met ons optrokken. Dat was heel intiem en mooi. Als kind knuffelde ik die mensen en ze waren gewoon een soort familie. Alles draaide om Constantijn en dat verbond ons. Heel bijzonder. Maar vooral die laatste twee jaar was het thuis wel een ziekenboegje.

Mijn ouders deden erg hun best om mij ook aandacht te geven

Het heeft een enorme stempel op mijn leven gedrukt. Als kind besefte ik dat nog niet zo. Dan ben je flexibel en beweeg je mee. Eigenlijk dringt het pas de laatste jaren door, ook omdat ik veel bezig ben geweest met persoonlijke ontwikkeling. Ik besefte dat dingen me in de weg zaten en ik dacht: waarom komen sommige patronen steeds terug? Ik besefte steeds meer hoezeer dit mij heeft gevormd.

‘Ik besefte dat dingen me in de weg zaten en dacht: waarom komen sommige patronen steeds terug? Ik besefte hoezeer dit mij heeft gevormd.’

Ik was door de situatie nummer twee. Mijn ouders deden erg hun best om mij ook aandacht te geven, maar uiteindelijk werd altijd alles om de zorg voor Constantijn heen gepland. Ik kon maar af en toe een paar uurtjes met mijn moeder de stad in, en dan verwende ze me echt. Dat was fijn, maar die hoogtepuntjes stonden niet in verhouding tot wat ik als kind miste. Ik koester daarover geen wrok naar mijn ouders of broer. We deden allemaal wat we konden voor degene van wie we zo veel hielden.

Ik ben me er pas een paar jaar van bewust dat ik mezelf wegcijferde

Dat leidde er ook toe dat ik me onbewust wat minder ging voelen en mezelf ging wegcijferen. Ik paste me aan en werd heel sensitief voor andermans gevoelens, omdat ik daar in het gezin ook altijd heel erg op moest inspelen. Ik voelde dingen snel aan en kon dan in een soort zorgende modus schieten. Ik ben me er pas een paar jaar van bewust dat ik mezelf wegcijferde. Ik ging studeren, gezondheidswetenschappen. Ook die keuze om iets in de zorg te gaan doen, komt zeker voort uit de situatie thuis. Tijdens die studie werd ik nog niet heel erg uitgedaagd om te kijken naar wie ik was en wat mijn kwaliteiten en valkuilen waren. Dan ben je bezig met resultaten en met afstuderen.

Maar de onzekerheid was eindelijk weg uit mijn leven

Pas toen ik bij VWS ging werken, merkte ik dat dingen niet vanzelf gingen en dat ik tegen bepaalde patronen aanliep. Daardoor kon ik niet helemaal aarden in mijn functie. Deels omdat ik starter was, maar ook omdat ik mezelf nog niet zo goed kende. Bovendien zat ik in een rouwproces waar ik nog helemaal geen grip op had. Ik begreep niet wat het verliezen van mijn broer voor mij betekende.

Rouw is geen lineair proces. Zo werkt het niet. Constantijn overleed in mijn eerste studiejaar, en in dat jaar ben ik nauwelijks met rouwen bezig geweest. Ik voelde zelfs een bepaalde vorm van opluchting, waar ik me dan weer heel schuldig over voelde. Maar de onzekerheid was eindelijk weg uit mijn leven. Ik kon daardoor vol focussen op mijn studie, en dat ging best goed.

In het begin besef je nog niet echt dat iemand voor altijd weg is

Ik ging de eerste jaren op zijn sterfdag ook niet haar huis. Dat was vermijdend gedrag, want ik vond het heel moeilijk om mijn moeders verdriet te zien. Ik zat heel erg in mijn overlevingsmodus en vond de manier waarop zij rouwde te confronterend. De laatste twee jaar ga ik wel en voel ik het verdriet dieper, omdat het er nu mag én kan zijn.
In het begin besef je nog niet echt dat iemand voor altijd weg is. Het duurde bij mij echt een jaar voor ik voor het eerst écht die scherpe pijn voelde van het besef dat hij echt nooit meer terug zou komen. Dat is een concept dat wij mensen heel moeilijk kunnen bevatten. Dus ik ging het gevoel uit de weg. Ik vroeg ook geen aandacht en begrip van mensen, omdat ik niet goed wist wat ik nodig had.

Ik stond mezelf eindelijk toe mijn eigen ruimte in te nemen

Ik denk dat veel meer mensen rouwen dan wij denken, niet alleen om een dierbare die overlijdt. Rouw zit op zo veel niveaus. Daar rust best wel een taboe op. Hoe mooi zou het zijn als we elkaar daarin veel meer zouden kunnen vinden, veel meer verbinding met elkaar zouden kunnen aangaan? Dat begint met compassie naar jezelf toe, heb ik pas de laatste jaren ontdekt. Eerder stond ik mezelf dat onbewust nooit toe. Ik was ook heel hard voor mezelf.
Ik had bij VWS een fijne en begripvolle leidinggevende, die mij veel ruimte gaf om met mijn ontwikkeling aan de slag te gaan. Toen vielen er steeds meer dingen op hun plek. Ik ging zien waar patronen vandaan kwamen, en het was een hele grote les om mezelf helemaal te leren accepteren: ik ben ok zoals ik ben. Ik stond mezelf eindelijk toe mijn eigen ruimte in te nemen.

We deden het allemaal zo goed als we konden

Nogmaals, ik verwijt mijn ouders niets. Ik denk dat ze de volle impact voor mij nooit echt hebben kunnen inschatten. We deden het allemaal zo goed als we konden, omdat we Constantijn graag bij ons thuis wilden houden. Ik zag ook lotgenoten van mijn ouders die er voor kozen om dat niet te doen. Ik heb daar veel respect voor, want dat is een heel moeilijke keuze. Maar ik heb nooit gedacht: hadden jullie dat ook maar gedaan, dan was ik tenminste aan de beurt gekomen.

Ik had zó'n intieme band met Constantijn. Vanwege zijn beperkingen heb ik nooit echt met hem gepraat, maar er was een diepe, gevoelsmatige band. Hij wist het donders goed als ik in de buurt was. Dan klaarde zijn gezicht op en dan lachte hij. Als ik verdrietig was, kroop ik bij hem in bed en ging ik tegen hem aan liggen. Dat zijn heel dierbare herinneringen voor mij. Ik ben erg blij dat hij thuis was.

'Als ik verdrietig was, kroop ik bij hem in bed en ging ik tegen hem aan liggen. Dat zijn heel dierbare herinneringen. Ik ben erg blij dat hij thuis was.'

Voor mij is het nu belangrijk om te beseffen wat de impact is geweest, mijn eigen ruimte in te nemen en tegelijkertijd te koesteren wat ik met hem heb gedeeld. Ik besef nu hoe groot zijn invloed op mijn ontwikkeling was en hoezeer hij een deel van mij is. Ik draag hem van binnen bij me en heb in september besloten dat ook van buiten te doen, door een tatoeage met zijn naam op mijn arm te laten zetten.

Laatst las ik ergens dat verlies eigenlijk de verhuizing is van iemand uit de buitenwereld naar het hart, naar binnen. Dat is het ook. Ik kan hem niet meer aanraken. Dat doet me verdriet en pijn en ik zou hem heel graag even knuffelen, maar tegelijkertijd weet ik ook dat hij het beter heeft nu, want het ging gewoon niet meer. Hij was óp. Die ziekte had hem totaal gesloopt.

Ik dacht: mijn broer kan dit niet, dus ik moet die kansen pakken

Ik heb ook wel last gehad van schuldgevoel, survivor's guilt. Ik leefde twee levens en dat doe ik onbewust soms nog steeds. Ik wilde altijd voor het hoogste gaan, alles eruit halen, presteren. Niet alleen om mijn waarde daaruit te halen, maar vooral omdat ik dacht: mijn broer kan dit niet, dus ik moet de kansen pakken die hij niet krijgt. En als dat dan eens mislukt, dan stort je kaartenhuis in.
Dat deed ontzettend veel met me. Ik moest leren omgaan met falen en misschien even niet presteren, en ik moest leren dat dat soms ook mag. Dat was een goede les. Het maakte me bewuster, scherper en zekerder, maar ik moest er wel even doorheen. Ik had nooit die stabiele basis gehad en nu moet ik die voor mezelf creëren. Veel meer zekerheid uit mezelf kunnen halen.

In het dorp voelde ik me altijd 'dat meisje met die zieke broer'

Het heeft ons allemaal getekend en gevormd. Ik ben daar ook blij om. Het heeft mij veel liefde gebracht en me geleerd om compassie te hebben. Het maakte me wijzer. Als kind vond ik dat nog lastig, omdat ik 'anders' was. Ik groeide op in een klein dorp en daar voelde ik me altijd 'dat meisje met die zieke broer'. Toen was dat niet fijn. Nu denk ik: het is juist heel goed geweest.

Ik heb er veel inlevingsvermogen aan overgehouden. Ik ben een ontzettende doorzetter en het heeft me heel weerbaar gemaakt. Ik denk dat ik veel beter kan omgaan met teleurstellingen, omdat alles zo relatief is. Ik ben ook flexibel, omdat ik me altijd aanpaste aan de situatie. Maar het belangrijkste is: het heeft me veel dankbaarheid en liefde gebracht. Dankbaarheid voor wat ik wél kan, dankbaarheid omdat ik hem in mijn leven heb gehad. En eigenlijk is hij er nog steeds, elke dag.

Er zat nul kwaad bij en alles wat hij ons bracht was liefde

Liefde vooral voor hem, maar daardoor ook voor mezelf. Die mag er nu gewoon eindelijk zijn. Ook heel veel liefde en compassie voor de mensen om me heen en voor de mensen die het minder hebben.
Ik had het eigenlijk niet anders gewild. Constantijn was gewoon zo'n mooi, lief en puur kind. Er zat nul kwaad bij en alles wat hij ons bracht was liefde. Er was geen andere optie dan er voor hem te zijn, voor hem te zorgen en hem die liefde terug te geven.'

‘Constantijn heeft me vooral veel dankbaarheid en liefde gebracht’

‘Zorgen voor Eva is een deel van mijn vaders identiteit geworden’

Anne Visser (30) is de tweelingzus van Eva, die meervoudig beperkt is. Eva woont in Leeuwarden bij haar ouders. Hun vader doet de zorg, hun moeder werkt. Anne woont in Haarlem en is tenderstrateeg. Ze werkt al een poos aan een eigen woonvorm waar Eva straks kan wonen. Anne en Eva hebben ook nog een twee jaar jongere zus.

Eva heeft bij de geboorte een hersenbeschadiging opgelopen door zuurstoftekort. We zijn een twee-eiige tweeling, uitgerekend in januari maar eind november kwamen we al. We zijn geboren in Leeuwarden, waar mijn ouders woonden, maar Eva moest meteen naar het UMC in Groningen. Daar was de apparatuur die zij nodig had. Ze was er slecht aan toe. Drie dagen. Dat was haar levensverwachting.

Mijn vader koos bewust om er voor Eva te zijn

Daar kwam ze doorheen, en ze overleefde vervolgens elke schatting die uit talloze second opinions en nieuwe onderzoeken kwam. Op een bepaald moment durfde geen arts er nog een uitspraak over te doen, en nu is Eva er nog altijd. Ze is wel meervoudig beperkt. Ze heeft de ontwikkelingsleeftijd van een kind van 3 en ze zit in een rolstoel.
Eva woont thuis en krijgt 24-uurszorg, grotendeels van mijn vader. Toen hij vijf jaar geleden zijn horeca-zaak sloot, koos hij bewust om er voor Eva te zijn. Hij wordt betaald uit het PGB. Mijn moeder werkt als cultuurcoach voor de provincie Friesland. Eva is verstandelijk achter, maar we zijn inmiddels 30, en ze is ook wel volwassen geworden. Ze kan bijvoorbeeld gewoon met ons een Radler-biertje drinken. Op andere vlakken is ze dan weer een irrationele kleuter, omdat ze dingen niet bevat.

Eva was er vroeger gewoon altijd bij

Mijn ouders hebben haar zo normaal mogelijk opgevoed. Eva's beperkingen zaten vroeger ook nooit echt in de weg. We waren altijd tenger en licht. Dat maakte het fysiek niet heel erg zwaar om voor haar te zorgen, dus we hebben haar overal bij kunnen betrekken. Ze was er altijd gewoon, ook op vakanties in Frankrijk bijvoorbeeld.
We hebben tien jaar van onze jeugd doorgebracht in Giekerk. Daar kwamen we terecht omdat er een nieuwbouwwijk kwam. Daar kon een nieuw huis meteen worden aangepast, en die kans grepen mijn ouders. Er waren in Giekerk weinig mensen met een beperking, maar de mensen gingen er prima mee om. We hadden er meer last van dat we uit de stad kwamen, dan dat Eva gehandicapt was.
Toen we 16 waren, gingen we terug naar Leeuwarden, ook weer omdat we daar een nieuwe woning konden laten aanpassen. Maar in Giekerk zijn we gevormd. Daar begon mijn leven zich af te tekenen, terwijl dat van Eva al was bepaald. Ik merkte daar toen nog niet zo veel van, want terwijl ik naar de gewone school ging, zat zij op het speciaal onderwijs. Het voelde nog niet alsof ik haar aan het achterlaten was.

Ik besefte dat ik verder ging en zij niet

Dat veranderde toen we 18 werden en Eva niet meer naar school ging. Toen kwamen de momenten waarop ik besefte dat ik verder ging en zij niet. Dat gaf een schuldgevoel. Had ik wel het recht om te doen wat ik wilde doen? Ik heb ook een periode gedacht: Eva zit heel goed bij mijn ouders, dus nu kán ik genieten. Maar ik voelde altijd een zwaarte, het besef dat ik die mogelijkheid had en zij niet.
Ik besefte al heel jong dat onze ouders uiteindelijk ooit zullen wegvallen. Dat is altijd mijn grootste vrees geweest. Die uitte zich bij mij eerst in verlatingsangst, die de kop al opstak als ze even de deur uitgingen voor een snelle boodschap. Dat is minder geworden, maar ik heb nog altijd een extreem sterk besef dat ze er ooit niet meer zullen zijn.

Voor Eva willen we geen traditionele voorziening

Daarom begon ik vijf jaar geleden met het bezoeken van initiatieven van ouders die hun eigen woon-vormen hebben opgericht, met het idee er zelf ook een te beginnen voor Eva. We hebben namelijk een paar keer geprobeerd een plek voor haar te vinden. Ze is twee keer uit huis geweest, maar dat was geen succes en we hebben haar teruggehaald. Dat komt vooral omdat voorzieningen vaak traditioneel zijn opgezet. Dat is niet wat we voor Eva willen.
Er wordt al heel lang vanuit het individu gedacht. Mensen met een beperking moeten daarom ook zo individueel mogelijk leven. Dan zit je dus alleen in een appartement waar je op een knop moet drukken om zorg te krijgen. Dat is niets voor Eva. Zij moet een zo huiselijk mogelijke omgeving hebben, waar reuring is en saamhorigheid en collectiviteit.

Ik ben volop in de fysieke leefomgeving beland

Ik spreek daarom al een tijd met gemeenten, zorgverleners en vastgoedbedrijven over een eigen woonvorm voor Eva en elf mensen die bij haar passen. We zitten nog volop in de opstartfase: het bij elkaar brengen van partijen. Ik denk niet dat het helemaal toeval is, maar ik ben intussen met mijn carrière volledig in de fysieke leefomgeving beland, terwijl ik Europese Studies heb gedaan. Waarschijnlijk heb ik in mijn onderbewuste toch lopen bijsturen. Ik schrijf nu in op aanbestedingen voor bouwbedrijf BAM, en kom in aanraking met alle facetten van gebiedsontwikkeling. Daardoor begrijp ik veel beter hoe de bouwwereld in elkaar steekt. Dat heeft mijn blik erg verruimd. Eerst vond ik een woonvoorziening voor twaalf mensen moeilijk, nu ben ik bezig met enorme projecten.

Eva gaat het liefst om met mensen als jij en ik

Dat versterkt mijn positie in gesprekken. Ik breng gewicht mee. Ik heb ook heel duidelijke ideeën. Het moet gaan om inclusief wonen in Leeuwarden, tussen alle vertrouwde voorzieningen. Zo gaat Eva naar dagbesteding Smoel, waar ze het erg naar haar zin heeft. Daar willen we haar niet vandaan halen om de simpele reden dat er geen passende woonvoorziening in de buurt is.
Het liefst zie ik in de voorziening meerdere doelgroepen, dus ik onderzoek of er ook senioren kunnen wonen. Er komt steeds meer vraag naar woningen voor ouderen, dus het is een gemiste kans als je dat niet combineert, half-half bijvoorbeeld. Ik denk ook dat het een hele opgave is om twaalf mensen met een beperking te vinden die bij elkaar passen. Dat merkten we bij pogingen een plek voor Eva te vinden. Zij gaat het liefst om met mensen als jij en ik. Ze is pienter, heeft een gevoelige sociale antenne. Maar omdat ze in een rolstoel zit, valt ze in de zwaarste categorie handicaps en komt ze bij mensen die veel beperkter zijn. En dan verveelt ze zich al heel snel.

We voeren geregeld gezinsoverleg

Er ligt nu een aanvraag bij een partij die het vastgoed zou kunnen ontwikkelen. Maar het is zelfs met mijn kennis van nu een moeilijk landschap. Ik weet soms ook niet met wie ik moet gaan praten.
Er is geen blauwdruk, dus ik bedenk het allemaal zelf. Dan zeg ik in zo'n gesprek: ik wil het zo. En dan zeggen zij: goed idee! Terwijl ik denk: zeg liever dat het géén goed idee is, en vertel hoe het wél moet.
Mijn ouders zijn erg blij met mijn initiatief. Zij kennen de weg in die complexe wereld helemaal niet. Ik betrek hun en onze jongere zus er nu ook bij, omdat ik voel dat iedereen mee moet praten.
Mijn vader is 64, mijn moeder 60. Niet heel oud, maar dat wil niet zeggen dat er geen urgentie is om nu al samen aan later te werken. We maken ons in het gezin allemaal op onze eigen manier zorgen, en daarom voeren we nu geregeld gezinsoverleg.
Kinderen met een beperking blijven vaak te lang bij hun ouders, omdat die moeite hebben met loslaten. Ook mijn ouders. Niet omdat ze denken dat anderen Eva niet kunnen verzorgen, want de zorg voor haar is niet heel complex. En als Eva het goed vindt, vinden wij dat ook. Het zit vooral in de sfeer. Zal het huiselijk genoeg zijn, zal ze er gelukkig zijn? Dat is de standaard: Eva moet het elders net zo fijn hebben als thuis.

‘Mijn vader en Eva hebben een enorm sterke band. Die is nergens mee te vergelijken. Ze zitten echt samen in hun bubbel.’

Veel veranderingen moeten bij mijn vader beginnen

Mijn moeder is heel emotioneel bij Eva betrokken, maar lijkt ook op mij. Ze gaat bijvoorbeeld mee naar gesprekken over de woonvorm, en is er meer klaar voor om Eva te laten gaan dan mijn vader. Hij en Eva hebben een enorm sterke band. Die is nergens mee te vergelijken. Ze zitten echt samen in hun bubbel.

Veel veranderingen moeten daarom bij mijn vader beginnen, maar hij vindt het moeilijk die in gang te zetten. Wil het eigenlijk liever niet loslaten en voor haar zorgen zolang als hij kan. Het zal lastig zijn voor hem om dingen uit handen te geven. Maar ik wil dat dat moment komt als hij er nog is. Dat het voor Eva geen harde breuk wordt.

We moeten haar die transformatie nu al gunnen

We kunnen het PGB nu al anders gaan inzetten, bijvoorbeeld door met een deel ervan iemand te betalen die Eva naar bed brengt. Mijn vader kan zo al deels uit de zorg stappen. Maar dat gebeurt nog niet. Het gaat al jaren zoals het gaat, en we doorbreken dat niet. Terwijl ik vind dat we het Eva moeten gunnen dat ze nu al een transformatie doormaakt.

Daar helpen we niet alleen haar mee, maar ook mijn vader. Het is inmiddels zijn tweede natuur om voor Eva te zorgen, en daardoor cijfert hij zichzelf vaak weg. In een goed gesprek zei hij onlangs dat zorgen voor Eva deels zijn identiteit is geworden. Eigenlijk moet hij dat gefaseerd uit handen geven, zodat niet alleen Eva die transitie naar de toekomst kan maken, maar ook hijzelf.

Het gaat niet alleen over Eva's toekomst

Die dingen moet ik in dat gezinsoverleg hard maken. Want het gaat niet alleen om Eva's toekomst, maar om die van ons allemaal. Ik vraag me wel eens af of ik zelf een gezin kan beginnen. Wat als ik in Haarlem met een baby op de arm zit, en er gebeurt thuis iets terwijl we niets hebben geregeld? Dan moet ik heel snel terug en breek ik hier misschien wel een gezin op.

Dat zijn zware overwegingen. Mijn ouders zeggen altijd dat ik mijn eigen leven moet leiden. Maar dat kan ik pas als er een oplossing is voor Eva. Ik wil haar een volwaardige plaats geven in mijn leven en mijn toekomstige thuissituatie. Maar dat is een ander verhaal dan dat ik het stokje helemaal zou moeten overnemen. Dan zou mijn wereld van nu, mijn eigen leven, erg worden geminimaliseerd."

Maud Halkes (47) uit Delft is de moeder van Suus (12), die ernstig meervoudig beperkt is. Voor haar dochter en voor kinderen met dezelfde behoefte aan zorg en aandacht richtte ze kinder-dagcentrum AandachtsLab op, dat vorig jaar open ging. Maud is getrouwd met Seth (47). Ze hebben naast Suus ook dochters Floor (20) en Pien (19) en zoon Mees (16).

Suus is thuis geboren, vrij snel, zonder verloskundige. Ze was een iets kleinere baby dan mijn andere kinderen, maar kwam verder over als een gezond kind. Na een maand gingen we naar het consultatiebureau, voor regulier onderzoek. Ik stelde mezelf toen al wel de vraag: maak ik wel contact met haar? Het voelde namelijk toch anders dan bij de eerste drie.

De arts deed een standaard controle van de ogen. Ze bleef maar kijken en zei: er klopt iets niet. Waarschijnlijk niets ernstigs, maar ga eens naar de oogarts. Dat voelde niet goed, dus ik belde het ziekenhuis en kon meteen komen. Suus bleek aangeboren staar te hebben en zag niets. Dat moest acuut worden geopereerd, anders zou het stukje hersenen dat moest leren zien afsterven.

Ik dacht nog: zorgen om niets, dat zijn alleen naweeën

Aangeboren staar kan verschillende oorzaken hebben. Daarom werd er bloed geprikt bij haar en ons. Daar bleek niets uit, dus men hield het op toeval. Ik vond het wel heftig en dacht: straks blijft ze slechtziend. Dat was toen mijn grootste zorg. De volgende keer bij het consultatiebureau ontdekten ze dat Suus heupdysplasie had. Ook dat kon een onschuldige oorzaak hebben.

Toen Suus een halfjaar was, zei het consultatiebureau dat ze in totaal een beetje achterbleef. Ze had kleine handjes en een kleine hoofdomtrek. Ze zat niet goed, pakte dingen niet goed vast. Ik dacht nog: zorgen om niets, dat zijn alleen naweeën van al die staaroperaties en de heupdysplasie. Maar we gingen toch naar het ziekenhuis voor allerlei onderzoeken en een MRI van haar hoofdje.

Haar beperking heeft geen naam en er is geen diagnose

De arts die ons de uitslag bracht zei: 'Ze heeft een smalle brug tussen de hersenhelften. Dat hoeft niets te betekenen, maar als ik jullie was zou ik rekening houden met een sterk aangepaste toekomst'. Ik dacht: wat een negatief mens. Wij zagen Suus toen nog als een dat wat meer aandacht vroeg, meer niet. We wisten nog niet wat de toekomst zou gaan bieden.

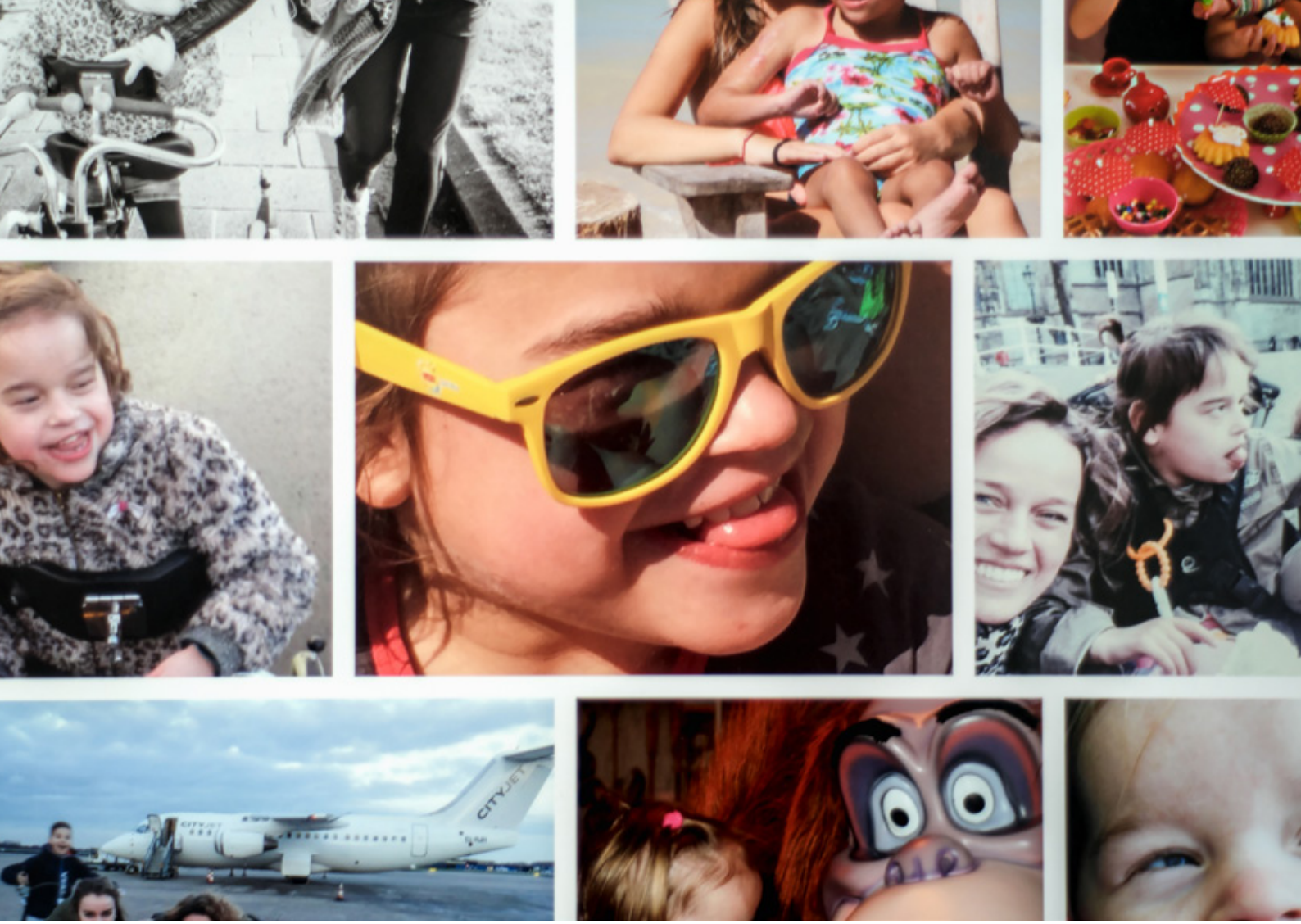
In het jaar daarna bleek er toch meer mis te zijn. Ze weigerde te eten en ging niet kruipen, niet zitten, niet lopen. Toen volgde er klinisch-genetisch onderzoek. Daar is nooit iets uitgekomen, zelfs geen richting of vermoeden. Haar beperking heeft dus geen naam en er is geen diagnose. In het begin wilde ik toch weten wat het was, hoewel ik ook aanliep tegen ziektebeelden waarvan ik dacht: ik hoop niet dat ze dit heeft.

Evengoed wilde ik zekerheid, ook voor onze andere kinderen. Die willen later mogelijk zelf ook kinderen, dus je wilt weten of het iets erfelijks is. We moesten ook een aanvraag doen voor zorg bij het Centrum Indicatiestelling Zorg. Dat zei: geen diagnose, geen langdurige zorg. Ik moest dus elke paar maanden een nieuwe aanvraag doen. Dat is pas na vier jaar goed gekomen.

We hebben ooit gezegd dat Suus 'het syndroom van lach' heeft

We weten nog steeds niet wat het is. Omdat ze altijd vrolijk is, hebben we ooit half gekscherend gezegd dat Suus 'het syndroom van lach' heeft. Een positieve naam die écht bij haar past. Ik vind dat voldoende nu en hoef niet zo nodig meer te weten wat het is. Het voegt niet veel meer toe, tenzij het haar nog vooruit zou helpen. Uiteindelijk wordt ze toch ondergebracht in de groep 'ernstig meervoudig beperkt'. Dat is gewoon wie zij is. Ze heeft het niveau van een baby van zeven maanden.

De eerste jaren was ik zó veel tijd kwijt aan onderzoek, artsbezoeken en het regelen van zorg dat ik ben gestopt met mijn werk bij een uitzendbureau toen Suus twee was. Ik heb nog een tijd thuis gewerkt als zelfstandige op het gebied van fotobewerking, en later heb ik een opleiding binnenhuisarchitectuur gedaan. Uiteindelijk ben ik vier jaar geleden begonnen met het AandachtsLab. Dat werd een fulltime baan, alleen onbetaald.



Het oprichten van AandachtsLab heeft mij echt energie gegeven

Dat werk hoort echt bij mij inmiddels. Dat vind ik niet negatief, in tegendeel. Het oprichten van AandachtsLab kostte superveel tijd, maar heeft mij echt energie gegeven. Ik heb veel bijzondere mensen leren kennen die anders nooit op mijn pad waren gekomen. Plus dat ik Suus en zeven andere kinderen een mooie plek heb gegeven. Acht kinderen die dagelijks significant andere zorg krijgen dan elders.

Er is voldoende gewone zorg. Maar ik merkte dat in het reguliere model veel zorggeld opgaat aan overhead en aan structuren. Daardoor zit er in de praktijk één begeleider op vier, en soms zelfs vijf of zes kinderen. Een kind als Suus is in echt álles afhankelijk van anderen. In de reguliere zorg is er geen tijd voor extra aandacht, terwijl ik wil dat Suus ook gewoon een mooi leven heeft. Daarvoor is ze één op één afhankelijk van wat anderen toevoegen.

Het zorggeld kan bij ons optimaal worden besteed

Bij vorige KDC's zag ik dat zij de helft van de tijd zat te wachten: op een schone broek, op een fles, op aandacht. Verder was het programma voor iedereen hetzelfde. Niet omdat het goed voor ze was, maar omdat dat nou eenmaal het programma was. Dat ging mij steeds meer tegenstaan. Toen hebben we gezegd: dan richten we zelf iets op. Daardoor krijgt ze nu ook daadwerkelijk zorg op maat. Eén begeleider op twee kinderen, dat is de basis.

We hebben een voormalige kleuterschool gekocht en de verbouwing helemaal betaald uit fondsen en opbrengsten van acties. We hebben een bestuur, waarvan ik de voorzitter ben, en waarin iedereen onbezoldigd werkt. We hebben vrijwilligers die met allerlei hand- en spandiensten helpen. Dat is het verschil met de reguliere zorg. Het zorggeld kan optimaal worden besteed aan de betaalde professionals die de kinderen begeleiden.

We hebben ook een duidelijke visie. Die is gericht op ontwikkeling, op participatie en op veel bewegen. Dat is voor iedereen gezond, maar voor mensen in een rolstoel is het niet vanzelfsprekend. Door die visie en de aandacht zie je echt dingen veranderen. Suus heeft in het jaar dat we nu open zijn echt stapjes in haar ontwikkeling gemaakt waar we niet meer op hadden gerekend.

Met Suus erbij zijn we eigenlijk alles 'gewoon' blijven doen

De beperking van Suus heeft uiteraard ook invloed op de rest van het gezin. Omdat er nooit een diagnose kwam, was er ook nooit één moment waarop we zeiden: nu wordt ons leven anders. We zijn er ingegroeid. De eerste keer dat ik met Suus naar een KDC ging was ze 2. Toen kwam ik daar en dacht ik: oef, iedereen hier is gehandicapt! Uiteindelijk was Suus een paar jaar later veel gehandicapter dan de kinderen die ik toen zag.
Vroeger pakte je wat spullen in, gaf je iedereen een eierkoek en gingen we met zijn allen een dagje weg. Heel makkelijk. Met Suus erbij zijn we eigenlijk alles 'gewoon' blijven doen, maar veel planmatiger: hoe laat gaan we weg, want ze moet zo en zo laat een fles. Waar kunnen we haar verschonen? Ze moet vroeg naar bed, dus we gaan nog wel uit eten, maar dan heel vroeg.

'Suus heeft in het jaar dat we nu open zijn echt stapjes in haar ontwikkeling gemaakt waar we niet meer op hadden gerekend.'

Het is zoals het is. We hebben er geen keus in

Op vakantie gaat er bijna een halve vrachtwagen mee: luiers, voeding, medicijnen, een gewone rolstoel, een strandrolstoel. Spontaan of ongedwongen is het niet meer, maar we proberen het wel te blijven doen. De andere kinderen waren jong toen Suus geboren werd en gaandeweg werd het ook voor hun duidelijk dat zij zich anders ontwikkelde. Suus is voor hun gewoon hun kleine zusje. En omdat wij er redelijk normaal mee omgaan, is het ook voor hun zoals het is.
Ze zullen er soms best het hunne van denken, maar er wordt niet geklaagd of gemopperd. Natuurlijk krijgen ze wel eens minder aandacht, omdat Suus gewoon heel veel tijd vraagt. Maar het is zoals het is. We hebben er geen keus in. Suus gaat sinds haar achtste af en toe een weekend naar een logeerhuis. Dan gaan we met de andere kinderen dingen doen die niet of minder makkelijk gaan als Suus er is.

We staan door de andere kinderen ook middenin het gewone leven

Een huis vol geeft ook afleiding en hulp. Wij zijn niet alleen met Suus bezig, maar hebben ook kinderen die naar school gaan en studeren, vriendjes hebben en aan sport doen. We staan daardoor ook middenin het gewone leven, om het zo maar te zeggen.
De oudere kinderen hebben een goede band met Suus. Ze kroelen met haar, en ze kunnen haar ook de fles geven of in bad doen. Ze zijn echt heel lief met haar. Als wij door de week eens 's avonds weg moeten zorg ik dat Suus in bed ligt, maar passen zij op. Ik wil niet dat zij verantwoordelijk zijn voor de zorg, maar af en toe helpen is fijn. Ik ben heel vroeg mijn moeder verloren en moest thuis veel taken overnemen. Dat wil ik liever niet voor mijn kinderen.

Het AandachtsLab is een kinderdagcentrum. Officieel mag ze tot haar 18de naar een dagverblijf, daarna wordt het dagbesteding. Niet dat er dan iets aan haar verandert, maar dat zijn de regels. Daar vind ik wel wat van, want ze heeft na haar 18de dezelfde intensieve zorg nodig als daarvoor. Er zal voor Suus dus opvolging móeten komen in de vorm van dagbesteding en een wooninitiatief, al dan niet zelf opgezet. Want ik wil dat ze ook een goede plek heeft als ze ouder is.

Ik moet er nu nog niet aan denken dat Suus ooit uit huis gaat. Ze is zó afhankelijk, en wij kennen haar zó goed en weten precies wat ze nodig heeft. Dat zie ik niet zo snel iemand anders doen. Ik vind het ook nog heel ver weg en ik kan het nog niet overzien. Soms laat ik dingen die er nog niet zijn bewust nog even daar. Dat is van latere zorg. Je weet wel dat je íets moet regelen, maar je weet nog niet hoe. Komt tijd, komt raad, denk ik dan.

Ik besef sterk dat ik niet onsterfelijk ben en dat vind ik moeilijk

Met de andere kinderen hebben we het nog niet over hun toekomstige rol gehad. Dat vind ik ook ingewikkeld. Ik weet zelf hoe het is om je ouders jong te verliezen, en ook Seth heeft geen ouders meer. Ik besef sterk dat ik niet onsterfelijk ben en dat vind ik moeilijk. Ik hoop eigenlijk niet dat Suus mij overleeft, maar ik moet er ook weer niet aan denken dat ze vóór mij gaat. Maar als je ziet hoeveel er rond zo'n kind geregeld moet worden op alle gebieden, dan denk ik: wie gaat dat later in hemelsnaam doen, en hoe?

‘Ze is zó afhankelijk, en wij kennen haar zó goed en weten precies wat ze nodig heeft. Dat zie ik niet zo snel iemand anders doen.’

Veel dingen zijn belangrijk voor Suus. Overdag heeft ze nu een mooie plek, en thuis gaan we daar gewoon mee door. Lekker veel naar buiten om te wandelen én bewegen. Ze heeft daarom elke week zwemles en paardrijles. Voor een half uurtje op een paard ben ik dan drie uur bezig. Zes vriendinnen helpen me om beurten. Het is een enorme inspanning, maar ze vindt het zó gaaf! Ze geniet enorm. Het maakt haar leven echt een beetje mooier.

Ik heb de energie nodig om twintig uur per dag draaiend te blijven

Suus moet worden geprikkeld en dingen meemaken, hoe klein ook. Dan maakt ze van alles haar eigen feestje. Maar dat gebeurt niet als ze altijd binnen zit en nergens komt. Dat vraagt dus heel veel tijd en dat blijft zo. Zij gaat nooit zelfstandig worden. De afhankelijkheid die ze in alles heeft, die blijft. Ik denk wel dat zij nu een goed leven heeft, maar dat betekent ook dat ik weinig tijd voor mezelf heb. Die tijd moet ik bewust zoeken, en dat doe ik soms ook, maar ik heb eigenlijk de energie nodig om twintig uur per dag draaiend te blijven.

Ook de tijd die Seth en ik samen hebben schiet er vaak bij in. We hebben daar een weg in gevonden. Hij heeft een directiefunctie en dat is meer dan een fulltime baan. Hij gaat de deur uit als Suus nog in bed ligt en komt na bedtijd weer thuis. In het weekend verdelen we de taken en de vrije tijd en af en toe proberen we met zijn tweetjes een weekend weg te gaan. We willen allebei dat Suus een mooi leven heeft en we laten het niet ten koste gaan van de andere kinderen, en daar hebben we best wel veel voor over.

Het lijkt allemaal heel gewoon, maar dat is het natuurlijk niet

Het lijkt alsof het allemaal heel gewoon is, maar dat is het natuurlijk niet, want je hebt natuurlijk wel een meervoudig gehandicapt kind. Het is voor anderen ook lastig in te schatten hoe ons leven er echt uitziet. Soms zeggen mensen: jeetje, wat hebben jullie het toch zwaar. Dan zal ik altijd zeggen: nee joh, valt wel mee. Dat is een stukje zelfbescherming. Ik zou in een neerwaartse spiraal komen als ik de hele tijd maar zou denken dat alles zwaar is. Maar als andere mensen zeggen dat het allemaal toch best wel te doen is zo met Suus, dan denk ik: je zou eens moeten weten!

‘Er was nooit één moment waarop we zeiden: nu wordt ons leven anders’

Lisette Wittenbernds (53) is getrouwd met Frans (63).
Na een diepe crisis kreeg hij tien jaar geleden de diagnose ‘autisme’. Sinds 2019 krijgen Frans en Lisette in een pilot rond levensloopbegeleiding voor mensen met autisme hulp van José Luesink. Ze wonen in Brunssum en hebben een zoon van 26. Frans doet vrijwilligerswerk, Lisette is HR-coördinator.

Frans is eigenlijk bijna meer mijn ‘kind’ dan mijn man. Dat is sterker geworden sinds hij de diagnose heeft en kan zeggen: ik heb autisme. Hij vertelde dat hij daarvoor altijd toneel speelde en op zijn tenen liep, zijn leven lang. Heel hard zijn best deed om erbij te horen en in de maatschappij te passen. Pas toen hij wist dat hij autist mócht zijn, is hij zichzelf geworden.

Ik was 19 toen ik Frans leerde kennen. Hij was 29, en letterlijk een vrolijke Frans. Behulpzaam, zachtaardig, lief en opgewekt. Dat is hij heel lang geweest. De eerste keer dat ik merkte dat er iets anders was dan je zou verwachten, was na de geboorte van onze zoon. Dat was natuurlijk een grote verandering. Frans was bijna 37 en we waren al zes jaar getrouwd.

Ik stond er alleen voor en voelde me in de steek gelaten

Onze zoon huilde lang dag en nacht en ik was degene die altijd opstond. Frans kon er totaal niet mee omgaan. Ik stond er helemaal alleen voor en voelde me in de steek gelaten. Dat heb ik ook heel eerlijk aan Frans uitgelegd. Hij zei dan: ja, maar ik ben moe en ik moet werken. Maar dat moest ik op een gegeven moment ook weer.

Ik heb toen ontslag moeten nemen omdat het gewoon niet ging. Ik was zó moe. Ik werkte met heel veel plezier bij DSM. Het deed me pijn om daar weg te gaan, maar iemand moest er voor onze zoon zijn. Frans bleef werken. Hij werkte al vanaf zijn achttiende als meubelmaker en interieurbouwer bij een familiebedrijf.

Frans raakte in een depressie en bleef daarin hangen

Onze zoon groeide over dat huilen heen, en Frans was echt een lieve vader. We hebben fijne tijden gekend, met familievakanties en andere leuke dingen. Ik maakte me ook geen zorgen meer over zijn eerste reactie op ons kind. Frans was mijn eerste serieuze vriendje, dus wat wist ik van autisme? Ik had me er nooit in verdiept, wist niet wat het was.

‘Frans is een autist die alles letterlijk neemt, dus die assertiviteitscursus werkte averechts. Ik heb er nu nog wel eens last van.’

Toen ging het bedrijf waar Frans werkte zo’n tien jaar terug op een nare manier failliet. Hij werd zonder compensatie aan de kant geschoven, na 34 jaar. Toen ging het opnieuw fout. Frans raakte in een depressie en bleef daarin hangen. Hij had suïcidale neigingen en huilde elke nacht. Ik zei: we moeten hulp gaan zoeken, want ik kan je niet helpen of troosten.

We kwamen hier in Brunssum bij maatschappelijk werk, waar ze hem een assertiviteitscursus gaven om hem weerbaarder te maken. Maar Frans is een autist die alles letterlijk neemt, dus dat werkte averechts. Hij had daarna overal weerwoord op, en zei dat hij het recht had er anders over te denken. Ik heb nú nog wel eens last van die cursus.

Die begeleiders praatten met hem en dan voelde hij zich begrepen

Daarna zijn we in een heel traject van tests gekomen. Hij bleek rekenkundig hoogbegaafd, maar op sociaal vlak heel matig begaafd. Uiteindelijk heeft een instelling in Geleen hem op autisme getest, en toen bleek al snel dat hij PDD-NOS had. We zijn ons erin gaan verdiepen, en deden een cursus waar je leerde om mee te kunnen komen in de maatschappij.

We kregen via die instelling in Geleen twee begeleiders aan huis, schatten van mensen met wie Frans heel goed kon opschieten. Ze praatten twee keer in de week met hem en dan voelde hij zich begrepen. Maar toen ging de zorg over naar de gemeenten, en Brunssum werkte niet samen met die Geleense club. Dus er moesten andere begeleiders komen.

Ze merkten al snel dat Frans heel standvastig kan zijn en gaven hem zijn zin

Dat was voor Frans één groot drama. Er kwam een optocht aan hulpprogramma's en nieuwe hulpverleners, die niet alleen autisten begeleidden, maar mensen met allerlei soorten problemen. Ze merkten al snel dat Frans heel standvastig kan zijn, dus ze gaven hem zijn zin en praatten met hem mee. Goed bedoeld, maar Frans werd steeds dwarser.
Frans is ook een verzamelaar. Hij bewaart alles, dus het huis was overvol aan het raken met lege enveloppen, reclamefolders, hout, dozen; je kunt het zo gek niet bedenken. Het was voor mij echt een gevecht om de leefverdieping bewoonbaar te houden. Ik kon niet meer in de kelder komen, ik kon jaren niet bij mijn fiets omdat de schuur vol lag. De garage was onbegaanbaar en boven slibde alles dicht.

En nét toen kwam Jos als levensloopbegeleider in ons leven

Hoe vaak ik de begeleiders ook vroeg daar aandacht aan te besteden omdat ík niet meer zo kon leven, steeds zeiden ze dat ik moest begrijpen dat het moeilijk was voor Frans en dat ik me op de positieve dingen moest richten. Maar als je een dynamische baan hebt en na een drukke dag thuiskomt in zo'n chaos, dan raak je uiteindelijk in de put. Mijn gezondheid leed eronder.

'Na de eerste kennismaking met José wist ik meteen: dit is zó anders, dit is zó'n andere persoonlijkheid met zo veel ervaring.'

Ik belandde voorjaar 2019 op het punt dat ik dacht: ik kan niet meer en moet maar bij hem weggaan. En nét toen kwam José in ons leven. José is levensloopbegeleider voor mensen met autisme, in het kader van 'Vanuit Autisme Bekeken'. Dat is een pilotproject voor cliëntondersteuning van het ministerie van VWS. Brunssum doet mee aan die pilot. Via de wethouder en maatschappelijk werk zijn Frans en José met elkaar in contact gebracht.

Ik heb een paar keer met José gesproken en ook eens goed gehuild

Frans overlegde met mij over deelname. Ik dacht eerst: wéér een vreemde in mijn huis, weer alles vertellen. Maar ik gaf het het voordeel van de twijfel. Ik zat toch al erg moeilijk, veel slechter kon niet. Na de eerste kennismaking met José wist ik meteen: dit is zó anders, dit is zó'n andere persoonlijkheid met zo veel ervaring. Ze is menselijk en kijkt naar wat wíj nodig hebben, wat óns helpt.

En wat ik heel fijn vond: voor het eerst werd ík er helemaal bij betrokken. José zei: het gaat om jullie allebei en ook om jullie zoon. Ik heb een paar keer met José gesproken en ook eens goed gehuild.
Ik heb haar verteld dat ik vooral niet meer tegen die rotzooi, wanorde en chaos kon. Dat begreep ze.
Toen zijn we stukje bij beetje begonnen met opruimen.

Hij heeft zelfs geholpen spullen naar de stort en de kringloop te brengen

Vorig weekend nog heb ik boven kasten geleegd. Daar lagen reclamefolders uit 1976. Ik zei tegen Frans: dit gaat weg. Toen heeft hij tegen José gezegd: moet ik dat zomaar toelaten? En zei zij: natuurlijk.
Je hebt er al veertig jaar niet naar gekeken, dan heb je het niet nodig. Daarna heeft hij zelfs geholpen spullen naar de stort en de kringloop te brengen. Die simpele mededeling was genoeg.

José is sinds mei 2019 Frans' levensloopbegeleider. Ze zijn al een heel eind de goede kant opgeschoven. Ze helpt zelf ook hard mee. Tegen de garage lag al twintig jaar een berg rotzooi, hout en buizen enzovoort. Altijd als je de tuin in keek zag je die troep. Afgelopen najaar was ik met mijn zoon een week naar New York. José had gezegd dat ze haar best zou doen om het in die tijd samen op te ruimen. Toen ik terugkwam was het weg! Dat was zó fijn thuiskomen.

Voor hem was dat geen rotzooi, maar iets waardevols

Twintig jaar in wanorde wonen, dat doet iets met je. En ik was ook zo trots op Frans, want voor hem was dat geen rotzooi, maar iets waardevols dat hij los moest laten. Autisten kunnen slecht tegen verandering. Het is beter om te blijven zitten in een slechte situatie die je kent, dan die los te laten om het mogelijk beter te krijgen. Want stel je voor dat het niet beter wordt, maar wel ánders. Dat is eng. Dat is best vermoeiend voor mij, dat gebrek aan flexibiliteit. Ik ben meer van 'neem het zoals het komt', en ik moet echt mijn best doen om niet mijn spontaniteit te verliezen. En ik ben degene die moet veranderen, want een autist past zich niet aan. Ik ben daar de afgelopen tien jaar ver in gegaan, veel te ver zelfs. Ik heb mezelf veel te vaak weggecijferd.

Ik was de sterke schouder voor iedereen. Iemand moest dat zijn

Toen Frans werd onderzocht op autisme, was mijn vader stervende. Hij had kanker en een heel naar sterfbed. Ik ben enig kind, het was heftig. Frans kreeg de diagnose de dag nadat mijn vader was overleden. Daardoor kwam het niet meteen bij me binnen. Ik dacht toen alleen: je gaat doen wat je moet doen. Er wordt niet gehuild, je gaat alles regelen, je gaat je moeder troosten, je gaat je man en je kind opvangen. Misschien had ik wel de behoefte om zelf eens lekker toe te geven aan verdriet, maar ik kon het niet. Ik was de sterke schouder voor iedereen. Iemand moest dat zijn. En dat is gewoon wat ik al heel lang doe. Pas vorig jaar drong het tot me door: wacht even, ik heb ook mijn behoeftes en mijn zwakke kanten. En die moet iedereen maar eens gaan accepteren. Ik denk dat de komst van José mij net dat duwtje gaf dat ik nodig had.

‘Ik hoop dat José kan blijven. Dat is ook voor mij heel belangrijk. Zij helpt mij ook, schudt me door elkaar als ik in oude patronen dreig te vervallen.’

Ik wist wel dat er iets moest veranderen. Wat ik al zei, ik stond op het punt van weggaan. Maar dan dacht ik ook meteen: ik kan Frans niet alleen laten, want hij kán het niet alleen. Dan zou ik me daar schuldig over voelen en ook niet gelukkig kunnen zijn. Want ik hou wel heel veel van hem, zoals hij is. Ik heb voor hem gekozen en ik geef niet zomaar op. En hij houdt heel veel van mij. Daarin heeft hij nooit toneel gespeeld.
Nu zitten we in een betere flow. Ik hoop zo dat Frans het volhoudt om mee te helpen, en dat José kan blijven. Dat is ook voor mij heel belangrijk. Zij helpt mij, schudt me door elkaar als ik in oude patronen dreig te vervallen. Als ik Frans als een klein kind behandel bijvoorbeeld. Frans heeft ook fysieke ongemakken. Hij heeft twee tia’s gehad, twee keer trombose, een bypassoperatie in zijn been en een mislukte operatie aan zijn voet. Hij is ook slechthorend door werken zonder gehoorbescherming.

Werk heeft me enorm geholpen mijn hoofd boven water te houden

Ons leven is anders geworden dan ik dacht. Ik heb verwachtingen moet loslaten, maar aan de andere kant heb ik me bijvoorbeeld op werkgebied wel kunnen ontwikkelen. Toen Frans zijn baan kwijtraakte, ging ik fulltime werken en verder leren, en ben ik uiteindelijk coördinator geworden. Ik ben dus ook enorm gegroeid door alles en heb gezien dat je niet maar van één ding gelukkig kunt worden.

Ik hoop dat ik gezond blijf en dat werk mag blijven doen, want het heeft me ook enorm geholpen om mijn hoofd boven water te houden. Bij mijn collega’s kan ik wél gewoon Lisette zijn, en sommigen ken ik al zó lang dat we heel veel delen. Ik hoop ook dat Frans redelijk gezond kan blijven en dat we bij elkaar kunnen blijven, op de manier zoals het nu gaat.

Ik zou het heel fijn hebben gevonden om met Frans op reis te gaan

Vroeger zag ik ons met 60 jaar stoppen met werken, en dan met een camper mooie reizen gaan maken. Dat is het niet geworden. Maar wat het wél is geworden is dat ik heel veel interessante en fijne mensen ben tegengekomen doordat Frans is wie hij is, mensen als José. Ik ben ook veel vooroordelen kwijtgeraakt. Dat zijn mooie dingen.
Maar er zit toch iets van afscheid nemen en rouwen onder. Ik was vorig jaar dus met mijn zoon naar New York, een geweldige ervaring. Ik zou het heel fijn hebben gevonden om zoiets met Frans te doen, maar dat kan hij niet. Fysiek niet, maar ook niet qua prikkels. Naar de bioscoop gaan is al een issue, en dat is iets dat ik heel graag doe. Het is heel jammer dat dat niet samen kan. Ik ga met mijn zoon of een vriendin. Heel gezellig, maar het is toch anders.

Kijk eens wat er allemaal wél kan. Dat is nog zó veel

Je past je verwachtingen aan. Ik heb geleerd superblij te zijn met kleine dingen. Ik probeer niet te veel na te denken over de toekomst, en over wat er zou gebeuren als ik onverhoopt niet meer zou kunnen zorgen. Ik kan me heel veel zorgen maken, maar voor hetzelfde geld blijft alles goed gaan, en dan heb ik me voor niets al die tijd zorgen gemaakt.

Vroeger was ik meer een piekeraar, nu denk ik vaker: we zien het wel. Tot nu toe was er altijd op de donkerste punten in mijn leven weer nieuw lichtpuntje, zoals José vorig jaar. En als ik eens sip of verdrietig ben, dan loop ik met mijn hondje naar het bos. Dan hoor ik de vogels en denk ik: het leven is tóch wel fijn. Ik heb gezonde benen, ik kan lekker lopen, ik doe twee keer per week zumba; kijk eens wat er allemaal wél kan. Dat is nog zó veel.’

‘Op de donkerste momenten is er altijd een lichtpuntje in mijn leven’

Bea van Nieuwkoop (65) uit Rijnsburg is de moeder van Niels (34). Hij heeft het fragiele X Syndroom en is verstandelijk beperkt. Bea is sinds 6,5 jaar weduwe van Jan en werkte in de gehandicaptenzorg.
Jacco van Nieuwkoop (42) is de oudste broer van Niels, en ook van Reinout (40) en Ard (35). Hij werkt bij de directie Langdurige Zorg van het ministerie van VWS.

Bea: ‘We kwamen er pas na een jaar of drie achter dat Niels het fragiele X syndroom heeft, een erfelijke afwijking. Ik ben draagster, maar heb geen symptomen. De afwijking zorgt voor een ernstige verstandelijke beperking bij jongens, en meestal een lichtere bij meisjes. De fout zit op het X-chromosoom, waarvan jongens er maar één hebben en meisjes twee. Bij meisjes is er dus meer compensatie.

Het is best uniek dat het bij onze eerste drie jongens goed ging, want je hebt als draagster elke zwangerschap iets meer dan 50 procent kans op het doorgeven van de mutatie. Ik ben al lang lid van de Fragiele X Vereniging. Daar zag ik vaak gezinnen met twee of zelfs meer beperkte kinderen. De jongere kinderen hadden het dan ook omdat die al kwamen als nog niet bekend was wat de eerste had.

Het foutje is ontstaan toen onze vader is gemaakt

Ook mijn zus Ans is draagster. Zij heeft een jongen en een meisje met fragiele X, Christiaan en Danielle. Volgens de genetici is het foutje ontstaan toen onze vader is gemaakt. Voor die tijd zat het syndroom niet in de familie. Mijn vader heeft zijn gemuteerde X aan ons meiden doorgegeven. Onze vier broers hebben het niet. Ik heb mijn foute X aan Niels doorgegeven.
Niels ging laat lopen en bleef op meer punten achter, maar deed veel nét binnen de marges. Dat er iets was stond dus vast, maar niet wát. Dat was toen nog moeilijk te bepalen. Niels is van 1986 en de nauwkeurige opsporingsmethoden van nu waren er nog niet. De kinderarts stelde een ontwikkelingsachterstand vast, maar fysiek was hij gezond, dus verder kon ze niet veel.

De andere jongens hebben het niet

Toen ging die kinderarts naar een congres over fragiele X. Ze herkende daarna in Niels zijn dossier vooral de fysieke kenmerken: lang gezicht, grote oren, hoog voorhoofd en overbeweeglijke gewrichten in de benen. Na verder onderzoek bleek het inderdaad fragiele X te zijn. Toen dat duidelijk was, zijn de andere jongens ook onderzocht met chromosomenonderzoek. Later is ook hun DNA nog bekeken. Ze hebben het fragiele X syndroom niet. Dat is vrij uniek.

‘Zijn grove motoriek haalt het op. Daar is niets mis mee. Hij is twee keer naar de Special Olympics geweest en heeft daar met schaatsen medailles gewonnen.’

Niels was als kind vooral héél erg druk. Hij bewoog aan één stuk, tot je er helemaal kriegel van werd. Ook als je hem meenam naar een winkel. Hij wilde echt overal aanzitten. Hij was bovendien supersnel en aalglad. Dan dacht je hem te hebben en dan was ‘ie alweer geglipt. Zó beweeglijk! Dat duurde tot hij een jaar of acht was. Toen is hij iets rustiger geworden.

Autistische trekken horen er ook bij. Lijfelijk contact was moeilijk. Als baby kronkelde hij al uit mijn armen. Je mocht hem bijna niet aanraken. Toen hij 2,5 jaar was is hij naar een kinderdagcentrum gegaan. Daar kreeg hij naast fysiotherapie en ergotherapie ook therapie om met fysiek contact om te gaan. Zijn spraak kwam laat op gang. Hij kan zich nu verbaal redelijk redden, in korte zinnen en met veel papegaaien.

Hij vindt feesten mooi en vrolijke dingen beleeft hij intens

Verstandelijk is hij nu ongeveer drie. Zijn grove motoriek haalt het op. Daar is niets mis mee. In tegendeel: hij is twee keer naar de Special Olympics geweest en heeft daar met schaatsen medailles gewonnen.

En hij fietst mij er op mijn elektrische fiets bijna uit. Bij tests is er dus vaak een disbalans. Hij leert in beelden en zijn geheugen is heel goed. Zijn kennis blijft achter, net als de fijne motoriek. Knutselen, tekenen; hij vindt er geen bal aan.
Niels is eigenlijk een kleuter met 34 jaar levenservaring, die emoties haarfijn aanvoelt. Hij is een blije jongen. Soms is hij boos, maar nooit lang. Hij vindt feesten mooi en vrolijke dingen beleeft hij intens. Maar ook de moeilijke momenten, zoals toen zijn vader overleed. Dat wás ook heel schokkend. Jan kreeg een hersenbloeding en twee weken later was hij dood. Hij was pas 62.

Jaren heeft hij het overlijden van Jan 'een ramp' genoemd

Ze waren dikke maatjes en zijn overlijden heeft veel impact op Niels gehad. Het heeft hem wel een jaar gekost om er een beetje overheen te komen. In die tijd viel hij uit puur verdriet en van heimwee acht kilo af. Hij zegt nog altijd geregeld: 'Jan is er niet meer'. Jaren heeft hij het 'een ramp' genoemd.
Pas sinds kort zegt hij dat niet meer.
Jan deed heel veel met Niels. Zijn zaak ging op een bepaald moment failliet, en dat was moeilijk voor hem. Toen hij weer opkrabbelde, is hij heel bewust voor Niels geworden wat hij voor de andere jongens ook was: trainer en begeleider bij voetbal. Hij vroeg clubs hier in de buurt of hij een G-afdeling kon opzetten, en kreeg bij Rijnvogels de vrije hand.

'Hij is gefaseerd uit huis gegaan. Dan laat je elke keer een stukje los, maar evengoed vond ik het een grote stap toen hij uiteindelijk écht ging.'

Jan ging ook naar de ijsclub en zei: mag ik jullie clubhuis buiten de winter gebruiken? Daar ontstonden allerlei initiatieven voor mensen met een beperking, zoals een muziekvereniging, een kinderclub en een gespreksgroep voor vaders. Hij kreeg ook anderen mee. Jan vroeg nooit iets. Hij zéi gewoon wat mensen konden doen, en door zijn passie en enthousiasme deden ze het.

Jan sleepte Niels overal mee naar toe. Hij was altijd bij zijn vader

Ik werkte in de gehandicaptenzorg en had onregelmatige diensten. Jan sleepte Niels daarom overal mee naar toe. Hij was altijd bij zijn vader. Het was dus echt een ramp voor hem dat Jan overleed.
Niels woonde toen al wel bijna twee jaar niet meer thuis, maar kwam wel in het weekend een nachtje slapen en er was ook verder nog veel contact tussen hun.
Niels was na het kinderdagcentrum naar een ZMLK-school gegaan. Dat ging een tijd redelijk, maar later toch moeilijk. Uiteindelijk kon hij op zijn 14e naar dagbesteding voor jongeren bij de Willem van de Bergh Stichting van 's Heeren Loo. Hij deed daar toen al een aantal jaar kort verblijf: drie keer in de week naschoolse opvang en een keer in de maand een weekend.

Stopt één van ons met werken, of gaat Niels uit huis?

Toen hij 15 was, begon er bij de Van de Bergh een project met parttime wonen; week op, week af.
Het was iets nieuws en we schreven Niels er voor in. Hij heeft dat tien jaar gedaan. Het was hier om de hoek. We konden hem lopend brengen. Hij is dus gefaseerd uit huis gegaan. Dan laat je elke keer een stukje los, maar evengoed vond ik het een grote stap toen hij uiteindelijk écht ging.
Dat had een praktische aanleiding. Ard is lang thuis geweest. Jan werkte inmiddels in de vroege ochtend op een rolstoeltaxi en ik nog steeds op onregelmatige tijden in de zorg. In de weken dat Niels thuis was, haalde Ard hem uit bed, kleedde hem aan en gaf hem ontbijt. Jan nam het dan na zijn werk over. Maar toen ging Ard de deur uit, en zaten we klem: stopt één van ons met werken, of gaat Niels uit huis?

Hij heeft echt een klik met enkele medebewoners

Niels was toen 25, en we zeiden altijd dat hij op een zo normaal mogelijke leeftijd ergens anders zou gaan wonen, ook omdat dat goed is voor het kind zelf. Daarom kozen we daar uiteindelijk voor. Via de omweg van een niet zo geslaagde plek is hij in een woonvoorziening hier in Rijnsburg gekomen, ook weer fijn dichtbij. Toen Jan overleed heb ik de auto weg moeten doen, maar ik kan er toch makkelijk heen.
Het is een perfecte plek voor Niels. Hij woont er nog steeds, al ruim zeven jaar. Hij heeft echt een klik met enkele medebewoners. Zijn neef Christiaan, de zoon van mijn zus, is in dezelfde voorziening terechtgekomen. Mijn kinderen hebben met haar en mijn zwager afgesproken dat zij later niet alleen bewindvoerder en mentor van Niels worden, maar ook van Christiaan en Danielle. Dan is het fijn dat er twee in één huis wonen.'

Jacco: 'Ik heb er denk dat ik het langst over gedaan om te accepteren dat Niels is zoals hij is. Er zat negen jaar tussen ons en ik schaamde me best wel eens voor hem. Dat ging natuurlijk over míjn gevoel. Niels had er zelf geen last van, en mijn andere broers ook niet. Ard is nog geen twee jaar ouder dan Niels en wist niet beter. Reinout hield op de basisschool een spreekbeurt over fragiele X en legde zonder schaamte uit wat het was.
Ik was een jaar of 13 toen duidelijk werd wat er met Niels was, een leeftijd waarop je heel druk bent met jezelf. We zijn ons toen gaan verdiepen in de aandoening, bijvoorbeeld op familiedagen. Toen realiseerde ik me al wel ten diepste dat het kwartje ook de andere kant op had kunnen vallen. Ik had het ook kunnen hebben. Dan besef je je eigen kwetsbaarheid.

Door Niels zag ik dat simpele dingen hartstikke moeilijk kunnen zijn

We kwamen als broers niets tekort. Daar zorgde mijn moeder wel voor. Mijn vader ging altijd voor duizend procent voor iets, ook als het om Niels ging. Dan riep zij hem terug en maakte ze hem duidelijk dat hij er ook moest zijn voor de anderen. Zij hield de zaak in huis in balans en bracht mijn vader van het grootse en meeslepende buiten de deur terug naar het gezin.

Ik zag ook dat Niels de bindende factor was. Hij heeft charisma en humor, die vaak de smeerolie en het bindmiddel waren en zijn. Zijn beperking opende verder mijn ogen voor andere dingen. Ik heb een goed stel hersenen, maar mijn ouders lieten me door Niels zien dat ook simpele dingen hartstikke moeilijk kunnen zijn. Rond zijn 16e zijn we samen bezig geweest hem zindelijk te maken en dat lukte. Dat was geweldig!

Die bus donderde van de snelweg, twintig meter naar beneden

Ik accepteerde en tolereerde Niels kortom wel, maar daar bleef het lang bij. Tot 2000, toen ik al 23 was en er een life event gebeurde dat mij liet zien dat er meer was. Mijn vader organiseerde dus van alles, en een van die dingen was een uitstapje met een van zijn clubs naar Knoop in je zakdoek, een spelshow op tv voor mensen met een beperking, met Sylvia Millecam en Marnix Kappers.
Ze gingen met een bus, en die verongelukte op de terugweg, met mijn ouders en Niels en mijn schoonzus erin. Die bus donderde van de snelweg, twintig meter naar beneden. Het was echt een godswonder dat iedereen het overleefde. Ik had toen veel mensen kunnen verliezen, en dat was voor mij een eye opener. Ik dacht: misschien moet ik iets anders met mijn leven gaan doen. Toen ben ik me op de zorg gaan richten.

Ik ben hem schatplichtig voor al mijn banen

Niels bracht me daardoor indirect bij wat ik nu doe. Ik ben hem schatplichtig voor al mijn banen, want ik vertelde zijn verhaal in elke sollicitatiebrief. Het lag natuurlijk wel een beetje voor de hand, want mijn moeder werkte in de zorg en mijn vader deed al die dingen, maar als puber wil je net níet wat je ouders doen. Ik kwam dus toch op dat pad, en het bracht me zó veel moois. Ik ging bijvoorbeeld summer camps doen in Amerika, en ontmoette daar mijn Engelse vrouw, Annabelle.

‘Die bus donderde van de snelweg, twintig meter naar beneden. Het was echt een godswonder dat iedereen het overleefde. Ik had toen veel mensen kunnen verliezen.’

De schok van dat ongeluk heeft me gestimuleerd om meer te doen met een proces waar ik al mee bezig was. Ik studeerde verandermanagement, en ik werk nu bij de directie langdurige zorg van het ministerie van VWS. Daar gaat het over de financiering van de zorg voor mensen met een beperking. Ik kan er mijn passie goed in kwijt en breng mijn ervaring met Niels geregeld in. Ik zeg ook tegen mensen die ik door of in mijn werk tegenkom dat ik een broer met een beperking heb.
Ik weet waar het om gaat. Dat gaat nog meer worden als mijn moeder er niet meer is. Daar zit ook een beetje ongemak of spanning: ik denk dat Bea vindt dat wij broers nu al meer met Niels kunnen doen. Maar we hebben alle drie jonge gezinnen en er geldt denk ik een ongeschreven regel: onze tijd komt nog. We zien Niels wel, maar niet volgens een vast patroon, zoals mijn moeder. Dat komt voor ons als zij het niet meer kan of er niet meer is.

Als het nodig is, dan zijn wij er

Ze gaat het bewindvoerder- en mentorschap nu deels aan ons overdragen. We zijn ook al betrokken bij het organiseren van de zorg, en als mijn moeder op vakantie gaat springen we in. Ik heb Annabelle altijd aangegeven dat ik in Nederland wilde wonen, in de buurt van Niels. Want zorg krijgt hij wel als mijn moeder er niet meer is, maar mijn broers en ik zullen dan de kers op de taart zijn voor Niels en voor neef Christiaan en nicht Danielle. Ard en Reinout wonen gelukkig ook in de buurt. Als het nodig is, dan zijn wij er.’

‘Zorg krijgt Niels later wel, maar wij zullen de kers op de taart zijn’

Stephanie van Witzenburg (33) is de moeder van de vijfjarige Anna Sophie, die het syndroom van Down heeft en meervoudig beperkt is. Stephanie is getrouwd met Ivo, is ook moeder van Mees (2) en woont in Zwolle. Ze runt de stichting De Wereld van Anna Sophie en is rouw- en verliesbegeleider.

Anna werd in juli geboren, na 32 weken, heel onverwacht en snel. Symbolisch dacht ik: dit is net zo'n reiziger als ik. Ze wil de wereld ontdekken. Ze kwam met een schreeuw ter wereld, sterk maar héél klein. Ze is meteen met Ivo naar het kinderziekenhuis gegaan. Het ging zó snel dat ik niet eens meteen besefte dat mijn baby weg was. Ik mocht naar huis, maar Anna bleef in de couveuse. Ze kreeg daar complicaties die niet bij een vroeggeboorte hoorden. Kort daarna kregen we de diagnose: Anna had het syndroom van Down.

Misschien kan ze naar een buurtschooltje

Dat was een klap, want een kind met een handicap paste totaal niet in mijn maakbare wereldbeeld. Studies, relatie, huis; vóór Anna ging alles volgens verwachting. Maar het gekke is dat je meteen níeuwe verwachtingen maakt. Ik las alle succesverhalen. Dat je kinderen met Down vanaf het begin kunt stimuleren in hun ontwikkeling, zodat ze later meer zelf kunnen. Je denkt dan: misschien kan ze later naar zo'n leuk buurtschooltje hier.

Maar het ging anders. Anna bleek geen blij kind. Ze raakte in zichzelf gekeerd, begon met hoofdbonken en kon lang monotoon kreunen. Ze zat vaak in een bubbel, keek úren naar haar handjes. Op een bijeenkomst voor ouders zagen we kinderen met Down die veel opener en blijer waren. Toen viel bij ons de bom: er was veel meer mis. Wat precies is nog altijd onduidelijk. Wel staat vast dat ze verstandelijk ver achter is, en steeds vaker valt het woord autisme.

Verwachtingen loslaten is grootste uitdaging

Het ergst vond ik de onzekerheid over wat haar zo ongelukkig maakte. Met elk onderzoek werd er een stukje van haar afgesnoept. Ze heeft geen epilepsie of hersenbeschadiging, maar ze bleek enigszins slechthorend en haar zicht is niet goed. Ze is motorisch beperkt en kan niet lopen. Onlangs is onderzocht of er op een ander chromosoom ook een afwijking zit, en of die haar misschien zo belemmert, maar de afwijking is niet gevonden.

'Ik zag een moeder van een volwassen kind met beperking huilen. Ik vroeg me af: hoe lang duurt het verdriet?'

Het loslaten van verwachtingen is voor ons misschien wel de grootste uitdaging. Je denkt: ok, Down, dat ken ik van tv. Nou, zo'n kind werd het dus niet. Verstandelijk is ze tussen de vier en negen maanden. Toen bleek ook dat ze anders dan veel kinderen met Down geen gebaren oppikt en dat ze niet zal gaan spreken. Dat was weer een klap. Ik deed communicatie, Ivo is een praatgrage docent, maar met Anna zullen we nooit gewoon praten.

We zagen dat we niet 'gewoon' door konden

Zo veel mogelijk meedraaien in het gewone leven was nog zo'n verwachting. We zeiden: iedereen mag er zijn, dus Anna doet gewoon mee. Dat vinden we nog altijd, maar op een gegeven moment gaat dat niet meer. We probeerden reguliere kinderopvang, maar dat werd na een poos lastig. Dat kwam onder meer door haar gedrag, zoals hoofdbonken. Dat gedrag was vooral ook een teken dat die opvang voor Anna te veel was.

Op een gegeven moment ging bij ons de knop om. We erkenden dat we niet ‘gewoon’ door konden leven, en haar handicap moesten integreren in ons bestaan. Het leven dat je verwachtte is er niet, dus moet je nieuwe mogelijkheden zoeken. Daar hebben Ivo en ik veel energie in gestoken, bijvoorbeeld door een zorgaanbouw aan het huis te maken. Die maakte het voor ons letterlijk draaglijker.

Rouwen om levend verlies

Of neem de vakantie. We zijn allebei gek op reizen, maar dat kan niet meer. Dan kun je bij de pakken neerzitten, of bedenken wat wél kan. We kochten een caravan, zodat weggaan weer mogelijk is. De buitenwereld ziet dat en denkt ‘hoera’, maar weet niet hoeveel energie het kost, ook emotioneel. Steeds dat verlies, dat afscheid nemen van verwachtingen. Daar rouw je om. Dat is levend verlies.

Tijdens een bijeenkomst zag ik een moeder van een volwassen kind met een beperking huilen, en ik vroeg me af: hoe lang duurt het verdriet? Daarom ben ik de opleiding tot rouw- en verliesbegeleider gaan doen. Die gaat niet alleen over de dood, maar ook over wegvallende verwachtingen, zoals verlies van werk of gezondheid of het krijgen van een gehandicapt kind. De opleiding heeft me geleerd dat je af en toe heel erg op dat verlies bent gericht en denkt dat je het niet redt, maar dat er ook herstel is.

Je wilt hulp, een arm om je heen

Dat zijn de momenten waarop ik het fantastisch vind hoe wij ons leven opnieuw vormgeven. Ik ben dan zó trots op Anna. Door haar ken ik een mooie nieuwe wereld, met heel veel fantastische mensen in de zorg. Dan vind ik het ook een verrijking wat zij met Ivo en mij doet. Dat wij hierdoor weten dat het leven niet maakbaar is, maar dat je er wél wat van kunt maken. Dan ben ik blij, en vanuit dat gevoel kan ik met mijn opleiding anderen helpen, hen laten voelen dat het hebben van verdriet niet erg is.

Begin vorig jaar viel ik letterlijk om door overbelasting. Ik kreeg meteen de stempeltjes 'burn out' en 'depressie' en ik kon antidepressiva krijgen. Toen dacht ik: waarom erkennen we niet dat je als mantelzorger echt pittige periodes hebt, en dat verdriet bij het leven hoort? Je mag het niet opkroppen, want dat is niet goed. Maar als je het uit is dat eng. Dus krijg je antidepressiva. Maar je bént niet ziek als je verdrietig bent. Je wilt alleen hulp, bevestiging, een arm om je heen.

Vraag gewoon wat Anna heeft

Ik verloor vorig jaar ook mijn baan. Mijn werkgever betwijfelde of ik 'continuïteit kon garanderen'. Dat was echt een teleurstelling, omdat het gesprek over wat er aan de hand was niet werd gevoerd. Daardoor was er geen vertrouwen. Ik weet zeker dat het nooit was gebeurd als dat er wel was geweest. Dat zou ik iedereen willen meegeven: ga het gesprek aan. Vraag gewoon wat Anna heeft of hoe het met ons gaat, want onbekend maakt onbemind.

Het verlies van mijn baan speelde een rol bij mijn beslissing om me helemaal op Anna te richten. Ik kan die werkgever niet veranderen, maar ik kan ook niet gaan huisvrouwen. Dus ben ik iets gaan doen wat wél in mijn vermogen ligt, en dat is de stichting en de zorg voor Anna. Het heeft ook te maken met angst voor haar toekomst. Er gaat heel veel goed in de zorg, maar er zijn ook genoeg problemen. De vraag wie er later voor haar gaat zorgen is daarom heel belangrijk, en als ouders wil je zelf graag de regie houden.

Een eigen woonvorm is mijn droom

We hebben het goed getroffen met de zorg die er nu voor Anna is. Maar de stichting waar ze drie dagen per week in de dagopvang zit is groot, en de woonvormen worden steeds groter. Er is een personeelstekort in de zorg, dus als er iemand uitvalt bij woonvorm A valt er iemand van woonvorm B in. Dat is mooi georganiseerd, maar het is niet zo fijn voor Anna. Zij is echt gebaat bij vaste gezichten.
Het is daarom mijn droom dat we over tien jaar met andere ouders kunnen beginnen met een eigen woonvorm waar Anna en tien anderen kunnen wonen, en daar hoop ik met de stichting veel donaties voor te krijgen. De zorg zal grotendeels worden betaald uit de persoonsgebonden budgetten, maar er is meer geld nodig, onder meer voor een pand. Het is echt de grootste uitdaging die ik kan aangaan, maar ik zie geen andere weg.

'Waarom erkennen we niet dat je als mantelzorger echt pittige periodes hebt, en dat verdriet bij het leven hoort?'

Ik wil dat Mees gewoon kind kan zijn

De komst van Mees heeft meer balans in ons gezin gebracht. Er wordt van broertjes en zusjes van een gehandicapt kind gedacht dat ze zielig zijn, omdat ze minder aandacht zouden krijgen. Maar ik wil dat hij gewoon kind kan zijn. Dus soms krijgt hij meer aandacht, en soms Anna. Ik maak zo weinig mogelijk onderscheid. Hij zal ook af en toe ons verdriet zien, want dat is er. Maar dat is dan onze boodschap: zo is het leven. Niemand zegt dat het makkelijk zal zijn.

En het ís ook niet eenvoudig. De simpelste dingen vragen bij een kind met een handicap heel veel organisatie, en dat kun je niet altijd opbrengen. Familie en vrienden springen waar mogelijk bij, maar het wordt al snel te complex. Probeer maar eens een rolstoel in een rolstoelbus te krijgen als

je dat nog nooit hebt gedaan. Dat vind ik wel een boodschap richting overheid: we zijn van een verzorgingsmaatschappij naar een participatiemaatschappij gegaan, maar mensen kúnnen ons vaak niet helpen.

Mijn leven nu geeft me een intens gevoel

Een gehandicapt kind is geen garantie op levenslang ongeluk. Ook niet op levenslang geluk, maar je wéét het niet. Toen ik nog in maakbaarheid geloofde, was ik niet per definitie gelukkig. Terwijl het leven wat ik nu heb me wél een intens gevoel geeft. Tegenwoordig vindt men vooral dat je 'iets aan de maatschappij moet kunnen bijdragen', en dan het liefst economisch. Maar Anna draagt op zó'n mooie andere manier iets bij.

'Dat is dan onze boodschap: zo is het leven. Niemand zegt dat het makkelijk zal zijn.'

Ik begin het steeds minder belangrijk te vinden wat er precies met haar is. Het maakt niet meer uit. We vinden haar welzijn belangrijker en willen dat zij gelukkig is. Het afscheid nemen van verwachtingen is ook minder zwaar dan in het begin. Mensen kunnen best veel hebben. Ik sta soms versteld van zoveel draagkracht. Maar je hebt wel een netwerk van familie en vrienden nodig. Mijn slogan is dan ook: je maakt de reis zelf, maar niet alleen.

We kunnen wel wat gekraak hebben

Uiteindelijk maken wij de reis vooral met ons gezin. Ivo en ik zijn een geolied team, in een soms krakend huwelijk. Want het is een enorme aanslag op je als stel. Wij kunnen ons gelukkig heel goed aanpassen, en we snappen elkaar zó goed, dat begrijpt niemand anders. Dus we kunnen wel wat gekraak hebben."

‘Een kind met een handicap is geen garantie op levenslang ongeluk’

‘Ik denk ook vaak: Marike, tel je zegeningen’

Marike van Weelden (53) is actrice en maakster van de voorstelling ‘Lastige ouders’. Haar zoon Jons (18) is ernstig meervoudig beperkt en woont in een instelling. Marike is weduwe van Arne, ook moeder van dochter Bieneke (20) en woont in Rheden.

We dachten na de geboorte van Jons dat we een gezonde, stevige zoon hadden. Maar na zes maanden kreeg hij heftige krampen, en begon hij zich terug te trekken. Hij was geen blije baby meer. Na uitgebreid onderzoek bleek dat hij het Syndroom van West had, een vorm van zuigelingenepilepsie. Medicatie hielp even, maar al snel bleek dat hij zich niet meer ontwikkelde. Zijn hersens hadden enorme klappen gehad.

Er gebeurde van alles in zijn hoofd

Toen begon een lange zoektocht naar de juiste medicatie en behandeling. In de jaren erna bleef Jons in een andere vorm aanvallen houden, maar uit EEG's waarmee zijn hersenactiviteit werd gemeten bleek geen epileptische activiteit meer. Angstaanvallen door trauma, zeiden ze. Maar je zag dat er van alles in zijn hoofd gebeurde. Hij begon zichzelf te verwonden.

Toen hij vijf was, gingen we naar een epilepsiecentrum. Een arts daar deed zó afschuwelijk dat ik er zélf een trauma van heb. Dat zit in 'Lastige ouders', en ik heb nul moeite om dat te spelen. Een 24-uurs EEG daar mislukte. Jons werd woest en trok alles van zijn hoofd. Pas op zijn negende, toen hij al uit huis was, heeft Arne hem samen met begeleiders van de instelling voorzichtig voorbereid op een lange EEG, en die liet een epileptische aanval zien. Eindelijk bewijs.

Ik accepteer niet dat hij pijn heeft

Ik ben opgehouden me af te vragen of Jons door die jaren zonder juiste diagnose en medicatie extra hersenschade heeft opgelopen. Het is niet vast te stellen. Ik kan van alles bedenken, maar dan maak ik mezelf gek. Ik kan alleen maar kijken naar wat er nu is, naar wat ik moet doen om hem te helpen. Ik heb geaccepteerd dat ik een gehandicapt kind heb, maar niet dat hij zichzelf pijn doet en ongelukkig is. Dat zal ik pas accepteren als ik alles wat in mijn vermogen ligt heb gedaan om het te verhelpen.

'Ik heb geaccepteerd dat ik een gehandicapt kind heb, maar niet dat hij zichzelf pijn doet en ongelukkig is. Dat zal ik pas accepteren als ik alles wat in mijn vermogen ligt heb gedaan om het te verhelpen.'

Op dat punt ben ik helaas nog niet. De juiste medicatie blijft een probleem. Daardoor gaat het op en af. We hebben lang geknokt om CBD-olie, uit cannabis, voor hem te krijgen. Hij kreeg in die slechte periode soms noodmedicatie om hem *out* te krijgen. Zaten er twee of drie begeleiders bovenop hem. Als ouder word je dan gek van machteloosheid. Maar het maakt ook dat je almaar doorgaat om hem te helpen, en uiteindelijk ging de instelling onder voorwaarden akkoord. En die CBD-olie werkt voor hem.

Arnes dood heeft echt impact

Vorig jaar overleed Arne opeens. Jons was gek met hem. Arne heeft vier jaar thuis voor hem gezorgd, was er zijn hele leven. Die twee waren zó gaaf samen. En hij was groot en sterk, kon als enige Jons alleen hebben. Arnes dood heeft echt impact. Jons mist hem. Dat gaat alle kanten op. Nu is het weer moeilijk voor hem en is hij niet te houden, valt hij anderen en zichzelf aan. De eerste maand was hij juist heel lief, troostte hij mensen. Maar daarna sloeg het gemis toe. Hij werd heel boos, en nog twee keer zo boos op mij. Hij voelt het.

Dan merk je wel dat het goed is dat hij al tien jaar ergens woont waar ze hem kennen, waar ze van hem houden en waar ze ook Arne kenden. Want Arne heeft veel gedaan voor de organisatie, en veel mensen daar hebben hem in het hart gesloten. Van Arnes aanpak komt ook de titel Lastige ouders. Hij was kritisch en standvastig en wist dat niet alle ouders dat konden zijn. Arne vond dat hij een taak had om dat ook voor die anderen te regelen. Hij stond op als er iets niet deugde en de kinderen niet de hulp kregen die ze was beloofd, en hielp met oplossingen.

De basis klopte

Levensgeluk is iets dubbels. Sommige dingen zijn mooi. Dat ons huwelijk het heeft gered, dat we op één lijn zaten over Jons. De basis klopte. Maar zoals je in de voorstelling ziet, hadden we ook ruzie. Er was stress, angst en we waren altijd alert. We hadden nog een kind en wilden laten zien dat zij óók heel belangrijk was. De buitenwereld begreep ons niet. Je kon je onvermogen dus alleen bij de ander kwijt, en dan krijg je ruzie.
Maar ook dan was er steeds het besef dat we allebéi verzopen, en van daaruit konden we verder. Arne noemde het een verrijking. We waren immers altijd bezig met waar het in het leven om gaat, niet met futiliteiten. We deden het sámen en we lieten Bieneke zien dat het niet altijd over rozen gaat, maar dat je toch een goed leven kunt leiden, lol kunt hebben en vriendschappen kunt onderhouden.

‘Jons “loslaten uit liefde”, zoals sommigen zeggen, is een zinloos cliché. Ik kan juist nóóit loslaten, heb voor altijd een zorgtaak.’

Even in een andere werkelijkheid

Dat bleek na de dood van Arne. Ik wist dat we veel vrienden hadden, maar ze stonden er zó voor ons, net als tijdens het hele proces met Jons. Ook familie hielp. Arne’s moeder was er altijd, net als mijn broers en schoonzussen. Arne heeft er wel eens flink doorheen gezeten, maar was de sterke kerel die moeilijk kon aangeven dat hij hulp nodig had. Als ik niet meer kon, mocht ik door mijn werk letterlijk even in een andere werkelijkheid stappen. Of ik speelde ergens ver weg, en bleef dan slapen terwijl Arne voor Jons zorgde. Hij was een held.

Gaandeweg accepteerden we dat Jons is wie hij is. En hij is ook zó’n heerlijk jong als hij goed in zijn vel zit. Hem ‘loslaten uit liefde’, zoals sommigen zeggen, is een zinloos cliché. Ik kan juist nóóit loslaten, heb voor altijd een zorgtaak. Dat brengt ook de vraag: wat als ik er niet meer ben? Ik rouw nu om Arne, maar intussen moet alles door. Ik weet niet hoe lang ik het volhoud, maar ik kan niet zeggen: nu even niet. Ik moet er zijn voor Jons én voor mijn dochter die haar vader kwijt is.

Ik weet dat hij in goede handen is

Alles wat je hoort over wat er niet goed gaat in de zorg is waar. Maar trap je dan tegen dat systeem aan of zoek je er je eigen weg in? Want je kunt niet het hele systeem veranderen. Dus zoek je de juiste mensen. Ons geluk was dat we een organisatie vonden die de uitdaging aandurfde, waardoor we nu een topteam voor Jons hebben. Ik ben echt onder de indruk van mensen die daar werken. Ik kan hém niet loslaten, maar de dagelijkse zorg inmiddels wel. Want ik weet dat hij in goede handen is.
Ik heb wel angst voor de toekomst. Voor als mij iets overkomt. Maar ik heb een hele lieve familie, die er zal staan en het zal regelen. Zolang ik er ben zal ik alles doen om hem in een zachte en warme

omgeving te laten leven. Het liefst zou ik Jons overleven, maar die kans is klein. Dus ik zeg altijd: ik word 88. Ik hou sowieso van het leven, hoewel de glans er na de dood van Arne wel af is.

Eerst raak je mensen, dan laat je ze lachen

Met deze voorstelling wil ik ook niet laten zien hoe de zorg zou moeten werken. Het gaat over de eerste zeven jaar met Jons. We eindigen positief en houden het licht, met veel humor. Lachen is ontluchten. Eerst raak je mensen, daarna laat je ze lachen. Zo is het leven ook. Kijk wat je nodig hebt, neem jezelf niet té serieus, lach en ga door.

‘Ik stel in de voorstelling letterlijk de vraag: wat is de zin van het leven?’

Ik stel in de voorstelling letterlijk de vraag: wat is de zin van het leven? Was het niet beter geweest als hij het niet had gehaald als baby? Dat heb ik echt gedacht toen het slecht ging. Maar het is daarna zoveel beter geworden. Ik zag Jons’ levensvreugde en zijn vermogen om te verbinden. En kinderen als Jons maken onze samenleving completer. Door hen hebben we zorg voor elkaar. Ik weet niet hoe ver ik kan meebuigen, maar uit verhalen die ik na de voorstelling te horen krijg, weet ik dat het nog véél erger kan. En dan denk ik vaak: Marike, tel je zegeningen.’’

Marjolein Olde Heuvel (52) is de moeder van Frederique (13), die autistisch en verstandelijk beperkt is. Ze woont in Utrecht, is getrouwd met Henry en is ook moeder van Charlotte (17) en Juliënne (12). Marjolein zorgt al een aantal jaar fulltime voor haar gezin, zodat Frederique zo lang als mogelijk thuis kan blijven wonen.

Het was met Frederique vanaf de geboorte zwaar. Ze was onrustig, dronk moeilijk, was virusgevoelig en is een paar keer opgenomen geweest met KNO-problemen. Allemaal op zich niet ernstig, maar de aaneenschakeling maakte het moeilijk. Ze huilde ook veel. We hebben de eerste zes jaar van haar leven slecht geslapen. Ze wekte ons soms wel vijf keer per nacht. Dat was funest. Ik slaap nog altijd heel slecht. Ze hoeft maar één kikje te geven en ik sta naast mijn bed.

Ik wilde na de geboorte weer gaan werken, dus we brachten Frederique naar dezelfde gastouder als Charlotte. Dat ging niet, omdat ze ook daar veel huilde. Toen ging ze twee dagen per week naar een dagverblijf. Daar merkte men dat ze een duidelijk vertraagde ontwikkeling had. Andere kinderen schoven door, maar Frederique niet, omdat ze nog niet kon lopen en praten. Haar spel was in vergelijking met Charlotte ook heel eenzijdig, merkten wij.

Ik was alleen maar opgelucht, omdat het een naam had

Er was uiteindelijk zó veel aan de hand, dat we naar het UMC Utrecht zijn gegaan voor een diagnose. Ze was toen 3,5. Ik weet nog goed dat de kinderpsychiater zei: ik heb slecht nieuws voor u. Frederique heeft klassiek autisme, een verstandelijke beperking en ADHD. Gevolgd door de vraag: wat doet dat met u? Ik was alleen maar opgelucht, omdat het een naam had. Dat het geen onzin was en wij geen aanstellers waren.

Want we werden niet serieus genomen door ons sociale netwerk. Je ziet aan Frederique niet makkelijk dat er met haar iets aan de hand is. Wij hadden vanaf de geboorte al die stress en al dat gedoe in huis, maar de mensen om ons heen maakten dat niet elke dag mee en dachten dus dat we overdreven en dat het aan onze opvoeding lag. Ze was klein en ging nog niet naar school, dus het was voor de buitenwereld niet zo evident.

Een buitenstaander snapt de intensiteit van de zorg niet

Je weet sowieso pas echt wat het is om in een gezin als het onze te leven als je er zelf onderdeel van bent. Als je als bezoeker even instapt, krijg je dat gevoel niet. Een buitenstaander snapt de intensiteit van de zorg niet. Ik heb vrienden die écht geïnteresseerd en meevoelend zijn, maar die ook de impact niet kennen. Die is pas invoelbaar als je er deel van bent. Dat is geen oordeel, maar een vaststelling.

‘Pas een paar jaar later besefte ik dat het begrip ‘mantelzorg’ ook op mij sloeg. Ik kende het wel, maar ik dacht dan aan ouderen.’

We moesten onze sociale activiteiten vaak splitsen. Dan ging Henry met de andere twee op stap en ik met Frederique, of andersom. De laatste jaren kunnen we wat vaker met z’n allen weg, en nu lijkt het of mensen zeggen: wat was nou jullie probleem? Ik vul het in, want het wordt niet gezegd, maar ik vóel het. Ik vind het nog steeds lastig om te vertellen wat het met ons heeft gedaan. Ondanks de diagnose krijg ik nog vaak het idee dat ik niet moet zeuren.

Ik ben personeel- en organisatieadviseur, maar ik werk niet meer. Bij mij ging de knop om toen Frederique een jaar of 6 was. Een orthopedagoog zei toen dat er een grote kans was dat ze op haar negende niet meer thuis zou wonen. Ik dacht: no way! Frederique is zó specifiek in wat ze nodig heeft, dat kan niemand haar geven behalve wij. Ik koos er daarom voor thuis te blijven en voor haar te gaan zorgen.

Ik verleen onbetaalde zorg, maar ik ben óók haar moeder

Ik heb er veel moeite mee gehad dat ik niet meer werkte, maar ik koos voor het gezin, ook omdat Charlotte en Juliënne flink aandacht tekort kwamen. Dan was ik maar de huismoeder. Met een zorgtaak, al had ik dat toen niet door. Pas een paar jaar later besefte ik dat het begrip 'mantelzorger' ook op mij sloeg. Ik kende het wel, maar ik dacht dan aan ouderen. Ik verleende mantelzorg, maar noemde het niet zo. Tot de gemeente contact met me zocht en mij 'mantelzorger' noemde.

Toen kwam ik er langzaam achter dat het ook op mij, op ons, op het hele gezin van toepassing was. Ik ben nooit helemaal verzoend geraakt met het begrip. Het is een beetje een modewoord geworden. Het is steeds gebruikelijker om zorg bij mensen in de omgeving neer te leggen, en niet meer bij instellingen. Dat voelt heel dubbel: ik verleen onbetaalde zorg, maar ik ben natuurlijk óók haar moeder.

Ik doe wel vrijwilligerswerk. Ik draai mee in een project over prikkelverwerking van de Universiteit Groningen en Kennisplein Gehandicaptensector. Het heet Sensatie van een Goed Leven. We onderzoeken hoe we mensen met autisme of een verstandelijke beperking beter kunnen laten omgaan met prikkels. Want prikkelgevoeligheid is ook Frederiques grote probleem. Dat leidt haar af, maakt haar boos en frustreert haar. Daarom werk ik graag mee als ervaringsdeskundige.

Ik zou nog steeds liever zeggen: ik werk daar en daar

Ik doe ook wel eens projecten voor de Nederlandse Vereniging voor Autisme en ik heb taalbegeleiding gedaan voor de gemeente Utrecht. Veel vrijwillige activiteiten dus, waar ik echt wel blij van word, maar die ik toch niet volmondig aan mezelf kan koppelen. Dat zit vooral in het beeld naar buiten. Dat is mijn handicapje.

Je mag tegenwoordig gerust uitdragen dat je de zorg hebt voor een kind met een beperking, maar ook dat kan ik nog steeds niet goed uit mijn mond krijgen. Als je me vraagt wat ik doe, zou ik nog steeds liever zeggen: ik werk daar en daar. En niet: ik neem voor honderd procent de zorg voor mijn gezin. Want ik vind het breder dan Frederique. Ik wil dat mijn hele gezin het goed heeft en dat is niet zo vanzelfsprekend.

‘Ik ga daarom altijd voor de gezelligheid. Als je het hebt over verwachtingen, dan krijg ik op dat vlak telkens het lid op de neus.’

De zorg draait dan wel om Frederique, maar ik heb ontdekt dat ons gezin uit meer ingewikkelde persoonlijkheden bestaat. Frederique is vrolijk en heeft gevoel voor humor, maar ze is dus ook erg prikkelgevoelig en vertoont hypergedrag. Dat heeft veel impact. Eigenlijk staat zij altijd centraal. Niet omdat ze dat wil, maar het gebeurt. En omdat dit gezin zo’n constellatie is van verschillende persoonlijkheden, is het niet eenvoudig om Frederique daarin te managen.

Ik had een idee in mijn hoofd van verbinding en saamhorigheid

We zijn niet altijd allemaal even relaxed. Dat werkt op elkaar in, met name op momenten dat ík het samen gezellig wil hebben en dat niet gaat. Zoals weekends, vrije momenten, het avondeten en vakanties. Voor ik kinderen kreeg, had ik niet echt verwachtingen van een gezin, maar ik had wel een idee in mijn hoofd van verbinding en saamhorigheid. Ik ga daarom altijd voor de gezelligheid. Als je het hebt over verwachtingen, dan krijg ik op dat vlak telkens het lid op de neus.

Ik moet dan wel eens denken aan die beroemde eerste zin van Anna Karenina van Tolstoi: gelukkige gezinnen lijken allemaal op elkaar, maar elk ongelukkig gezin is ongelukkig op zijn eigen manier. Het wiebelt bij ons aan alle kanten. Ik voel me zo’n circusartiest die alle bordjes in de lucht houdt, en ik ben zelf ook niet altijd even sterk. Als ik eens wat zwaarmoediger ben, denk ik wel eens: splits de boel maar op, dan wordt het tenminste relaxter.

Ze zegt dan: Frederique kan er ook niets aan doen

Frederique vraagt veel aandacht, en niet alleen haar zussen zijn dat wel eens zat, maar wij ook. Dat we denken: oh nee, niet wéér. Ik blijf het langst geduldig, maar het overkomt mij ook. Dan vindt Juliënne het vervolgens heel erg dat Frederique moet huilen en wij dan niet even een arm om haar heen slaan. Hoe lastig ze haar zus soms ook vindt, ze zegt dan: Frederique kan er ook niets aan doen. Het gaat haar niet eens om aandacht die zij niet krijgt omdat die naar haar zus gaat.
Dat geldt wel voor Charlotte. Die hebben we te vaak aan haar lot overgelaten. Zij was 3,5 toen Frederique werd geboren, en alle aandacht opeiste. Charlotte is daardoor te snel zelfstandig geworden, maar was in haar jeugd ook niet altijd in balans. Ze kan goed leren en had al snel de drive om naar het buitenland te willen, ook omdat we dat met het gezin vroeger nooit deden. We durfden het niet aan.

We zijn alleen op begrafenissen met z’n tweetjes

Charlotte is ambitieus, wil de wereld ontdekken. Ze heeft hemel en aarde bewogen om een semester high school in de VS te volgen. Dat heeft ze twee jaar geleden gedaan, maar toen ze terugkwam was hier natuurlijk niets veranderd. Sindsdien komt ze moeilijk weer in balans en is de rek er bij haar uit. Als gevolg van de situatie in ons gezin mag ze nu een jaar langer over de middelbare school doen.

Wij hebben de pech gehad dat we niemand hadden die zei: laat Frederique maar hier logeren, dan hebben jullie even tijd voor jezelf en haar zussen. Ik ervaar dat er geen ruimte is voor opvang in onze sociale omgeving. Henry en ik zeggen daarom wel eens gekscherend: we zijn alleen op begrafenissen met z'n tweetjes. Heel soms hebben we samen een feest of een uitje, maar verder niet. Dat doet dus veel met je relatie. Op dat gebied is het ook knokken.

Ze heeft veel meer integratie tussen, zorg, onderwijs en opvang nodig

Op haar ontwikkelingspad bleek keer op keer dat Frederique telkens tussen wal en schip valt: ze komt niet mee als ze alleen speciaal onderwijs volgt, maar is ook te ver voor alleen maar zorg en dagbesteding. Ze zit nergens echt op haar plek en heeft eigenlijk veel meer integratie tussen zorg, onderwijs en opvang nodig. Het huidige systeem biedt dat maatwerk niet. Dus ik heb een doel: ik wil een locatie opzetten waar kinderen als Frederique terecht kunnen.

‘Daarna wil ik gaan werken aan een woonvorm. Het zal me veel verdriet doen, maar ik zie het niet voor me dat Frederique na school thuis blijft wonen.’

Er zijn onderzoeken genoeg die zeggen dat zo'n plek er moet komen, en dat wil ik graag bereiken in mijn leven. Daarna wil ik gaan werken aan een woonvorm. Het zal me heel veel verdriet doen, maar ik zie het niet voor me dat Frederique na school thuis blijft wonen. Als ze dan op zichzelf gaat wonen, wil ik haar niet onderbrengen in een zorginstelling, maar in een gezellige, huiselijke woonvorm, met mensen zoals haarzelf en veel contact, nabijheid en goede zorg.

Ik wil dat iedereen zich fijn voelt en zichzelf kan zijn

Dat wordt ook nog een projectje. De tijd vliegt intussen, terwijl het best stroperig is om alles voor elkaar te krijgen. Er is veel werk aan de winkel, want over iets meer dan vier jaar is ze al klaar met school. Daarnaast wil ik steeds graag kleine geluksmomentjes voor Frederique creëren, én zorgen dat het met mijn gezin goed gaat. Dat iedereen zich fijn voelt en zichzelf kan zijn. Ik gun die andere meiden zó hun eigenheid en hun geluk.

Een vraagstuk dat ook moet worden geregeld, is wat er gebeurt als Henry en ik er niet meer zijn. Ik wil nu graag dat de verantwoordelijkheid voor Frederique dan niet bij één iemand komt te liggen, maar bij een groep familieleden en vrienden die over haar waakt. Maar wat nu heel fijn voelt, is dat later misschien niet meer. Ik vind het daarom lastig om dat officieel vast te leggen. Dat weerhoudt me steeds, maar het móet wel. Want er zal ons maar wat overkomen.’

‘Ik voel me zo’n circusartiest die alle bordjes in de lucht houdt’

Carmen Vicinta (57) uit Amsterdam is de moeder van tweeling Revano en Jordy (23). Ze zijn autistisch en verstandelijk beperkt, en wonen de hele week door thuis. Carmen verleent daar het overgrote deel van de zorg, met hulp van zorginstantie Cordaan. Revano en Jordy hebben nog een oudere broer en zus.
Zij helpen hun moeder waar het nodig is met de jongens.

Revano en Jordy ontwikkelden zich eigenlijk heel normaal tot ze een jaar of anderhalf waren. Alles ging zoals het hoorde. Ik weet niet of het ermee te maken heeft, maar toen kregen ze een prik bij het consultatiebureau. Daarna begon het. Ze begonnen minder te reageren, op hun namen bijvoorbeeld. Als ik iets zei, reageerden ze niet meer zoals je zou verwachten. Ik heb dat eerst aangekaart bij het consultatiebureau, en daar zeiden ze: het komt wel weer goed, de jongens zitten nog in hun ontwikkeling.

Maar ik had er ergens toch meteen geen goed gevoel bij. Ik heb toen nog wel even gewacht met verdere stappen, want op een bepaalde manier vertrouw je toch op het oordeel van dat consultatiebureau. Iets later schreef ik Revano en Jord in bij een crèche, en ook daar merkten ze dat ze niet op mensen reageerden, of anders reageerden dan de andere kinderen. Ze adviseerden me om onderzoek te laten doen.

Mijn leven werd vanaf dat moment echt heel anders

Toen ben ik toch naar mijn huisarts gegaan en die heeft me naar het AMC doorverwezen. De jongens werden onderzocht en lichamelijk bleek alles goed. Maar ze zagen wel dat er iets niet klopte en stuurden me door naar een andere kinderarts voor verder onderzoek. Die stelde vast dat ze autistisch waren. Vanuit de crèche zijn we naar nog een tweede kinderarts verwezen, maar die kwam met dezelfde diagnose, en zei dat ze er niets aan konden doen.

Ik ben niet getrouwd, dus de zorg voor de kinderen is vooral mijn verantwoordelijkheid. De vader van de jongens is gelukkig wel altijd betrokken geweest en gebleven. Maar mijn leven werd vanaf dat moment echt heel anders. De diagnose betekende bijvoorbeeld dat ze niet naar een normale school konden. Nu is dat allemaal iets anders geregeld, maar toen betekende het dat ze naar een kinderdag-centrum moesten.

Ze waren te druk om naar het speciaal onderwijs te gaan

We werden ook doorverwezen naar Cordaan, waar de jongens in behandeling kwamen bij een arts en een psychiater. Maar de diagnose was al gesteld, en het enige dat ze daar konden doen was een goede plek voor ze zoeken in de dagbesteding. Want een behandeling is er helaas niet. We hebben gelukkig wel een goede plek bij Cordaan gevonden, eerst dicht bij huis en later helaas ietsje verder weg, maar ik werd er wel goed gesteund.

‘Als je ze alleen hun brood laat smeren, gebruiken ze veel te veel boter en doen ze zes plakken worst of kaas op één boterham.’

Revano en Jordy zijn nooit doorgestroomd naar het speciaal onderwijs. Allereerst werd er in die tijd nogal op het speciaal onderwijs bezuinigd, dus ze konden al minder kinderen aannemen. Maar ze hadden er ook niet gepast. Ze hadden te veel van de typische autistische kenmerken, zoals fladderen met de handen en niet willen blijven zitten. Ze waren echt te druk voor een school. Ze zijn dus vanaf toen altijd op de dagbesteding geweest, nu nog steeds.

Ze hebben in bijna alles begeleiding en hulp nodig

Cordaan heeft wel altijd zijn best gedaan om de jongens toch ook iets te leren, tot op een zekere hoogte dan. Ze kunnen bijvoorbeeld wel tot tien tellen. Maar ze hebben verder in bijna alles begeleiding en hulp nodig. Ze kunnen zelf hun brood smeren, maar als je ze daar alleen bij zou laten, gebruiken ze veel te veel boter en doen ze zes plakken worst of kaas op één boterham. Er moet gewoon altijd iemand in de buurt zijn. Dat is best ingewikkeld.

Ik doe zelf de meeste begeleiding, maar ik heb wel huishoudelijke hulp en één keer per week thuisbegeleiding van Cordaan. En mijn oudere kinderen helpen mij ook. Revano en Jordy gaan op elke weekdag in de ochtend naar de dagbesteding en komen om een uur of half vier thuis. Overdag heb ik dus even tijd voor mezelf, maar als ze thuiskomen is het weer alle hens aan dek. En in het weekend zijn ze altijd gewoon hier. Dan heb ik dus twee hele drukke dagen.

Ze zeggen dat God daad naar kracht geeft, en dat geloof ik

Maar ik wil niet zeggen dat ik een zwaar bestaan heb. Ze zeggen dat God daad naar kracht geeft, en dat geloof ik eigenlijk wel. Je krijgt in je leven de taak die je aankunt. Ik heb ook nooit het gevoel gehad dat ik het niet zou redden. Ik ben gezond, dat helpt ook. Natuurlijk zijn er best wel dagen dat ik het moeilijk heb. Dan kan ik bellen met hulpverleners en met ze praten. Dat helpt wel, maar praktisch gezien kunnen ze niet veel doen.

Ik mis wel dat ik niet gewoon mijn tas kan pakken en even op stap kan gaan. Spontaan iets doen is er niet bij. Ik kan ook niet zomaar op vakantie. Alles moet van tevoren helemaal worden gepland. Ik ga gelukkig toch wel af en toe weg. Vorig jaar ben ik een paar weken naar familie in Suriname geweest. Revano en Jordy zijn toen hier gebleven. Ze zijn ook nog nooit daar geweest, en ik denk niet dat ze beseffen dat er nog ergens een land is waar we oorspronkelijk vandaan komen.

Toen alleen de oudste kinderen er waren bleef ik ook thuis

Als je kinderen met een beperking hebt, dan cijfer je jezelf natuurlijk vaak weg. Dat is onvermijdelijk. Maar ik denk wel altijd: toen alleen de twee oudste kinderen er nog waren, ging ik óók nooit zomaar een avondje stappen of even een weekendje weg. Ik was er voor hen, vanuit mijn verantwoordelijkheidsgevoel. Het is natuurlijk wel zo dat je achttien of twintig jaar zorgt voor een kind zonder een beperking, en daarna wordt het minder. Bij Revano en Jordy gaat dat nooit gebeuren.

Ik word ook ouder en wat minder fit. Als ik het niet meer kan, dan zal ik dat aangeven. Maar ik maak me geen zorgen over de toekomst en ik heb ook nog geen echte plannen gemaakt. Ik bedenk me dan dat de jongens hier wonen en dat ze het hier ook later goed zullen hebben, oneindig veel beter dan bijvoorbeeld in een land als Suriname. Natuurlijk denk ik wel na over hoe het voor hun zal zijn als ik er niet meer zal zijn. Dan wordt alles anders. Ik wil ze uiteraard wel achterlaten met het gevoel dat het goed geregeld is, maar komt tijd, komt raad.

‘Ik bedenk me dan dat de jongens het hier ook later goed zullen hebben, oneindig veel beter dan bijvoorbeeld in een land als Suriname.’

Mijn oudste weet precies hoe ze met haar broers moet omgaan

Revano en Jordy hebben gelukkig ook een oudere zus en een oudere broer. Ik ken mensen die een kind met een beperking hebben en waar er géén andere kinderen zijn. Als die ouders er niet meer zijn, dan heeft dat gehandicapte kind niemand meer. Ik ben ook oma. Mijn twee oudste kinderen hebben zelf gezonde kinderen. Ik heb het er met mijn zoon en dochter over gehad, en zij vinden het geen probleem om de zorg voor de jongens straks over te nemen. Dat is een geruststellende gedachte.

Mijn oudste zoon woont in de buurt, maar mijn dochter woont nu in Londen. Ze komt vaak over en dan helpt ze me altijd. Ze is in Engeland verpleegkundige, en ze weet precies hoe ze met haar broers moet omgaan. Bovendien zijn de twee oudste kinderen met Revano en Jordy groot geworden. Ze weten niet beter dan dat de jongens zijn zoals ze zijn. Mijn dochter heeft al gezegd dat ze naar Nederland terugkomt als ik er niet meer ben, om voor de jongens te kunnen zorgen.

De mensen om ons heen houden rekening met de jongens

En ik weet dat er ook hier in de buurt mensen zijn die ik om hulp kan vragen als dat nodig is, maar dat heb ik gelukkig nog niet nodig gehad. De buurt let wel goed op de jongens. Een van de twee is wel eens weggelopen, en meteen was iedereen uit de buurt naar hem op zoek. Het zijn ook jongens die best wel eens lawaai kunnen maken, en we wonen in een flat. Maar ook daar houden de mensen om ons heen rekening mee. Goed contact met de buren, dat is belangrijk.

Ik heb van Cordaan ook altijd veel steun gehad, en dat is heel belangrijk voor me. Ik had bijvoorbeeld vorig jaar nooit naar Suriname hebben kunnen gaan als ze me niet hadden geholpen. In de weken dat ik weg was, hebben zij de volledige zorg overgenomen. Dat is heel belangrijk, niet te onderschatten.

Ze weten heel goed duidelijk te maken wat ze willen

Revano en Jordy zijn heel vrolijke jongens. Ze hebben plezier in het leven. Ze hebben ook een duidelijke eigen wil. Ze laten meteen merken wat ze wel en niet leuk vinden. Ze praten door hun autisme niet geweldig. Het blijft bij woorden. Maar ze praten zeker ook met handen en voeten. Ze weten heel goed duidelijk te maken wat ze willen. Welke groente ze lusten en welke niet, dat soort dingen.

Ze zitten nu weer hier in de buurt op de dagbesteding. Daar is het veilig en vertrouwd voor ze, zo vlak bij huis. Ze hebben het er gelukkig ook erg naar hun zin. Er zijn van allerlei activiteiten. Een deel richt zich op de ontwikkeling van hun motoriek en hun spraak. Ze leren er nog steeds dingen bij. Maar ze gaan ook wandelen en spelen, doen aan handenarbeid.

Ik heb natuurlijk niet altijd vrede met de gedachte dat ik Revano en Jordy een keer zal moeten loslaten. Want dan verlies ik ook de controle. Zolang ze hier bij mij thuis wonen heb ik alles in de hand. Als moeder weet ik gewoon zeker dat ik het goed voor ze doe. Dat krijg ik gelukkig ook wel eens te horen, dus dat is fijn.

‘Dan denk ik: ik heb hier eigenlijk alles wat ik nodig heb. Mijn jongens zijn bij mij, ik ben er voor hun en ik heb een goed leven.’

Ik klaag niet over mijn leven. Een wijs iemand heeft ooit tegen me gezegd: kijk niet naar de mensen die het beter hebben dan jou, maar zie juist dat jij het beter hebt dan veel anderen. Dat is een gedachte waar ik kracht uit haal. Als ik op de televisie zie hoeveel mensen op deze wereld in ellende leven, dan denk ik: ik heb hier eigenlijk alles wat ik nodig heb. Mijn jongens zijn bij mij, ik ben er voor hun en ik heb een goed leven.’

Carmen Vicinta is niet de echte naam van de moeder van Jordy en Revano. Ze wil liever niet te herkenbaar zijn. Daarom staat ze ook niet op de foto, maar vroeg ze om beelden van mooie bloemen te gebruiken, vooral van haar favoriete rode rozen.

‘Ik geloof dat je in
het leven de taak
krijgt die je aankunt’

Dit is een uitgave van
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Bezoekadres
Parnassusplein 5 | 2511 VX Den Haag

Postadres
Postbus 20350 | 2500 EJ Den Haag
Telefoon 070 340 79 11
Telefax 070 340 78 34
www.minvws.nl

Aan deze uitgave werkten mee:
Redactie en beeld
Patrick van den Hurk, EMMA

Vormgeving
Ontwerpwerk

Meer informatie
Met vragen kunt u terecht bij Postbus 51: bel 0800-8051 (gratis)
of kijk op www.postbus51.nl. De medewerkers zijn op
werkdagen telefonisch bereikbaar van 08.00 tot 20.00 uur

oktober 2020