



Foto: Leontien Sauerwein

# Vangnet blijft altijd nodig

***“Ons vlindertje Fenne is een vrolijk, levenslustig meisje van zes jaar met een zeldzame chromosoomafwijking”, vertelt haar moeder Leontien. Als gevolg van haar beperking is ze ernstig verstandelijk beperkt. Daar komt bij dat ze grote moeilijkheden heeft met spraak en taal.”***

*Jan de Graaf*

“De zwangerschap was niet echt gemakkelijk, maar alles leek toen nog in orde”, vertelt Leontien. Ook direct na de geboorte van haar dochtertje leek er nog niets aan de hand. Wel waren er al snel allerlei gezondheidsproblemen, maar die leken aanvaardbaar nog van tijdelijke aard. “Het heeft anderhalf jaar geduurd voordat de diagnose kon worden gesteld. Fenne bleek een chromosoomafwijking te hebben die zeer zelden voorkomt.” Dit betekent dat er geen pasklare behandeling bestaat. “Sinds haar geboorte hebben mijn man en ik een

hele reis gemaakt. Het is steeds een beetje per moment zoeken naar het juiste pad. Als iets lukt, kunnen we een volgend stapje uitproberen om haar ontwikkeling ietsje verder te brengen. Ik heb geen idee waar ze uiteindelijk eindigt. Dat vind ik ook het zwaarst.”

### **Verademing**

Het is het gezin gelukt om speciaal basisonderwijs voor Fenne te vinden. “Daar zit ze heel erg op haar plek.” Leontien ervaart de contacten met de schoolbegeleiders als een verademing.

“Zij zien Fenne de hele dag. Daardoor heeft men een beter totaalbeeld van zowel haar als van jou als ouder.” Dat heeft zij enorm gemist in de vele en intensieve contacten met zorgprofessionals de afgelopen jaren. “Natuurlijk zijn er veel goede ervaringen geweest, laat ik dat voorop stellen. Kenmerkend verschil tussen het al dan niet hebben van een klik is of een zorgprofessional de mens achter het jonge kind met de beperking ziet. Hulpverleners die, naast doen wat nodig is voor de ziekte of het neurologische probleem, ook oog hebben voor het karakter van het

kind. Plus een behandelwijze kiest die daarbij past. Fenne heeft bijvoorbeeld audiologen en logopedisten gehad die te veel dachten vanuit hun eigen kader en dan gaat het mis. Bij dit soort kinderen werkt niks normaal, dus je moet buiten de richtlijnen kunnen denken.”

Van belang is ook dat men de ouders betreft en hun ervaringskennis meeneemt. “Ouders kennen hun kind immers als geen ander. Het heeft even geduurd, maar nu heb ik bijvoorbeeld een audioloog en logopedist gevonden waarmee ik echt een team vorm. Zij zien mij als één van de deskundigen. Terecht, want dat ben je op een gegeven moment gewoon. Ik ben bij alle besprekingen en kan daar ook mijn mening geven.”

### Zorg voor ouders

Sowieso verdient het ouderaspect in haar ogen meer aandacht. “Veel zorg is, helemaal terecht, gericht op het kind. Maar vraag ook af en toe hoe het met de ouder gaat. Zodat die zich gesteund voelt om weer goed voor het kind te kunnen zorgen. Gezien worden door professionals helpt enorm. Plus erkenning krijgen dat je het goed doet of dat het niet aan jou ligt als iets niet lukt. Want dat denken vrijwel alle ouders van een zorgintensief kind voortdurend. Natuurlijk weten we ergens wel dat het niet zo is, maar toch denken we dat we geen goede moeders zijn.”

### Donkere wolk

De afgelopen jaren is Leontien in contact gekomen met veel andere ouders van jonge kinderen die ernstig ziek of gehandicapt zijn. “Dat geeft mij veel houvast.” Gezien de zeldzaamheid van de ziekte van Fenne ontmoet zij geen ouders van kinderen met hetzelfde probleem, maar dat maakt eigenlijk niet uit. Hetzelfde in die contacten is dat je dan van elkaar weet

wat je allemaal meemaakt. “De ziekte of handicap doet er eigenlijk niet toe. Er is een onderlinge band omdat je allemaal levend verlies ervaart. Ik noem het zelf altijd de donkere wolk in mijn leven. Die is soms ver weg, maar soms ook heel dichtbij. En we hebben allemaal die donkere wolk en dat herkennen we in elkaar. En dan maakt het niet uit of je kind fysieke problemen heeft maar cognitief heel goed is of andersom. Lotgenoten zijn gewoon een enorme steun in de rug.”

### Levenslessen

Fenne heeft een vijf jaar oudere broer. Voor hem is het natuurlijk lastig om zo’n ernstig gehandicapt zusje te hebben. “Er is meer gedoe in huis en je

## ‘Zorg goed voor ons ouders, zodat wij goed voor onze kinderen kunnen zorgen’

levert ten opzichte van hem tijd en aandacht in.” Maar Leontien ziet dit niet louter negatief. “Hij leert tegelijkertijd lessen waar hij zijn leven lang iets aan heeft. Zo is onze zoon veel minder paniekerig en stressbestendig dan zijn leeftijdsgenoten, juist omdat hij al zoveel heeft meegeemaakt. Later zal hij beter opgewassen zijn tegen tegenslagen dan menig ander mens van zijn leeftijd.”

### Verliesbegeleiding

Ook voor zichzelf ziet zij een positief aspect in alles wat er sinds de komst van Fenne in haar leven ingrijpend is veranderd. “Natuurlijk hadden we veel en veel liever een in alle opzichten gezond kindje gehad, zeker ook voor Fenne zelf. Maar we maken er wel wat van met zijn allen. Beroepsmatig ben ik bijvoorbeeld een totaal andere weg ingeslagen. Na haar geboorte heb ik ontslag genomen als hoofd privaatrecht bij de Gemeente Amsterdam. Inmiddels heb ik mij

omgeschoold en nu heb ik een eigen praktijk voor verliesbegeleiding. In mijn nieuwe werk richt ik mij zowel op ouders van zorgintensieve kinderen als op organisaties die hen begeleiden. Mijn theoretische kennis die ik op dit vlak heb opgedaan vormt daarbij een uitstekende combinatie met mijn praktijkkennis.”

### Toekomst weegt zwaar

Fenne heeft zich intussen ontwikkeld tot een kind met een eigen persoonlijkheid en het daarbij behorende gedrag. “Ondanks al haar beperkingen wil ze gewoon graag leven en dat geeft ons veel terug. Tegelijkertijd is haar gedrag lastig. Zo vindt ze het heel moeilijk om aandacht te delen. Ook kan Fenne nauwelijks zelf tot spel komen en wil ze eigenlijk iedere minuut van de dag vermaakt worden. Dat is wel vermoeiend, maar komt ook voort uit een enorme

levenslust. En dat is weer heel leuk. Qua spreken gaat ze gelukkig met sprongen vooruit en hetzelfde geldt de laatste tijd voor haar gebarentaal. Verder kan ze inmiddels met behulp van een gehoorapparaat best veel horen, dus dat is gunstig. Waar ze uiteindelijk eindigt? Geen idee en dat vind ik dus het zwaarst. Temeer daar ik weet dat ze altijd een vangnet nodig zal hebben, ook als ik er niet meer ben.”

### Coach

Terugkijkend heeft één aspect voortdurend te weinig aandacht gekregen, namelijk de zorg voor henzelf als ouders van Fenne. Dat is ook gelijk de tip van Leontien aan professionals. “Het duurt heel lang voordat ouders zélf om hulp gaan vragen. Eigenlijk zouden ouders van zorgintensieve kinderen allemaal een soort coach moeten hebben. Iemand die hen op gezette tijden even bijstaat bij alle problemen die zich voortdurend blijven voordoen. Een luisterend oor.” ●