

Veel beloven, weinig geven, doet geen gezin in vreugde leven



Astrid van der Kooij met dochters Freija en Isabel (blauw T-shirt)

Iedereen doet mee in de participatiesamenleving. Maar gaat dat ook op voor kinderen met een verstandelijke beperking en hun gezinnen? Astrid van der Kooij heeft een ernstig verstandelijk gehandicapte dochter en verkent de uitwerking van de decentralisaties in het sociale domein.

DE ERVARING

TEKST Astrid van der Kooij
FOTO Petja Buitendijk Fotografie

Isabel is 14 en zit in de tweede klas van het voortgezet speciaal onderwijs. De school gaat uit en ik haal haar op. Halverwege de weg van school naar huis wordt het lastig. Isabel fietst voor me uit zonder op het verkeer te letten. Ze luistert niet en wil niet dat ik haar afrem bij het naderen van een zijstraat. Wanneer ik haar met enige moeite naar de kant van de straat loods, stapt ze af. Ze vindt opeens dat haar zadel helemaal verkeerd zit, gaat schreeuwen en wil niet verder fietsen. Ik blijf geduldig, stap ook af, probeer me niet druk te maken over haar jongere zus die thuis op mij zit te wachten en negeer de blikken van langslappende bewoners. Samen met Isabel kijk ik naar haar zadel. Ik leg uit dat ze goed moet opletten voor het andere verkeer. Ik houd haar – zo goed en zo kwaad als het gaat – vast. Tien minuten later wordt ze rustig en kunnen we verder. Fietsen is leuk en gezond. En Isabel kan het fysiek prima aan. Maar de laatste tijd ga ik weer vaker op de tandem. Want ik voorzie dat het ons niet lukt om ieder op onze eigen fiets naar huis te rijden, en met de tandem is dat geen probleem. Isabel is een vrolijk meisje, dat ontzettend graag kletst met anderen en dol is op dansen. Het dagelijks leven met Isabel, mijn verstandelijk gehandicapte dochter, is een voortdurend wikken en wegen, van beslissen of ze

EEN ZORG- INTENSIEF GEZIN IN DE TRANS- FORMATIE

het zelf kan of dat we het uit handen nemen, over behoeden voor gevaar of het ontnemen van plezier. Met de hulp van familie en vrienden redden we ons goed. Maar we kunnen het niet alleen. Extra zorg is nodig, zorg van professionals die op cruciale onderdelen bijspringen. Vanuit de centrale overheid is met de decentralisaties naar gemeenten nieuw beleid ingezet. Inzet is het terugdringen van de groei van de gespecialiseerde zorg, mensen zo lang mogelijk thuis laten wonen, en betere en ontkokerde zorg en ondersteuning bieden. Hiervoor is meer nodig dan een overheveling van taken en bevoegdheden naar gemeenten. De transities gaan daarom samen met een transformatie, een beoogde andere manier van werken. Burgers moeten eerder, laagdrempelig en dicht bij huis integrale hulp ontvangen en professionals moeten de mogelijkheden en kracht van burgers als vertrekpunt nemen. Professionele hulp is hierop aanvullend. De

decentralisaties gaan gepaard met bezuinigingen of, zoals wethouder Everhardt van de gemeente Utrecht het noemt, een bonuskorting. Wat betekenen de decentralisaties voor Isabel en ons 'zorgintensieve' gezin? Wordt de belofte van zorg dichtbij waargemaakt?

Anders

Isabel heeft een verstandelijke beperking, epilepsie en waarschijnlijk een autismespectrumstoornis. Kort gezegd betekent dit dat ze het ontwikkelingsniveau heeft van een driejarige, ze de wereld tegemoet treedt vanuit haar eigen perspectief en er altijd het risico is van een epileptische aanval. Ze is een van de ongeveer 120.000 kinderen in Nederland met een beperking (Tierolf & Oudenampsen 2013). Isabel is anders dan anderen. Fundamenteel anders zelfs. Dit anders-zijn werkt door op alle leefdomeinen – van haar persoonlijke verzorging, tot onderwijs, werk, vrijetijdsbesteding, gezondheid, sociaal netwerk, etc. Ook haar perspectief is anders dan dat van haar leeftijdgenoten. Dit is zo, en zal altijd zo blijven. Anders-zijn betekent voor haar omgeving maar één manier om met Isabel om te gaan: je naar haar voegen. Je moet je verdiepen in haar wereld om haar te begrijpen, je moet omgaan met het gegeven dat haar leefwereld altijd vooropstaat. En natuurlijk rekening

Het blijkt lastig om de juiste deskundige te vinden en echte hulpverlening thuis goed op gang te krijgen

houden met alles wat ze niet kan, de hulp bieden die ze nodig heeft, haar ondersteunen bij het leren van nieuwe vaardigheden, haar beschermen in haar kwetsbaarheid en ervoor zorgen dat ze aan dingen kan meedoen die ze leuk vindt.

Om dit alles goed te kunnen doen, heeft het anders-zijn van Isabel ook voor mij als ouder grote consequenties. Voor de wijze waarop ik opvoed, voor de beschikbaarheid van 'eigen tijd'. Het heeft consequenties voor mijn relatie, mijn werk, mijn gezondheid, mijn sociale netwerk en voor mijn kijk op onze samenleving. Het heeft ook gevolgen voor haar jongere zus. Voor de aandacht die ze wel of niet krijgt, hoe anderen naar haar kijken en voor haar kijk op onze samenleving. En het houdt niet op bij de muren van ons huis. Oma constateerde laatst dat zij 'een andere oma is' dan bevriende opa's en oma's dat zijn. Oma zijn betekent voor haar een jaar lang hetzelfde spelletje spelen, bezorgd zijn over wat je ziet, en niet vol verwondering kunnen praten over de volgende prachtige stap in de ontwikkeling van je kleindochter. Dat anders-zijn geldt ook voor de burens. Als Isabel bij haar buurjongetje gaat spelen, moeten de burens erbij blijven en het spel begeleiden. Ook horen de burens soms gegil en geschreeuw aan de andere kant van de muur. Dat ben je gewend van een driejarige peuter, maar bij een veertienjarige klinkt dat wel wat anders. En de buurt, die heeft ook een ander buurmeisje. Isabel doet graag mee aan het jaarlijkse voetbaltoernooi op het plein. Zelf meespelen is te ingewikkeld voor iedereen omdat Isabel het spel te slecht snapt. Maar meewerken in de catering gaat heel goed, en geeft haar een stoere plaats in het geheel. Ze wil dat zelf heel graag. Maar het vergt wel een volwassene naast haar die haar ondersteunt, corrigeert, en haar tegelijkertijd eigenwijs en zelfstandig laat zijn. Dat blijkt best een opgave voor de burens, die natuurlijk ook voor hun eigen plezier en ontspanning meewerken aan het

voetbaltoernooi. Kortom: het anders-zijn van Isabel heeft consequenties voor iedereen om haar heen, op alle leefgebieden.

Eigen kracht

Een van de centrale opgaven van de transformatie is het versterken van de eigen kracht van burgers. Wat betekent dit voor de betrokkenen in ons systeem? Voor Isabels netwerk? Isabel en eigen kracht. Isabel heeft nu het ontwikkelingsniveau van een driejarige. Stel, ze ontwikkelt zich tot het niveau van een vijfjarige. Wat is de eigen kracht van een kleuter? Er zullen in haar geval altijd anderen, volwassenen, professionals nodig zijn. Anderen die doen wat zij niet zelf kan. Anderen die haar leren een stapje te zetten op de lange ladder van de zelfredzaamheid. Wie denkt dat we het kunnen redden met de eigen kracht van Isabel, heeft het goed mis.

Het anders-zijn van Isabel betekent dat zij anderen nodig heeft om haar eigen kracht goed en veilig te kunnen inzetten. Het zijn ook precies die anderen waarvan de overheid nu verwacht dat zij meer doen. Eerst het sociale netwerk, en als dat niet lukt professionele hulp. Hoe staat het met de eigen kracht van dit sociale netwerk?

De ouder en eigen kracht. Jazeker, als ouder kán ik meer zelf doen. Maar dan lever ik in op andere gebieden. Op de zorg voor mijn andere dochter, op werk, op mijn ontwikkeling. Minder werken kan, maar niet in mijn functie. De vraag is dan of mijn werkgever zou meewerken aan functieverandering. Het betekent in elk geval minder salaris. En dat is geen aantrekkelijk perspectief wanneer de bezuinigingen in de zorg op termijn lijken aan te houden. Maar los van wat mogelijk is, wil ik mijn functie graag voortzetten. De familie en eigen kracht. Er zijn familieleden die nu al veel doen. Zijn er onbenutte mogelijkheden? Eerlijk gezegd zie ik die niet. Want hoewel Isabel op veel aspecten een ontwikkelingsniveau heeft van een driejarige, is

ze ook stevig aan het puberen als een veertienjarige. Puberen gaat, zeker bij Isabel, gepaard met lastig te begrijpen gedrag waar je niet zomaar een goed antwoord op hebt. Dat oplossen, vergt extra inzet en deskundigheid. De intentie om meer voor Isabel te doen is er zeker, maar met een familieband komen niet tegelijk de competenties om te zorgen voor een verstandelijk gehandicapt meisje. Met de jaren zie ik hierdoor de inzet van familie eerder minder dan meer worden.

Op termijn, wanneer wij als ouders zijn overleden, verwacht de overheid ook veel van haar zus. Zij zal er voor Isabel zijn. Maar wat kun je in alle redelijkheid van haar vragen? Welke consequenties van de zorg voor haar zus zijn acceptabel voor haar eigen leven? En dit staat nog los van de gevolgen die het hebben van een zus met een verstandelijke beperking heeft op de vorming van haar eigen persoonlijkheid.

Vrienden, de buurt en eigen kracht. Dat vrienden en mensen in de directe omgeving meer kunnen doen, hoop ik al een hele tijd. Nu word ik hierin gesteund door het beleid. Maar voor iedereen geldt dat je het echt leuk moet vinden met Isabel. Je moet tegen een stootje kunnen en over behoorlijke pedagogische kwaliteiten beschikken. Vaak komt iets met Isabel doen 'even niet uit'. Waar zij als klein meisje anderen met haar schattigheid nog over de streep kon trekken, wordt ze met het verstrijken van de jaren voor anderen meer 'anders' en daarmee minder aantrekkelijk. Femmianne Bredewold (2014) beschrijft treffend waar de grenzen liggen van contact tussen mensen met een verstandelijke beperking en buurtgenoten. De kracht schuilt in de oppervlakkigheid: een praatje bij het uitlaten van de hond wordt gewaardeerd. Intensief contact schrikt vaak af en leidt ertoe dat een buurtgenoot met een beperking wordt vermeden. Dit alles zorgt ervoor dat mijn 'vraagverlegenheid', zoals Lilian Linders dat noemt (2010), behoorlijk groot is geworden.

Kortom: waar in het beleid van de participatiesamenleving 'eigen kracht' vooral de betekenis krijgt van meer zelf doen, heb ik het idee al heel erg aan de grens te zitten. Niet dat ik niet meer zou willen – dolgraag. Juist daarom is het zo confronterend als je erop wordt aangesproken in termen van 'moeten'.

Samenspel

Om te kunnen beslissen of en waar het mogelijk is meer eigen kracht bij Isabel in te zetten, is het van belang verschillende soorten activiteiten te onderscheiden. Het blijken over het algemeen de ouders te zijn die de dagelijkse verzorging op zich nemen: wassen, aankleden, naar de wc gaan, medicijnen innemen en 's nachts wakker zijn. De eenvoudige, leuke dingen worden behalve door de ouders ook gedaan door het netwerk eromheen. Samen de hond uitlaten, een spelletje spelen of wat drinken in de stad.

Professionals zijn degenen die haar iets leren, die hulp bieden bij vragen en problemen, die haar begeleiden bij alles wat ze onderneemt en bij haar gezondheid. Isabel heeft te maken met een heel leger professionals: de fysiotherapeut, de logopedist, de neuroloog, leerkrachten, de dansjuf, een gedragsdeskundige, een *pool* professionele oppassers en begeleiders, en als ze ouder wordt steeds meer dagelijkse verzorgers. Deze professionals zijn nodig omdat Isabel zich ondanks haar lage niveau moet kunnen blijven ontwikkelen. Isabel kan zich ontwikkelen – daarin verschilt ze niet van een ander kind – maar zonder oefening en herhaling kan ze zomaar vaardigheden kwijtraan. Er zijn ouders die constateren dat er bijvoorbeeld wel geld beschikbaar is voor een uitgebreide 'diagnose', maar niet voor behandeling of dagelijkse hulpverlening. Het blijkt lastig om de juiste deskundige te vinden en echte hulpverlening thuis goed op gang te krijgen.

Onbenutte mogelijkheden

Alles op 'eigen kracht' kunnen deze gezinnen niet, maar het is wel degelijk mogelijk om de eigen kracht te versterken. Zeker, er liggen mogelijkheden in het samenbrengen van ouders en het

versterken van contacten in de buurt. Tot nu toe is er bijna nergens iemand die zicht heeft op de kinderen met een beperking die in een bepaalde buurt wonen. Een van de weinige plekken waar kinderen en ouders elkaar nu ontmoeten, is op school. Veel scholen proberen daarom ook voor deze ouders een functie te vervullen en doen dat soms zeer verdienstelijk. De school van Isabel is een goed voorbeeld. De school stimuleert de betrokkenheid van ouders, brengt ze samen en laat ze in contact komen met professionals, bijvoorbeeld door thematische ouderavonden en koffieochtenden. Ook al is dat niet hun formele taak.

Dat is nog geen sinecure, merk ik als ik een koffieochtend op school bezoek. Een jonge professional heeft een goed idee en heeft hiervoor een prijs gekregen. 'Ik wil graag ouders van een kind met een beperking helpen door ze in de wijk bij elkaar te brengen.' Dat klinkt goed en lijkt bovendien helemaal transformatie-*proof*. Maar de aanwezige ouders zijn niet enthousiast. 'Op elkaars kinderen passen? Dan heb ik twee moeilijke kinderen bij elkaar!' roept een van de ouders benauwd. 'Ik bedoel het niet onaardig, maar ik kan dit er juist niet bij hebben. Ik zoek opvang na school zodat ik kan werken.' Een andere moeder valt haar bij: 'Denken jullie nou echt dat als je onze kinderen bij elkaar zet, ze gezellig samen gaan spelen, zoals andere kinderen? Ik zou het graag willen, maar dat doen ze dus niet.' De enthousiaste professional zit er beteuterd bij. Ik blijf die ochtend achter met de vraag hoe het wel kan, maar dan in termen van wezenlijk 'anders', dus echt transformatie-*proof*. Want het zou toch mooi zijn als we elkaar wél kunnen helpen! Maar daar is blijkbaar meer voor nodig.

Hoe verder?

Als we willen dat kinderen met een verstandelijke beperking – en hun gezinnen – volwaardig deel uitmaken van de participatiesamenleving, dan is het noodzakelijk dat we hun anders-zijn accepteren. Dat heeft consequenties voor iedereen om hen heen, voor de samenleving en voor het beleid. Isabel heeft meer bescherming, zorg en veiligheid nodig dan

anderen. Ze kan het niet alleen. En om de omgeving hier meer bij te kunnen betrekken, moet deze een beetje anders worden. Daarvoor moeten we allereerst stem en zeggenschap geven aan degenen om wie het gaat. Alleen de leden van de zorgintensieve gezinnen kunnen hun situatie uitleggen: de knelpunten, welke hulp zij nodig hebben en welke mogelijkheden er wél zijn. Dat kan aan de keukentafel, aan het bureau van de beleidsambtenaar, in de gemeenteraad. Dit gebeurt nog zelden. Daarna kunnen alle betrokken partijen kijken hoe de omgeving een beetje anders kan worden. Professionals zijn daarbij onmisbaar, voor het versterken van de omgeving en het aanwenden van nog onbenutte mogelijkheden van die omgeving. Beroepskrachten blijven onmisbaar voor allerlei zorg en ondersteuning waarvoor het binnen het netwerk aan competenties ontbreekt.

De zorgintensieve gezinnen kunnen wel meer zelf doen. Bijvoorbeeld door elkaar meer op te zoeken in de buurt en de krachten te bundelen. Maar de lamme kan de blinde in de huidige gespannen situatie slechts beperkt helpen. Daarvoor moet eerst de basis in deze gezinnen op orde worden gebracht. Ook dat kan niet zonder professionele ondersteuning. Dit vraagt om beleid dat de participatie van iedereen in het gezin daadwerkelijk ondersteunt en stimuleert.

Astrid van der Kooij is moeder in een zorgintensief gezin en lid van het managementteam van kennisinstituut Movisie.

Dit artikel is een verkorte versie van wat eerder verscheen in het tijdschrift 'Waardenwerk', mei 2016.

Literatuur

- Bredewold, F.H., *Lof der oppervlakkigheid*. Amsterdam: Van Genneep, 2014
- Linders, Lilian, *De betekenis van nabijheid. Een onderzoek naar informele zorg in een volksbuurt*. Proefschrift. Den Haag: Sdu, 2010
- Tierolf, Bas & Dick Oudenampsen, *Kinderen met een handicap in tel. Kerngegevens per provincie, gemeente en wijk. (Kinderen in tel.)* Utrecht: Verwey-Jonker Instituut, 2013