

NOVA, Alja en Rina

Openheid in de driehoek

Het was een mooi moment voor Rina de Kluijver, persoonlijk begeleider op kinderdagcentrum (KDC) De Kleine Oase in Zwijndrecht. De vader van een van “haar” kinderen kwam met zijn auto naar De Kleine Oase toegereden om met haar te praten.

Zijn kind was uit de tillift gevallen. Een klein drama. Rina was erbij, de oorzaak bleek later een ondeugdelijk materiaal te zijn maar dat was op dat moment nog niet bekend. Rina dacht dat het haar schuld was en voelde zich ellendig. Die vader begreep dat. Hij kwam speciaal naar haar toe om te vertellen dat schuldgevoel niet nodig was.

“Ik ken jou als heel zorgvuldig, Rina,” zei hij. “Ik geloof niet dat dit jouw fout kan zijn.”

We zijn al een tijdje aan het praten over de driehoek in de gehandicaptenzorg: cliënt – ouder – begeleider. Ouder kan ook broer, zus of partner zijn, maar in een KDC heb je vooral te maken met ouders. De gedachte is dat een kind het best ondersteund wordt wanneer “in de driehoek” goed wordt samengewerkt. En dat is soms best lastig.

Alja van Maanen is de moeder van Nova, een achtjarig meisje met het Rett syndroom, een aandoening van veelal meisjes die daardoor hun spraak en loopvermogen verliezen, maar met communicatiehulpmiddelen nog wel cognitief kunnen ontwikkelen. Nova is naar buiten toe het gezicht van De Kleine Oase. Wie op internet De Kleine Oase googelt vindt al snel dat mooie koppie dat bruist van levenslust.

Alja neemt ook deel aan dit gesprek over de driehoek en heeft juist verteld hoe belangrijk het is om te investeren in een goede relatie, en dat geldt voor beide kanten.

“Ook ouders kunnen tegen begeleiders te zeggen: dit waardeer ik aan je. En geen verwijtende toon gebruiken als er iets niet goed gaat.”

Dat kan Rina bevestigen. De vader die de moeite nam om haar schuldgevoel weg te nemen gaf ook een verkapt compliment: zoveel vertrouwen heb ik in jou! Dan wil je ook laten zien dat je dat vertrouwen waard bent. Dat geeft energie.

Levend verlies

Continuïteit is het eerste begrip dat Alja noemt als je vraagt wat ouders echt belangrijk vinden.

“Wij hebben als ouders **organisch opgebouwde kennis**, zoals Wim Goossens¹ dat noemt. Wij zijn de expert van ons eigen kind, omdat we de hele ontwikkeling van het kind hebben meegemaakt. Een begeleider heeft die kennis niet. Een begeleider heeft andere kennis, die ook waardevol is, dat moeten ouders ook zien. Maar met die andere kennis moet de begeleider de tijd krijgen om een kind te *leren lezen*. Dat lukt alleen als je langer met een kind werkt.”

Maar continuïteit is in een snel veranderende wereld soms moeilijk te bieden. Er zijn wisselingen van begeleiding, een niet te vermijden proces. En er staat in Zwijndrecht ook een verandering voor de deur: er komt een nieuwe locatie die (toevallig?) ook Nova heet, en dat betekent dat er geschoven gaat worden met leeftijdsgroepen. Zo’n verandering is erg wennen, voor de hele driehoek. En dan hebben we het nog niet eens over corona gehad...

¹Luister ook de podcast: <https://levend-verlies.nl/2020/03/27/afl-15-wim-goossens/>

Alja: “Wisselingen zijn er, dat moeten we accepteren. Maar liever niet alles tegelijk...!”

Over accepteren gesproken: genoemde Wim Goossens denkt dat ondersteuners moeten accepteren dat ouders hun kind niet kunnen accepteren. Denk daar maar eens over na. Als ik deze gedachte aan Alja en Rina voorleg, ontstaat er een gesprek over **levend verlies**. Levend verlies betekent dat je als ouder een rouwproces doormaakt dat niet stopt (zoals een rouwproces om een overledene).

Alja: “Het moet niet gaan over acceptatie, maar over levend verlies. Er zullen steeds opnieuw confrontaties zijn met mijlpalen die mijn kind nooit zal halen en het verschil met andere kinderen van dezelfde leeftijd wordt alleen maar groter.”

Rina: “Het gaat over het andere leven dat je hebt gekregen als ouder. Voor ons als begeleiders is dat niet altijd goed in beeld. Dat gevoel van schuld dat ouders hebben: ik heb best weleens moeite met dit leven en soms zelfs moeite met mijn kind. En: ik mag dat niet denken, het is toch mijn kind... Het is eigenlijk een vorm van beroepsdeformatie als begeleiders dat niet begrijpen. Wij hebben dat gevoel van ongemak niet. Het is ons werk, onze doelgroep. Het verandert ons leven niet. Om 5 uur slaan we de deur achter ons dicht.”

Eerst goed voor jezelf zorgen

Rina weet waarover ze praat. Toen ze als begeleidster begon, was dat begrip voor ouders er nog niet zo. En ze werden zeker nog niet gezien als de expert van hun eigen kind. Dat was in veel dingen zichtbaar.

“Indertijd schreef je een ondersteuningsplan (OP) en dat besprak je dan achteraf met de ouders. Dat gaat nu echt anders. We vragen nu eerst aan ouders welke ideeën zij hebben en schrijven daarna pas het OP. Dan word je echt op ideeën gebracht en snap je ook veel beter hoe het voor hen werkt.”

Alja geeft lezingen over hoe het is om ouder te zijn van een kind als Nova. Ze is communicatie-adviseur en heeft haar bedrijf heel toepasselijk **Novastar** genoemd. Daar staat ze dan, voor een zaal met ouders, begeleiders of andere professionals. Zij is ook een professional. De kenner van haar eigen kind. Ze heeft een zwemvest om haar nek en speelt dat ze als stewardess de werking van het zwemvest en het zuurstofmasker uitlegt.

“Zet eerst zelf uw masker op en help daarna pas uw kind. Dit laatste wil ik nog een keer herhalen: zet eerst zelf uw masker op en help daarna pas uw kind.”

Ze wil maar zeggen: je kunt pas echt goed voor je kind zorgen als je eerst goed voor jezelf zorgt. Je probeert dat doorlopende rouwproces te aanvaarden, dat levend verlies als iets wat in jouw leven is gekomen.

“Steun en begrip van je naasten is het allerbelangrijkst. Ik vind contact met lotgenoten ook ontzettend fijn. Het helpt mij te voelen dat ik niet de enige ben. Ik vind bij hen een schat aan nuttige tips en ervaringen.”

Doolhofmodel

Wim Goossens heeft het ook over het **doolhofmodel**: als ouder kom je voortdurend in een situatie waarin een keuze van je wordt gevraagd: laat ik mijn kind gillen in de supermarkt of loop ik maar snel naar buiten? Reageer ik op vragen en opmerkingen of ga ik ze uit de weg? Herkent Alja dat?

“Ik krijg op Nova gelukkig nooit echt negatieve reacties, wel vragende. En ik vind het prima om erover te vertellen. Vooral de vragen die kinderen hebben vind ik heel puur. Is Nova zielig? Ja, het is misschien wel zielig, zeg ik dan, maar ze is ook blij. Je ziet nog weleens dat ouders van die kinderen zich schamen, maar ik maak snel duidelijk dat vragen mag. Beter dan wegkijken.”

Openheid in de driehoek

Kunnen Alja en Rina een voorbeeld geven van een goede samenwerking in de driehoek? Is er met Nova weleens iets voorgevallen waarbij je kon zien dat Alja en Rina, ieder vanuit hun eigen expertise, samen tot een goede oplossing kwamen?

Alja en Rina kijken elkaar aan.

Alja: "Jij belde een keer omdat Nova flinke onrust liet zien, omdat ze waarschijnlijk pijn had."

Rina weet precies wat Alja bedoelt.

"Ja, het was gedrag dat ik helemaal niet kende van Nova. Ik was benieuwd of Alja het kende. We lieten een filmpje zien. Nova had het duidelijk niet prettig."

"Toen ben ik maar gekomen," zegt Alja. "En hebben we samen geprobeerd om erachter te komen wat er nu aan de hand was."

De fysiotherapeut onderzocht Nova en kon aangeven waar ze pijn moest hebben. Vanuit haar ervaring wist Rina dat zingen wel troostend kon zijn voor Nova. Maar Alja kreeg meer en meer het gevoel: hier is serieus iets aan de hand. Het niet-pluisgevoel. Er werd zelfs voor de zekerheid een arts ingeschakeld. Gelukkig werd de pijn uiteindelijk minder en werd Nova rustiger.

De oorzaak van Nova's ongewone gedrag was een ander kind dat haar pijn had gedaan en de begeleiding had dat niet kunnen voorkomen.

Rina: "Dan krijg ik als begeleider wel een schuldgevoel. Je weet dat er in de groepsdynamiek dingen kunnen gebeuren maar eigenlijk vind je dat zoiets niet mag voorkomen. En dan moet je eerlijk zijn. Open en eerlijk, ook over je eigen gevoelens."

Botsende belangen

Dat brengt ons op wat een bedreiging kan zijn voor een goede samenwerking in de driehoek: conflicterende belangen tussen ouders.

Rina: "Ja. Het ene kind gilt bijvoorbeeld veel en het andere kind heeft daar last van. Dat heeft z'n weerslag op jouw relatie met die ouders. Daar probeer je dan in alle redelijkheid over te praten. Elk kind zit daar met een beperking, zeg je dan. Je bent bezig het in goede banen te leiden, zo open en eerlijk als je maar kan. Maar soms houd je een gevoel van falen. Want je snapt heel goed hoe naar het is als jouw kind last heeft van een bepaalde groepsdynamiek."

Het netwerk: belangrijk én kwetsbaar

Hoe zit het eigenlijk in het eigen systeem van de ouder, wil ik weten van Alja. Zij heeft nog haar ouders, haar twee andere meiden van 11 en 14 jaar, haar partner en andere familie die ook allemaal hun eigen verdriet hebben.

Deze vraag raakt Alja.

"Mijn ouders maken zich zorgen over mij én over Nova. Zij worden dubbel getroffen. De ouders van mijn man zijn er helaas niet meer. En de zussen van Nova, hoe ziet hun toekomst eruit? Worden zij beperkt in hun toekomstplannen? Ik wil dat niet maar ik kan het ook niet uitsluiten. Ik heb een broer die 10 jaar jonger is dan ik, hij geeft ook veel om Nova, maar wordt nu ook zelf vader. Dat hele netwerk om Nova is zó

belangrijk, maar ik wil mensen ook niet belasten. En mijn ouders, ja. Ik spaar mijn moeder soms wel een beetje. Ik zeg niet alles waar ik me zorgen over maak.”

Alja heeft even een herstelmomentje nodig. Dan zegt ze:

“Mijn moeder heeft toch maar mooi geleerd hoe ze sondevoeding moet geven. Eerst vond ze dat eng, maar ze wilde het toch leren. Zó lief, en fijn voor mij!”