

*Wanneer kun je
als ouder zeggen:*

NU MOET
ONS KIND HET
HUIS UIT?

Jons, de 16-jarige zoon van actrice Marike van Weelden, is verstandelijk gehandicapt. Al vanaf zijn geboorte slaapt hij amper, hij slaat, bijt en krabt. Zeven jaar lang zorgen Marike en haar man zelf voor hem, totdat ze totaal uitgeput zijn. 'Dat hij niet meer thuis woont, kan ik misschien wel nooit helemaal accepteren.'



Jons is een lange slungel, echt een puber, met ineens zo'n onhandig lang lijf. Hij is ook een mooie jongen, met indringende ogen die recht je ziel in kijken.

Hij draagt leuke kleren. Dat is een gek soort ijdelheid van mij; dat ik het belangrijk vind dat hij er dan toch in ieder geval goed uit moet zien. Maar vaak blijven zijn kleren niet lang heel. Omdat hij ze kapotscheurt. Aan de buitenkant zie je niet dat er iets met hem is. Bijvoorbeeld dat hij niet kan praten. Of dat hij een luier draagt. En dat hij eigenlijk een dreumes is, in een grote-jongens-lichaam. Van de week sprong hij ineens op mijn rug. Ik zakte bijna door mijn benen, want ik kan hem helaas niet meer houden. Toen was hij vrolijk. Maar die vrolijkheid kan van het ene op het andere moment omslaan. Dan gaat hij slaan, of krabben of bijten, en vaak echt hard ook nog. Jons is heel onvoorspelbaar en in alles intens. Op zijn zevende is hij ergens anders gaan wonen. Wat voor moeder ben je dan? Nu weet ik: geen slechte moeder. Maar toen kon ik dat niet zo zien.'

OGENSCHIJNLIJK GEZOND

'Bij zijn geboorte leek er nog niks met Jons aan de hand; hij was een gewone, gezonde baby, net zoals zijn twee jaar oudere zus Bieneke dat was geweest. Toen hij vijf maanden oud was, kreeg hij last van een soort krampen waarvan wij dachten dat het buikkrampen waren. Maar uiteindelijk bleken de buikonderzoeken niks uit te wijzen en zijn we bij een kinderarts terechtgekomen. We zijn toen de aanvallen gaan filmen, omdat hij die natuurlijk nooit kreeg als we bij de dokter zaten. Tijdens zo'n aanval boog Jons zijn ruggetje, hoofd en armen en benen tegelijk. Een beetje alsof hij schrok, en in elkaar kroop. Toen de arts de filmpjes zag, was hij gealarmeerd. Hij had een sterk vermoeden dat het geen krampen waren, maar epileptische aanvallen, ook wel salaamkrampen genoemd. Vervolgens is Jons opgenomen en bleek dat hij het Syndroom van West had, een vorm van epilepsie die vaak gepaard gaat met een lichamelijke en/of geestelijke ontwikkelingsachterstand. Bij dit syndroom is het van belang te achterhalen wat de oorzaak is. Een aangeboren hersenafwijking, een chromosoomafwijking, een stofwisselingsziekte, een tumor, een hersenbloeding; er zijn tal van oorzaken mogelijk, maar bij hem werd er niks gevonden. Daardoor bleven wij lang hoop houden, omdat hij mogelijk tot de groep zou behoren die eroverheen kon groeien. Maar dat is nooit gebeurd.'

HOOFDBONKEN EN KRABBEN

'Ondertussen groeide Jons op tot een ontzettend druk en intens kind. Hij was altijd "onderweg", zo beschrijf ik het vaak. Hij vond geen rust, was altijd in beweging, sliep amper en deed veel aan zelfverwonding; met zijn hoofd tegen de muur bonken, zichzelf slaan of krabben. We hebben allerlei medicijnen uitgeprobeerd, maar hij bleek een afwijking in de lever te hebben, waardoor hij bepaalde medicijnen niet kan verdragen. We zijn met hem bij een slaapcentrum geweest, om uit te

vinden hoe we hem 's nachts wat rust konden bieden. Vanaf dat hij een kleuter was, ging hij een paar keer per week overdag naar een soort dagcentrum voor kinderen met lichamelijke en geestelijke handicaps. Dan probeerden we wat bij te slapen, konden we opruimen, boodschappen doen en alvast koken vóór hij om drie uur weer thuiskwam. Want dan zaten we thuis met een stuijterend kind – waar zijn zus ook nog rondliep. Het gebeurde ook dat ik door de dagopvang werd gebeld, met de vraag of ik hem alsjeblieft kon komen ophalen. Dan had hij, als vijfjarig jongetje, een kast omgegooid of vlogen de stoelen door de ruimte. Dan was hij niet te houden en een gevaar voor de andere kinderen. We konden niet op vakantie met hem, er kwamen weinig vriendjes en vriendinnetjes van Bieneke over de vloer, we konden hem nooit aan iemand anders overlaten; simpelweg omdat we dat niet durfden. Want alles wat kapot kon, moest stuk. Alles wat kon vallen, viel. Er zaten knikkergrote gaten in het parket. En op een gegeven moment hadden we alleen nog maar plastic borden en stalen bekers. Ons huis was een soort bunker geworden. Godzijdank woonden we op een woonark, waardoor er geen directe burens waren. Anders hadden we de stress van mogelijke geluidsoverlast er ook nog bij gehad.'

TOTAAL UITGEPUT

'Onze dochter Bieneke probeerden we zo veel mogelijk te ontzien. We zorgden ervoor dat ze regelmatig *quality time* met mij of met haar vader had. Ook hebben we een fantastische familie die er heel erg voor haar is geweest. Zo heeft ze een waanzinnig lieve oma die haar vaak kwam ophalen om leuke dingen te gaan doen en bij wie ze veel heeft gelogeerd. Ook is ze veel bij haar ooms en tantes geweest, die haar ook weleens mee op vakantie namen. En eens in de zoveel tijd kwam een van mijn broers bij ons een middagje in huis om op Jons te passen, en dan moesten wij met zijn drieën wat leukis gaan doen. Ik zeg "moesten", want ik vond het heel moeilijk om hem over te laten aan iemand anders. Omdat ik me bezwaard voelde, maar ook omdat ik als de dood was dat Jons zichzelf en de ander zou verwonden. Ondanks alle hulp en liefde was het een ontzettend onrustige tijd. Mijn man was inmiddels gestopt met werken om fulltime voor Jons te kunnen zorgen. Maar de situatie verbeterde niet. Bovendien werd Jons steeds groter, en fysiek dus ook sterker. Langzaamaan raakten we totaal uitgeput. Het bizarre is dat je dat zelf nog niet eens zo doorhebt. Maar je brandt natuurlijk helemaal op als je al jarenlang maximaal vier uur per nacht slaapt. Als er nooit een moment van rust of ontspanning is. Het ging altijd maar door. En door.'

OVERGANGSPERIODE

'Wanneer bepaal je dat het niet meer gaat? Op welk moment zeg je als ouders: "En nu moet ons kind het huis uit"? Als de totale uitputting nabij is, waarschijnlijk. Maar dan nog; wij hebben het eigenlijk niet zelf kunnen besluiten. Wij zaten er veel te diep in om te kunnen zien dat we vastliepen en hebben echt anderen, onze familie, nodig gehad om ons te overtuigen. Zelf hadden we het misschien nog wel een jaartje kunnen volhouden, maar zij zagen hoe we langzaamaan kapotgingen. Het deed hen pijn om ons zo te zien. En uiteindelijk had Jons er natuurlijk ook niks aan als zijn ouders eraan onderdoor zouden gaan, want wij moesten nog ons hele leven voor hem zorgen. Uiteindelijk besloten we het te proberen, en hem een half jaar ter observatie te laten opnemen in

'Het missen blijft. De fysieke nabijheid van je kind, het hem kunnen aanraken wanneer je wilt'

een instelling. Op basis van die observaties zouden ze met een advies komen over wat goed voor Jons zou zijn. En dat advies luidde uiteindelijk dat het het beste zou zijn om hem niet meer thuis te laten wonen. Terugkijkend denk ik dat die zes maanden wel een goede overgang zijn geweest. Zodat wij vast aan het idee konden wennen dat onze zoon ergens anders zou gaan wonen.'

SCHULD EN FALEN

'Toen Jons ter observatie werd opgenomen was er, voor het eerst in zeven jaar, weer rust in huis. We konden doorslapen. Mijn god, wat een luxe was dat. Er konden eindelijk vriendinnetjes van Bieneke komen logeren, feestjes worden gegeven, rustige avondjes op de bank. En zeker die eerste periode was Bieneke het zonnetje in huis. Nu zie ik dat zij toen natuurlijk hartstikke aan het overcompenseren was. Ja, er was rust, maar er was niks van een gevoel van opluchting, of iets wat daar ook maar in de buurt kwam. Mijn man en ik zaten met het loodzware gevoel gefaald te hebben. Dat hadden we allebei, terwijl ik weet dat mijn man alles, maar dan ook alles heeft gedaan om er voor de kinderen te zijn. Dat hij vier jaar lang thuis is geweest om de zorg voor Jons te dragen. Dat hij een ongelooflijke bikkel is. En dan nog voelde het ook voor hem als mislukken. Schuld en falen zijn hardnekkige gevoelens. In het begin was ik me alleen maar aan het verantwoorden. Tegen iedereen die het horen wilde, vertelde ik wat ons tot deze beslissing had gedreven, waarom ons kind, hopelijk tijdelijk, niet meer thuis woonde. Ik zei het tegen de bakker, tegen de moeders van school, het maakte mij niet uit aan wie. Maar ik zat het natuurlijk gewoon aan mezelf uit te leggen. ►

alles wat kapot
n, moest stuk.
We hadden
alleen plastic
borden en stalen
bekers; ons
huis was een
soort bunker
geworden'

'Ik was me continu aan het verantwoorden voor het feit dat Jons niet thuis woonde. Bij de bakker, de moeders van school ... Maar ik zat het gewoon aan mezelf uit te leggen'

Want het maakte geen donder uit wat anderen zeiden. Iedereen kon nog zo vaak zeggen dat we heus niet hadden gefaald, niks verkeerd hadden gedaan: het kwam niet binnen. Er moest acceptatie komen en dat kost tijd. En misschien komt die er zelfs wel nooit helemaal.'

PLATSPUIT- EN VASTBIND-CATEGORIE

'Het is een gigantische zoektocht geweest om Jons op een goede plek te krijgen. Er zijn maar heel weinig plekken waar dit soort kinderen met een heel ingewikkelde zorgvraag terecht kunnen. Jons hoort eigenlijk tot de platspuit- en vastbind-categorie, maar wij wilden iets anders voor ons kind. Wij wilden niet dat hij zijn dagen zou slijten in een blur veroorzaakt door de *downers*. Uiteindelijk hebben we ontzettend geluk gehad met de instelling waar hij nu woont, op 45 minuten afstand van ons huis. We zijn drie keer in de week bij hem. Toen hij jonger was, gingen we vaker. Iedere avond bellen we met zijn begeleider en krijgen we een verslag van de dag. Naast zijn eigen begeleider heeft hij ook een buddy, die in praktische zin voor hem zorgt. Die houdt bijvoorbeeld in de

gaten wanneer er nieuwe kleren, shampoo, wondzalf en dat soort dingen moeten komen. Dat koop ik zelf, omdat hij speciale producten nodig heeft voor zijn zeer gevoelige huid. 's Ochtends wandelt Jons van de woonboerderij naar het dagcentrum een paar honderd meter verderop. Daar heeft hij in de ochtend een-op-eentherapie, en logopedie waar hij gebarentaal leert, en 's middags zijn er activiteiten zoals muziektherapie, zwemles en gym. Verder wordt er veel geschommeld en "gesnoezeld". Paardrijden is zijn grote passie. Jons heeft een fenomenaal evenwichtsgevoel, waardoor hij heel goed op een paard kan zitten. Hij rijdt zonder zadel, achterstevoren, met zijn beide benen aan één kant, soms liggend op de rug van een paard; geweldig om te zien.'

GEEN HAPPY END

'Inmiddels komt Jons helemaal niet meer bij ons thuis. Heel lang hebben we dat nog volgehouden en haalden we hem op voor het weekend, maar hij raakte er steeds enorm door van slag, waardoor wij ook weer gestressed raakten. 'Voor wie doen we dit eigenlijk?', zeiden mijn man en ik op een gegeven moment tegen elkaar. Dus toen zijn we ermee gestopt. Het is een groot geluk dat wij voor Jons een plek hebben gevonden waar hij het naar zijn zin heeft, en dat wij weten dat hij omringd is door fijne, kundige mensen. Dat vertrouwen heb je nodig om je kind los te kunnen laten. Dat gaat steeds beter.

Maar het missen blijft. De fysieke nabijheid van je kind. Het hem kunnen aanraken wanneer je wilt. Al was hij, heel anders dan mijn dochter, nooit een knuffelkind. Hij was te wild en te druk om rustig op schoot te kunnen zitten. Alleen als hij ziek was, kon hij zo heerlijk tegen je aan hangen. Dat waren schaarse momenten van fysieke overgave, die we koesterden. Sowieso koesteren we zijn knuffels. Die zijn soms hard en pijnlijk, maar altijd vol liefde.

Dit is geen verhaal met een *happy end*. Het leven gaat gewoon door. Wij gaan gewoon door. Wel wordt het steeds lichter. Vorig jaar zijn mijn man en ik voor het eerst in negentien jaar samen weg geweest, naar Portugal. Dat was in veel opzichten spannend. Zou het goed gaan met Jons? En zouden wij het überhaupt nog wel leuk hebben met elkaar? Maar het was heerlijk. Het schuldgevoel raakt steeds meer op de achtergrond. Jons is daar beter af dan bij ons. Dat kan ik nu zeggen zonder al te veel pijn.' ■

Voorstelling: Lastige ouders

Op basis van haar dagboekantekeningen maakten Marike en acteur/theatermaker Pieter Tiddens de voorstelling *Lastige Ouders*. Het stuk gaat over een vader en een moeder van een bijzonder lief kind dat voortdurend zorg nodig heeft. De voorstelling wordt gespeeld voor gewoon publiek, maar ook voor speciale doelgroepen, zoals zorgmedewerkers of familie van kinderen met een handicap.

Lastige Ouders gaat op 6 oktober in première, pietertiddens.nl