

Sterk blijven bij extra zorgen



Krista Okma

Oei, er klopt iets niet...

Als je kind een beperking heeft



Ouders van kinderen met een beperking dreigen snel uitgeput te raken. Nu is er een handboek met praktische tips en adviezen.

SOMAJEH GHAEMINIA

Een agenda die bol staat van therapieën, ziekenhuisbezoek voor slopende onderzoeken en nog eens uitputtende maanden in afwachting van de uitslag. Een papierwinkel om goede hulpverlening te regelen, chronisch slapeloze nachten en dito zorgen over de toekomst. Een buitenwereld die je niet altijd begrijpt, starende blikken in de supermarkt: ouders van een kind met een beperking (zo'n 65.000 in Nederland) krijgen een flinke portie ingrediënten voor een ongelukkig leven. Gratis en voor niets, op een dienblaadje. Hoe daarvan een goede soep te maken?

Krista Okma (38) ervoer een grote leegte toen haar dochter Kate (3) het zeldzame Pitt-Hopkins

syndroom bleek te hebben, een celafwijking die zorgt voor mentale en fysieke achterstand. Ze ging op zoek naar steun, maar vond niet wat ze zocht. "Er zijn legio boeken van ouders die hun eigen ervaringen hebben opgeschreven. En er zijn boeken die alleen inhoudelijk ingaan op de beperkingen van kinderen. Ik miste concrete handvatten, toegespitst op de directe omgeving van het kind: ouders, vrienden en familie."

De slapeloze nachten zijn het zwaarst, vertelt Okma. "Veel kinderen met een beperking hebben een verstoord dag-nacht ritme. Kate wordt vaak om 2 of 3 uur 's nachts wakker en slaapt dan niet meer tot de ochtend. Bij een normale ontwikkeling zit het eerste jaar vaak ook vol met slapeloze nachten. Maar met Kate weten we niet hoe lang we dit nog moeten volhouden, of er ooit een einde aan komt."

Okma, die als programmaleider 'positief opvoeden' bij het Nederlands Jeugd Instituut werkt, besloot zelf een boek te schrijven. Ze interviewde tien ouders van kinderen met verschillende beperkingen. Uit hun ervaringen en behoeften, en haar kennis als pedagoge en ontwikkelingspsychologe destilleerde ze tips voor alle ouders met kinderen die een beperking hebben. Wie ze ter harte neemt, kan concluderen dat van die ingrediënten voor een ongelukkig leven toch nog een fijne soep gebrouwen kan worden, waar je nog van kunt genieten ook.

'Oei, er klopt iets niet' is een goed leesbaar, treffend en openhartig handboek, vol praktische tips en adviezen van ouders en professionals. Over accepteren, omgaan met een diagnose (als die al gesteld kan worden) en hulpverlening, combineren van werk en gezin, de plek van broertjes en zusjes, wat te doen bij een nieuwe kindervens en meer.

Daar is behoefte aan, ervoert Okma. "Zeker in een tijd waarin steeds vaker beroep wordt gedaan op de eigen kracht van mensen en hun netwerk. Er wordt bezuinigd in de zorg, ouders en omgeving moeten zelf meer gaan dragen. Daarom moeten we bewust kijken: Wat heeft het gezin nodig om dit zo goed mogelijk te doen? Nu is de zorg toch vooral op het kind gericht, en niet op de omgeving waarin het opgroeit."

Zelf meldde Okma, die fulltime werkt, zich na de diagnose van Kate een tijdje ziek. "Ik besloot om mijn verdriet de ruimte te geven zodat het een plek kan krijgen", schrijft ze eveneens in het boek. "Want het zwaarste van het hebben van een kind met een beperking is niet zozeer de zorg, maar het accepteren dat een droom stuk is gegaan. Alleen op die manier kon ik het goed verwerken. Dat was nodig om voor mijn dochtertje en mijn andere twee kinderen te kunnen blijven zorgen."

"De time-out was mijn redding", zegt Okma, die na een paar weken weer aan de slag ging en in haar eigen tijd twee boeken schreef. "Ouders die wel bij hulp terecht komen, zijn meestal te laat. Dan is er al sprake van een burn-out. Terwijl er zoveel is dat je eerder kunt doen om dit te voorkomen."

Sommige ouders zijn bang als ze een kind met een handicap zien: stel dat het mij zou overkomen? Ze reageren daarom ontactisch, of nemen juist afstand, ziet Okma. "Maar als je kijkt hoeveel kinderen met een beperking er zijn, dan denk ik: we moeten wel blijven leren. En als het niet deze kinderen zijn, dan is er wel weer een andere groep die anders is. Hoe gaan we daar mee om?"

Ouders en de omgeving zouden meer contact moeten maken, zegt Okma. "Het is als ouder ingewikkeld aan te geven waar je wel of geen behoefte aan hebt, en

als buitenstaander is het moeilijk in te schatten wat je moet doen of zeggen, en hoe je kunt helpen."

Práát met elkaar, benadrukt zij. "Als je niet durft te vragen om hulp of hulp durft aan te bieden, dan blijven we met z'n allen in een impasse. En wat betreft de reacties: Ik probeer altijd uit te gaan van goede intenties als mensen vragen: wat is er met háár? Of: ligt dat kind nog steeds in een wagen? En zelfs al zijn de intenties niet goed, dan zegt het meer over hen dan over jou en je kind."

Krista Okma met haar dochtertje
Kate: 'Alle ouders vinden het leuk om een compliment te krijgen over hun kind'.

Tips van Krista Okma

1. Blijf in het moment. 'Kan mijn kind ooit voor zichzelf zorgen? Sta ik op mijn tachtigste nog luiers te verschonen? Hoe moet dat met al die bezuinigingen?' Denk niet te veel en te lang na over de toekomst. Het is al lastig genoeg te accepteren dat je kind op dit moment anders is. Probeer desondanks te genieten van de bijzondere momenten samen. Daardoor blijft de focus op je kind, in plaats van op de buitenwereld.

2. Je kind kent niet anders. Realiseer je dat jij degene bent die door een acceptatieproces heen gaat en verdrietig is, niet je kind.

3. Voer huis-, tuin- en keukengesprekken. Met al die extra zorgen, beslissingen en verantwoordelijkheden zou je bijna vergeten dat je ook 'gewoon' vader en moeder en elkaars partner bent.

4. Je bent niet alleen. Er zijn zoveel ouders die iedere nacht wanhopig naast hun bed staan, die hetzelfde verdriet en dezelfde zorgen dragen. Het kan helpen om steun bij elkaar te zoeken en ervaringen uit te wisselen.

5. Tip aan 'andere' ouders: geef een compliment! De aandacht gaat soms al snel uit naar het negatieve:

wat zielig dat ze dit en dat niet kan. Maar ik vind niets leukers dan een compliment krijgen over Kate: "Wat een lief gezicht. Wat een prachtige blauwe ogen. Kijk, ze heeft door dat wij iets lekkers eten. Wat een slim kind." Alle ouders vinden het leuk om een compliment over hun kind te krijgen, dus wij ook (en misschien wij zelfs nog wel een beetje meer).

'Oei, er klopt iets niet... Als je kind een beperking heeft', Krista Okma, LannooCampus