



‘VERBINDEN BRENGT JE VERDER’

Tekst: Anne van Hees
Fotografie: Joris den Blaauwen

Mirthe (40) en René (43) hebben drie kinderen: Annemijn (5), Luuk (10, ADHD en MCDD) en Floor (12, klassiek autisme). 'It takes a village to raise a child,' is de lijfspreuk van Mirthe. "Mijn verantwoordelijkheid reikt verder dan mijn eigen gezin én ik heb anderen nodig om mijn kinderen groot te brengen."

Het anders-zijn van haar twee oudste kinderen, heeft vooral in Mirthe zelf veel verandering gebracht. Ze ziet veel beter welke overtuigingen ze heeft en of deze helpend zijn in haar (gezins)leven. Ook is ze anders naar de opvoeding van haar eigen kinderen en die van anderen gaan kijken. Mirthe: "Ik vind het belangrijk om met elkaar een mooie maatschappij te vormen. Kwetsbaarheid kan daarin heel veel brengen.

Onze jongste, Annemijn, weet precies hoe zij haar grote broer op de kast kan krijgen. Het is soms een hele opgave om de ochtend, voordat de kinderen naar school vertrekken, fijn te laten verlopen. Tegelijkertijd is dit wel waaraan ik aandacht wil besteden. Ik vind de sfeer in ons gezin namelijk heel belangrijk. Ik probeer deze gemoedelijk te houden. Als Luuk thuis is, ben ik degene die het meest op hem let, ook omdat ik zijn gedrag sneller begrijp dan mijn man. René voelt Floor weer beter aan. Doordat ik Luuk begrijp, neig ik ertoe om hem te willen beschermen tegen de buitenwereld. Het bewust bezig zijn met de hoeveelheid prikkels die op hem afkomen, zorgt voor rust. Tegelijkertijd wil ik zijn wereld – en ook die van Floor – wel helpen vergroten. De groepsbegeleiding die zij krijgen, is hier heel ondersteunend in.

SPIEGEL

Hoewel Floor twee jaar ouder is dan Luuk, kwam haar diagnose veel later. Tot twee jaar geleden draaide Floor goed mee. Vooral René verzette zich tegen het diagnosticeren, hij wilde geen stempel op 'zijn meisje'. Mijn voorkeur had het ook niet, maar met de ontluikende puberteit zag ik dat Floor tegen een muur opliep en ik wist me geen raad meer met haar. De diagnoses van Luuk en Floor brachten beide keren een rouwproces in me teweeg. Het deed me verdriet dat er was vastgesteld dat ik geen normaal, doorsnee kind had. Een

kind dat waarschijnlijk niet volledig zou kunnen meekomen in de maatschappij. Tegelijkertijd dacht ik ook: het is niet voor niets dat ik deze kinderen heb gekregen. Ze zijn een spiegel voor ons. Zo dacht ik bijvoorbeeld vroeger bij een schreeuwend kind in de supermarkt: kom op, pak je kind eens even aan. En: dat gaat mij nooit gebeuren. Ik weet nu dat een kind er niet altijd iets aan kan doen dat hij zich niet kan aanpassen in een situatie. Mijn kinderen hebben mij veel ruimdenkender gemaakt, ik heb veel mogen loslaten.

'HET HELPT OM TE ZIEN DAT IK NIET ALLES HOEF OP TE LOSSEN'

Ik probeer het onbegrip dat ik nu zelf weleens ervaar, van me af te laten glijden. Dit lukt helaas niet altijd. Soms denk ik: zágén mensen het maar eens, die problemen bij de ontwikkeling. Van kinderen die geen rechterarm hebben, wordt niet verwacht dat ze met rechts leren schrijven. De mensen om ons heen merken pas dat er iets met hen is als ze mijn kinderen bezig zien. Toch blijven de verwachtingen op bepaalde gebieden vaak te hoog.

AANVAARDING

Bij Luuk heb ik zelf echt moeten leren om mijn verwachtingen bij te stellen. De begeleiding die we kregen nadat de diagnose was gesteld, heeft me dat helpen inzien. Dit is van grote waarde gebleken. Ik zie nu steeds sneller dat ik iets van hem vraag, waaraan hij niet kan voldoen. Soms stemt het me treurig dat ik de diagnose nodig had om werkelijk te kunnen zien wat Luuk nodig heeft. Om de wereld



echt vanuit zijn ogen te kunnen bekijken. Maar het heeft me ook geholpen hem te aanvaarden zoals hij is en te beseffen dat hij bij alles letterlijk en figuurlijk een hand nodig heeft. Dit vraagt meer tijd en moeite en dat heb ik leren omarmen.

René is een hele lieve en zorgzame man. Voor hem was het veel minder een probleem om de normen en waarden, die niet werken in het contact met onze kinderen, los te laten. Hij vindt het ook prima om in Nederland op vakantie te gaan. Voor de kinderen zou dit waarschijnlijk ook fijner zijn, maar ik houd vast aan een vakantie in het buitenland. Ik zie dat een buitenlandse vakantie heel goed mogelijk is, als we de juiste randvoorwaarden creëren. Zo betrekken we onze kinderen sterk bij de invulling van de vakantie en benoem ik welke mogelijkheden ze allemaal hebben zodra we er zijn. Het helpt ook om te zien dat ik niet alles hoeft op te lossen. Als je je kind accepteert zoals het is, laat je ook de moeilijke, pijnlijke momenten bij je kind er gewoon zijn. Zo gebeurde het dat Luuk, nadat we na twee dagen reizen op de plaats van bestemming aankwamen, uit de auto stapte en vroeg: 'Wanneer gaan we weer naar huis?' Ik gaf aan wanneer we weer zouden vertrekken en liet hem verder.



HECHT TEAM

Ik werk slechts zo'n twintig uur per maand. Mijn man werkt 36 uur per week. Toch vormen we een hecht team als het gaat om de opvoeding van de kinderen. Het is niet zo dat René minder betrokken is, omdat hij meer werkt. Onze verbondenheid is voor ons beiden enorm steunend in onze gezinsituatie. Het gebeurt regelmatig dat we, zodra de kinderen op bed liggen, een glas wijn inschenken, op de bank ploffen en alle tijd nemen om onze zorgen, uitdagingen en fijne momenten met de kinderen door te spreken. Daar ligt onze kracht: wij zijn allebei heel goed in communiceren. Dat ik maar zo weinig werk, is uit nood ontstaan. Het bleek onmogelijk om een geschikte oppas te vinden voor Luuk. Nu ben ik heel blij dat ik er veel voor onze kinderen ben. Natuurlijk op de momenten dat ze thuis zijn, maar ik heb mijn tijd bovendien hard nodig om de randvoorwaarden voor ons gezin te realiseren. Ik heb werkelijk een strijd moeten leveren om zowel individuele- als groepsbegeleiding voor Luuk en Floor geregeld te krijgen. Terwijl het zo noodzakelijk voor hen is. Floor en Luuk krijgen zo contact met de maatschappij, iets wat wij hen als ouders niet kunnen bieden. Wij kunnen er maar tot op zekere hoogte voor zorgen



dat ze van ons loskomen. Ze hebben de ervaring nodig dat het met andere volwassenen en in andere groepen ook veilig, vertrouwd en gezellig kan zijn. Luuk heeft lang moeten wennen aan de zorgboerderij waar hij twee keer per week heengaat, maar sinds anderhalf jaar vindt hij het daar fantastisch. De zorg die wij krijgen, zorgt er ook voor dat ons gezin wordt ontlast. Als Luuk eens per maand op logeerweekend is, kunnen wij alle aandacht besteden aan de meisjes. Zij komen dan echt tot hun recht. We genieten dan van het thuis-zijn, maar gaan ook met ieder apart iets leuks doen. Met Floor ga ik dan meestal shoppen.

MAATSCHAPPELIJK VERANTWOORD

Als moeder van dit gezin, voel ik dat mijn verantwoordelijkheid verder reikt dan mijn eigen kinderen. Zo heb ik begin vorig jaar een gesprek gevoerd met de wethouder van onze gemeente. Een halfjaar eerder werd me helder hoeveel onduidelijkheid de transitie van de jeugdzorg met zich meebracht. Ik vermoedde dat dit niet alleen voor ons nadelig zou uitpakken, maar ook andere gezinnen zou kunnen belemmeren om bij de gemeente aan te kloppen voor ondersteuning. Ik zou het heel erg vinden als er ouders zijn die niet opgewassen zijn tegen de berg regeltjes en procedures en zo de hulp

'ONZE KRACHT LIGT IN ONZE COMMUNICATIE'

mislopen die ten goede komt aan hun kinderen en henzelf. Ik heb in dat gesprek mijn ideeën kunnen uiten over hoe ik denk dat je de zorg wel toegankelijk maakt voor gezinnen die hieraan behoefte hebben.

OPLADEN

Wat mij erg helpt, zijn de twee ochtenden per week dat ik de bossen inga om een flinke wandeling te maken. Bewegen en buitenzijn, daar laad ik van op. Ook jaarlijks een weekend weg met vriendinnen zorgt ervoor dat ik even helemaal loskom van het gezinsleven, zodat ik er weer met nieuwe energie instap.

Daarnaast ervaar ik veel steun door het contact met andere, vergelijkbare gezinnen. Ik hoef ze niet eens



per se persoonlijk te kennen. Zo kom ik ook regelmatig op het forum van Balans. Daar las ik een paar jaar geleden rond de feestdagen de tips om samen met je kind de sinterklaasinkopen te doen en om de cadeaus in transparante folie in te pakken. Dit zijn van die simpele ideeën die veel rust hebben gebracht in ons gezin.

GELUKKIGE VOLWASSENEN

Ik hoop dat mijn kinderen uitgroeien tot gelukkige volwassenen die hun plek weten te vinden in de maatschappij. Ik probeer hen daarom mee te geven dat ze goed zijn zoals ze zijn en tegelijkertijd het verschil te laten zien tussen hen en de meeste mensen. Ik zeg weleens: 'Kijk, dit is hoe jouw hoofd werkt en dat is prima binnen de muren van ons huis. Maar de buitenwereld gaat dit niet accepteren.' Ik wil vooral ook oog hebben voor wat ieder kind in ons gezin brengt. De spontaniteit en puurheid van Luuk zijn een verademing en Floor kan heel vrolijk en uitgelaten zijn als zij zich op haar gemak voelt. In de klas vindt ze moeilijk aansluiting en dat maakt me extra dankbaar voor de vriendinnengroep die ze in de buurt heeft. Met hen voelt zij zich werkelijk verbonden. Ze ontspant zich echt bij hen, want ook daar zien we vaak haar vrolijke karakter. Ik hoop in de toekomst nog meer ontspannen in het gezin te kunnen staan. Ik verwacht dat er dan nog meer ruimte zal zijn voor humor, om met elkaar en om situaties te lachen. Ik weet ook dat mijn gemoedstoestand zijn doorwerking heeft op de andere gezinsleden en dat zij ook meer ontspannen zullen zijn, als ik dat ben."