



'ONS GEZIN GEEFT DIEPGANG AAN ONZE RELATIE'

Tekst: Anne van Hees
Fotografie: Joris den Blaauwen

Ogenschijnlijk gaat het er allemaal vrij gewoontjes en gezellig aan toe bij het gezin Heijboer. Tijdens een gesprek met moeder Gerda (43) en vader Bart (43, ADHD) aan tafel, is Esther (8, ADHD) in de keuken drukdoende met het maken van beslag voor cupcakes. Daniëlle (17, ADHD, autisme en Gilles de la Tourette) bemoeit zich er af en toe mee, maar de meeste tijd leest ze rustig een boek op de bank.

"We zijn ook gewoon een heel leuk gezin," zegt Gerda, "Natuurlijk merken we vaak dat onze kinderen anders zijn dan de meeste kinderen, maar we hebben het ook gewoon heel fijn samen. We zijn alleen de meeste tijd niet compleet. Onze zoon Jos (13, verstandelijke beperking) heeft intensieve zorg nodig en is daarom alleen hier als we werkelijk ruimte voor hem hebben, meestal in het weekend. Soms hebben we dan ook een feestje of andere activiteiten waardoor we Jos niet de zorg en aandacht kunnen geven, die hij nodig heeft. Dan halen we hem op een ander moment in de week op uit de zorginstelling waar hij nu woont."

Bart: "De periode waarin we op zoek waren naar een goede plek voor Jos, is een hele zware geweest voor ons als gezin. Dat is nu ruim drie jaar geleden. We voelden ons met de rug tegen de muur staan. We wisten dat we Jos zelf niet voldoende zorg en aandacht konden bieden. Die constatering en de conclusie dat je op zoek moet naar een andere plek

voor je kind, terwijl hij nog maar tien jaar is, is heel moeilijk."

LOSLATEN

Gerda: "We hebben net een plek gevonden voor Daniëlle om binnenkort drie van de zeven dagen te gaan wonen. Ik weet dat ik het niet makkelijk ga vinden als zij uit huis gaat. Tegelijkertijd weet ik ook dat het heel anders gaat voelen dan met Jos. Ik ervaarde toen dat hij van me werd losgescheurd. Bij Daniëlle voelt het logischer, ook door haar leeftijd. Ik zie dat het voor haar verdere ontwikkeling goed is dat zij uit huis gaat. Daniëlle en ik functioneren echt als een twee-eenheid. Deze sterke verbinding tussen Daniëlle en mij belemmert haar om zelfstandiger te worden. Ik begrijp haar soms zo goed dat ik haar bescherm. Bart lukt het beter om haar zelf ervaringen te laten opdoen.

Het hele zorgtraject met ons gezin is tien jaar geleden gestart met Daniëlle. Wij verhuisden toen



naar een andere stad en besloten om haar op het speciaal onderwijs te plaatsen. We wisten al dat ze een spraakachterstand had. Ze was heel slecht verstaanbaar. Eigenlijk waren Bart en ik de enigen die haar wel konden verstaan. Ze had ook niet veel contact met leeftijdsgenoten. Wij dachten dat dit kwam door haar spraakproblemen. Het lukte wonderwel redelijk makkelijk om haar in het speciaal onderwijs te plaatsen en we zijn nog steeds ontzettend blij met ons besluit van toen.

Vier weken na haar eerste schooldag voerden we een gesprek met de juf. Ze bleek Daniëlle al goed te kennen en te begrijpen en dat gaf mij het gevoel dat mijn dochter door haar werd gezien. In hetzelfde gesprek vroeg ze ook of we al aan autisme hadden gedacht. Op dat moment vielen, nog vóór de diagnose dus was gesteld, alle puzzelstukjes op z'n plaats. Ik begreep ineens waarom Daniëlle vaak alleen speelde en ook dat dit haar helemaal niet ongelukkig maakte."

HERKENNING

"Het belangrijkste wat de diagnose ons bracht, was dat we het gedrag van Daniëlle konden verklaren. We hebben na de diagnose ook niet veel hulp nodig gehad. Mijn professionele achtergrond in de gezondheidszorg bood voldoende handvatten om Daniëlle te begeleiden. Ik vond het vooral frustrerend dat ik de link naar autisme zelf niet eerder had gelegd. Later heb ik wel in verschillende praatgroepen voor ouders gezeten. Ik had een haast onverzagbare behoefte aan het vinden van herkenning.

Al snel na de diagnose van Daniëlle werd wel duidelijk dat het ons onvoldoende zou lukken haar te helpen patronen te doorbreken. Vanaf haar negende verblijft zij daarom regelmatig in logeerhuizen. Op deze manier leert zij op een natuurlijke manier om te gaan met verandering. Verandering is iets heftigs voor Daniëlle. Ook kleine veranderingen zoals de samenstelling van het avondeten. Daniëlle is bij ons gewend dat er bij doperwtjes, gekookte aardappels worden gegeten. Als ze er dan gebakken aardappels bij krijgt, vormt dit de aanleiding voor enorm veel stress bij haar. Omdat ik haar zo goed kan 'lezen', stem ik handelen en keuzes meestal op haar voorkeuren en patronen af. Dit ontlast haar. Door ergens anders te verblijven, ervaart ze dat het soms anders gaat.

Als het lukt om alles te regelen met de gemeente gaat Daniëlle binnenkort dus drie van de zeven nachten 'op kamers' in een gezinshuis. Echt begeleid

wonen is nog een brug te ver voor haar. Ze functioneert op sociaal-emotioneel gebied op het niveau van een vijf-, zesjarige. Ze gaat vaak paniekerig huilen om dingen die de gemiddelde zeventienjarige makkelijk zelf oplost. Ze heeft veel ondersteuning nodig en haar ontwikkeling staat nu zo goed als stil. In het gezinshuis wordt gekeken hoe leerbaar ze nog is. Tegelijkertijd zie ik dat Daniëlle heel gelukkig is. Dan denk ik bij mezelf: 'Dat hebben we dan toch maar mooi bereikt.'

KEUZES MAKEN

"Als Daniëlle straks deels ergens anders woont, ontstaat er ook weer wat meer tijd voor onszelf. Nu hebben we dat nauwelijks. Enkele jaren geleden heeft dit bij mij geleid tot een burn-out. Dat heeft me kritisch gemaakt. Ik kies nu bewuster waar ik aandacht aan wil geven. Ik heb een aantal goede vriendinnen met wie ik heel blij ben. Vroeger had ik er veel meer, maar het is onmogelijk gebleken om alle contacten te onderhouden."

Bart: "We hebben ook al lang geleden de keuze gemaakt om beiden parttime te werken. Ook werken we 'om-en-om'. Ik werk doordeweeks vier dagen per week en Gerda werkt anderhalve dag, soms ook in de weekenden. Ook mijn overstap tien jaar geleden naar het onderwijs, heb ik onder meer gemaakt om meer ruimte en tijd vrij te maken voor ons gezin. Het werk past beter bij wie ik ben en een bijkomend voordeel is dat ik alle vakanties met de kinderen thuis ben."

Gerda: "Het maken van keuzes en het stellen van prioriteiten, waartoe ik me deels gedwongen voelde door de samenstelling van ons gezin, heeft me ook heel veel gebracht. Het maakt dat ik me nog meer verbonden voel met mijn kinderen en mijn man en dat ik beter weet wat echt belangrijk voor me is. Ik kan me voorstellen dat wanneer het gezinsleven minder van me zou vragen, ik meer zou werken en het is maar zeer de vraag of dat werkelijk goed voor me zou zijn."

Bart: "Ik vermoed dat wanneer we deze kinderen niet hadden, Gerda en ik veel minder samen zouden doen. We zijn heel verschillend, maar de omstandigheden in ons gezin brengen ons dicht bij elkaar. Het geeft diepgang aan onze relatie."

Gerda: "We hebben elkaar hard nodig. Ook hebben wij elkaar echt leren kennen, door alles wat we hebben meegemaakt. Er is ook meer zorg voor elkaar. En ons christelijk geloof geeft ons veel steun. Een tijd lang waren we alleen nog 'de ouders van...'. Nu doen we weer dingen waarin we gewoon Bart

en Gerda zijn. Ook maken we bewust tijd vrij om met onze kinderen een-op-eencontact te hebben."

BUITENWERELD

"De aandacht voor Esther schiet er het makkelijkst bij in. We hebben ook, deels onbewust, haar diagnose een tijd tegengehouden. Esther liep al bij een psycholoog in verband met haar angst voor boosheid. Deze angst was voornamelijk ontstaan door de veelvuldige en heftige boosheid van Jos. De psycholoog kwam met het idee dat Esther weleens ADHD zou kunnen hebben. Bart en ik dachten: 'Esther is gewoon Esther'. Ik maakte me ook druk om de buitenwereld: 'Hoe zouden we anderen ooit kunnen vertellen dat ook Esther een diagnose heeft?' Esther wilde het vooral graag zelf weten en wij realiseerden ons dat het niet eerlijk was om een diagnose tegen te houden.

De diagnose is uiteindelijk een jaar geleden gesteld en heeft zowel Esther als ons veel gebracht. Niet

'GEBAKKEN, DUS GEEN GEKOOKTE AARDAPPELS ZORGT AL VOOR STRESS'

alleen heeft Esther nu medicatie voor als ze naar school gaat of een verjaardagsfeestje heeft, ze begrijpt zichzelf nu beter en wij haar. Haar drukke gedrag en de chaos in haar hoofd heeft nu een naam. Dit maakt dat zij hierover beter kan communiceren met anderen, waardoor er meer begrip is. Ze heeft overigens nog steeds gesprekken met dezelfde psycholoog. Dit wilde ze zelf.

Esther is een slim en wijs meisje, gevoelig en verbaal sterk. Hierdoor kan ze heel goed aangeven wat er in haar omgaat en wat ze nodig heeft. Ze heeft natuurlijk ook al veel gezien en meegemaakt met haar broer en zus. Dat je broer ineens uit huis gaat, is natuurlijk niet niks. Ze heeft wel in de knoei gezeten met haar loyaliteit. Ze was het spuugzat met Jos, maar het was wel haar broer. Ook was ze boos op ons dat wij ervoor kozen om hem uit huis te plaatsen.

Esther heeft ons laten zien hoe het is als een kind graag naar school gaat en veel vriendjes en vriendinnetjes heeft. Dat is heel leuk."