

Bespreking: Guus van der Veer

Jorien Luijckx & Carla Vlaskamp: 'Toch is het een goede keus geweest'

Uitgeverij Garant, Apeldoorn 2012. ISBN 9789044129250 (MCG (Meervoudig complexe handicap)/AG/PO/1) Zie ook:

<http://www.maklu.be/MakluEnGarant/index.aspx>

Soort boek/ziekte/stijl: Dit boek gaat over het proces van 'uit huis gaan' van meervoudig gehandicapte kinderen en de beslissingen die hiervoor door ouders gemaakt moeten worden. Het is samengesteld door wetenschappers, maar de ouders komen uitvoerig zelf aan het woord.

Over de schrijvers: Jorien Luijckx werkte als (ambulant) begeleider bij personen met een verstandelijke beperking en als docent omgangskunde in het praktijk-onderwijs. Zij is nu als docent verbonden aan de Universiteit van Groningen. (zie: <http://www.rug.nl/staff/j.luijckx/>).

Carla Vlaskamp (zie: <http://www.rug.nl/staff/c.vlaskamp/cv>) is hoogleraar orthopedagogiek met bijzondere aandacht voor kinderen met ernstige meervoudige beperkingen aan dezelfde universiteit.

Korte beschrijving: In het boek maakt de lezer kennis met zeven gezinnen die de zorg hebben voor een meervoudig gehandicapt kind. Ouders vertellen over de impact die de beperkingen van hun kind hebben gehad op hun leven: zoals de reacties van de omgeving, de druk op hun sociale leven, maar ook over de leuke kanten en het plezier dat ze beleven met hun kind. Daarnaast is er veel aandacht voor hun beslissing om het kind uit huis te laten gaan. Daarbij gaat het over vragen als: hoe neem je zo'n beslissing, wat vind je belangrijk in de nieuwe huisvesting van het kind, hoe kun je je kind voorbereiden op de verhuizing? Tenslotte komt aan de orde hoe het is voor de ouders als hun kind eenmaal definitief uit huis is.

Naast de verhalen van de ouders wordt ook weergegeven wat er over de genoemde onderwerpen bekend is in de wetenschappelijke literatuur. Het boek is bedoeld voor ouders van kinderen met met een ernstige meervoudige beperking, voor begeleiders van deze kinderen, en voor het management van organisaties waarbinnen die begeleiders werkzaam zijn.

Wat viel op: Het boek bevat ook voorbeelden van de botsingen tussen ouders van kinderen met een meervoudige beperkingen en ambtenaren verbonden aan gemeentelijke diensten die geen moeite lijken te doen om zich in de positie van die ouders te verplaatsen en vooral gericht zijn op het rechtlijnig volgen van regels en procedures.

Citaten: Pag. 47: " Met een persoon met een beperking is helemaal niks mis. Die kan je zoveel liefde geven en je kunt er zoveel liefde instoppen. Het vreet ook energie, dat ben ik helemaal met je eens. Maar dat is niet wat het zo moeilijk en zwaar maakt. Het is gewoon al dat gezeur eromheen. (...) Zo moest Sharon op een gegeven moment een identiteitskaart hebben omdat ze zestien was. Sharon komt nooit zonder begeleiding buiten, dus heb ik er voor haar geen aangeschaft. Toen kreeg ze tot drie keer toe een brief waaruit duidelijk werd, dat we dat ding wel moeten aanschaffen. Op een gegeven moment dacht ik: Nou vooruit, jullie je zin. Vervolgens ging ik met Sharon de stad in, om haar op de foto te laten zetten. Sharon kan amper haar hoofd omhoog houden, laat staan in de lens kijken. Mijn handen mochten er ook nog eens niet bij op

staan. Uiteindelijk hebben wij de beste foto's meegenomen naar het gemeentehuis, en daar kregen we te horen dat ze niet akkoord gingen met deze pasfoto's. Ze wilden dat ik terugging om nieuwe foto's te maken".

Pag. 98: "We hebben natuurlijk eenentwintig jaar geen nachtritme gehad, nooit een nacht door kunnen slapen. Sharon was vaak wakker, gaf vaak over, had veel last van bloedneuzen. Dan moest je haar douchen, bed weer verschonen en omdraaien. Dat is op een gegeven moment gewenning, een automatisme. Maar ik merk dat ik, nu Sharon uit huis is, nog steeds geen nachtritme heb. Af en toe lig ik 's nachts te luisteren. Dan denk ik dat ik haar hoor, terwijl ze helemaal niet bij ons thuis is."

Pag. 106: "In de tijd dat Sharon heel ziek was, stond er ook nog een berichtje op de voicemail, van de gemeente Meppel. Ze wilden ons met een bezoek vereren. De gemeente Meppel had namelijk geen zorgplicht meer voor Sharon, want Sharon woont niet meer thuis en dus niet meer in hun gemeente. Daarom willen ze alle aanpassingen weghalen. Maar we hadden natuurlijk nog een aantal aanpassingen thuis nodig, want wij vinden dat Sharon in de weekeinden, met feestdagen, verjaardagen, vakanties, gewoon thuis moet kunnen komen.(..) Maar goed, als ze de rolstoel, tillift, het aangepast bed en de douchebrancard allemaal weghalen, alles wat van de gemeente is, dan kan Sharon niet meer thuis komen. Dus hebben we daar een behoorlijk heftige discussie gehad. (..) Maar ze zeiden dat we daar gewoon geen recht meer op hadden."

Recensies/extra: Zie: <http://www.promens-care.nl/nieuws/bericht/Paginas/Goede-recensies-Toch-is-het-een-goede-keuze-geweest-.aspx> "De ervaringen van de gezinnen zijn ontroerend mooi weergegeven." Zin in Zorg (jrg. 14, nr. 4, blz. 16). "Voor zoekende ouders, die vaak al een heel traject achter de rug hebben, en zich afvragen of een andere woonplek voor hun kind een goede optie is, geeft dit boek een verrijking van hun eigen discussie." Down + Up (jrg. 24, nr 100, blz. 54)