

Recensie; Marja Schouten

Krista Okma: 'Oei er klopt iets niet...' Als je kind een beperking heeft. Uitgeverij Lannoo Campus, Houten 2013. ISBN9789401414500 Zie ook: www.lannoocampus.nl (Aangeboren afwijking/ Pitt Hopkinssyndroom (PTHS)/Meervoudig complexe Handicaps (MCG)/ PO/1)

Soort boek/Stijl/ Aandoening:

Krista Okma, pedagoog, is moeder van Kate (3) die lijdt aan het zeldzame Pitt Hopkinssyndroom (PTHS). Kate heeft de verstandelijke vermogens van een negen maanden oude baby en de kans is groot dat ze nauwelijks zal praten en lopen. 'Oei, er klopt iets niet,' is een soort 'Oei ik groei,' maar dan voor ouders met een zorgenkind. Niet dat je daarin kunt lezen hoe een kind zich zal ontwikkelen, want dat is voor een kind met een beperking moeilijk, zo niet onmogelijk om te voorspellen, maar door de heldere stijl en nuttige adviezen is dit boek een must voor ouders, familieleden en alle anderen die te maken hebben met een kind met een beperking.

Over de schrijfster:

Okma is ontwikkelingspsychologe werkzaam bij het Nederlands Jeugdinstituut en schreef eerder 'De opvoedingsachtbaan', met nuttige tips en positieve adviezen over opvoeden. Toen zij een kind kreeg met PTHS, schreef zij een boek bedoeld voor ouders in een soortgelijke situatie.

Korte beschrijving:

Dit boek bestaat uit veertien hoofdstukken, onderverdeeld in thema's. Het laat zien hoe moeilijk, lastig, maar ook hoe ontroerend het kan zijn om ouder te zijn van een kind met een beperking. Het is opgebouwd uit de ervaringen van de auteur met haar gehandicapte dochter, aangevuld met verhalen van andere ouders met een zorgintensief kind. Alle ouders vertellen open en eerlijk over hun ervaringen, keuzes en dilemma's en ook over het effect van de reacties uit hun sociale omgeving. Ze geeft nuttige tips en adviezen: Hoe leer je bijvoorbeeld omgaan met het netwerk van hulpverleners om je kind heen? En hoe zorg je ervoor dat broertjes en zusjes voldoende aandacht krijgen? En hoe blijf je zelf overeind? Dit boek helpt ouders de positieve dingen aan hun kind te zien en uiteindelijk (weer) plezier te beleven aan het opvoeden.

Citaten:

(pag. 13,14) 'Accepteren dat 'het zo is' vormt waarschijnlijk de grootste uitdaging voor ouders van kinderen met een beperking...Als je eenmaal wel zover bent, is dat waarschijnlijk het begin van een zwaar en langdurig proces dat trouwens nooit helemaal klaar is. Net als je denkt dat je het een plek hebt gegeven, komt de pijn toch weer opnieuw... Ook als je kind al veel ouder is, komen er soms nog acceptatiemomenten; dat jouw puber nooit bij dat groepje jongens met scooters zal horen, dat je misschien wel nooit opa of oma wordt.'

(pag. 17) moeder van Joris (diagnose onbekend). 'Toen Joris achterbleef in zijn ontwikkeling zei de consultatiearts: 'Hij ziet er ook wel typisch uit.' Het kwam hard aan...Ik had ook het gevoel dat ik gefaald had...Op weg naar buiten verborg ik Joris, toen vijf maanden oud, bijna onder mijn jas.'

(pag. 58) vader van Joris. ‘Tuurlijk weet ik niet honderd procent zeker hoe mooi en eenvoudig de wereld van Joris eruit ziet... Ik vind het een sport voor mezelf om daarin mee te gaan. Zo gaan Joris en ik met regelmaat de prullenbak te lijf. We hebben zo’n bak waarvan de klep omhoog gaat als je erop drukt. Ik zet Joris dan bij mij op schoot op ‘prullenbakhoogte’ en dan maar op die klep slaan samen....dit is mijn therapie. Ik, Joris en de prullenbak...Zo leer ik rust te nemen en net zo blij te zijn met de kleine dingen, als Joris lijkt te zijn. Dit spelen met de prullenbak is ons vader-zoonmoment.’

(pag. 152) ‘Toen het steeds duidelijker werd dat het niet goed ging met Kate, wilde ik in eerste instantie meteen nog een kind – het liefst een meisje, een meisje dat ‘mama’ zou zeggen en zelf de trap op en af zou lopen, met twee staartjes op haar hoofd en een schattig spijkerjasje aan... Maar daarmee had ik Kate niet ‘teruggekregen’. Kate is wie ze is, met alle mooie en soms ook pittige kanten die erbij horen.’

Recensies/Extra:

Interview:

Blijvend verdriet. Dat zegt Krista Okma, pedagoog en moeder van de gehandicapte Kate. ‘Ik draag voor altijd een stuk verdriet met me mee: het kind dat ik hoopte te krijgen, kreeg ik niet.’ Pas overviel het Krista Okma weer, toen ze in een winkel aan de praat raakte met een meisje van ongeveer dezelfde leeftijd als haar dochter Kate. Ze maakten grapjes, lachten en ze wist: met Kate zal ze dat nooit op die manier kunnen doen...

Hoewel het verdriet om de onvervulde wens voor een gezond kind bleef, ging Krista gaandeweg inzien wat er voor in de plaats kwam en leerde ze met Kate in het moment zijn, zoals ze zelf zegt. Het is ook een van de tientallen adviezen die ze ouders meegeeft in haar boek. (*Haarlems Dagblad*, Mandy Pijl 5 september 2013)

‘Aan de hand van verhalen van ouders laat Okma zien hoe lastig het kan zijn, maar ook hoe mooi, grappig en ontroerend.’ (*J/m voor ouders*)

‘Oei er klopt iets niet’... is een goed leesbaar, treffend en openhartig handboek vol praktische tips en adviezen van ouders en professionals.’

Trouw:

‘Een aanvulling waar het gaat om besef te krijgen wat ouders met een beperking doormaken. Hun onzekerheid over de toekomst van hun kind, de diagnose en wat dan? De betrokken familie met hun eigen verwerking; de goedbedoelde inbreng van professionals; de overvolle agenda’s door afspraken met hulpverleners, artsen, gemeenten enz. de beperkte tijd voor jezelf; de slechte nachten; de bewerkelijke vakanties en je werk op het tweede plan...’ (Godie Schuitema, kinderfysiotherapeut, review Bol.com)

Miniconferentie:

Naar aanleiding van dit boek vindt op **22 november** in Utrecht van 10-14 uur een miniconferentie plaats over ‘steun aan gezinnen van zorg-intensieve kinderen. Meer info en aanmelden: <http://www.nji.nl/nl/Congressen/Oei,-er-klopt-iets-niet>

Meer lezen?

Brochure: hoe kunt u voor uw bijzondere kleinkind zorgen? Gratis te downloaden bij www.bosk.nl

Boek: 'Zeer Zand' Rianne van Leeuwen 2008 ISBN 9789081230018

Websites: www.kindmethandicap.nl Een website vol met praktische tips en producten.

<http://gehandicapten.startpagina.nl>

www.brusjes.nl voor broers en zusjes van gehandicapt kind

www.pitthopkins.nl