

Dit programma wordt mede mogelijk gemaakt door ZonMw.

Ik wilde geen moeder worden van een gehandicapt kind.

Je moet dus heel erg op zoek naar een nieuw perspectief.

In eerste instantie ben je alleen maar bezig met overleven.

Zeker als je nog heel veel ziekenhuisopnames hebt.

\*BEGINTUNE\*

Iedere ouder die een kind krijgt, wil een gezond kind.

Toch wordt soms na de geboorte...

een geestelijke en/of lichamelijke beperking geconstateerd.

Ouders komen dan voor keuzes te staan.

Instanties kunnen helpen op het gebied van medische zorg en wonen...

maar wat is het beste voor je kind?

Over deze keuzes gaat vandaag KiesBeter.

In Zoetermeer wonen Astrid en Harm met dochter Marlies van tweeënhalp.

Marlies is meervoudig gehandicapt.

Een diagnose die niet direct na de geboorte werd gesteld.

De ouders staan aan het begin van allerlei zorgkeuzes.

We ontdekten dat er iets mis was toen ze een maand of twee was.

Ze vertoonde toen typische trekjes. Ze had angstkreetjes.

Ik associeerde dat nog niet met 'n epileptische aanval.

Dat waren 'grand mal' aanvallen.

Marlies wilde ook bijna niks drinken.

Toen ze dreigde uit te drogen, gingen ze naar de huisarts.

Hij verwees hen naar de kinderarts.

Marlies kreeg allerlei onderzoeken om te kijken wat er aan de hand was.

Er zijn veel onderzoeken gedaan. EEG, ECG...

er is een hersenecho gemaakt via de fontanel.

Toen is er besloten een MRI-scan te laten maken.

Daar kwam uit dat ze een aanlegfout van de hersenen heeft.

Het komt erop neer dat de hersenholtes, die heeft iedereen...  
sterk vergroot zijn bij Marlies. Dus het is een soort groeifout.  
De MRI toonde aan dat de vergroting in dat gebied van de hersenen zit...  
die de aansturing van de beentjes verzorgt.  
Dat maakt het lastig om te lopen.  
Ze heeft gedurende zes maanden met haar beentjes vastgezeten.  
Ze had een heupluxatie.  
Ze heeft een gipsbroek en een spreidbeugel gehad.  
Daarna kon ze eigenlijk pas ook haar beenspieren gaan trainen.  
De eerste keuze was de fysiotherapeute.  
We zijn in contact gekomen met een kinderfysiotherapeute hier.  
Die is ons erg goed bevallen.  
Ze heeft veel steun kunnen bieden aan mij in de beginperiode.  
Een luisterend oor. En ze heeft veel ervaring...  
en wist me vaak een hart onder de riem te steken.  
Ze wees me op de kleine dingen die Marlies WEL deed.  
Via de therapeutische peutergroep zijn we met haar gaan zwemmen.  
Een fysiotherapeute gaf ons wat oefeningen.  
Ze zei: Het is niet erg als Marlies een keer 'n slok water binnenkrijgt.  
Daar komt ze wel overheen. Dat gaf ons zekerheid om dit te gaan doen.  
Marlies is 'n vrolijk kind. Nu de diagnose is gesteld...  
komt het besef dat Marlies altijd extra zorg nodig zal hebben.  
Eerst ben je alleen maar bezig met overleven.  
Zeker als je veel ziekenhuisopnames hebt, therapieën en afspraken.  
Je komt deze dag door, morgen zie je wel weer.  
BOSK is de vereniging voor motorisch gehandicapten en hun ouders.  
Zij adviseren de ouders die net de diagnose hebben gekregen.  
Als het kind net geboren is, stort hun toekomstbeeld in.

Wil je nog meer kinderen of heb je die al?

Kan je die dezelfde aandacht geven die je ze al gaf?

En hoe gaat het met je carrière? Kan je blijven werken?

Kan je het financieel aan? Het kost nogal wat.

Iedereen maakt onbewust foto's van z'n toekomst.

Wij zagen onszelf met ons gezin in de bergen wandelen.

Die is 6 januari 2005 volledig in duigen gevallen.

We wisten niet eens of Marlies überhaupt wel zou kunnen lopen.

Vandaag ontvangen ze een consulente van MEE.

Zij bieden hulp bij het regelen van zorg voor mensen met 'n handicap.

MEE staat voor meedenken, meehelpen, meedoen.

Kortom, om weer te geven dat wij naast de klant staan.

Op allerlei vlakken. Zoals wonen, dagbesteding...

werk, vrije tijd...

Samen gaan we bekijken welke vragen er zijn...

en daar gaan we mee aan de slag.

We zitten aan tafel, Marlies is aan het eten. En drinken, zie ik.

Wat verwacht u van MEE? Dat jullie met ons meedenken...

hoe wij Marlies een zo goed mogelijk leven kunnen geven.

Ze heeft een duidelijke achterstand in haar ontwikkeling.

Wat we kunnen bekijken samen, is wat koopt u nu aan zorg in...

en wat zijn er voor alternatieven.

Het is heel druk, met werk, Marlies wegbrengen naar Gouda...

en voldoende tijd besteden aan het spelen met haar.

Ze loopt nog niet. We moeten haar dus veel tillen.

Kunnen jullie daar ook in meedenken?

Wat kunnen we hier thuis aan hulp- middelen of oplossingen bedenken...

om het onszelf wat gemakkelijker te maken. Ja.

Bij de gemeente kun je voor bepaalde hulpmiddelen een vergoeding vragen.

En samen kunnen we kijken wat handig zou zijn in uw situatie.  
In elke fase van het leven van Marlies...  
zullen er weer andere vragen bovenkomen.  
Steeds gaan we met een hulpvraag aan de slag...  
om met elkaar te bekijken wat er is veranderd...  
en wat er nodig is in de komende periode.  
Ouders hebben veel keuzes in de zorg.  
Wil ik laten behandelen of wil ik niet laten behandelen?  
Wanneer wil ik de behandeling laten doen? En door wie?  
Wil ik m'n kind dicht bij huis houden...  
of wil ik m'n kind in een ziekenhuis of een instelling plaatsen...  
waar het meer in handen van professionals gebeurt?  
Er zijn erg veel keuzes...  
en juist het maken van die keuzes is voor ouders moeilijk.  
Want je vraagt niet om 'n kind met een handicap, dat krijg je.  
De kinderarts in het ziekenhuis...  
vervult eigenlijk de rol van consultatiebureau-arts voor ons.  
We komen hier elk half jaar ongeveer.  
De laatste tijd wat vaker, omdat Marlies problemen met eten had.  
Haar groei moet in de gaten gehouden worden.  
Ze is wat verkouden, maar verder ziet ze er goed uit.  
Hartstikke mooi. Gaat goed met je, he? MARLIES LACHT  
Dus tot over 'n half jaar. Als er tussendoor iets is...  
heb ik spreekuur op vrijdagochtend. Dan kun je altijd 'n afspraak maken.  
Op het moment dat je hoort dat je kind gehandicapt is...  
kom je in 'n wereld terecht waarin je totaal niet thuis bent.  
Je weet niet wat er kan, wat er mogelijk is.  
Wat belangrijk is, is dat je je bewust wordt van wat er kan...

zodat je gericht keuzes kan maken.

In dit ziekenhuis is ook het Sophia Revalidatie Centrum gevestigd.

Hier kwamen Harm en Astrid in contact...

met kinderrevalidatie-arts John Rutten.

Ik heb voorgesteld om Marlies in kaart te brengen...

en vervolgens plannen te maken om de ontwikkeling te stimuleren.

Marlies is toen ons peutergroepje gaan bezoeken.

Ze komt twee keer per week.

En om de paar maanden praten we weer over haar ontwikkeling.

Hij had Marlies gezien...

en gaf aan dat ze een meisje is waar veel potentie in zit.

Hij wilde haar graag begeleiden om de komende jaren...

dat eruit te halen wat erin zit.

Hij hielp de ouders een brief te schrijven aan de verzekering...

om hulpmiddelen vergoed te krijgen.

Zoals de ZoefZoef. Dit apparaat stimuleert haar om te lopen.

De kinderrevalidatie-arts is een spilfunctie tussen problemen...

en de behandelaars die daar wat aan kunnen doen.

Om de ontwikkeling te stimuleren.

Marlies krijgt fysiotherapie, ergotherapie en logopedie.

En er is speciaal aandacht door de pedagogisch medewerker.

Je ziet een duidelijke ontwikkeling in positieve zin.

We willen haar niet van de ene naar de andere therapie slepen...

dus het is wel belangrijk of het helpt en of ze er plezier in heeft.

We zien het afgelopen half jaar dat ze grote sprongen maakt.

Elke week is er een nieuwe ontwikkeling.

Dus dat is 'n hele goeie keuze geweest van ons.

De ouders zijn de gezondheids- deskundigen van hun kind.

De waarheid van de ouders is altijd DE waarheid tot anders bewezen is.

En als ouders twijfelen aan de ontwikkeling...

en denken dat er 'n achterstand bestaat bij hun kind...

dan moet je dat uitzoeken.

Nu we wat verder zijn en zien dat Marlies zich ontwikkelt...

wordt het wat rustiger en kom je weer toe aan sociale dingen.

Zoals sporten of met vriendinnen de stad in.

Gewoon, wat ontspanningsmomenten even zonder Marlies.

Voor hulp bij het maken van de juiste keuzes in de gezondheidszorg...

kijk op [kiesbeter.nl](http://kiesbeter.nl).

Straks het verhaal van de 19-jarige Hannah...

en de keuzes die haar ouders maakten om haar optimale zorg te geven.

Tot zo.

Welkom terug. Vandaag in KiesBeter: leven met 'n gehandicapt kind.

Welke instanties kunnen helpen bij keuzes...

op het gebied van wonen, verzorging, recreatie en dagbesteding.

Syl en haar man hebben 3 kinderen. Hun oudste dochter Hannah is 19.

Ze heeft het syndroom van Down en is meervoudig gehandicapt.

Toen Hannah geboren was, waren we zo verliefd op haar.

Het was zo'n mooie baby.

Als ik de babyfoto's zie, krijg ik nog tranen in m'n ogen.

Na een half jaar zei de consultatiebureau-arts:

'Ik denk dat het een mongool is.'

Toen Hannah 6 maanden was, kreeg ze salaamkrampen.

Dan valt de spierspanning weg.

Toen is Hannah gecheckt en bij de neuroloog geweest.

Ze had een hersenbeschadigende vorm van epilepsie:

het syndroom van West. Dat tast je hersenfuncties aan.

Hannah ging steeds minder doen, tot ze als 'n soort dweil in de box lag.

Je eerste gedachte is dat je het überhaupt niet aankan.  
En dat je ook niet zo'n kind wilt. Ik had een hele grote kinderwens...  
maar ik had geen wens om moeder te worden van 'n gehandicapt kind.  
Je hebt geen perspectief, je weet niet wat ie wel of niet zal kunnen.  
Je moet op zoek naar een nieuw perspectief.  
Hoe gaat haar leven eruitzien?  
Hannah ging naar een dagverblijf voor gehandicapte kinderen.  
Daar zagen ze dat Hannah toch 'n hoop kon leren.  
Toen ze daarheen ging op haar derde...  
voelde ik me voor het eerst niet meer zo solo.  
Omdat ze daar op een dagverblijf zat met allemaal zulke kinderen.  
Dat was heerlijk, want ze viel niet op.  
Aan het schoolhek viel ze op, maar daar niet.  
En het dagverblijf weet gewoon erg veel.  
Meestal is het ochtendprogramma vrij actief met de kinderen.  
En 's middags is het zoals nu. Wat rustiger, ontspannen.  
En sommige houden ook erg van knuffelen. ZE LACHT  
Wat ik hoor is dat ouders het erg waarderen...  
en hun kind zien groeien.  
Ouders hebben zoiets van: Er gebeurt iets.  
Niet van: M'n kind is gehandicapt, het is wel goed zo.  
Proberen eruit te halen wat erin zit.  
Mijn leven is nu dat leven wat ik nooit heb gewild, maar het is zo.  
Ik vind daar handvatten voor door zelf de regie te nemen:  
'Nou,okee. Als de rolstoel wordt afgewezen, schrijf ik weer 'n brief.'  
Syl en haar man werden lid...  
van de vereniging van ouders met een kind met het syndroom van Down.  
En van de BOSK, voor mensen met 'n motorische handicap.  
Je kunt beter informatie vinden over hulpmiddelen.

Ze verwijzen je naar vakantie, logeerhuizen.  
En ze brengen je in contact met andere mensen.  
Daardoor heb je niet meer het gevoel dat het je overkomt.  
Het betekent continu keuzes maken en mogelijkheden zoeken.  
Niet alleen voor nu, maar ook voor later.  
Dat kost veel tijd en mondigheid.  
Wonen is 'n belangrijke keuze. Je hebt veel aanpassingen nodig.  
Die moet je zo vroeg mogelijk realiseren.  
Dat maakt je leven veel makkelijker.  
Je moet ook nadenken over de vakanties.  
Met 'n rolstoel kun je niet overal heen.  
Eindelijk, na vier jaar, hadden we een aangepaste bus.  
Al die dingen heb je nodig op voorzieningsgebied.  
Heb je er zin in, Hannah? Kijken welk paard je krijgt vandaag.  
Via de stichting De Blijde Ruiters vond Syl een sportieve activiteit:  
Paardrijden. VROLIJKE MUZIEK  
Het is moeilijk voor ouders...  
maar er komt 'n dag dat ze niet meer zelf voor hun kind kunnen zorgen.  
Wie zorgt er voor haar als wij straks 70 zijn?  
Als je wacht, komt ze op 'n plek die wij niet goed vinden.  
We hebben vier instellingen gezien...  
met grote groepen en van die terreinen...  
en daar werd ik zo depressief van.  
Ik wil niet dat ze op zo'n manier woont.  
Via de vereniging kwamen we moeders tegen. Die hebben een huis in Drunen.  
Dat was een kleinschalig woonhuis...  
voor gehandicapte kinderen door ouders opgericht.  
Dus dat zou ideaal zijn, vonden we.

Uit huis, maar dichtbij. En een huis als thuis.  
Dat waren de gevleugelde woorden.  
We dachten: nu weten we wat we willen.  
Maar het is nog niet gerealiseerd.  
Toen keken we naar hoe moet je dat financieren.  
Op die manier zijn we met z'n twee-en begonnen.  
In EEN keer.  
Syl en haar man begonnen dus met een idee.  
Het kostte veel inspanning, maar eindelijk na acht jaar is het er:  
Villa Spijker. Een huis waar Hannah met vier anderen woont.  
Waar dag en nacht verzorging is en de ouders vlakbij wonen.  
Kinderhuis de Merelhof is een woonvoorziening...  
voor lichamelijk gehandicapte kinderen tot 20 jaar.  
Maar gehandicapte kinderen kunnen er ook logeren.  
Ze kunnen hier komen voor 'n weekendje.  
Gewoon logeren, zoals jij en ik dat vroeger ook gedaan hebben.  
Een leuk weekend, met elkaar. Met lotgenoten.  
Youri is 12 jaar, hij heeft de ziekte van Duchenne.  
Hij logeert hier regelmatig. M'n ouders hebben me opgegeven.  
Ik heb gekeken en ik vond het hier hartstikke leuk.  
We proberen de activiteiten aan te passen.  
Het ene weekend is dat knutselen, voorlezen of in de speeltuin spelen.  
En soms is dat ook, omdat het pubers zijn, MTV aan en lekker kletsen.  
Want dat is hun belevingswereld op dat moment.  
Youri woont thuis. Hij logeert hier EEN weekend per maand.  
Het is fijn voor hem EN het ontlast z'n ouders.  
Youri wist van vriendjes die hier kwamen dat ze het hier leuk vonden.  
We hebben de faciliteiten bekeken.  
En samen met Youri besloten dat hij hier zou gaan logeren.

Klaar voor de start? Af!

Heimwee heeft Youri niet.

Omdat ik hier hockey doe en computeren.

En buiten spelen.

En op de Nintendo en tv kijken. En in de speeltuin.

Daar kan je op het parcours rijden. Dat vind ik leuk.

Youri heeft twee zusjes.

Als Youri een weekendje weg is, geeft het ons gezin wat rust.

En die rust gebruik je dan om bij te komen, de accu op te laden.

Het is een kostbare zaak, de Merelhof.

Maar we hoeven er zelf niets voor te betalen.

Het is zo dat het vanuit het Persoonsgebonden Budget...

bekostigd wordt.

PGB staat voor Persoonsgebonden Budget.

Ouders krijgen 'n bedrag en kiezen zelf welke zorg ze inkopen.

Bij zorg in natura krijgen ze de rekening niet te zien.

Vaak gebeurt het via maatschappelijk werk of via MEE...

maar ze kunnen ook mailen of bellen naar de instelling zelf.

Youri kijkt er altijd naar uit om hier weer 'n weekend te logeren.

Puur omdat hij dan weer met vriendjes en vriendinnetjes...

dingen kan doen. Van spelen tot eten koken.

Tot slot een samenvatting.

Ga tijdig op zoek naar hulp en advies.

Organisaties als BOSK en MEE kunnen u helpen bij het maken van keuzes.

Een goede revalidatie-arts kan u ook adviseren.

Qua financiering is er keuze uit een PGB of uit zorg in natura.

Wilt u meer weten of heeft u gezondheidsvragen?

U vindt alle informatie op [kiesbeter.nl](http://kiesbeter.nl)

Volgende week: angststoornissen en depressies.

Slik je alleen 'n pilletje of kies je voor een bredere aanpak? Tot dan.

Dit programma werd mede mogelijk gemaakt door ZonMw.