

**Jaap Pruis: “Je wilt als ouder stimuleren dat je kind haar eigen leven opbouwt. Maar aan de andere kant is loslaten ook vreselijk moeilijk.”**



Jaap Pruis is een politieman. Binnenkort gaat hij met vervroegd pensioen. Jaap Pruis houdt van sport, is gelukkig getrouwd, is vader van een zoon en een dochter. Dochter Marloes heeft pas op latere leeftijd een verstandelijke beperking gekregen. Toen Marloes nog erg klein was

werd ze ziek. Na een lange bittere periode overleeft ze het. Ze bleek vanaf haar geboorte een zeldzame bloedziekte te hebben. Hierdoor was Marloes afhankelijk van bloedtransfusies. Het is pas later duidelijk geworden aan welk zeldzaam syndroom Marloes precies leidt. Een lange tijd gaat het relatief goed met Marloes. Ondanks een ontwikkelingsachterstand behaalt Marloes op zestienjarige leeftijd haar mavo-diploma mede dankzij haar eigen motivatie en doorzettingsvermogen. Na een aantal tegenslagen en teleurstellingen belandt Marloes in een identiteitscrisis, haar ontwikkeling stond hierdoor letterlijk stil. Dit is het begin van een zoektocht naar de juiste plek voor Marloes.

*Stel je eens voor dat je een beperking hebt en dat je de hele dag geleefd wordt. Dat je niet eens recht hebt op je eigen hoekje, letterlijk je eigen plekje waar je even rustig kunt overdenken waar je mee bezig bent.*

**Steunt u het regiagedachtegoed? Vindt u dat mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben op het voeren van de regie?**

Ja, het denken in regie termen is goed, dat frist heel wat op. Het is echt een cultuuromslag om niet altijd anderen te laten denken over wat goed voor je is. Je moet eerst maar eens de vraag stellen aan degene die het betreft. Het antwoord van deze persoon (in woord, gebaar of mimiek) is dan leidend. In mijn leven worden ook dingen voor mij bepaald, maar ik kan nog altijd een gedeelte van mijn tijd zelf invullen. Stel je eens voor dat je een beperking hebt en dat je de hele dag geleefd wordt. Dat je niet eens recht hebt op je eigen hoekje, letterlijk je eigen plekje waar je even rustig kunt overdenken waar je mee bezig bent.

**Heeft u deze mening altijd al gehad of is daar in de loop van de tijd verandering in gekomen?**

Er is in de loop van de tijd wel wat veranderd in mijn denken. Ik ben vooral blijven nadenken over wat er om mijn dochter heen gebeurt. Klopt het allemaal wel? Heb ik een goed gevoel bij wat er allemaal plaatsvindt? Blijven vragen, blijven beoordelen van al datgene wat aangeboden wordt. Ik gebruik opzettelijk het woord “aangeboden” want het is namelijk nog erg weinig vraaggericht, helaas. Er zijn veel regels waar wij ons aan moeten houden in de gezondheidszorg. Mijn standpunt is deze regels kritisch te volgen. Het doel moet voorop worden gesteld, niet de regels. Regels zijn niet geschreven om mij te belemmeren. Ze moeten mij stimuleren, dat stimuleren vind ik heel belangrijk. Geef mensen ruimte. Dat is een andere optiek dan te zeggen hier staat dit, daar staat dat, dit gaat zo, dat gaat zus. Stel de vraag eens: “hoe had je het zelf gewild?” Natuurlijk zijn we allemaal beperkt. Ik hoor regelmatig van anderen wat ik allemaal niet kan. “Maar wat kun je en kan er wel?” Dat is vaak een hele andere houding. Daar moet je voor gaan.

**Voert Marloes de regie over eigen leven?**

Op haar manier wel. Haar manier van regie voeren is dat ze aangeeft eigenlijk niet uit huis te willen. Alles is gericht op het handhaven van een status-quo. Als ze in het weekend thuis komt, en ze is in een bepaalde stemming, legt ze alles terug daar waar het altijd gelegen heeft. Ze wil krampachtig vasthouden aan een bepaalde omstandigheid. En als Marloes iets niet wil, doet ze het gewoon niet. Daar zit waarschijnlijk een stukje onvrede en weerstand in. Ze heeft namelijk ook nog oude herinneringen en informatie bij zich van de vroegere “goede mavo-tijd”, thuis met de familie en haar vriendinnetjes. Nu ziet ze dat een aantal dingen niet meer gaan en dat geeft onrust en boosheid. Regie willen voeren zoals het wordt beoogd, daarvan is op dit moment nog geen sprake. Ook dat moet geleerd worden.

*Wij, als ouders, ondersteunen Marloes als het ware door te helpen zoeken naar een goede plek.*

**Hoe geeft u uw dochter de kans de regie te voeren? Hoe ondersteunt u uw dochter?**

We proberen als gezin veel zaken uit. Soms werkt het voor een tijdje maar dan houdt het weer op. Soms zegt Marloes meteen: “Dat doe ik niet, ik ben niet gek”. Wij, als ouders, ondersteunen Marloes als het ware door te helpen zoeken naar een goede plek. Zo hebben we gemerkt dat Marloes beter functioneert als ze buiten is en aan sport doet. Dan neem ik het initiatief om in gesprek te gaan met de begeleiding op zoek naar de mogelijkheden voor buitenwerk.

Toen de optie kinderboerderij aan Marloes werd voorgelegd zei ze: “oh nee, daar begin ik niet aan”. En dat wordt als gegeven door de begeleiders overgenomen er wordt niet doorgevraagd; wat bedoelt ze nu precies waar zegt ze nee tegen? Daar zit je dan als ouder weer. We hebben zelfs een tijdje gedacht dat we Marloes te veel gepusht hadden, dus dat we haar regie te veel overgenomen hadden. We hebben toen afgesproken het initiatief bij Marloes te laten om eens te

kijken wat er dan gebeurt. Na twee jaar zagen we dat Marloes de externe stimulans toch echt wel nodig heeft er was namelijk sprake van een achteruitgang. Het uitgangspunt waar we nu met elkaar hebben ingenomen is dat Marloes positief gestimuleerd wordt. Dit betekent als ze “nee” zegt, dat het niet meteen “nee” is. Dus, soms letterlijk, even bij de hand pakken en stimuleren. Maar dat is moeilijk. Dit vraagt om een persoonlijke betrokkenheid en nabijheid ook van de begeleiders. Marloes heeft naar mijn idee namelijk voldoende mogelijkheden en kansen maar ze heeft wel de stimulans van haar omgeving (een netwerk) nodig om de regie op te kunnen pakken.

*Ik zie soms als ouder dat Marloes niet gelukkig is en ik wil haar zo gelukkig mogelijk zien. En dat is zo'n maatwerk.*

**U heeft net gezegd dat u het regiegedachtegoed steunt. Zijn er ook dingen die u moeilijk vindt als het gaat over het ondersteunen van uw dochter bij het voeren van de regie?**

De grondhouding van Marloes is dat ze het huis niet uit wil. Dat is voor mijn gevoel niet goed. En het werkt ook niet. Het is een normaal proces dat een kind op een dag de deur uit gaat. Door de ervaringen zijn er wel achter gekomen dat thuiszitten voor Marloes geen optie is. Dat leidt tot helemaal niets, niet voor Marloes maar ook niet voor ons. Uiteindelijk was het effect dat Marloes de regie over het hele gezin had. Dit deed ze onbedoeld en onbewust. Je wilt als ouder stimuleren dat je kind haar eigen leven opbouwt. Maar aan de andere kant is loslaten ook vreselijk moeilijk. Dat is een raar spanningsveld. Het is niet goed dat Marloes daar de hele dag op een kamertje zit en niets doet. Als ik me dan op een zondagmiddag zit te vervelen dan denk ik wel eens dat ik beter met Marloes op pad kan gaan. Maar dat is niet goed want zo kom je nooit los van elkaar. Verstandelijk kan ik dat goed beredeneren maar met mijn hart zeg ik: “moeilijk”. Ik zie soms als ouder dat Marloes niet gelukkig is en ik wil haar zo gelukkig mogelijk zien. En dat is zo'n maatwerk. Je zit

als ouder ook vol blinde vlekken. Het verdelen van verantwoordelijkheden is gewoon een must. Daar moet je open voor kunnen staan en ook dat valt niet mee. Als je kritiek krijgt op je opvoeding, nou dan krijg je een klap hoor. Je doet het als ouder op jouw manier maar dat hoeft niet altijd de goede manier te zijn. Dat besef ik ook.

**U heeft het gehad over loslaten. Maar bent u nooit bang dat als u teveel loslaat dat er dan van alles misgaat?**

Nee, dat heb ik eigenlijk niet. Maar dat komt ook wel omdat ik er “bovenop” zit. Ik houd de lijntjes kort. Dit lijkt tegengesteld aan het regiegedachtegoed maar wat ik wil is een omgeving creëren voor mijn kind waar ze gelukkig kan zijn. Dat is werken naar het meest ideale plaatje. Het is een proces van vallen en opstaan. Het is een zoektocht. Die zoektocht blijft voortduren want er is natuurlijk altijd wel iets. Maar zo is het leven. Als ouder vertaal ik het naar mijn kind en zij moet in die beweging mee kunnen gaan en het overnemen. De essentie is een omgeving creëren waarin Marloes kan groeien en bloeien, een omgeving waar ze zo gelukkig mogelijk is.

**Welke belemmeringen ervaart u in de praktijk als het gaat om de mogelijkheden voor Marloes om de regie te kunnen voeren?**

Waar we tegen aanlopen is dat het zorgaanbod nog niet aangepast is. Ik heb ook gemerkt dat mensen met een (verstandelijke)bepierking een kleine sociale omgeving hebben. Ze komen vaak dezelfde mensen tegen en hebben veelal dezelfde begeleiders. Daar is op zich niets op tegen maar het systeem moet opener worden en meer op de maatschappij gericht zijn. Dat valt niet mee. Echte belemmeringen ervaar ik op dit moment niet omdat de mensen die ik op dit vlak tref al de overtuiging hebben dat het regiegedachtegoed een goede aanvulling is op het huidige pakket van zorgaanbieders. De belemmering zit nu vooral op het vlak van de culturomslag “het anders leren denken”.

Zeker ook bij vele ouders, laat ik daarover duidelijk zijn. Handen en voeten geven aan zo'n proces doe je met elkaar: ouders, MEE, gemeenten en zorgaanbieders. Samen moeten we aan de slag.

**U gaf aan dat het moeilijk is een geschikte woonruimte te vinden voor Marloes. Hoe gaat u dat oplossen?**

We hebben als ouders het initiatief genomen voor een nieuw wooninitiatief. Met z'n zessen, dus zes jongvolwassenen met een niet aangeboren hersenafwijking, gaan we bouwen. Een ieder huurt een eigen appartement met alles er op en er aan (eigen wasmachine, enzovoorts). Er komt wel een gemeenschappelijke ruimte maar daar ligt het accent helemaal niet op. Ik ben geen ervaringsdeskundige maar het is een heel apart proces omdat alle zes individuen zijn met ieder een geheel andere achtergrond en dus geen groep zijn. We zijn als ouders met ondersteuning van een consulent van MEE nu zo'n twee jaar onderweg. Naar verwachting zal in december 2007 de bouw klaar zijn. Dat is ook het moment waarop wij denken om samen met onze kinderen voor een groot deel vorm en invulling te hebben gegeven aan regie over eigen leven. Af en toe probeer je als ouder eens wat te organiseren voor de toekomstige bewoners en de doelstelling daarbij is dat de zes jongeren aan elkaar kunnen wennen. Want wonen is één ding maar het gaat erom dat ze straks samenleven in de maatschappij.

**Heeft u met uw dochter gesproken over het wooninitiatief?**

Jazeker, maar het echte feitelijke wonen ligt nog ver weg. Ze woont nu in een woonvoorziening met een kleine kamer en veel gemeenschappelijke ruimtes. Dit wonen is al een leerproces voor haar. Er is op dit moment nog niets te zien van de toekomstige woning. Verleden jaar is er een officiële bijeenkomst geweest waarbij alle jongeren waren betrokken. Daarna is het voor hen “stil” geworden in verband met vergunningen, tekeningen en andere noodzakelijke dingen die aan de

bouw vooraf gaan. Zo zelfstandig mogelijk gaan wonen betekent een hele overgang voor Marloes en de andere toekomstige bewoners. Mijn idee daarbij is zo'n overgang heel natuurlijk te laten gebeuren. Je moet bijvoorbeeld geen verkeerde verwachtingen scheppen en het realistisch positief neerzetten. Regie over Eigen Leven geeft een enorme mogelijkheid hieraan invulling te geven.

*De gedachte is om een sociaal netwerk te rondom Marloes op te bouwen. Haar broer, familie maar zeker ook anderen of misschien wel juist veel anderen.*

**Wat zijn uw plannen om de ondersteuning van uw dochter structureel vorm te geven. Wie ondersteunen uw dochter op het moment dat u weg valt?**

We doen mee aan een pilot, dit is een nieuwe combinatie van wonen en ondersteuning bij het opzetten van een persoonlijk en sociaal netwerk. Wat we willen is een groepje verantwoordelijken bij elkaar te krijgen, zoals een vertegenwoordiger van de gemeente, MEE, de zorgaanbieder die we gekozen hebben, de ouders. Zo proberen we ook een organisatie netwerk op te bouwen. Daarnaast gaan we de wijk in. Het wooncomplex komt in een compleet nieuwe wijk. Wat kan de wijk betekenen? Nu nog niemand!

De gedachte is om een sociaal netwerk te rondom Marloes op te bouwen. Haar broer, familie maar zeker ook anderen of misschien wel juist veel anderen. Een sociale omgeving maken met allemaal mensen waar zij iets mee heeft of kan gaan krijgen en die vanuit een persoonlijke betrokkenheid wat voor Marloes willen betekenen. Dit kan gaan om activiteiten als winkelen, naar de disco, bij de financiën meehelpen, op bezoek bij haar gaan, etc. Kortom genoeg activiteiten en dus een mooie zoektocht naar de dingen en mensen waaraan zij (!!!) behoefte heeft. De wijk waar ze komt te wonen, biedt ook veel mogelijkheden. Ik ben dan ook blij dat daarvoor op dit moment zoveel openingen bestaan. Diverse instellingen als de Gemeente die dit

soort initiatieven stimuleert, de MEE organisatie die ondersteunt evenals de maatschappelijke welzijnsinstelling Stichting Divers die zich heeft gemeld. En de stichting Regie die met haar expertise ondersteunt. Al bij al een prima zaak.

**Ik begrijp uit uw verhaal dat het gewoon uitproberen is?**

Ja. Het wordt niet allemaal panklaar aangeboden. In het begin was het al lastig. Toen vroegen mensen mij: "Waar heb je het over? Regie over eigen leven?" Als ouder moet je toch altijd de aanzet geven anders gebeurt er dus niets. Dat is ook een beetje mijn werkfilosofie, je moet initiatief nemen en mensen er bij betrekken. Je moet goede mensen aan elkaar binden en kijken wat er ontstaat. Je moet heel veel ruimte geven aan dingen.

*En elke stap die je zet kost tijd. Ik heb ontzettend veel tijd vrij moeten nemen om iets voor elkaar te krijgen. Je moet als ouders verrekke veel doorzettingsvermogen hebben.*

**Wat zijn uw ervaringen met de professionele hulpverlening?**

Het moeilijkste is de deur te vinden waar je binnen moet zijn. Eerst begin je met een zoektocht. Als je, net als wij, later geconfronteerd wordt met een dochter met een beperking vindt dan de weg maar eens in Nederland. Je kent deze wereld helemaal niet. Het is een complete black box. We hebben een gang gemaakt langs verschillende instanties. Dit waren niet altijd plezierige contacten. Marloes viel in eerste instantie buiten de doelgroep en daardoor werd de deur dicht gegooid. Je valt dus letterlijk tussen wal en schip. Teleurgesteld hebben we een klacht ingediend en zijn we in het gelijk gesteld. Toen waren we "binnen". We konden nu eindelijk ons verhaal kwijt. Ik denk dat het al bij al wel 2 jaar geduurd heeft voordat we zover waren. En elke stap die je zet kost tijd. Ik heb ontzettend veel tijd vrij moeten nemen om iets voor elkaar te krijgen. En daar was ik wel eens boos over

want het kost erg veel energie. Je moet als ouders verrekke veel doorzettingsvermogen hebben.

**Niet iedereen met een verstandelijke beperking voert zelf de regie. Wat zou er volgens u moeten veranderen om mensen met een verstandelijke beperking meer zeggenschap over eigen leven te geven?**

Ik ervaar het tempo in de geestelijke gezondheidszorg als laag. Het is schrikbarend hoe langzaam alles loopt. Het duurt mijn inziens vreselijk lang voordat iets in deze wereld in gang wordt gezet. Ik heb de indruk dat de organisaties nog teveel intern gericht zijn. De cliënt moet weer centraal staan. Dat motiveert mij wel voor regie over eigen leven want die omslag is er nog niet. Je merkt dat ze nog niet die lijn te pakken hebben. Er zijn wel pareltjes bij hoor. Dat zijn schatten van mensen maar die heb je vaak kort. Regie over eigen leven is afhankelijk van de individuele begeleider en de aandacht die je probeert te trekken. De mensen die geen ouders hebben of familie hebben die ver weg zitten krijgen toch een mindere behandeling. We zitten nog zo in denkpatronen vast, we moeten minder in het stramien vast zitten. Denk nou eens na over waarom hebben we die regels ingesteld. Er is nog heel erg weinig roldoorbrekends gaande.

**Wat zou u willen zeggen tegen alle ouders die het niet aandurven hun kind met een verstandelijke beperking de regie over eigen leven te geven?**

Gemiste kans. Je doet niet alleen jezelf tekort maar ook het kind met een verstandelijke beperking.