

Karin van Vliet: “Het contact met Kim is een hele verrijking. Het heeft mijn ogen geopend”



Karin van Vliet is 37 jaar, getrouwd met Marco en heeft een zontje van anderhalf. Ze werkt parttime bij de Kamer van Koophandel Oost Brabant waar ze onder andere ondernemersverenigingen adviseert, ondersteunt en begeleidt. Karin is sinds 1999 betrokken bij de ondersteuning van

haar zwager Kim. Kim heeft een ernstige verstandelijke beperking. Hij woont sinds 1985 in een instelling maar hij zou nog het liefste thuis wonen. Zijn ouders, Jan en Laura van Vliet, omschrijven Kim als “een heerlijk jong” en “iemand die zijn ouders meer heeft gegeven dan hij heeft gekost”. Sinds 3 jaar heeft Kim een netwerk waaraan ook Karin deelneemt. Het netwerk doet veel met Kim. Dit is niet alleen een verrijking in het leven van Kim maar ook voor Karin en de andere vrijwilligers heeft het netwerk een grote meerwaarde.

Vindt u dat alle mensen met een verstandelijke beperking het recht hebben de regie over eigen leven te voeren? Waarom vindt u dat?

Ik denk dat regie over eigen leven maatwerk is. Het is afhankelijk van de persoon en de mate van zijn beperking. Daarnaast is het situatiegebonden. In de ene situatie kan een persoon met een verstandelijke beperking wel een beslissing nemen terwijl dat in een andere situatie niet in zijn vermogen ligt. Voor Kim zijn de marges waarin hij de eigen regie kan voeren heel klein.

U gaf aan dat de marges waarbinnen Kim de regie kan voeren heel klein zijn. Op welke gebieden voert Kim dan wel de regie over zijn eigen leven?

Op het gebied van grote fundamentele dingen is het niveau van Kim te laag om zelf de regie te kunnen voeren. Maar er zijn wel bepaalde dingen waarin je hem keuzes kunt laten. Hij kiest bijvoorbeeld zelf of hij bij de groep gaat zitten of alleen wil zijn. Hij beslist zelf of hij liedjes gaat luisteren of gaat mozaïeken. Het zijn hele kleine dingetjes waarmee hij bijvoorbeeld aangeeft dat hij ergens geen zin in heeft. Je ziet die signalen van dingen die hij wel en niet wil heel goed aan Kim. Je moet er natuurlijk wel oog voor hebben.

Voor Kim is dat ook wel leuk want de verschillende mensen brengen ook weer hun eigen netwerk in. Zo komt Kim op plekken waar hij anders niet zou komen.

Kim heeft een netwerk dat hem gezamenlijk ondersteunt. Hoe is het netwerk van Kim samengesteld?

Het netwerk is heel divers samengesteld vanuit familie, een aantal burens en goede vrienden. Dit zijn veelal mensen die Kim al een hele lange tijd kennen. Later is er nog iemand bijgekomen die Kim heeft leren kennen via de instelling waar hij woont. Je ziet ook dat er nu jongeren bijkomen. Voor Kim is dat ook wel leuk want de verschillende mensen brengen ook weer hun eigen netwerk in. Zo komt Kim op plekken waar hij anders niet zou komen. Zo is er iemand in het netwerk een expiloot en die gaat wel eens met Kim naar Eindhoven Airport. Het leukste voorbeeld is wel dat wij met Kim een keer naar de kinderboerderij zijn geweest. Dat ging heel goed. Daarna kwamen we bij mijn schoonouders en we vertelden erover. Mijn schoonvader zei toen dat ze nooit met Kim naar de kinderboerderij zouden gaan

omdat ze denken dat Kim al die beesten maar eng vindt. Het grappige was dat de burens de vorige dag ook al met Kim naar de kinderboerderij waren geweest. Zo zie je maar dat Kim ook andere dingen gaat doen waarvan je van te voren niet had kunnen inschatten dat hij dat ook leuk zou vinden.

Omdat mensen om de paar maanden iets met Kim gaan doen is de belasting niet zo zwaar. Zo haken mensen niet zo snel af.

Er zitten mensen in het netwerk met een verschillende achtergrond. Hoe zijn deze mensen gemotiveerd geraakt om deel te nemen aan het netwerk?

Het netwerk bestaat uit een aantal mensen die allemaal een klein stukje op zich nemen. Omdat mensen om de paar maanden iets met Kim gaan doen is de belasting niet zo zwaar. Zo haken mensen niet zo snel af. Mensen maken Kim ook bij zijn ouders in de privé situatie mee en dan denken ze eerder: “Hier wil ik ook wel mijn steentje aan bijdragen”. Laura zorgt elk jaar voor een cadeautje namens Kim voor alle mensen in het netwerk. We gaan ook wel eens met het hele netwerk iets ondernemen. Zo ontstaat een bepaalde verbondenheid. Je ziet ook netwerken binnen het netwerk ontstaan.

Als verschillende mensen in het netwerk betrokken zijn bij de ondersteuning van Kim is afstemming en overleg belangrijk. Hoe houden de verschillende mensen in het netwerk contact met elkaar?

Wat we nu doen is twee keer per jaar een halfjaarkalender in elkaar sleutelen. Dit is een soort activiteitenkalender. We komen dan elk half jaar in het huis van mijn schoonouders bij elkaar. Laura verzorgt dan altijd een heerlijk diner. Dan bespreken we de dingen waar we tegenaan zijn gelopen of de leermomenten. Laatst hadden Jan en Laura de orthopedagoog uitgenodigd. Kim is namelijk enigszins autistisch. Laura vond het prettig dat niet alleen zij maar ook het netwerk wat over het autisme van Kim zou horen. Natuurlijk weet iedereen wel een beetje wat autisme is maar het is wel prettig om wat meer te horen over hoe je hier mee om moet gaan en wat de grenzen zijn. Voor de orthopedagoog was het ook goed want hij is vaak technisch bezig. Nu kreeg hij ook een stuk mee van wat er bij ons leeft. Verder zorgen Jan en Laura altijd dat iedereen de laatste gegevens heeft, zoals de zorgplannen en de medische gegevens.

“In het begin is het niet niks, zeker als je er nog nooit mee te maken hebt gehad. Wat doe je bijvoorbeeld als Kim huilt? In het begin wist ik niet wat ik daar mee moest.”

U heeft voordat u Kim leerde kennen weinig te maken gehad met mensen met een verstandelijke beperking. Zijn er dingen die u moeilijk vindt of vond bij het ondersteunen van Kim?

In het begin is het niet niks, zeker als je er nog nooit mee te maken hebt gehad. Wat doe je bijvoorbeeld als Kim huilt? In het begin wist ik niet wat ik daar mee moest. Maar nu ik zelf een kindje heb merk ik dat je met een stuk afleiding ook wel een heel eind komt. Dan gaan we bijvoorbeeld liedjes zingen en dan heb je

samen toch een positief en waardevol moment. Maar soms moet je hem even laten. Dan moet hij gewoon even huilen. Maar het is wel belangrijk dat je hem wel weer uit zijn negatieve bui haalt. Ik probeer dus vooral naar mijn gevoel te luisteren.

In welke mate is het vrijwillig ondersteunen van iemand met een verstandelijke beperking een belasting?

Het levert me in eerste instantie veel op. Als je heel eerlijk bent, zonder een etiketje op iemand te willen plakken, hoop je dat iemand zo gewoon mogelijk is. En alles wat daar van afwijkt is moeilijker. We kunnen daar doekjes om winden maar dat moeten we niet doen. Van dat moeilijke kun je een enorm probleem maken maar je kunt er ook de goede momenten uithalen. Die goede momenten moet je koesteren. Je moet er zorgvuldig mee omgaan. Kim heeft hier zelf ook niet om gevraagd. Soms zit Kim diep in de put en kan hij dat niet uiten. Het is dan voor Kim een belasting, niet voor de mensen om hem heen. Voor mij is het op dat moment een belasting omdat ik hem niet altijd kan helpen. Je moet een beetje gokken wat er dan met Kim aan de hand is. Je kunt hem dan niet bereiken. De grootste belasting is de confrontatie met mijn onmacht op deze momenten.

Laura vult aan: Ik denk altijd, ik heb mijn best gedaan en meer kan ik niet doen.

Ik heb geleerd te kijken naar de kleine dingen van waardering. Kim zal nooit zeggen: “Goh Karin bedankt, leuk dat je bent geweest”. Maar je ziet het aan de kleine dingen als een glimlach op zijn gezicht of dat hij je enthousiast uitzwaait.

U vertelde dat het ondersteunen van Kim u veel oplevert. Wat is precies de meerwaarde van het contact met Kim voor u?

Voordat ik Kim leerde kennen had ik weinig contact en raakvlakken met mensen met zowel een lichamelijke als een verstandelijke beperking. Het contact met Kim is een hele verrijking. Het heeft mijn ogen geopend. In het begin is het een beetje aftasten. Ik heb geleerd te kijken naar de kleine dingen van waardering. Kim zal nooit zeggen: “Goh Karin bedankt, leuk dat je bent geweest”. Maar je ziet het aan de kleine dingen als een glimlach op zijn gezicht of dat hij je enthousiast uitzwaait. Daar haal je de waardering uit en hier heb ik persoonlijk veel van geleerd. Het is gewoon leuk om samen met Kim leuke uitstapjes te maken zodat hij een aangener leven krijgt. Kims ouders deden dat uiteraard ook al maar hij gaat nu toch ook andere dingen doen. Het is voor Kim een meerwaarde maar dat is het zeker voor mij ook.

Wat is de is volgens u de meerwaarde van een netwerk voor de ouders van Kim?

Het is toch een continue zorg die je met je meedraagt. Zeker als je ouder wordt is het niet altijd even makkelijk. Het netwerk is een mogelijkheid om zorg te delen. Mijn schoonouders kunnen wat dagelijkse dingen bij anderen neerleggen. Zo hebben mijn schoonouders door het netwerk om de week een weekend voor zichzelf.

Wat is volgens u een belangrijke voorwaarde voor het succes van een netwerk?

Het verzamelen van informatie van de direct betrokkenen is heel belangrijk. Jan en Laura hebben als ouders veel informatie over Kim tussen hun oren zitten. Door hun jarenlange ervaring weten zij heel veel van Kim. Dingen zoals: waar is Kim bang voor, wat mag hij wel en niet, wat vindt Kim lekker, waar gaat Kim naar de tandarts, enzovoorts. We hebben deze dingen allemaal op papier gezet en verzameld in een map. In deze map zit ook het zorgplan, adressen van alle mensen in het netwerk, foto's en verslagjes van mensen die een dagje met Kim zijn weggeweest. Iedereen in het netwerk heeft zo'n map. We willen nu ook een website gaan maken waarmee we wat makkelijker contact kunnen houden met elkaar. Dit is een idee van iemand uit het netwerk.

Wat zou u willen zeggen tegen alle vrijwilligers die vinden dat iemand met een verstandelijke beperking niet de eigen regie kan voeren?

Trek gewoon eens een dagje op met iemand met een verstandelijke beperking. Kijk dan eens waar de interesses en grenzen van deze persoon liggen. En kijk dan op welk stukje deze persoon de eigen regie kan voeren. Dus per persoon en per situatie naar het maatwerk kijken. En dan denk ik dat er toch meer mogelijkheden zijn dan de ruimte die mensen nu krijgen. Maar niet voor iedereen is alles tot in het oneindige mogelijk.

Laura van Vliet: *“Je hebt niet meer het idee dat je er alleen voor staat”*



Jan en Laura van Vliet zijn de ouders van Kim. Zij hebben altijd het grootste deel van de zorg en ondersteuning zelf geboden. Drie jaar geleden namen zij het initiatief om een

netwerk voor Kim te organiseren. Wat betekent het netwerk van Kim voor hen?

Hoe bent u op het idee gekomen om een netwerk voor Kim op te zetten?

Jan: We hebben meegedaan aan de pilot cursus “natuurlijk een netwerk”. Toen kregen we het idee om het netwerk te gaan opzetten. Maar onze bedoeling was het pas in werking te laten treden op het moment dat wij zouden overlijden. Maar het netwerk wilde meteen beginnen om nog terug te kunnen vallen op onze expertise. Dat vond ik een heel sterk argument want als je begint als je overlijdt dan is het eigenlijk te laat. Een van de overwegingen om een netwerk op te zetten was dat wij, als wij er niet meer zijn, niet alle zorg voor Kim willen overlaten aan onze andere zoon Marco. Je kunt niet van hem verwachten dat hij alle zorg van ons overneemt.

Laura van Vliet: Het vragen vond ik het moeilijkst, want je belast mensen. Ik heb altijd geprobeerd het zelf op te lossen. Toen dacht ik: “Laura, je vraagt het niet voor jezelf maar voor de toekomst van je kind”

Vond u het moeilijk anderen te betrekken bij de ondersteuning van uw zoon?

Laura: Het vragen vond ik het moeilijkst, want je belast mensen. Ik heb altijd geprobeerd het zelf op te lossen. Toen dacht ik: “Laura, je vraagt het niet voor jezelf maar voor de toekomst van je kind”. Mijn zorg was ook, doen ze het voor mij of doen ze het voor Kim. En doen ze het wel goed want Kim kan in een depressieve periode best moeilijk zijn. Het is natuurlijk maar de vraag hoe mensen dat oppakken.

Betrekt u het netwerk ook bij belangrijke keuzes en afwegingen die u moet maken als het gaat om Kim?

Laura: Sinds we het netwerk voor Kim hebben is het nog niet voorgekomen dat we belangrijke keuzes moesten maken. Maar als dat voor zou komen kan ik me voorstellen dat ik dat ook met het netwerk zou bespreken.

Jan: Het netwerk kan dan een klankbordgroep zijn om je eigen ideeën te toetsen.

Laura: Op dit moment zijn we bezig met een lijst te maken dingen die rond Kim moeten gebeuren, zoals een keer naar de dokter gaan, of zo. Als die lijst helemaal compleet is kan iedereen zijn naam zetten achter bepaalde activiteiten.

Karin: ik denk dat die discussie ook wel gaat komen op het moment dat de lijst klaar is en mensen hun naam hebben gezet achter een activiteit. Mensen lopen dan mee en vragen zich misschien af: “waarom doe je dit zo?”. Dan krijg je toch meer inmenging.

Jan van Vliet: Door het netwerk zijn wij erachter gekomen dat Kim meer kan dan wij dachten.

Een netwerk heeft een meerwaarde in de eerste plaats voor Kim en daarnaast voor de vrijwilligers. Wat is de belangrijkste meerwaarde voor u als ouders?

Jan: Je zit soms ook in je eigen straatje vast. Een netwerk kan je dan wel eens op de vingers tikken. Zoals dat met die kinderboerderij, dat hadden wij nooit gedaan. De buurman is een keer met Kim door een wasserette gereden, nou ik moest er zelf niet aan denken. Ik heb het toen zelf eens met Kim geprobeerd en het was fantastisch. Nu vindt Kim het me mij ook leuk. Door het netwerk zijn wij erachter gekomen dat Kim meer kan dan wij dachten.

Karin: Het netwerk kan soms ook wat onbevangener zijn. Ze kennen Kim minder goed dan zijn ouders en proberen gewoon dingen uit. Als het niet lukt dan lukt het niet.

Laura: Je hebt ook niet meer het idee dat je er alleen voor staat. Ik lag een tijdje geleden in het ziekenhuis en lag me zorgen te maken of alles wel goed ging. Maar toen dacht ik: “Ik heb het netwerk toch”.