



Daar, we komen je zondag weer halen

Een kind van 12 dat je nog steeds moet voeren, de trap op moet tillen, nooit alleen kunt laten. Hoe hou je dat vol? Met hulp van een logeershuis bijvoorbeeld. Zolang deze zorg niet wordt wegbezuinigd.

Lunch. Pieter vraagt of hij nog een boterham mag. 'Hij heeft er al vier gehad – was hij niet op dieet?' vraagt Jeltje, de moeder van Maria van Amerongen. Maria is samen met man Mike de eigenaar van Logeershuis Mike en Maria. 'Nee, bij Sam letten we een beetje op wat hij eet', zegt Mike die Jade hapjes voert, terwijl ze heftig heen en weer beweegt. 'Scheet!' roept Sam opeens heel hard. 'Nou, Sam!' roept Maria semi-verontwaardigd. Sam lacht. Roos roept: 'Dat mag niet Sam!' 'Nee', zegt Mike. 'En jij kunt je drinken niet op, hè Roos? Wedden dat Jade eerder klaar is dan jij?' Een wedstrijd begint: Roos drinkt wat ze kan, terwijl Jade wat met haar tuitbeker zwengelt. De beker van Roos is snel leeg, ze kijkt triomfantelijk rond. Ter afsluiting van het maal wordt er nog even heel hard het versje met-de-vingertjes gezongen: hierbij wordt met vingers, platte handen, vuisten en ellebogen op tafel getrommeld. Het leidt tot grote hilariteit. Totdat Jade heftig heen

en weer begint te bewegen in haar stoel, ze is te opgewonden geraakt. 'Jij moet even lopen', zegt Mike, terwijl hij haar losmaakt uit de stoel. 'Kom maar, we gaan even naar de kamer hiernaast.'

Paulien Ligtfoot, moeder van Jade met Rett syndroom:

'Eigenlijk heb ik al twaalf jaar een baby – inclusief wakkere nachten'

'We maken het hier zo huiselijk en gezellig mogelijk', zegt Maria als ze de benedenverdieping laat zien: lichtblauwe en zachtroze kinderkamers, met houten vloeren, beschilderde commodes en badkamers met Portugese tegels. 'Sommige mensen zeggen: 'Waarom doe je dat allemaal, waarom investeer je zo veel? Die kinderen zien dat toch niet.' Maar dat vind ik onzin. Iedereen is gevoelig voor sfeer, deze kinderen ook.' De basis van het logeershuis is eigenlijk heel simpel, zegt Mike later: 'Wij leven gewoon ons leven – daar komen in het weekend en in de vakanties de kinderen bij.' De stelregel daarbij: 'Het moet leuk zijn. Voor ons en voor de kinderen. Het is belangrijk dat de kinderen geen groot verschil ervaren tussen hier en thuis. Als ouders thuis op een bepaalde manier met hun kind omgaan, >

proberen wij dat hier ook te doen. Zoals met Jade. Zij heeft het Rett syndroom, met haar kun je niet veel sturende activiteiten ondernemen. Maar als ze maar lekker kan rondlopen, naar buiten kan gaan, dan heeft zij het naar haar zin. Het zijn meer de gevoelsdingen die voor haar tellen.'

Anderhalf jaar was Jade (nu 12) toen ze heel erg begon te gillen. Ontroostbaar – en totaal in paniek. Die aanvallen duurden vaak drie of vier uur. Haar moeder Paulien Ligtvoet (44): 'Ze bleef me maar aankijken, of ze wilde zeggen: mama, help me dan. Ze beet en krabde, gooide zichzelf op de grond. Ik heb psychologie gestudeerd, ik had in die tijd wel eens wat over het Rett syndroom gelezen. Wat is dát erg – dacht ik toen. Maar bij Jade zag ik het niet meteen. Toen een vriendin me erop wees, wist ik zeker dat het dat moest zijn. Ik heb er zeven jaar lang voor moeten vechten om de diagnose bevestigd te krijgen. De artsen geloofden me niet, ze dachten dat Jade een autistische stoornis had. Drie jaar geleden heb ik haar doktoren gedwongen om genetisch onderzoek te doen, toen bleek dat ik al die tijd gelijk had.' Het Rett syndroom is een ontwikkelingsstoornis van het zenuwstelsel die extreem zeldzaam is bij jongens, en sporadisch bij meisjes voorkomt – op dit

Mike (38) en Maria (30) runnen samen een logeerhuis:

'Op vrijdag denken we: gezellig, de kinderen komen zo'



moment zijn er tweehonderd meisjes in Nederland van wie bekend is dat ze aan dit syndroom lijden. De ontwikkeling van deze kinderen lijkt in eerste instantie normaal te verlopen, maar vanaf de leeftijd van 6 tot 18 maanden gaat het mis. De ontwikkeling vertraagt en meestal kunnen de kinderen niet lopen en spreken. Moeder Paulien: 'Jade kan wél lopen en uit een tuitbeker drinken. Maar ze kan niet communiceren, niet zelf eten, zichzelf niet aankleden, ze is totaal niet zelfredzaam. Ze heeft het niveau van een kind van 6 maanden. Eigenlijk heb ik al twaalf jaar een baby – inclusief wakkere nachten. Ik moet nog steeds luiers verschonen, voeren en haar aankleden. Maar inmiddels is ze groot en sterk: ze werkt altijd tegen. En ze wordt steeds sterker. Aan tafel zit ze altijd heen en weer te wippen, met volle kracht. Dus ik moet haar echt aan tafel vastbinden. Maar ze wordt zo sterk: tegenwoordig schuift ze met tafel en stoel door de kamer. En ze knoeit veel, altijd de helft van haar eten. Dan moet ik alles weer opruimen. Inmiddels weegt ze 35 kilo, en ik moet haar zelf de trappen op- en aftillen. Ja, het leven met haar is zwaar, héél zwaar.' Jade gaat drie dagen naar een dagverblijf, twee dagen in de week is er zorg aan huis. Paulien: 'Een jaar of zes geleden werkte Maria bij ons thuis met Jade. Zij begon in die tijd ook met vakantieweekjes voor gehandicapte kinderen. Ze vroeg of ze Jade ook eens mee kon nemen. Ik wilde dat eigenlijk niet, het voelde of ik haar weg zou doen. Maar ik heb het toch gedaan en daar ben ik nu heel blij om. Daarna is Jade ook weleens een weekendje naar Mike en Maria gegaan. Sinds twee jaar hebben Mike en Maria hun opvang uitgebreid en doen ze het op professionele basis. Nu gaat Jade twee keer per maand. Het ontlast me enorm als Jade er af en toe niet is. Zonder die weekenden zou ik het niet volhouden.'

Er zijn zeshonderd logeerhuizen in Nederland, op zo'n 66.000 gehandicapte kinderen. In de jaren 90 werden de eerste opgericht – om ouders te ontlasten van de zware zorg voor hun verstandelijk gehandicapte kinderen. Later kwamen er ook logeerhuizen voor kinderen met psychia-

trische aandoeningen of gedragsproblemen en voor meervoudig gehandicapte kinderen. Er zijn verschillende typen opvang: de zorg- of logeerboerderij, het kinderspice, het gast- of logeergezin, een logeershuis als dat van Mike en Maria of een gehandicaptenzorginstelling. Sommige adressen zijn gespecialiseerd in kinderen met een lichamelijke handicap, andere juist in kinderen met gedragsproblemen. Als je een logeershuis wilt beginnen, zijn papieren niet verplicht, iedereen kan een logeershuis beginnen.

Mike en Maria leerden elkaar kennen toen ze allebei groepsleider waren op Dennendal, een instelling voor mensen met een mentale beperking. Ze kregen een relatie, en Maria trok in bij Mike in een bovenwoning in het Utrechtse Zuilen. Zij organiseerde in die tijd al weekendjes en vakanties voor gehandicapte kinderen, naast haar gewone werk. Mike hielp haar. Als de benedenverdieping toch eens vrij zou komen, droomden ze in die tijd wel eens. Dán zouden ze een echt professioneel logeershuis kunnen beginnen. Kort daarna kwam het huis onder hen inderdaad in de verkoop – en even later ook nog het huis ernaast. Mike en Maria schraapten al hun geld bij elkaar, kochten beide panden en braken de muren door. Nu hebben ze een ruim dubbel benedenhuis, met zowel voor als achter een grote tuin. Toch is hun logeershuis nog steeds kleinschalig. Maria: 'Er komen hier twaalf kinderen tussen de 4 en 18 jaar, maar nooit allemaal tegelijk. Ik maak elk half jaar een rooster, dan kijk ik welke kinderen het best bij elkaar passen. Er komen er vier per weekend – of per vakantie. Daar hebben we bewust voor gekozen. In gewone instellingen heb je vaak acht kinderen per groep – maar dan kun je ze helemaal geen persoonlijke aandacht geven.'

Mike vult aan: 'We hebben ook bewust gekozen voor kinderen met gedragsproblemen. Voor jongens en meisjes met een zware lichamelijke handicap hebben we gewoon de ruimte niet, we kunnen de aan-

passingen hier niet realiseren. En kijk, deze kinderen hebben best een laag niveau. Dan is aandacht heel belangrijk. Met acht kinderen is het vaak heel druk, dan komt niemand tot rust. Als je er vier hebt, kan één van ons nog eens iets met één kind gaan ondernemen: even fietsen, boodschappen doen of een tekening maken.' Het logeershuis is in de weekenden open van vrijdagmiddag tot zondagavond – en alle vakanties. 'Ik denk nooit op vrijdag: o, nou moet ik werken', zegt Mike. 'Ik denk eerder: gezellig, de kinderen komen vandaag!' De tijd vliegt in zo'n weekend voorbij. Het is heerlijk om ons eigen logeershuis te hebben, dat is toch een enorm verschil met op een woongroep werken. Wij zijn met ons tweeën een gezin – de kinderen komen erbij. Wij hebben ook geen personeel, we doen alles zelf. Dat maakt het heel makkelijk – en heel huiselijk. Verder doen we gewoon ons ding. Er komen mensen op bezoek, we eten met de kinderen, gaan weleens met ze naar het zwembad of naar het strand. Maar we doen ook heel gewone dingen, zoals even naar de winkel gaan. Het is als een tweede thuis. Er komen hier ook wel kinderen die in een regulier logeershuis niet kunnen aarden. Die altijd weer huilend komen en huilend gaan. Die komen dan hier, en hier gaat het vaak wel goed.'

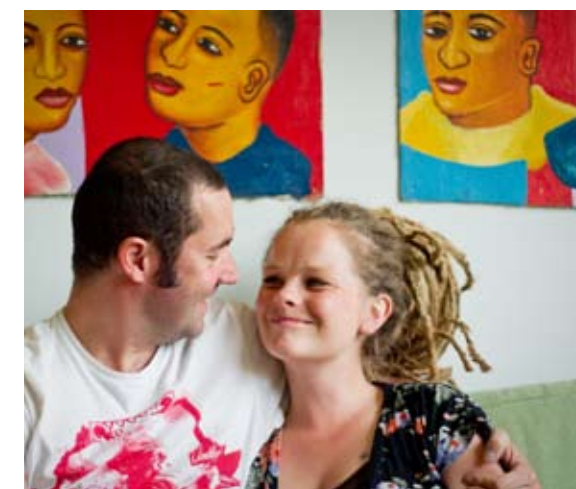
Sam (14) heeft het syndroom van Down. Hij loopt achter het bezoek aan met zijn Nijntje-boekje. 'Lezen!' roept hij. Uit de manier waarop hij vervolgens de >



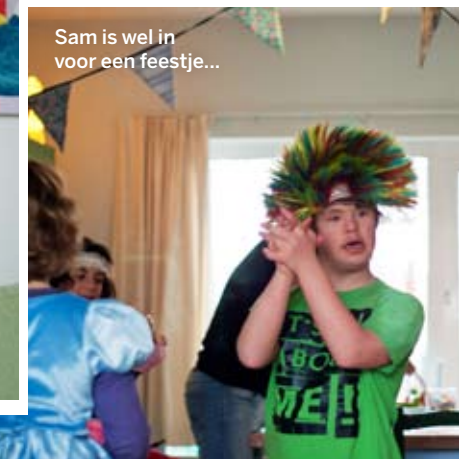
Sam wil graag voorgelezen worden door Mike, Jade luistert mee.



Roos krijgt van Maria een tijgersnuit – en meteen persoonlijke aandacht.



Mike en Maria: door de week samen, in het weekend en vakanties een huis vol kinderen.



Sam is wel in voor een feestje...

MEER LOGEERHUIZEN

Op www.logerenmetzorg.nl staat een uitgebreid overzicht van logeersadressen met daarbij welk adres voor welke doelgroep geschikt is. Ook handig: de handreiking erbij die helpt om helder te krijgen aan welke kwaliteitseisen een logeershuis moet voldoen, zodat iedereen een keuze kan maken die past bij zijn of haar kind. Daarnaast is

het altijd verstandig om een logeervoorziening tijdens een normale dag te bezoeken, om een idee te krijgen van de sfeer, de groepen en activiteiten. Moeder Paulien Ligtvoet: 'Ik zou andere ouders aanraden heel goed te kijken waar je je kind wilt brengen. Ga op je gevoel af: hoe prettig voel je je bij deze mensen? Hoe denk je dat je kind zich daar gaat voelen?'

Adressen in de buurt vinden? www.socialekaartnederland.nl, www.kinderhospice.nl en www.kinderthuiszorg.nl bieden uitkomst. Stichting Wielewaal organiseert vakanties en dagopvang (kinderthemaweek) voor kinderen en jongeren met een beperking. Kijk voor info op www.wielewaal.nl

zinnen aanvult, blijkt dat hij het boekje van voor naar achter kent. Pieter (14), die het syndroom van Down heeft én autistisch is, zit op de grond en schudt wat met zijn lijf heen en weer. Mike aait hem over zijn bol. Roos van 9, ook autistisch (Maria: 'Maar de extraverte variant') ondergaat een voetmassage op de bank. 'Vind je lekker, hè Roosje!' zegt Jeltje. Even later vertrekken de kinderen met Jeltje en Maria naar het winkelcentrum: even een boodschapje doen bij de Blokker. 'Let op Sam, Jeltje', zegt Maria. 'Hij loopt anders weg, dat doet hij altijd.'

'Dat is het grootste probleem met Sam: hij is grenzeloos', zegt zijn moeder Angéla Kramers (50, yogalerares, oprichtster van Stichting Sam en ex-Dolly Dot). 'Als de deur openstaat, moet ik de hele tijd opletten: loopt hij niet weg? Je moet continu alert zijn, daar word je doodmoe van. Sam lijkt heel makkelijk, maar in de praktijk is hij een handenbinder, hij heeft de hele dag door verzorging nodig. Richard en ik zijn héél erg dol op hem, maar die continue zorg is wel zwaar. Toen hij klein was, ging hij nog weleens een nachtje bij mijn zwager en schoonzusje slapen. Dat was heel vertrouwd, maar op een gegeven moment stopte dat. Hij gaat nog steeds wel af en toe naar mijn ouders. Maar die zijn ook al over de 70, die kun je niet altijd vragen. Ik geef mijn kind niet zomaar uit handen aan een vreemde, dacht ik. Een vriendin van mij bracht haar zwaar gehandicapte kind af en toe naar Mike en Maria. Zij zei:

Angéla Kramers, moeder van Sam met downsyndroom:

'Nu ik wéét dat Sam het leuk heeft daar, heb ik geen schuldgevoel meer'



'Waarom doe je dat ook niet?' Toen hij 9 was, zijn we er tóch mee begonnen. Het duurde lang voordat ik ervan kon genieten dat hij er niet was. Ik kon hem niet loslaten, had het idee dat ik hem wegstopte. In het begin brachten we hem één keer in de twee maanden, en dan maar voor één nachtje. Gingen we hem daarna snel weer ophalen. Dat komt ook: Sam moest nog wennen. In het begin liep hij met zijn ziel onder de arm. Ik weet hoe hij dan is: dan gaat hij onrustig rondlopen, als een dier in een kooi. Hij maakt dan repeterende bewegingen, alsof hij in een soort trance is. Zo sneu. Maar nu kan hij zichzelf goed vermaken. Dat is een teken dat hij het goed heeft daar. Dat gaf ons ook het idee: het is goed voor Sam. Nu gaat hij elke maand één weekend, en af en toe in de vakantie. Nu ik

wéét dat Sam het leuk heeft bij Mike en Maria, heb ik geen schuldgevoel meer. Het is er ook zo gezellig. Ze hebben kennis van zaken – en heel veel ervaring. Je voelt hun liefde naar de kinderen toe. Ze houden van Sam zoals ik óók van Sam hou. En het is ontzettend fijn om met mijn dochter Juna (13) dingen te ondernemen als Sam er niet bij is. Dan kunnen we eens naar het theater of lekker door de stad fietsen. Of eens echt relaxt winkelen. Ja, het is heerlijk als hij een weekend weg is. En dan is het óók heerlijk als hij er weer is.' Hebben logeerhuizen de functie overgenomen van ondersteunende ouders, vrienden en kennissen? Angéla: 'Ja, misschien is dat wel zo. Maar mensen hebben ook geen tijd meer. Iedereen is toch heel druk in Nederland. Dus het werkt niet meer zoals vroeger. Het is ook heel prettig om het op deze manier te regelen. Als je de vraag om opvang bij je ouders, schoonouders, vrienden en kennissen neerlegt, voelt dat altijd als vragen om een gunst. Je voelt je dan toch afhankelijk. Het maakt je kwetsbaar – en je bént al kwetsbaar met zo'n kind. Dit is toch een zakelijke overeenkomst – buiten de liefde van Mike en Maria voor deze kinderen – dat maakt het helder en gelijkwaardig. Het is wel kostbaar: een weekend logeren kost 400 euro. Wij hebben een Persoonsgebonden Budget, anders kun je dit ook niet betalen. Het is fantastisch dat dit in Nederland bestaat. Ik ben er heel dankbaar voor.'

Meer info: www.mikemaria.nl

ZORG IN NOOD?

Logeeropvang wordt vanuit de AWBZ (Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten) gefinancierd, daar gaat flink in gesnoeid worden. Hoe lang deze vorm van zorg nog blijft bestaan, is dus maar de vraag. Je moet er een indicatie 'Tijdelijk Verblijf' voor krijgen van het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg), en dat wordt vanaf

1 januari veel moeilijker. Vanaf dan wordt alleen nog vanuit het kind gekeken of hij of zij deze zorg nodig heeft, de gezinssituatie weegt niet meer mee. Dorien Kloosterman van het Platform Verstandelijk Gehandicapten: 'Dit zal een golf van paniek teweegbrengen. Voor ouders kan het een drama betekenen.

Zij maken niet voor niets gebruik van een logeerhuis, het is voor hen een manier om even op adem te komen. Ik denk dat er ook ouders zijn die nu voor definitieve opname van hun kind in een instelling gaan kiezen, omdat het ze dan gewoon te zwaar wordt. Als bezuinigingsmaatregel is het dus heel ondoordacht.'