

### **Kwetsbare kinderen verdienen sterke ouders**

Afgelopen vrijdag op het mini-symposium Ouders ervaren en deskundig stonden achttien ouders van zorgintensieve kinderen met hun verhaal op het podium. Zij vertelden wat het grootbrengen van deze kinderen vergt van ouders en gezin. Vaak ligt de focus op wat de kinderen nodig hebben en blijft het ouderperspectief onderbelicht. 'Kwetsbare kinderen verdienen sterke ouders', is het motto van Stichting Ovaal die een training ontwikkelde om de ervaringskennis van ouders voor het voetlicht te brengen. In de cursus van tien intensieve dagen hielden zij zich bezig met de psychologie van ouderschap. Wanneer is een organisatie oudersensitief? Hoe kan je bijdragen aan het oudervriendelijk(er) maken van een organisatie? Hoe verstevig je de positie van ouders? Wat is daarvoor nodig? Hoe kan mijn verhaal als ouder van een zorg(intensief)kind iets betekenen voor anderen? Hoe zet ik dat verhaal zodanig in dat men meer begrip krijgt voor het perspectief van ouders? Naast theorie was er ook aandacht voor het vormgeven en onderbouwen van ieders persoonlijke verhaal. Met de bedoeling dat de cursisten hun verhalen professioneel en deskundig in kunnen zetten. Bijvoorbeeld in het contact met professionals in zorg en welzijn, het bedrijfsleven, bij beleidsmakers van gemeenten of met andere ouders. De vuurdoop beleefden de deelnemers op het symposium ter afsluiting van de training.



### **Geslaagd**

Het publiek in de zaal was divers. Er waren hulpverleners, raadsleden en leerkrachten en maar ook mensen van MEE, CJG, CCE, patiëntenorganisaties, wijkteams en samenwerkingsverbanden.

Een greep uit de reacties: 'Dank jullie wel voor deze indrukwekkende dag', 'Jullie hebben me ontzettend geraakt en tot nadenken aangezet', '(...) enorm genoten van alle verschillende vormen van presenteren', 'Veel meer mensen zouden hiervan kennis moeten nemen'. De deelnemers zijn dan ook allen met vlag en wimpel geslaagd voor de training.

Onder de deelnemers waren ouders van kinderen met autisme, een verstandelijke beperking, epilepsie, verslaving en andere gebruiksaanwijzingen. De beperking van het kind deed er eigenlijk niet toe, zo ontdekten de ouders tijdens de cursus. Iedereen worstelde met dezelfde dingen. De ouders hebben hun ervaring omgewerkt naar ervaringsdeskundigheid. Ieder wil op eigen wijze een steentje bijdragen aan het zichtbaar maken van ouders; van het delen van kennis en ervaring met lotgenoten, instellingen bewegen tot oudervriendelijk beleid tot het bewust maken hoe werkgevers ouders van zorgintensieve gezinnen kunnen steunen.

De ervaringsdeskundige ouders wierpen met hun verhalen licht op:

- De erkenning van het perspectief van ouders
- De psychologie van ouderschap
- Samenwerking tussen ouders en professionals
- De behoefte om er als ouder niet alleen voor te staan
- Hoe kwetsbaarheid kracht wordt en wat dat betekent voor je eigen verhaal als ouder

### **Zuurstof**

Een greep uit de verhalen: 'Eerst je eigen zuurstofmasker opzetten, dan pas je kind helpen', met die confronterende boodschap begon de eerste spreker. Gemakkelijker gezegd dan gedaan. Want hoe is het om in diagnoseverslagen en PGB-stukken keer op keer zwart op wit te zien staan wat je kind vooral niet kan? Snapt iedereen hoe dat erin hakt bij ouders? En het besef dat je kind de rest van zijn leven afhankelijk zal zijn van jou, wat doet dat met je toekomstbeeld, voor jezelf, je gezin, je kind? Dat speelt niet alleen bij de diagnose, maar is een continu proces.



Het lukt niet iedereen om te dealen met wat zich aandient. Dat is oefenen, soms hard ploeteren, vallen en vooral weer opstaan. Een ouder vertelde beeldend hoe zij met een symbolisch potje goudlijm de scherven probeert te plakken, zoals de Japanse kunststroming [Kintsugi](#).

### **Casemanager**

Naast ouder wordt bijna iedereen automatisch ook de hulpverlener van hun kind. Of op zijn minst de casemanager. Want hulpverleners komen en gaan, ouders zijn de enige stabiele factor. Sommigen ouders stoppen al dan niet tijdelijk met werken en het is zoeken naar nieuwe wegen om binnen- en buitenwereld te verbinden. Gelukkig zijn veel ouders niet voor één gat te vangen. Iemand begon een gastouderopvang zodat haar thuiszittende kind toch met andere kinderen leerde spelen. Een ander schreef voor haar kind met dyslexie een dik avonturenboek (en maakte jaren later een rap in een poging om hem te bereiken in zijn eigen wereld). Ook zijn er diverse stichtingen en ouderinitiatieven opgericht om zorg te organiseren die gemist wordt.

### **Professionals**

Je kunt het treffen met professionals die je tegenkomt. Zoals de juf die aansloot bij thuis en een pictogrammenbord in haar klas introduceerde (en later schoolbreed invoerde). Of de mentor op de middelbare school die zei niks te weten van autisme, maar wel open stond voor informatie en samen met de moeder op zoek ging naar wat bij haar zoon paste. En die gezinshulpverlener die overzicht houdt en de hulp organiseert zodat ouders weer papa en mama kunnen zijn. Net zo vaak, zo blijkt, kun je echter pech hebben. De ouders vertellen over kinderen die thuiszitten, met school na school die niet geschikt bleek en professionals die de plank aanhoudend misslaan. Hulpverleners blijft mensenwerk. Gelijkwaardigheid in het contact tussen ouders en professionals en 'waardenloos luisteren' is daarbij de sleutel om samen verder te komen. En misschien kunnen we met zijn allen gaan wennen aan het idee dat niet iedereen hetzelfde is. Dat er meerwaarde schuilt in diversiteit.

Er is veel eenzaamheid door het onbegrip van professionals, bekenden, vrienden en de eigen familie. Op dat gebied is nog veel winst te boeken, helemaal nu het gemeentelijk beleid aanmoedigt vooral steun te zoeken in hun netwerk. Dat werkt echter alleen wanneer het netwerk solidair is met ouders. Anders heb je er meer last dan lol van.

## Muur

Toen tijdens de training de vraag werd gesteld 'Wat is belangrijk voor jou als ouder?' bleek dat voor veel deelnemers een lastige vraag. Een moeder vertelde hoe zij een muur om haar hart had gebouwd en hoe met elke opmerking over lastig gedrag van haar zoon, er een steen bij kwam. Totdat ze iemand ontmoette die zei 'Wat een ontzettend leuk kind is die zoon van jou!' Met een grote zwiep stortte de zorgvuldig opgebouwde muur in en kon de liefde weer gaan stromen. Dat wil toch elke ouder: naast alles wat niet lukt en niet goed gaat, tijdens de gesprekken met professionals ook horen hoe leuk je kind is...

## Contact

Zoek je een ervaringsdeskundige ouder om mee te denken hoe je als organisatie oudervriendelijk te werk gaat? Zoek je een gastspreker voor een bijeenkomst? Wil je een ouderraad of familieadviesgroep starten en dat samen met een ouder doen? Neem dan contact op en we maken ons sterk voor een juiste match met een getrainde ervaringsdeskundige ouder.



Mail naar [info@stichtingovaal.nl](mailto:info@stichtingovaal.nl) voor meer informatie, we helpen je graag verder.