

# Loslaten is anders dan vasthouden

Je zou het op het eerste zicht niet zeggen, maar de goedlachse zestienjarige Marie is een 'zorgkind'. Jarenlang hebben haar ouders gezocht welke zorg en omkadering hun dochter - en zichzelf - nodig hebben. Nu groeit en bloeit Marie in het internaat van een zorginstelling en kan het gezin heropleven. Toch is dit maar een tijdelijke situatie want eens Marie niet langer school volgt, moet er een andere oplossing komen. Mama Frauke Cosaert is dan ook met volle overtuiging de spreekbuis voor haar dochter, en voor alle andere zorggezinnen die in hetzelfde schuitje zitten.

„Al tijdens de zwangerschap van Marie had ik een raar voor gevoel”, vertelt Frauke. „Toen ze geboren werd en er aanvankelijk niets mis leek, was dat dan ook een grote opluchting. Maar ze was zo een bizarre baby, dat ik toch begon te voelen dat er iets niet klopte. Precies omdat er op het eerste zicht niets mis lijkt, is het al vanaf het begin een gevecht geweest om herkenning en erkenning te krijgen van hoe zwak ze eigenlijk is. Het blijft een dagelijkse strijd.”

Intussen weet het gezin dat Marie zowel autisme heeft als een mentale beperking, met een enorme nood aan structuur. Voortdurend scant ze haar omgeving en probeert uit die toevloed aan prikkels te analyseren wat van haar verwacht wordt.

Daarin slagen is vaak al moeilijk. Die verwachtingen vervolgens ook nog uitvoeren, is opnieuw een extra horde. Voor Marie voelt dat bijzonder frustrerend. Felle emotionele uitbarstingen zijn dan het gevolg, en die kosten zo veel energie dat ze geen nieuwe informatie meer kan opnemen en niet voort kan groeien. Ook voor haar ouders en haar broers Gust (18) en Miel (15) is dit erg belastend.

Eens ze de kleuterleeftijd had bereikt, was het niet meteen duidelijk welk type onderwijs voor Marie het meest geschikt zou zijn. „Op dat moment dachten we: er wordt zoveel nadruk gelegd op het inclusief onderwijs, wij gaan dat ook kun-

nen”, herinnert Frauke zich. „Maar voor Marie was dat helemaal geen antwoord op haar buitengewone zorgvraag. Toen hadden we het lumineuze idee om haar 's morgens naar een ontwikkelingsgroepje te laten gaan en dan 's middags naar de kleuterklas. Wij dachten er goed aan te doen om haar zo extra te laten begeleiden, maar voor haar was dat juist verschrikkelijk: twee verschillende plaatsen met twee verschillende sets aan regels. Die vakantie na dat eerste schooljaar echt verschrikkelijk, voortdurend brullen en huilen.”

De stap naar het bijzonder kleuteronderwijs was niet gemakkelijk te maken. „We hadden het gevoel dat we zo al haar kansen zouden wegsnijten. Het idee van het buitengewoon onderwijs als de vuilbak van het watervalstelsel. Maar ze is er echt opengebloeid. Nu zie ik het als mijn missie om buitengewoon onderwijs ook positief in het nieuws te brengen. Het kan ook buitengewoon mooi zijn.”

Toch bleek ook het bijzonder dagonderwijs uiteindelijk nog te veel te vragen van Marie. Hoezeer het gezin ook zijn best deed om zo gestructureerd mogelijk te leven, kleine veranderingen in de dagelijkse routine bleken voor Marie pure chaos.

„Als ik eerst naar beneden kwam in mijn pyjama en daarna in mijn t-shirt, blokkeerde Marie daar compleet op, omdat haar vaatje helemaal vol zat”,



vertelt Frauke. „Men had mij toen al enkele keren voorzichtig gezegd: „Zou ze niet beter op internaat gaan? Maar ik heb dat laten passeren, ik was er niet klaar voor. Uiteindelijk zijn we ertoe gedwongen, omdat onze situatie thuis niet langer houdbaar was.”

„Je verlegt altijd je eigen grenzen, want je hebt dat kind op de wereld gezet en je wil een goede mama zijn en zelf voor je kind zorgen. Maar ze terroriseerde ons gezin. Niet doelgericht, natuurlijk, ze kon daar niet aan doen. Voor de broers was het niet vol te houden. Miel was 8 en Gust was 11 en zij zagen haar als de 'altijd lastige zus'. Het heeft dus lang geduurd voor we ook voor hen een plek hadden. Anderzijds was het dagonderwijs ook voor Marie zelf niet houdbaar. Ze nam niets meer op van nieuwe leerstof, er kon niets meer bij, ze was gewoon aan het overleven.”

### Frauke: „Mijn droom is om ambassadrice te worden voor zorggezinnen”

En zo zette het gezin toch de stap naar een internaat. Marie verblijft nu doorheen de week op De Lovie, waar ze tijdens de schooluren aangepast onderwijs krijgt en buiten de lesuren de gepaste zorg en overnachting in de leefgroep. In het weekend komt ze naar huis. Wat voelde als een gedwongen keuze, bleek de juiste oplossing.

„Op De Lovie heeft Marie haar rust gevonden. Ik besef nu dat zij zelf veel meer heeft aan de structuur van haar leefgroep dan aan de chaos bij ons thuis, en dat het niet de kwantiteit is van de contacten tussen ons maar de kwaliteit. Ook met de broers is de band fel verbeterd sinds ze op internaat gaat. In de week hebben wij meer ruimte en tijd voor onze jongens en in het weekend omarmen zij Marie en zien ze haar doodgraag. Nu zeggen ze dat ze geen andere zus zouden willen”, glimlacht Frauke.

„Het is dankzij die gedeelde zorg dat wij overeind blijven. Wat zo schrijnend is, is dat je de stap naar ondersteuning pas zet op het moment dat je eigenlijk al verdronken bent. Want je wil het zo lang mogelijk volhouden, en op een of andere manier vind je altijd dat een ander kind of een ander gezin die ondersteuning nog meer nodig heeft dan jijzelf. Dus je vraag om hulp komt er pas wanneer



je écht niet meer kunt ... en dan kom je op een wachtlijst.”

„Kijk, als je weet dat je dan een jaar moet wachten, dan weet je waar je aan toe bent en kun je het misschien nog volhouden. Het feit dat je weet dat er een oplossing komt, doet je draagkracht toenemen. Maar met de huidige wachtlijsten voor de budgetten wéét je gewoon niet of er een oplossing komt, welke oplossing en wanneer. Dat ondermijnt je draagkracht compleet.”

„Een kleine, preventieve oplossing die er voor zorgt dat je even wat voort kunt, zit er niet in. Met het budget is het alles of niets, en er zijn onvoldoende middelen om iederéén een budget toe

te kennen. Zo krijg je het gevoel dat je als gezin gedwongen wordt om, net zoals bij vluchtelingen die op een boot zitten, er eentje uit die boot te duwen. En dat is een vies gevoel.”

„Soms denken mensen: „Ze steken die op internaat gewoon voor hun eigen gemak.” Ik geloof dat niet. Niemand geeft zijn kind graag uit handen, en zeker niet als je een kind hebt met een extra rugzakje, dan is het nog moeilijker. Ik heb ook niet het gevoel dat ik Marie echt loslaat. Wij omarmen haar, en dan geven we haar in handen van De Lovie, waar ze haar ook omarmen, met andere maar zeker ook warme armen. Loslaten is op een andere manier vasthouden.”

„Mensen kénnen die wereld van het buitengewone niet; ze zien niet wat er thuis gebeurt en die inspanningen die je voortdurend doet, ook nu nog, nu ze op internaat zit. Heel ons leven staat volledig in teken van de zorgen voor Marie, bij alles wat we doen. Dat is onze realiteit, en dat is voor altijd. De kinderen van onze vrienden fladderen uit, maar ons kind zal nooit uitfladderen. En dan stel ik mij de vraag: gaat dat voor altijd lukken?”

Maries verhoogde zorgvraag blijft haar ouders en broers dus de nodige kopzorgen geven. Want wat gebeurt er eens Marie meerderjarig is en het onderwijsluit op De Lovie voor haar wegvalt? In het bijzonder onderwijs kan schoolleeftijd doorlopen tot de maximale leeftijd van 25 jaar, mits goedkeuring van de school, maar zoals Frauke uitlegt: „Dat lijkt nog ver weg, maar welke beslissingen gaan er nog genomen worden? Er verandert voortdurend vanalles, volgend jaar komt er ook weer een nieuwe regering.”

„Minister van Welzijn Jo Vandeurzen zegt altijd: „Er is zorggarantie.” Maar dat is een vertekend beeld, eigenlijk gaat het om budgetgarantie: een minderjarig kind aan wie een zorgbudget is toegekend, heeft de garantie dat dat budget wordt voortgezet wanneer het meerderjarig wordt. Alleen is het zo dat haar huidige budget enkel geldt voor de zorg en het verblijf die Marie in het internaat geniet, niet voor de lesuren daar op school. Want haar lesuren worden gefinancierd vanuit het departement Onderwijs, maar niet uit een zorgbudget.” Eens Marie dus stopt met onderwijs, omdat ze meerderjarig is geworden of omdat ze wil gaan werken, komen er elke weekdag dus plots een aantal uren vrij waarvoor geen middelen zijn voorzien.

„Ik vind Persoonsvolgend Budget een heel mooi principe. Maar het Persoonsvolgend Budget moet dan de persoon ook écht volgen, ook op het moment dat je meerderjarig wordt. In De Lovie is er werk voor volwassenen. Theoretisch zou ze daar dus kunnen blijven, in dezelfde omgeving, met dezelfde mensen. Uiteindelijk is zij daar haar leven nu aan het uitbouwen en is dat voor haar een tweede thuis.”

„Voltijds naar huis komen is geen optie meer. In de eerste plaats niet voor haar, want zij wil ook gaan werken later; met thuis zitten zouden we haar tekort doen. Maar daar heeft ze begeleiding voor nodig, aangepast werk in een dagcentrum. En ook voor ons is naar huis komen geen optie. Want als Marie moet thuis zitten omdat ze geen onderwijs heeft en ook geen werk, wat moeten wij dan doen? Ik wil óók werken, mijn werk geeft me niet alleen inkomsten maar ook mijn levenskwaliteit”

Vanaf de leeftijd van 17 jaar kan Marie op een wachtlijst komen voor een 'meervraag': een verhoging van haar budget, wat ze zouden willen gebruiken voor dagopvang, met aangepast werk in een dagcentrum. Of dat budget zal worden toegekend, hoe hoog dat zal zijn en vooral wanneer het er komt, is koffiedik kijken. Veel hangt af van in welke prioriteitengroep je terechtkomt.

„Mensen die in prioriteitengroep 2 of 3 zitten hebben geen idee hoe lang ze er op zullen staan. Voor sommigen in prioriteit 3 is dat nu zelfs al tien-twaalf jaar. Ik zeg niet dat het bij ons zo zal lopen, maar ... we weten het nu gewoon niet. Zo lang ze onderwijs blijft volgen, kan ze misschien nog op De Lovie blijven, maar daarna ... ? Zal ze dan naar huis moeten terugkeren? Wij kunnen de dagopvang immers niet uit eigen middelen betalen.”

Toch voelt Frauke zich nog beter gesteld dan andere gezinnen die in hetzelfde schuitje zitten.

„Marie is nu beschermd omdat ze in een voorziening zit die erkend is door het VAPH en waardoor het de overheid is die de zorg en het verblijf van de bewoners financiert. Dat geluk hebben wij. Maar er zijn ook jongeren die in een internaat zitten dat die erkenning niet heeft. Die gasten studeren ook af en willen verder met hun leven, maar die hebben zelfs geen enkel budget, zij komen voor alles op een wachtlijst.”

„Mijn grote droom is om ambassadrice te worden voor buitengewone gezinnen. Ik heb twee doelen:





**Frauke: "Je moet het niet allemaal alleen zien te doen, je kunt van elkaar leren."**

tonen dat het buitengewone ook heel mooi is, en de erkenning van een zorggezin. Maries mentale beperking en autisme zijn allebei onzichtbare beperkingen. Aan de buitenkant zie je niks aan haar, en daardoor worden de grote noden die ze heeft én de enorme impact op ons gezin, vaak niet gezien."

"Er is altijd overschatting. Als wij zeggen „Dat en dat heeft ze nodig”, dan krijg je de reactie „Hola, wat een overbezorgde mama”. Ik ben een bezorgde mama maar ik kan wel heel goed inschatten wat zij nodig heeft. Dat blijven vechten voor haar zwaktes vraagt veel energie. Er zijn heel veel inschalingsmethodes die dat niet bevragen, die daar niet voor aangepast zijn. Het voelt alsof we voortdurend moeten bedelen voor dingen waar we recht op hebben, we weten ook niet waar we recht op hebben."

"Mijn visie is: „Luister eerst naar de ervaringsdeskundige zelf. Ik wil vertellen wat het betekent om een zorgouder te zijn en aan voorzieningen zeggen dat ze niet bang moeten zijn om de ouders erbij te betrekken. In de eerste plaats zijn het de ouders die het kind het best kennen. Praat met

ons. Of praat met de zorgkinderen zelf, hoe klein het ook is."

"Ik heb hier nu wel de energie voor. Ik heb de Magenta-workshops gevolgd van Noor Seghers, zelf mama van een zorgkind. Intussen geef ik daar als ervaringsdeskundige ook zelf workshops en dat is voor mij een hele mooie uitlaatklep. Je inspireert elkaar, je draagt elkaar. Lotgenoten weten wat het is,

voelen met je mee en dat geeft jou ook die erkenning. Dus dat is nu mijn missie: je moet het niet allemaal alleen zien te doen, je kunt van elkaar leren."

"En ga voor gedeelde zorg. Onder gelijk welke vorm dat het is, of het nu veel is of weinig, maar doe het niet alleen. Uiteindelijk heeft je kind een buitengewone zorgvraag; je kunt dat als gezin niet alleen dragen. Gedeelde zorg is wat ons recht houdt."

## KORT UITGELICHT

- Frauke is grote voorstander van gedeelde zorg. Hiermee bedoelt ze niet alleen zorg delen met professionele zorginstellingen, maar ook de 'kleine gebaren' die voor een zorggezin veel kunnen betekenen. Eens boodschappen doen, iets koken, vervoer organiseren, een kind laten spelen. Fraukes tip aan zorgouders is om op zo'n aanbod ook in te gaan en niet te zeggen „Oh, dat hoeft niet."

Voor meer info:

[www.delovie.be](http://www.delovie.be)

[www.magentaproject.be](http://www.magentaproject.be)