

*Patricia en Paul zorgen sinds een paar maanden samen met hun kinderen Lynn en Carl voor de moeder van Paul. Deze zorgsituatie is niet helemaal nieuw voor het gezin. Van 1984 tot 2001 zorgden ze ook al samen voor Rob, hun zoon en broer.*

# Het zit in de familie

Rob werd in 1984 geboren. De bevalling verliep niet vlekkeloos. Rob kreeg te weinig zuurstof en werd meteen na de geboorte overgebracht van het ziekenhuis van Mechelen naar een aangepaste couveuse in Duffel. Het werd snel duidelijk dat Rob meer zorg nodig zou hebben dan andere pasgeborenen. Hij was nog maar een paar maanden oud toen hij zijn eerste kinesitherapieprogramma volgde. Patricia herinnert zich nog de moeilijke zoektocht naar gepaste hulp voor haar zoon. "De meeste professionele hulpverleners konden ons geen antwoord geven. Velen verwezen ons door naar residentiële voorzieningen. Maar dat wilden wij niet. Rob was onze zoon, we wilden hem zelf verzorgen."

Toen Rob drie jaar was, hoorden Paul en Patricia over een revolutionair revalidatieprogramma dat was ontwikkeld in de Verenigde Staten en werd aangeleerd in Barcelona. Omdat ze na drie jaar nog steeds niet het ideale zorgprogramma hadden gevonden, besloten ze met Rob in een motorhome naar Barcelona te trekken. Rob werd onderzocht, de therapeuten vonden het programma geschikt voor hem en ze kregen ter plaatse een opleiding. De oefeningen moesten drie keer per dag met drie begeleiders uitgevoerd worden. Patricia en Paul kregen van hun Belgische kinesitherapeut de raad vrijwilligers te zoeken voor de oefeningen met hun zoon. Op die manier zou Rob zijn ouders niet verwarren met therapeuten. Als ouders moesten ze leuke dingen met hun zoon doen.

Paul deed toen een oproep op de radio. Vrijwilligers die wilden helpen met de oefeningen van Rob moesten die zaterdag naar het parochiehuis komen. "De zaal was te klein!" vertelt Patricia vol enthousiasme. "Veel mensen die kwamen opdagen hadden zelf een zware zorgsituatie gekend in hun gezin of familie. De vrijwilligers konden aangeven op welk moment van de week ze beschikbaar waren. Zo slaagden we erin een schema op te stellen waarbij



*Mantelzorgers zijn onzichtbaar in de samenleving.*

elke voormiddag, namiddag en avond van de week een groepje van drie kwam helpen met de oefeningen van Rob." Dankzij de inzet van deze mensen kon Rob na een hele tijd – zij het moeizaam – zelfstandig kruipen.

Rob mocht van Kind en Gezin langer naar de onthaalmoeder blijven gaan dan eigen-

ten. Maar ik merkte wel een groot verschil tussen onze familie en de professionelen. Wij hebben altijd gekeken naar wat Rob wél kon, terwijl de professionelen altijd de nadruk legden op wat hij niet kon. Als ik naar een oudercontact ga, wil ik natuurlijk ook weten wat er niet goed gaat, maar je mag toch ook de positieve punten bekijken. Misschien wilden de leerkrachten ons

## Ouders en kinderen: één mantelzorgteam

lijk voorzien was. Toen hij zes jaar werd, gingen Paul en Patricia op zoek naar een gepaste school voor hem. Het werd Windekind in Leuven, een school waar de lessen aangepast zijn aan kinderen met een fysieke en licht mentale handicap. Patricia was tevreden over het contact tussen hen en de school: "We werden altijd goed geïnformeerd tijdens de oudercontac-

beschermen en voorkomen dat we te veel hoop zouden koesteren. Maar wij hadden er vrede mee dat ons kind altijd zwaar zorgbehoevend zou zijn."

Dochter Lynn was al vier jaar oud toen Rob in 1990 naar school begon te gaan. In datzelfde jaar werd Carl geboren en telde het gezin drie kinderen. Dat vroeg om extra

afspraken en organisatie. Rob kon slechts moeizaam praten, de familie kon hem goed verstaan. Er werd met de familie en kennissen afgesproken dat Rob zou aangeven wanneer hij gedaan had met spreken. Zo werd hij niet te vaak onderbroken door de anderen, want aanvankelijk frustreerde hem dat enorm.

Voor Paul en Patricia was het vanzelfsprekend dat Rob thuis verzorgd zou worden, ondanks de vele zorgen die hij nodig had. Ze waren acht jaar getrouwd toen ze er bewust voor kozen kinderen te krijgen. Het heeft dan nog twee jaar geduurd eer ze zwanger raakten. Ze hadden lang naar hun kindje uitgekeken. Er was geen sprake van dat hij naar een residentiële voorziening gebracht zou worden. Toch was het niet makkelijk. Ze hadden pas een huis gebouwd en hadden hun beide inkomens nodig. Met de hulp van oma lukte het hen toch om Rob thuis te verzorgen. Oma zorgde ervoor dat hij altijd op tijd naar de ont-haalmoeder en de kinesitherapeut gebracht werd. Rob was helemaal gek van zijn oma. Patricia: "Het eerste wat hij vroeg als hij van school terugkwam was: mag ik naar oma bellen? Oma is altijd een redelijk strikte vrouw geweest, altijd hard aan het werk in huis en tuin, maar voor haar kleinkinderen schoof ze dit graag aan de kant. Onze kinderen hebben haar als het ware doen openbloeien. Voor Rob deed ze alles."

Rob is gestorven in 2001. Hij werd zestien.

### Een nieuwe zorgsituatie

De moeder van Paul is vroeg weduwe geworden. Toen Paul elf was, is zijn vader gestorven. Zijn moeder heeft twee kinderen in haar eentje moeten opvoeden. Ze is dus altijd zelfstandig geweest. Patricia: "Tot vorige zomer heeft ze alleen gewoond en ze onderhield het huis en de tuin volledig zelf. De hele dag kon ze bezig zijn met het wieden van onkruid. Zelfs tijdens de hete zomer van vorig jaar was ze niet te stoppen. Paul en Patricia maakten zich zorgen en wilden dat oma een personal-arm zou omdoen. Als er dan iets aan de hand was kon ze met één druk op de knop hulp vragen. Na aandringen van haar zoon en schoondochter wilde ze het alarm dan toch dragen, aanvankelijk wat tegen haar zin. Op een dag in juli 2006 kreeg de familie telefoon van de alarmcentrale. Oma had op de knop gedrukt. "We hebben ons naar haar huis gehaast," vertelt Patricia. "Oma was gevallen. We hebben haar meteen naar de spoed van het ziekenhuis gebracht. Ze

had een hersenbloeding gehad."

Oma bleef drie maanden in het ziekenhuis in Mechelen. Daarna is ze drie maanden in Duffel geweest om te revalideren. Aanvankelijk was het plan om haar na de revalidatie een eenpersoonskamer in een rusthuis te geven. Patricia: "Oma had altijd alleen geleefd en was altijd zo zelfstandig geweest. Ze zou niet kunnen aarden in een tweepersoonskamer. Het rusthuis verzekerde ons dat een eenpersoonskamer geen

## "Wij keken altijd naar wat Rob wél kon, terwijl professionelen nadruk legden op wat hij níet kon".

probleem zou zijn." Het ontslag op de revalidatieafdeling kwam plots. En in het rusthuis bleek dat er toch geen eenpersoonskamer beschikbaar zou zijn. Ineens ging alles snel voor Paul en Patricia: "Omdat ze niet in een kamer alleen kon zitten, hebben we besloten dat wij haar zouden opvangen. We hadden het geluk dat we nog het aangepaste bed van Rob hadden, waar oma in kon slapen. Het zorgen voor iemand was me zo vertrouwd, ik had het zo lang voor Rob gedaan."

### Samen sterk

Oma ligt nu in de kamer van Rob. Het speciale bed is makkelijk verstelbaar, wat de verzorging makkelijker maakt. De gordijnen zijn opengeschoven en het bed is in de richting van het raam gezet, zodat oma naar de tuin kan kijken. Op de vensterbank staat een kleurrijk boeket bloemen. Carl helpt oma bij het eten van een stuk slagroomtaart. Hoewel ze verward is en zich moeilijk kan uitdrukken, smaakt het haar overduidelijk. Tijdens de verzorgingen is ze gevoelig voor aanrakingen, ze heeft pijn. Dat is een nevenwerking van de vele medicijnen die ze neemt. Sinds kort krijgt ze morfinepleisters tegen de pijn. Dat helpt, al krijgt ze er wel hallucinaties van. Soms heeft ze een helder moment, maar de meeste dingen beseft ze niet meer. Als er een mannelijke verpleger komt, roept ze soms dat die haar gerust moet laten. Als de dokter haar bloeddruk moet meten, durft ze wel eens roepen dat het pijn doet. Patricia weet niet of oma nog volledig beseft dat ze door haar familie wordt verzorgd. Toch is ze ervan overtuigd dat ouderen die verward zijn best verzorgd worden door mensen die hen ver-

trouwd zijn. Wanneer ze telkens dezelfde stem horen en hetzelfde gezicht zien, raken ze minder snel verward. "De zorg is zwaar," zegt Patricia, "maar toch ervaren we het nog altijd meer als een lust dan een last. We zijn blij dat we voor haar kunnen zorgen. We hangen als gezin erg aan elkaar. De zorg voor Rob en oma heeft ons dicht bij elkaar gebracht. We vinden het allemaal fijn dat oma bij ons is. We zijn direct bij haar, hoeven de deur niet uit om haar een bezoek te brengen."

Maar ook voor gemotiveerde mantelzorgers blijft mantelzorg zwaar. Af en toe rust nemen is broodnodig om te kunnen blijven zorgen voor iemand. Patricia en Paul weten dat. Ze nemen regelmatig tijd voor zichzelf. "Lynn is eenentwintig, Carl is zeventien. Ze nemen de zorg voor hun oma over wanneer wij een weekendje vrij nemen. We hebben ook een uitgebreid netwerk van professionele hulpverleners. Dagelijks komt er wel iemand aan huis: de kinesitherapeut, de pedicure of de huisarts. Het is niet altijd makkelijk om onze tijdsindeling en die van de professionele hulp op elkaar af te stemmen, maar over het algemeen lukt dat vrij goed. We hebben genoeg vertrouwen in onze kinderen om een avond of zelfs een weekendje weg te gaan met ons twee."

Sinds het einde van de jaren tachtig maakt Patricia ook deel uit van de Werkgroep Thuisverzorgers. Ze voelde zich meteen thuis in de groep en kon er praten over de gevoelens die bij mantelzorg komen kijken. Ze ijvert ook mee voor een sociaal statuut en betere voorwaarden voor de mantelzorgers. De meeste mantelzorgers krijgen nauwelijks een vergoeding of helemaal niet. Patricia heeft een andere motivatie: "Het is het hart dat spreekt, niet meer of niet minder. Oma heeft zoveel voor Rob gedaan. We hebben nu het gevoel dat we kunnen terugdoen wat zij al die jaren voor ons gedaan heeft."

tekst | Liesbeth Van Braeckel  
foto | Stephan Vanfleteren