



Gelijkwaardige samenwerkingspartners

Interview met Christiaan Wegert, Annemarie Jonker en Martijn Marskamp

Het werken vanuit de driehoek cliënt-ouder-begeleider krijgt steeds meer vorm bij Prinsenchurch. Steeds meer mensen ervaren de voordelen van samen werken aan de beste zorg. Er is echter wel behoorlijke inspanning nodig om zo ver te komen.

Annemarie Jonker zag nog veel ruimte voor verbetering, toen ze met haar zoon Christiaan tweeënehalf jaar geleden bij Prinsenchurch kwam. Christiaan was toen negentien. Hij heeft autisme en daarmee konden niet alle medewerkers even goed omgaan. Annemarie is zelf autismespecialist en heeft docenten opgeleid in het speciaal onderwijs. Maar met advies vanuit haar expertise kon ze toen nog niet goed bij het begeleidende team terecht. Ze heeft hard gewerkt om daar verandering in te brengen.

Mede dankzij Annemarie is er veel verbetering geweest binnen de organisatie. Inmiddels vormen zij, Christiaan en zijn begeleider Martijn Marskamp een mooi voorbeeld van de kracht van de driehoek. We bespraken met hen hoe Prinsenchurch de afgelopen jaren gegroeid is.

Wat betekent werken vanuit de Driehoek voor jullie?

Martijn: "Dat we de ouders bij de dagelijkse gang van zaken betrekken waar het kan. Dat kan je heel breed trekken. Het kan gaan om nieuwe spijkerbroeken voor je kind, bijvoorbeeld, maar je kunt je ook samen afvragen: welke vaardigheden kan iemand aanleren, welke problemen kunnen we oplossen. Samen komen we tot een plan. Dat is niet altijd zo geweest. Vroeger was de houding van veel ouders: ik breng mijn kind naar een instelling en die neemt alles over. De instelling vond dan ook: wij zijn de specialisten, wij weten wat het beste is. Zo gaat het gelukkig al lang niet meer. Ouders kennen hun kind zelf het beste. En daarom willen we nu ook dat ouders echt betrokken zijn. We laten ook zien dat veel dingen die een

kind thuis nooit ervaren heeft hier op de groep wel mogelijk zijn. Ik ga bijvoorbeeld vaak fietsen met mijn cliënten. Als een cliënt dat thuis nooit heeft gedaan, kan ik aan ouders vertellen: hij vindt fietsen leuk, misschien kunnen jullie dat thuis ook eens proberen."

‘Er is heel veel inzet gekomen uit het team’

Annemarie: "Ik kan me daar heel goed in vinden. Ik heb ook de overgang meegemaakt. In het begin voelde ik me niet voldoende betrokken als ouder.

"Christiaan is nu tweeënehalf jaar uit huis. Dat was een heel zware stap voor ons allemaal. We moesten ons kind loslaten. Dat ging niet goed, omdat we niet tevreden waren over hoe het hier ging. Mijn achtergrond als autismespecialist heeft daar ook mee te maken: ik stelde hoge eisen aan de organisatie. Ik heb daarom een grotere rol opgeëist.

"Ik vind dat ouders eigenlijk het meest deskundig zijn, zeker bij binnenkomst, want ouders kennen hun kind het beste. Ik heb Christiaan negentien jaar thuis gehad. Het zijn negentien loeizware jaren geweest, waarin ik heel veel ervaring heb opgedaan. Die ervaring wilde ik delen met Prinsenchurch. In de beginperiode vond ik dat er niet goed naar mij werd geluisterd en kreeg ik de indruk dat men het allemaal liever zelf wilde ondervinden. Dat was heel frustrerend.

"In de beginperiode zag ik ook dat er nog heel veel te leren was op het gebied van autisme. Christiaan werd opgesloten

met een wc op zijn kamer en afgeplakte ramen. Ik zag dat dat voortkwam uit handelingsverlegenheid: ze wisten nog niet goed hoe ze met hem om moesten gaan. Daarom is er ook vanuit het Centrum voor Consultatie en Expertise een CCE-traject ingezet.

"Het begeleidingsteam is opnieuw opgeleid, met een heel positief resultaat."

Er is ontzettend veel inzet gekomen vanuit het multidisciplinaire team, bestaande uit de GZ-psycholoog, de manager, teamleider, mentor en de arts. Er was veel aandacht voor Christiaans situatie. Mijn man en ik werden overal bij betrokken, bijna als gelijkwaardig teamlid, dus echt vanuit de driehoek."

Is het voor sommige ouders een uitdaging om met die verantwoordelijkheid om te gaan?

Martijn: "Ja. Als ouder ben je inderdaad altijd deskundige, maar er zijn ouders die liever hebben dat de organisatie meer regelt. Waar het kan proberen we ze erbij te betrekken, maar de mate van betrokkenheid hangt natuurlijk ook af van de ouders. In het geval van Christiaan hebben zijn ouders echt zelf de verantwoordelijkheid genomen."

Annemarie: "Daar hebben we wel voor moeten vechten."

Wat zijn de grootste verschillen tussen de situatie nu en vroeger?

Annemarie: "In het begin was het team leidend. Zij namen beslissingen en die werden medegedeeld aan de ouders. Wij voelden ons niet als gelijkwaardig gezien. Maar door het CCE-traject hebben wij

als ouders echt een platform gekregen. Ik word nu opgebeld door Christiaans mentor Bob, die zegt dan: 'Annemarie, ik weet het even niet meer met Christiaan, denk even mee.' Daar komen we dan meestal vrij snel uit.

"De communicatie is ook verbeterd. Het kwam vroeger voor dat Christiaan agressie-aanvallen had en er zelfs fixaties toegepast werden, en dat wij daar dan pas een aantal dagen later over hoorden. Of we kwamen op bezoek en Christiaan vertelde ons wat voor ellendigs er allemaal gebeurd was. Dan klom ik weer in de telefoon. Het lastige is: als ouder heb je emoties. Je wil niet dat je kind zoiets overkomt. Ik heb gevochten voor het belang van Christiaan. De eerste anderhalf jaar kwamen we ongeveer iedere maand bij elkaar. Dat waren bijeenkomsten waar de emoties hoog opliepen. Nu komen we nog maar één keer per jaar bij elkaar.

"Er is dus heel veel verbeterd. Het team is veel beter ingespeeld op wat Christiaan nodig heeft en weet ook veel beter wat autisme is. Ik hoor vaak van medewerkers dat hun ogen door ons ouders geopend zijn. Het heeft zin gehad."

Hoe ver is Prinsenstichting nu met werken vanuit de driehoek?

Martijn: "Ik denk dat we nog aan het

begin staan. Het is vanuit de organisatie echt een ommezwaai. Het kost tijd om zo'n verandering door te voeren, maar we zijn zeker op de goede weg. Christiaan is een mooi voorbeeld. Hij merkt heel goed dat we nu veel meer ontspannen met elkaar omgaan."

Annemarie: "Een mooi voorbeeld vind ik de barbecue die afgelopen zomer georganiseerd is vanuit een ouderinitiatief. Het was een enorm succes: er is geen enkel excus geweest. Het was fantastisch. Dat 'out of the box' denken, dat gebeurt steeds meer."

'Ik ben blij dat er wordt aangesloten bij Christiaans belevingswereld'

Hoe gaat het nu met wonen bij Prinsenstichting, Christiaan?

Christiaan: "Ik vraag mijn begeleiders weleens of ze mij willen voorlezen uit een Donald Duck-stripboek. Ik kan zelf niet lezen, omdat ik niet goed weet wat lezen is. Ik weet wel dat het met letters te maken heeft.

"Ik hou van gamen. Ik heb ook tekeningen gemaakt van Mario en Luigi. Er hangen veel tekeningen aan de muur van mijn slaapkamer. Ik heb ook een

beeld gemaakt van een driehoofdige man uit de film Spy Kids. Anna, die hier werkt als begeleider, heeft twee mooie grote schilderijen gemaakt van Mario en Luigi, die hangen boven mijn bank in het zitkamerdeelte."

Annemarie: "Daar ben ik heel blij mee, dat er op die manier aangesloten wordt bij Christiaans belevingswereld."

Christiaan: "Met Bob, mijn mentor, en Patrick van de dagbesteding doe ik vaak activiteiten, zoals de ballenbak en het springkussen. Bob noemt dat tegenwoordig

een vakantie voor mij, maar ik geloof dat niet, want vakantie is voor mij dat je naar een ander land gaat en dat je vrij bent van je werk. Ik heb werk waarmee ik geld kan verdienen. Ik heb laatst tien cent opslag gekregen."

Annemarie: "Dat is ook een mooi voorbeeld. Ik had voorgesteld: geef hem een taak en geef hem ook iedere week loon. Dat stimuleert hem. Hij krijgt nu € 1,30 per week. Dat is belangrijk voor hem. Het team stelt Christiaan nu echt centraal."

Dankzij de inzet van mensen als Annemarie en de andere ouders die met Prinsenstichting meedenken, kan de organisatie nu nog betere zorg bieden. De begeleidende teams hebben in de afgelopen jaren veel geleerd, maar uiteraard staan ze nog steeds open voor adviezen en tips. Prinsenstichting zoekt altijd naar mogelijkheden voor verbetering. "Als we op deze weg doorgaan zullen we in de toekomst zien dat cliënten nog meer krijgen waar ze recht op hebben", aldus Martijn.

Christiaan, Annemarie en Martijn vormen inmiddels een ideale driehoek, waarin ouder en begeleider met elkaar communiceren als gelijkwaardige samenwerkingspartners en waarin het belang de cliënt voorop staat. Dat is het doel voor alle cliënten van Prinsenstichting. ■



De kracht van de driehoek. Van links naar rechts: Martijn, Christiaan en Annemarie.