

► De loodzware zorg voor een kind met een meervoudige beperking

# Yuòn Ni viel van roze wolk, maar kleine Tim is nu haar alles

Yuòn Ni Lie zat op een roze wolk, na de geboorte van haar zoon Tim, maar een verpletterende diagnose maakte een einde aan de onbezorgdheid. Dankzij een logeergezin kan ze af en toe op adem komen. Veel ouders in eenzelfde situatie snakken hier ook naar, maar dergelijke plekken zijn schaars.

Carla van der Wal  
Dedemsvaart

**Y**uòn Ni was bij het consultatiebureau nog weggestuurd, met haar zorgen over de merkwaardige 'krampjes' van de kleine Tim. Maar nu ze desondanks na zo'n drie maanden bij de kinder-neuroloog was beland, bleek het wél mis. En goed ook. Door zijn lissencefalie, een hersenaandoening, zou Tim voor altijd blijven functioneren als een baby. Als hij zich al zou ontwikkelen, zou dat worden tenietgedaan door de epileptische aanvallen. Dát waren die krampjes dus. Het voelde alsof Yuòn Ni een trap kreeg, terwijl ze al op de grond lag. Alsof de dokter de toekomst van haar kind had afgepakt. „Hoe kun je, dacht ik.”

Plots maakte Yuòn Ni deel uit van groep gezinnen in Nederland die een kind hebben met ZEVMB: een zeer ernstige, verstandelijke en meervoudige beperking. Ze kunnen niet praten, ze kunnen zich niet goed bewegen. Er zijn zo'n tweeduizend van deze kinderen en bijna allemaal (zo'n 90 procent) wonen ze thuis, bij hun ouders, broertjes en zusjes. Daar blijven ze vaak, ook als ze volwassen worden. En net zoals in het gezin van Tim, wordt er keihard gewerkt om zo

goed mogelijk voor de kinderen te zorgen. Om sondevoeding te geven, om moeilijke nachten door te komen. Om de juiste hulp te regelen (en wéér een keuring door moeten om te bewijzen wat een kind niet kan). Om te zorgen dat de kinderen niet eenzaam in een hoekje liggen, maar toch kunnen genieten van gezelschap, de wind in hun haren, of een aai over hun bol. En ouders doen vooral alles om de stem van hun kind te zijn, letterlijk.

## Kracht

En ja, daarvoor vinden ze de bijna onmenselijke kracht. „Dat Tim voor altijd een baby zou blijven, was een enorme klap. En toch stond ik de volgende ochtend weer op. Want ik had ook Luc nog, mijn oudste zoon. Zijn eerste schooldag had ik gemist, omdat ik toen in het ziekenhuis was. Maar nu moest ik hem wegbrengen.”

En ze moest navigeren door een heel nieuwe wereld: die van de zorg. „Die was voor mij totaal onbekend, mijn oma woont bijvoorbeeld nog zelfstandig. Door toeval kwam ik gelukkig steeds op de juiste plekken terecht.” In de ziekenhuizen, met de juiste artsen. Bij het wijkteam, waar je zorg aanvraagt. Er waren veel telefoontjes, wachtlijsten ook. Hulp kwam, maar die kan niet voorkomen

dat Yuòn Ni altijd 'aan' moet staan – dag en nacht.

Met de diagnose kwam ook nog het nieuws dat Tim vermoedelijk niet oud zal worden. Zo'n 10 jaar: er zijn er nu negen voorbij. „Op zijn 5de verjaardag dacht ik: nu begint het aftellen.” In het begin wilde Yuòn Ni stoppen met werken, om elk moment met Tim te benutten. De kinderarts adviseerde niet meteen alles overboord te gooien. „Inmiddels werk ik vier dagen per week. Omdat ik graag op mijn niveau wilde werken – volgens mijn vriend werd ik niet leuker van thuiszitten – maar ook omdat ik weet dat ik nog verder moet, als Tim er straks niet meer is. Maar wat er ook gebeurt, ik heb mijn privételefoon bij me.”

Via Facebook leerde Yuòn Ni een ander gezin kennen, waarvan de dochter dezelfde aandoening had als Tim. „Toen dat meisje overleed, kwam er een plek vrij in een logeergezin.” Zo'n logeerlocatie biedt gezinnen die broodnodige tijd om even adem te halen. Ouders kunnen even aan zichzelf denken, maar ook aan hun andere kinderen. Alleen: zulke plekken zijn schaars in Nederland. Uit een recente peiling van kenniscentrum ZEVMB blijkt dat slechts ongeveer de helft van de ondervraagden een geschikte plek heeft kunnen



▲ Yuòn Ni Lie met haar zoon Tim.

FOTO'S VINCENT JANNINK

vinden. Van de groep zonder plek zou 71 procent dolgraag wél ergens terecht kunnen. Er worden nu initiatieven ontwikkeld om tot oplossingen te komen. Er wordt bijvoorbeeld geëxperimenteerd om met het eigen zorgteam uit logeren te gaan. Ook moeten zorgkantoren inzicht krijgen in de behoefte van ouders.

## Logeerpartij

En het is al zo ingewikkeld: de stap naar een logeerpartij is voor ouders vaak een grote. Yuòn Ni vond het moeilijk de zorg uit handen te geven. Altijd is er die angst, dat haar zoon stil in een hoekje zal liggen of staan in zijn rolstoel, zonder aandacht te vragen, omdat hij dat nu eenmaal niet kan. Behalve een geschikte locatie moet er dus ook geschikt personeel zijn. Want wie voor kinderen zoals Tim zorgt, moet ze kunnen 'lezen'. Dat kun je maar op één manier leren: door tijd met ze door te brengen. „Je groeit in de zorg, leert die heel subtiele signalen herkennen, doordat je tijd met hem doorbrengt. In het begin huilde Tim heel veel, dat is nu gelukkig minder.”

Ook doordat zijn moeder hem beter snapt. „Zo merkte ik even geleden dat Tim even in elkaar kromp, als ik hem optilde. Het was niks, dacht de huisarts. Maar ik geloofde dat zijn heup uit de kom was geschoten, net zoals met zijn andere heup was gebeurd. Toch dacht ook de kinderarts dat er niks aan de hand was, maar die besloot voor de zekerheid toch foto's te laten maken. Ik had gelijk.”



◀ De zorg voor Tim is intensief.

► Yuòn Ni Lie geniet van Tim, die naar verwachting niet ouder wordt dan 10 jaar.

