

## ‘Lilian kijkt nooit op de klok, dat vind ik zó waardevol!’



Geplaatst op: 13 juni 2023

“Er waren wat signalen, maar ik dacht met fysiotherapie, logopedie en de taalschool komt het wel goed” zegt Leonie. Samen met haar man Piet adopteerde zij in 2009 de tweeling Janko en Andrej en hun broertje Erik uit een kindertehuis in Slowakije. Bij hun Nederlandse start blijken ze verstandelijk beperkt met een sociaal-emotioneel ontwikkelingsniveau tussen 6 maanden en 6 jaar. Dat uit zich in veel vlucht- en vechtgedrag. Uiteindelijk zijn crisisplaatsingen noodzakelijk, soms onder politiebegeleiding. Hun leven draait om de kinderen die inmiddels 20 en 19 zijn, maar dat vraagt veel van Leonie en Piet. Toen cliëntondersteuner Lilian ondersteunde bij de crisisplaatsingen zag zij direct dat er meer nodig was. Lilian: “Er was hier nog zó veel te doen, als bondgenoot kon ik meer betekenen.” Met Lilian als bondgenoot is het gezin nu in rustiger vaarwater terechtgekomen.

*Door: Jacomien Wolfkamp*

Volop bezig met hun carrières na hun universitaire studie hebben Piet en Leonie allebei een grote kinderwens. Als uiteindelijk blijkt dat zij samen geen biologische

kinderen kunnen krijgen, kiezen ze voor adoptie. In de zomer van 2009 kregen zij 3 Slowaakse broertjes: de tweeling Janko en Andrej (6) en broertje Erik (5) waren vanaf hun geboorte opgegroeid in een kindertehuis en hadden beperkt onderwijs gehad.

## Niet alles verteld

Leonie: “Bij de adoptie zeiden ze iets over een ontwikkelingsachterstand, maar er stond niets op papier en er was ook geen uitgebreid onderzoek gedaan. Deels wisten ze het niet, maar ze hebben ons ook niet alles verteld. In Slowakije zagen we wel dat Janko weinig praatte en in een hoekje zat te wiegen. Piet had meteen een zwak voor Janko en accepteerde hem direct. Andrej en Erik waren vrolijk en enthousiast aan het spelen en lieten zien wat ze konden. We hadden zoveel liefde en ruimte om voor kinderen te zorgen, op dat moment wilden we er alleen maar heel graag voor ze zijn. Ik maakte me niet zo’n zorgen en dacht met fysiotherapie en logopedie plus de taalschool in Nederland leggen we een mooie basis, dan komt het wel goed.”

## Janko

Maar het kwam niet goed. In Nederland gingen de jongens eerst een jaar naar een taalschool. “Janko viel vrijwel meteen uit, de taalschool zei dat hij naar het speciaal basisonderwijs moest” vertelt Leonie. “Dat kon ik eigenlijk niet geloven, maar toen ik daar kennismaakte met de juf terwijl Janko (7) in de zandbak speelde, zag zij direct dat hij op een laag niveau functioneerde. Op het speciaal basisonderwijs moest hij weer in groep 1 beginnen, maar kwam ook daar niet mee.” Daarna blijkt uit onderzoeken dat Janko een IQ rond de 49 heeft, zijn emotionele leeftijd ligt laag. Hij heeft nauwelijks zelfvertrouwen en veel nabijheid nodig. Speciaal onderwijs en 2 jaar VSO volgden. Leonie: “Voorjaar 2018 liep Janko veel van huis, de situatie was voor hem niet meer rustig en veilig. Hij is toen met een crisisplaatsing opgenomen. Lilian was toen al betrokken bij ons gezin. Iedere paar weken spraken we elkaar over de situatie en wat te doen. Toen het met Janko echt niet meer goed ging, hebben we Lilian gebeld, zij heeft de crisisopname geregeld. Zowel verstandelijk als emotioneel is Janko de zwakste van zijn broers, want ook zij hebben uitdagingen. Daarvan is hun hechtingsproblematiek de belangrijkste oorzaak, een gevolg van hun achtergrond. Met al die stempels kom je niet veel verder, wij hebben de jongens alleen laten onderzoeken als het nodig was. Ik volg wel veel informatie over hechtingsstoornissen, maar je kunt het niet behandelen of veranderen. Alleen constateren en accepteren dat het zo is.”

## Andrej en Erik

Andrej, Janko’s tweelingbroer, hield het ongeveer anderhalf jaar vol in groep 3. Ook hij moest naar het speciaal basisonderwijs en VSO en bleef steken op een ontwikkelingsniveau van ongeveer 9 jaar. Leonie: “Zijn emotionele leeftijd ligt ook laag, maar Andrej is van zichzelf wat rustiger en wordt niet agressief. Uiteindelijk heeft hij het keigoed gedaan. Hij woont nog thuis en werkt nu op een beschutte werkplek. Erik, de jongste, redde het met veel moeite tot groep 5 van de basisschool, toen ging het niet meer” zegt Leonie. “Regelmatig flipte hij helemaal en ging vechten. Erik ging naar het speciaal onderwijs en het VSO, maar ook daar zocht hij altijd de

grenzen op met agressief gedrag. In november 2018 werd hij geschorst en kwam thuis te zitten. Kort daarvoor was Janko met individuele begeleiding naar huis gestuurd door de instelling waar hij verbleef, zijn situatie zou weer onder controle zijn. Maar het ging thuis met allebei niet goed. Ik raakte helemaal gebrainwashed door de situatie, zag niet meer wat wel en niet normaal was. Er vloog hier van alles door de kamer, ik kan de schade nog aanwijzen. Lilian regelde toen een crisisplaatsing voor Janko en ondersteunde bij de gesprekken met jeugdhulpverlening voor de crisisplaatsing van Erik.”

## Verdriet en positief blijven

Leonie: “We hebben de kracht altijd het positieve te blijven zien, maar de dingen die niet lekker lopen doen wel verdriet. Ik vind het verdrietig dat ze moeite hebben om verbinding aan te gaan met leeftijdsgenoten. Onze kinderen spiegelen dat ook en stellen zich kwetsbaar op. Bijvoorbeeld als ze contact willen maken met een leuk meisje, maar niet durven. Dan open ik het gesprek en durven ze wel.” Piet: “We zien wel ontwikkeling, maar het gaat veel langzamer. De jongens hebben eigenlijk alleen elkaar. Ik had niet gedacht dat het zo zou lopen en vind het lastig dat ik niet met ze kan werken aan hun hechtingsproblematiek. Daar zijn geen oplossingen voor. Ze leunen veel op ons, dat vind ik ook moeilijk.”

Leonie: Aan de andere kant, onze kinderen gaan 's nachts de deur niet uit, dus hoeven we ons geen zorgen te maken dat we ze stomdronken tegen een boom vinden. Na alle negatieve dingen die we hebben meegemaakt, is het heel fijn dat we heel belangrijk voor ze zijn. Ze accepteren dat we meegaan naar een overleg en binnenkort gaan we samen naar een festival. Ik vind het heel stoer dat ze zich zo goed ontwikkeld hebben.”

## Hiaten in hulpverlening

Leonie: “Op de werkvloer dacht iedereen altijd met ons mee en liet ons nooit in de steek. Soms kreeg ik zelfs het privénummer van een begeleider om te vertellen wat ik nodig had. Het probleem zit 'm echt in de zorgorganisaties, zoals toen Erik in een jeugdzorginstelling zat en van de WMO naar de WLZ zou gaan. ‘Als hij 18 wordt staat hij op straat’ zeiden ze gewoon tegen ons. Wij vonden hem daar niet klaar voor, maar niemand was bezig met het vervolg. Ik liep wekenlang tegen een muur en moest vechten voor een oplossing.” Piet: “Men vond dat Leonie en ik systeemtherapie (MST) nodig hadden over wat we als ouders anders moesten doen. Het liefst bij beide instellingen waar Janko en Erik toen verbleven. We voerden alles uit, maar er veranderde niets. En toch moesten we blijven komen. Dat geld had beter besteed kunnen worden aan de ontwikkeling van onze kinderen, bijvoorbeeld speltherapie. Maar een discussie om het anders te doen was niet mogelijk. Dus is er nu zorggeld besteed aan iets dat ons meer energie kostte dan het opleverde. Je zorgt al zoveel en dan komt dat er allemaal nog bij. Ook frustrerend, dat we overal met zijn tweeën naartoe moesten tijdens kantoortijden. Onze oppas moest dan ook een vrije middag nemen want we konden onze andere kinderen niet alleen thuislaten.” De conclusie van bondgenoot Lilian: “Ouders lopen nog steeds tegen het aanbodgerichte denken aan.” Leonie: “Dat is onze grootste frustratie. Gelukkig biedt Lilian een luisterend oor en veel uit handen.”

## Betekenis Lilian

Leonie: “We liepen van therapeut naar therapeut en werden gewoon geleefd. Soms kwamen er trajectbegeleiders via een zorgorganisatie, maar net als ik daar een band mee had opgebouwd gingen ze weer weg. Gelukkig hebben we Lilian, zij is er gewoon voor ons! Ik kan op haar rekenen, een fijn gevoel. En ze kan tactisch spiegelen. Voor elk weekend maakten we een planning omdat we vonden dat we er voor onze kinderen moesten zijn. Met de vraag ‘moet dat wel zo, kun je ook op een andere manier iets voor je kinderen betekenen zonder dat het zoveel stress oplevert?’ spiegelde Lilian heel tactisch dat het ten koste ging van onszelf. Ze straalt rust uit en kijkt nooit op de klok. Dat vind ik zó waardevol, dat kun je niet in tijd en geld uitdrukken. Ik doe veel zelf, maar kan met haar terugkoppelen en mag dan even achteroverleunen. Ze denkt en zoekt mee naar woonlocaties. Komt er ergens iets vrij dan legt ze het aan ons voor. Besluiten we om te bellen, dan legt zij het eerste contact. Ze gaat ook mee om woonlocaties te beoordelen. Lilian kijkt en luistert op een andere manier, het geeft mij een heel goed gevoel om dat zo samen te doen. Toen Erik weg moest bij de jeugdzorginstelling heeft Lilian sterk op de financiering gelet, daar waren wij toen helemaal niet mee bezig. Lilian heeft ons geholpen om niet alleen maar in chaos te geraken.”

Piet: “Er komt veel op je af en heel veel dingen weet je gewoon niet. Die grens van 18 jaar bijvoorbeeld. Je kunt ook niet sturen wat er wanneer gebeurt. We hadden niet voorzien dat Janko thuiskwam en Erik ineens ook. In die periode zat Leonie er helemaal doorheen en heeft Lilian veel belangrijke contacten gelegd en gesprekken gevoerd over Eriks WLZ-indicatie. Zij kent veel meer organisaties en heeft achtergrondkennis, daar kom je als ouders in zo’n situatie helemaal niet aan toe.” Lilian knikt bevestigend. “Het uitzoekwerk voor het vinden van een passende woonplek voor Janko en Erik heeft heel veel tijd gekost” zegt ze.

## Ouders blijven het vangnet

Lilian: “Instellingen kunnen nee zeggen, maar ouders nooit. Zij blijven het vangnet. Terwijl de problemen groter worden, wordt hun draagkracht minder. Eind 2018 ondersteunde ik als cliëntondersteuner bij de crisisplaatsingen van Janko en Erik. Alle kinderen zaten in een complexe situatie en gingen richting de 18 jaar, een enorme overgang waar veel bij komt kijken. Ik zag dat er in dit gezin nog zoveel te doen was, ik was hier nog lang niet klaar. Dat heb ik met Leonie en Piet besproken. Na overleg meldde ik hun gezin aan voor de pilot. Als bondgenoot kan ik er gewoon voor ze zijn en doen wat nodig is. Zo kan ik steviger en langduriger naast ouders staan. Persoonlijk vind ik het ook fijn om langdurig betrokken te zijn en mee te lopen, op die manier kan ik de ouders echt ontzorgen. Zodra er iets speelt spring ik direct weer in en hoeven ze niet opnieuw hulp aan te vragen. Na heel drukke tijden is hun gezin nu in rustiger vaarwater beland en staat ons contact op de waakvlam.”

Leonie: “Nu kunnen wij met Lilian ook kijken naar wat we allemaal bereikt hebben!”