



Jessica Dröge

*‘Als moeder kun je
de opvoeding van je kind
maar één keer doen’*

Jessica is 48 jaar en alleenstaande moeder, voorheen met co-ouderschap

Beroep

Fysiotherapeut en handtherapeut op de afdeling revalidatie van een ziekenhuis

Kinderen

Amber van 19 jaar heeft het DESSH-syndroom

“Amber heeft het Desanto-Shinawi syndroom (ook wel DESSH genoemd), een zeldzame aandoening door een deletie op chromosoom 10. Wereldwijd zijn er maar een paar kinderen mee gediagnostiseerd. Kenmerkend is een (licht) verstandelijke beperking, een motorische beperking en veelal gedrags-, voedings- en slaapproblemen. Deze diagnose is bij Amber pas op haar dertiende gesteld en ondertussen is daar ook een immunodeficiëntie bij vastgesteld. Maar eigenlijk voelde ik toen ze twee weken oud was al dat er wat aan de hand was. Ze huilde verschrikkelijk veel en zowel haar cognitieve als motorische ontwikkeling verliep niet goed.

Nachtenlang liep ik met haar rond omdat ze zoveel hilde. Ik raakte zo uitgeput dat ik eigenlijk te moe was om hulp te zoeken. Ik heb wel de huisarts en een osteopaat ingeschakeld, maar echte hulp werd niet opgestart. Ik heb nog wel op eigen initiatief meegedaan aan een wetenschappelijk onderzoek van UMC Utrecht naar huilbaby's en het effect van inbakeren. Een aantal maanden moest ik volgens een bepaald protocol handelen en Amber monitoren. Het hielp echter allemaal niets, het werd gewoon niet anders.

Op een nacht, toen Amber ruim twee jaar was, ben ik naar de eerste hulp gegaan. Ze had koorts, bleef onophoudelijk huilen en bleek achteraf ook uitgedroogd te zijn. De kinderarts vond dat ze verder onderzocht moest worden en zo is ze in het medische circuit terecht gekomen. Ik ben die kinderarts nog dankbaar, want dat was de eerste keer dat iemand

het serieus oppikte. Al die tijd had ik in mijn eentje aangemodderd. Het hielp natuurlijk niet dat ik een slechte hulpvrager ben. Dat is ook een bekend verschijnsel onder zorgverleners; die zijn vaak beter in zorg bieden dan in zorg vragen en dat gold zeker voor mij.

Als fysiotherapeut ben ik gespecialiseerd in handrevalidatie en ik behandel elke hand als ware het mijn eigen hand. Het geeft mij energie en ik vind het fantastisch waardevol en dankbaar werk. Toch kwam er een moment dat ik uitviel. Dat was toen Amber 5 jaar was en een eerste diagnose werd gesteld op basis van gedrag observaties en ik de bevestiging kreeg dat er daadwerkelijk iets aan de hand was. Mijn werkgever heeft toen adequaat gehandeld door snel een re-integratieteam bij elkaar te roepen. Dit team zag wel dat ik niet ziek was door mijn werk maar door mijn thuissituatie en gaf mij, bij wijze van proef, twee maanden buitengewoon verlof. Door dit verlof kreeg ik de rust en ruimte om na te denken over een betere balans tussen mijn werk en thuis.

Met behulp van Stichting MEE heb ik ervoor gezorgd dat er een indicatiestelling kwam voor een PGB. Hiermee kon ik de voorwaarden scheppen die nodig waren om mijn werk weer op te pakken. Amber was altijd zo moe van een schooldag dat ze slapend uit de taxibus kwam. Ik besloot een deel van mijn uren in te leveren en tijdens schooltijden te gaan werken. Elke ochtend zette ik haar in de taxibus en haastte mij naar mijn werk. 's Middags stond ik er weer om haar op te vangen. Het gevolg was dat ik altijd 'aan' stond, maar ik had hier heel bewust voor gekozen. Ik had het gevoel dat ik haar opvoeding maar één keer goed kon doen en wilde er echt voor haar zijn op de dagen dat ze bij mij was.

Dat was niet gemakkelijk, want Amber vroeg mijn volledige aandacht. Ze heeft een heel sterke wil. Alles wat in haar hoofd zit, moet uitgevoerd worden.



Dat resulteerde erin dat ik vaak geïrriteerd en boos was omdat ze niet naar mij luisterde. Ik voelde me een soort politieagent en had constant strijd met haar. Daar heb ik het heel moeilijk mee gehad en ook professionele begeleiding in gevraagd. Daardoor leerde ik meer mee te bewegen en compromissen te sluiten door dingen voor te stellen waaruit zij kon kiezen. Dit gaf haar het gevoel dat ze meer zelf mocht bepalen en dat gaf minder weerstand. Evengoed vond ik het bikkelhard werken.

Als co-ouders zaten we totaal niet op één lijn en dat maakte het opvoeden nog complexer. Niemand is opgeleid om een kind met een beperking te krijgen, maar de strijd die ik heb moeten voeren, maakte het bijna onmogelijk. Die strijd bedoel ik in de breedste zin van het woord: strijd met haar vader, met instanties, met de indicatiestelling, noem het maar op. Niets ging vanzelf, alles kostte ontzettend veel energie.

Ik was me ervan bewust dat ik voor mezelf moest zorgen om overeind te blijven. Daarom sportte ik en deed regelmatig activiteiten met vriendinnen. Dat compenseerde niet genoeg om me echt vitaal te voelen. In de week dat ze naar haar vader ging, kreeg ik weer lucht, maar het was onvoldoende om op te laden. Door haar gedragsproblemen voelde ik me vaak heen en weer geslingerd tussen gevoel en verstand. Natuurlijk houd je van je kind, maar ik was vaak heel boos uit frustratie en dat voelt heel naar als moeder. Er zijn tijden geweest dat ik er tegenop zag als ze weer thuiskwam, dat ik me weer schrap moest zetten om de boel aan te sturen, het was nooit ontspannen. ➤



Voordat Amber 18 jaar werd, heb ik stichting MEE in de arm genomen om te sparren. We hebben een plan van aanpak gemaakt, want na haar 18e ging ze van het VSO af en ik wilde een goede plek vinden voor haar. Amber is een leergierig kind, ze kan niet de hele dag hetzelfde doen, zoals vaak het geval is bij arbeidsmatige dagbestedingen. Ik heb stad en land afgezocht naar een plek waar afwisseling en uitdaging geboden worden. Haar vader opperde Academie Spelderholt in Beekbergen. Nooit eerder zaten we op één lijn, maar hier werd ik heel enthousiast van!

Bij Spelderholt mogen jongvolwassenen met een verstandelijke beperking tussen de 18 en 25 jaar wonen, werken en leren. Ze doorlopen een ontwikkeltraject van drie jaar (ondertussen is het vier jaar door Corona) waarin ze in de volle breedte gestimuleerd worden om zelfredzamer en zelfstandiger te kunnen functioneren in de maatschappij. Dit is de enige plek in Nederland waar verstandelijk beperkte mensen nog verder kunnen leren en recent wetenschappelijk onderzoek heeft ook aangetoond dat dit echt werkt. Binnen de academie kunnen ze kiezen voor dienstverlening, horeca of groenvoorziening. Amber mocht drie proefdagen draaien inclusief overnachtingen, wat ze keurig deed. Toen plukten we opeens de vruchten van het co-ouderschap, want daardoor is ze gewend zich overal aan te passen. Ze vond het geweldig en heeft voor dienstverlening gekozen omdat dat de meeste afwisseling biedt.

Opeens ging ze het huis uit, dat was wel even wennen. Na al die jaren waarin ik vaak dacht 'wanneer houdt dit op?', moest ik haar nu ineens loslaten. Ik werd aangesteld als bewindvoerder en mentor en zorg nu dus meer op afstand. Dat was een gigantisch contrast, maar ik voel een enorme opluchting omdat ze daar zo op haar plek zit. De woon- en werkbegeleiding staan volledig op één lijn met mij en dat voelt als een warm bad. Ze heeft geen

heimwee en doet het fantastisch. Iedereen staat er versteld van. Natuurlijk heeft ze soms een beetje last van de regeltjes die daar gelden, maar op dit punt in haar leven brengt haar sterke wil haar verder. Ze heeft een enorme motivatie en drive om verder te komen, daar ben ik zo trots op!

Nu Amber op afstand woont, voelt het alsof ik mijn leven weer terug heb. Nu is ze om het weekend bij mij en uiteindelijk voel ik een bepaalde rust die ik nooit voelde in de jaren dat ze nog thuis woonde. Terugkijkend was ik 18 jaar lang in een overlevingsstand. Nu ben ik zó blij en opgelucht. Voor mijn gevoel heb ik alles gedaan binnen mijn macht om mijn kind maximaal te stimuleren. Ik hoef mezelf niets kwalijk te nemen. Hoe moeilijk het ook was en hoe boos ik ook ben geweest, ik had het niet beter kunnen doen." 🗣️



TIP

Vraag hulp! Hulp komt niet naar je toe. Als je denkt dat je er niets meer bij kunt hebben, dan is het al te ver. Neem jezelf serieus en handel ernaar. Ik weet hoe lastig dat is. Ik ben zelf zorgverlener, ik weet de wegen te bewandelen en doelen te formuleren, maar dan nog is het zwaar. Wat ik in al die jaren echt gemist heb, is hulp voor mezelf. In de zin van: hoe ga ik om met een kind met een beperking en wat doet het met mij? Daar heb ik niet actief om gevraagd, maar het is ook nooit tot me gekomen. Daar liggen nog kansen voor hulpverlening aan ouders met een kind met een beperking.