

Mimount en Nina, 23 september, Amsterdam Osdorp
[door Mariëtte]

Het gesprek is samen met Leyla Badaoui (Moedernetwerk / Cordaan). Ze kent beide vrouwen goed, hoeft echter niet te tolken, Mimount en Nina spreken uitstekend Nederlands.

Gezinssituaties

Nina vertelt dat ze vriendin is van een vrouw met meerdere gehandicapte kinderen. Ze ondersteunt haar waar ze kan. Later heb ik ook een gesprek met Najat, die vriendin. Nina heeft zelf een volwassen zoon met niet-aangeboren-hersenletsel.

Mimount heeft een jongere zus van 25 jaar, Halima. Ze heeft een vorm van autisme (pdd-nos) en is mogelijk ook licht verstandelijk beperkt, maar dat is nooit goed onderzocht. Ze heeft ook veel last van absences, misschien heeft ze epilepsie? Haar ontwikkeling was / is moeizaam. Ze is als kind laat gaat lopen, ze liep pas met 3 jaar. Ze loopt nu houterig. Ze is ook heel laat pas gaan praten. Mimount heeft zelf een gezin, maar voelt zich verantwoordelijk voor haar zus. Haar ouders doen wat ze kunnen, maar ze spreken bijna geen Nederlands en ondernemen nu niets meer voor Halima. Ze begrijpen niet precies wat er met haar aan de hand is, aan hen is de afgelopen 25 jaar bijna nooit iets uitgelegd.

Haar ouders hebben veel gedokterd met Halima, Mimount ging dan als oudere zus altijd mee om te tolken en te vertalen, maar was zelf toen nog kind. Ze ging al mee toen haar zus nog naar het consultatiebureau ging. Halima ging naar het speciaal onderwijs en voortgezet speciaal onderwijs. Daarna heeft ze nog 4 jaar op het ROC gezeten, maar dat ging moeizaam, heeft ze niet met een diploma afgerond. Vanuit het ROC is er nooit speciale begeleiding geweest.

Thuis. In isolement

Vanaf haar 18^e jaar is ze thuis, in isolement. Halima heeft enkele cursussen gevolgd bij de MEE. Ooit regelden die voor haar een dagopvang, maar dat beviel niet, want daar zat ze samen met ouderen vanaf 60 jaar. Ze is een keer weggelopen van huis en een hele week zoek geweest. Haar ouders denken nu 'laat ze maar thuis, dat is veilig'. Maar ze zit volledig in isolement, vindt Mimount. Ze wil betere begeleiding en behandeling voor haar zus en is aan het proberen van alles te regelen: wat is er precies met haar zus aan de hand? Wat kan de zorg nog voor haar betekenen? Welke begeleiding is mogelijk? Nu valt ze overal buiten, ze heeft geen werk, er is geen plan, ze volgt geen school of opleiding en is geen begeleiding. Er zijn wel veel problemen. Zo heeft ze een grote fantasie en die uit ze ook. Als ze eens buiten de deur is, zegt ze gerust tegen mensen dat ze mishandeld is en heeft vastgezeten. Of tegen de politie dat ze een roofoverval heeft gepleegd, of dat ze dat gaat doen.

Vorig jaar heeft Mimount haar zus aangemeld bij de ggz, van daaruit kwam er een oproep van het Leo Kannerhuis (centrum gespecialiseerd in autisme). 'Toen hoorden we voor het eerst wat autisme is en hoe je daar mee kan omgaan. Ook mijn ouders hoorden dat voor het eerst!' Nina zegt daarop: 'vanuit de ggd of het consultatiebureau is de zorg niet goed gericht. Als alles normaal is met je kind, word je betutteld, maar als er echt iets is, geloven ze je niet of doen ze niets voor je. Ze moeten moeders serieus nemen!'

Begeleiding

Vanuit de ggz krijgt Halima nu wel begeleiding. Die sms-en haar, bijvoorbeeld een uur voordat ze een afspraak heeft. Dat vindt Mimount goed. Maar dat deze zorg en begeleiding zo laat is gekomen, klopt niet. 'Wat als mijn ouders wel waren begeleid, wel vanaf jonge leeftijd hadden geweten wat er met

Halima was en hoe ze daarmee konden omgaan, dan waren er vanaf haar 18^e jaar minder problemen geweest.' Ze vindt de zorg ook zo willekeurig. Een tijdje kregen ze begeleiding vanuit Avicen (thuiszorgorganisatie voor multiculturele doelgroep), iemand die erg goed was in de zorg voor Halima én in de begeleiding van haar ouders. Maar na 1 jaar ging ze weg bij Avicen en daarna kwam er iemand die totaal geen aansluiting had met Halima of haar ouders. Einde begeleiding. Maar Mimount vindt wel dat haar ouders begeleiding nodig hebben. En veel eerder begeleiding nodig hadden, toen Halima nog jonger was. 'Ze schamen zich voor hun dochter, zeker als ze op bezoek gaan bij familie of vrienden. Die schaamte komt ook uit onwetendheid.' Nina en Mimount: 'er is veel meer en veel eerder informatie en uitleg nodig, en begeleiding van ouders die moeten leren hoe ze met de beperking van hun kind kunnen omgaan.'

Vertrouwen

Nina en Mimount zeggen alle twee dat vertrouwen zo belangrijk is. Dat zorgmedewerkers vertrouwen opbouwen. Want kinderen met een beperking en hun ouders zitten vaak in een enorm isolement. 'Zodra de kinderen ouder zijn dan 18, houden ouders hen het liefst thuis. Ook familie en vrienden houden vaak afstand. Zelfs mijn Marokkaanse vriendinnen!' Maar vertrouwen kun je alleen opbouwen met vaste begeleiders. En die ontbreken vaak, er is veel verloop. 'Dan kun je niets opbouwen.'

Toekomst

De toekomst zien Nina en Mimount voor hun familielid niet in een zorgcentrum. 'Misschien alleen als er een Marokkaans zorgcentrum komt, waar onze kinderen én onze ouders zich thuisvoelen.' Maar een familielid met beperking kan best thuis blijven wonen als er maar begeleiding vanuit de zorg is, vaste begeleiding door iemand die met je meedenkt en meeloopt, met het kind én met het hele gezin.' En die regelt wat er nodig