

Najat, 23 september 2013, Amsterdam Osdorp
[interview door Mariëtte]

Het gesprek is in bijzijn van Leyla Badaoui (Moedernetwerk / Cordaan). Najat spreekt uitstekend Nederlands, alsof ze hier geboren is (maar ze is pas later naar Nederland gekomen). 'Ja, dat leer je wel in mijn situatie, je hebt zoveel gesprekken met artsen en anderen in de zorg, dan moet je wel goed Nederlands leren spreken.'

Gezinssituatie

Najat is moeder van 4 kinderen. Haar oudste is haar dochter Houda van 15 jaar. Zij is meervoudig gehandicapt. Ze gaat 5 dagen per week naar een dagverblijf 'Omega' voor kinderen en jongvolwassenen met meervoudige beperkingen. Haar zoon Illyas is overleden, hij was ook meervoudig beperkt. En ze heeft een tweeling – zoon en dochter - van 22 maanden, die zijn bij het gesprek. Het zoontje heeft een lichamelijke (en misschien verstandelijke?) beperking, de dochter is gezond. Het gesprek gaat vooral over de ervaringen van Najat met Houda en de zorg voor haar.

Zorg en ondersteuning

Op het moment dat Najat binnen komt is ze boos. Kwaad. Ze is er onlangs achter gekomen, via de logopedist van het ziekenhuis waar ze voor een afspraak met haar jongste zoontje moest zijn, dat er oogbestuurbare computers bestaan, al lang. Dat heeft ze nooit geweten. De logopediste had Houda tot haar 4^e jaar behandeld en ging ervan uit dat Houda met zo'n computer had gewerkt in het dagverblijf. Ze vroeg haar pas geleden hoe het met Houda ging en was verbijsterd dat ze nooit met zo'n computer had gewerkt. Najat zegt dat Houda best een slimme meid is, die meer kan dan haar nu is aangeleerd. 'Nu is ze 10 jaar van haar ontwikkeling misgelopen! Ze vertellen je niets. Ik wist helemaal niet dat die mogelijkheden er waren.' Ze heeft het bij Omega aangekaart en daar zeiden ze dat 'zo'n computer nooit is aangevraagd omdat het niveau van de kinderen bij ons te laag is.' Najat begrijpt het niet, 'je kunt Houda toch niet iets onthouden omdat de andere kinderen een laag niveau hebben? Ze zien toch dat Houda meer kan, waarom hebben ze het haar dan nooit aangeboden om via zo'n computer te leren communiceren?'

Najat vertelt dat ze ervoor wil vechten om het beste voor elkaar te krijgen voor Houda. Ze zag laatst op TV een documentaire over een jongen van 24 jaar die pas op zijn 18^e had leren communiceren. Zijn leven wat totaal veranderd. Ze heeft ook het idee dat er in de VS en Engeland veel meer wordt uitprobeerd, allerlei nieuwe therapieën ontwikkeld waar kinderen met beperking baat bij kunnen hebben. 'Waarom kan dat hier niet?'

Najat is tevreden over de zorg in het ziekenhuis, van de kinderartsen en andere specialisten. Houda, Illyas en haar jongste zoontje moesten / moeten bijvoorbeeld regelmatig naar de oogarts.

Moedernetwerk

Najat vertelt over haar betrokkenheid bij het Moedernetwerk en hoeveel ze daaraan heeft. Toen Houda nog jonger was en ze de tweeling nog niet had, hoorde ze via de MEE dat ze ochtenden organiseerden voor Marokkaanse moeders van kinderen met een beperking. Een zorgconsulent en maatschappelijk werker organiseerden die ochtenden. Daar is ze een paar keer geweest. Najat: 'Gezellig hoor, bijpraten, maar je hebt er niets aan. Wat een verschil met het moedernetwerk!' Daar houdt Leyla de moeders en de moeders elkaar op de hoogte van nieuwe ontwikkelingen, wisselen ze ervaringen en informatie uit, bespreken ze thema's die ze belangrijk vinden, nodigen ze gastsprekers uit. Ze vertrouwen elkaar voor 100%, dat is heel belangrijk. 'We beslissen zelf wat we gaan uitzoeken,

waar we meer over willen weten.' Zo organiseerden ze een keer een ochtend over het persoonsgebonden budget (pgb), omdat daar zoveel vragen en onduidelijkheden over waren. 'Kwamen er zo 40 moeders!'

Toekomst

Alle moeders in het moedernetwerk zijn heel open over hun ervaringen en hebben een enorme drang om door te zetten. Ze willen het beste voor hun kind, zeker als ze voelen of weten dat er meer kan dan nu gebeurt. Maar ze lopen ook tegen beperkingen van het zorgsysteem aan. Alle moeders zouden zo graag langdurige begeleiding thuis krijgen. Maar die continuïteit is er bijna nooit. En dus kan er geen vertrouwen worden opgebouwd. En ze vinden dat er te weinig wordt uitgegaan van de hulpvraag: wat is er nodig voor jouw kind, wat zou jouw kind en jouw gezin verder kunnen helpen? Najat: 'ik snap dat sommige ouders moedeloos worden. Laat maar. Dan maar geen zorg, dan doen we het allemaal wel zelf.' Met als gevolg dat veel oudere kinderen met beperking alleen maar thuis zitten, wel veel liefde en verzorging krijgen, maar verder helemaal geen uitdaging, geen ontwikkeling meer meemaken. Dat wil ze niet voor Houda. Toch is ze somber over de toekomst. 'Met al die bezuinigingen die er al zijn en die nog komen, zie ik de toekomst voor Houda slecht in. Als ik geen vertrouwen meer heb in de zorg, neem ik haar gewoon helemaal in huis. Dan koop ik met een pgb zorg in die nog mogelijk is en gaan we zelf thuis zo'n computer kopen.'