



FROM MY EYES TO YOUR HEART

Een ervaringsverhaal over mogelijke samenwerking bij zorgen voor iemand met een zorgvraag

Waarom moeilijk doen als het samen kan? (Loesje)

EEN ERVARINGSVERHAAL OVER SAMENWERKING BIJ ZORGEN VOOR IEMAND MET EEN ZORGVRAAG

In deze brochure leest u het verhaal van mij als moeder die semi-professional/mantelzorger werd. Ik heb zelf een stichting voor en door visueel gehandicapten opgericht om serieus genomen te worden. Ieder mens voegt iets toe aan de ander. Dit is voor mij de reden om vanuit mijn stichting presentaties te geven, deel te nemen aan diverse bijeenkomsten en overleggen en te participeren in cliëntenraden op het gebied van zorg, arbeid en onderwijs. Hier kan ik kritisch meedenken, anderen spiegelen en aanvullen. Daar worden we toch allemaal beter van? Wie is de één zonder de ander?

Naast de gebruikelijke zorg die men heeft voor een kind heb er ik nog vele zorgen bij gekregen. Zo kreeg ik een kind dat door vaccinaties reuma ontwikkelde, met Uveitis als gevolg. Nu is zij bijna blind. Daarnaast heb ik enkele jaren voor mijn vader gezorgd. Inmiddels is hij helaas overleden. Ook is er nog een moeder met een laag begripsvermogen en een neef met Parkinson die beiden ondersteuning nodig hebben. Kortom, momenteel heb ik mantelzorgtaken voor drie personen en leidde deze overbelasting bij mij tot een PTSS.

Dankzij mijn ervaringen wil ik anderen meegeven te blijven geloven in jezelf, zodat je overleeft en je gewenste doel bereikt. Durf je kwetsbaar op te stellen als je iets niet begrijpt en vraag om duidelijke uitleg. Zoals de Beweging van Barmhartigheid zegt: Zien, bewogen worden en in beweging komen. Dus zorg dat men het knelpunt ziet, bewogen wordt door jouw uitleg en naar aanleiding hiervan in beweging komt. Mijn slogan is:

Elkaar niet aanvallen maar aanvullen. Ieder mens betekent iets voor een ander, we zijn niets zonder elkaar.

Wat ik belangrijk vind is dat er verbindingen worden gelegd tussen professionals onderling en dat ze samen met de zorgvrager elkaar durven te spiegelen met de werkelijkheid.

Angelette Akkermans. Ouder van een zeer slechtziende dochter.

DE EERSTE ERVARING

Ik wil u meenemen naar mijn eerste ervaring. Ik denk dat elke ouder van een kind met beperking mijn verhaal herkent. Graag wil ik mijn verhaal van (h)erkenning met u delen (mede gebruik gemaakt van: *Welcome to Holland*, Emily Perl Kingsley).

De meeste mensen kunnen zich niet voorstellen wat het betekent om een kind te hebben dat gehandicapt is. Neem van mij aan dat het iets heel anders is om iemand te helpen dan om het zelf te hebben en te ervaren. Om een beeld te geven van wat het inhoudt om een kind met een handicap op te voeden, kun je proberen je het volgende in te denken:

Je wilt op reis, je spaart ervoor, je vertrekt en je komt heel ergens anders aan dan gepland. De route is onverwacht gewijzigd, zonder dat je erop voorbereid was. Alle dingen in je leven veranderen wanneer je naar deze "andere wereld" reist, een wereld die je nog niet kent. Er zijn lessen die moeten worden geleerd, je moet bouwen en vertrouwen op jezelf. Je slaat een weg in waarvan je niet weet waar hij eindigt. Om te beginnen is er angst, paniek, ongerustheid en ga je op zoek naar informatie.

Nu moet je een "taal" leren die enorm verschilt van de taal die je oorspronkelijk spreekt. Op deze weg ontmoet je andere mensen dan je gepland had. Mensen die je anders waarschijnlijk nooit zou hebben ontmoet. **Het is eigenlijk een totaal andere wereld.**

Alles is een beetje anders, langzamer en het verschilt van het leven zonder handicap. Maar dit maakt je wereld wel groter en anders dan je ooit had kunnen verwachten. Na een tijdje ben je er "thuis". Dan begin je om je heen te kijken, en plotseling zie je dat het mogelijk voor je is om in deze wereld te (over)leven. Er zijn zoveel interessante dingen waarmee je contact kunt maken en waarbij je betrokken kunt worden. Zoveel interessante mensen met wie je kunt samenwerken. Je mag daarom nooit vergeten dat je dit niet alleen hoeft te doen.

Probeer anderen erbij te betrekken: familie, vrienden, burens en (ervarings)deskundigen. Zorg dat je kunt praten over de problemen maar ook over de successen die je behaald hebt. Er zijn prachtige dingen te delen! Veronderstel nooit dat de ander het wel weet, vertel

het hun!! Het kan een enorme valkuil zijn als je dit niet doet en ervan uitgaat dat ze het wel zullen begrijpen of weten. Vraag het gewoon, dat geeft begrip en/of inzicht. Probeer als ouder/mantelzorger betrokken te zijn in de dienstverlenerswereld, die nu ook jouw wereld is. Probeer het samen te doen met de mensen die je op je weg vind, **niet door elkaar aan te vallen maar elkaar aan te vullen**. Probeer om samen te werken. Doe het ook echt mét hen samen zodat je uiteindelijk nooit hoeft te zeggen: Had ik nu maar!

De pijn die je voelt zal nooit, maar dan ook nooit overgaan. Probeer het een plaats te geven en laat de handicap niet de rest van je leven overheersen. Het is een verlies van je droom, maar breng niet de rest van je leven rouwend, ("rauwend") door om het feit dat je een "ander" kind hebt.

Probeer op zoek te gaan naar mensen die bereid zijn een helpende hand te bieden en met je willen samenwerken. Doe je dat niet, dan zul je nooit vrij zijn van verdriet en nooit openstaan voor jezelf en/of de speciale en mooie dingen die je op deze weg zult vinden. Maar het heeft tijd en ruimte nodig en je hoeft het niet alleen te doen, zoek ervaringsgenoten. **Op het eind ben je sterker en mag je trots zijn op jezelf en vooral op je kind!!**

Wanneer je in dit werkveld te maken hebt met heel veel diverse mensen, is het fijn als je ze kunt zien als compagnon, vriend en soms vijand tegelijk. Je moet met ze in discussie gaan, de confrontatie aangaan en ze blijven uitdagen om tot en productieve samenwerking te komen.

Welkom in een wereld waarvan je nooit zou hebben willen dromen.

EN HOE NU VERDER....

Ervaringsgenoten hebben meestal enorm behoefte aan contact met elkaar, want zij weten waarover ze het hebben. Ze zitten vaak met dezelfde ervaringen, knelpunten, wensen en vragen. Echter meestal spreken zij deze dingen alleen tegen elkaar uit. Het samen delen van deze kennis is goud waard en levert enorm veel op. Zo kun je onder andere samen oplossingen bedenken. Daarnaast kunnen ervaringsgenoten veel van elkaar leren en zijn zij in de meeste gevallen enorm gepassioneerd, betrokken, gedreven, enthousiast en bovenal vindingrijk.

De ervaringsgenoten krijgen van een ondersteunende organisatie/instelling vaak antwoord volgens protocol en/of regels, wat niet altijd bijdraagt aan een zo goed mogelijk en normaal leven voor het kind (of de partner). Door onderling contact kun je er achter komen of dit zo is. Draagt het niet bij aan een zo goed en normaal mogelijk leven, dan kunnen de ervaringsgenoten samen tot een passende oplossing komen door "out of the box" te gaan denken. Hierbij hebben zijzelf namelijk minder te maken met protocollen en regels, waardoor ze beter tot een maatwerkoplossing kunnen komen voor hun kind (of partner).

Verder is het belangrijk om te beseffen dat je niet de enige bent die hiermee zit. Daarnaast is het voor de kinderen ook belangrijk te weten dat ze niet de enigen zijn zodat ze een goed zelfbeeld kunnen ontwikkelen. Zowel voor de ervaringsgenoten als voor het kind is het dus fijn om bij elkaar (h)erkenning te vinden en tips uit te wisselen. Door dit alles word je ervaringsdeskundig en het is belangrijk om als eenheid over te komen naar de zorgverleners, het onderwijs, en alle overige instanties.

Laten we onze kennis en onze vaardigheden delen en als ouders of ervaringsgenoten samenwerken met de professionals en de (lokale)overheden. Niet alleen geld, ook empathie, aandacht en tijd zijn belangrijk. Wat willen we samen bereiken voor het kind? Geef het kind de mogelijkheid goed te wortelen, een gevoel van eigenwaarde ofwel zelfvertrouwen te ontwikkelen. Samen met de professional maak je zowel voor je kind, als voor de professional zelf, die met passie ondersteunt en plezier heeft in de behaalde successen, veel mogelijk.

Mooie voorbeelden van samenwerking zijn om in een ouderraad, medezeggenschapsraad of cliëntenraad te gaan zitten. Hierdoor kom je in hun wereld en (h)erken je de beweegredenen van de ander. Vanuit wederzijdse belangen kun je overstijgend meedenken. Zoals mijn slogan luidt: Dan vul je elkaar aan vanuit elkaars invalshoek en heb je geen aanvallende houding naar elkaar. Dit zal leiden tot wederzijds begrip.

Een persoonlijk voorbeeld van een succesvolle samenwerking is het gesprek geweest tussen het UWV (hulpmiddelen vergoeding), de ambulante begeleider (verwijzing van noodzaak), de hulpmiddelenleverancier (mogelijkheden en kosten) en de zorgvrager (mijn dochter en ik zelf). Zo heb ik omdat het wel heel erg lang duurde voor er een noodzakelijke laptop kwam, deze mensen uitgenodigd voor een gezamenlijke lunch. Binnen een half uur was het voor iedereen duidelijk wat er nodig was: een laptop met vergroting en spraak, waar zij schoolwerk en examen op kon maken. Deze lunch bespaarde dus heel wat heen en weer gebel, e-mails, tijd en ergernis. Wat hieruit op te maken valt is dat het goed is om mensen die in uw (of die van uw kind) netwerk zitten, samen te brengen zodat veel tijd en ergernis bespaard kan blijven.

Voor de hulpverlener is het belangrijk om het knelpunt te (h)erkennen en te weten dat hij/zij dienstverlener is. Zoekend naar het knelpunt, ontstaat een samenwerking waarbij communicatie het allerbelangrijkste is. Spreken jullie beiden dezelfde taal en (h)erken je beiden de beelden die gehanteerd worden?

Samenwerken maakt integratie mogelijk en integratie is diversiteit. De mogelijkheden van integratie moet je wel zelf uitvinden: het wat, het waarom, en het waar. De anderen (de helpers, de professionals, de organisaties) doen de dingen op hun manier, binnen hun mogelijkheden. Durf hun eens de vraag te stellen: wat zou je doen als het je eigen kind of dierbare was? Spiegel die ander met jouw ervaring, deel dit respectvol. Vraag hun: Hoe zou je zelf willen dat het geregeld was voor jouzelf of jouw dierbare? Bij de nieuwe algemene wet- en regelgeving is zelfredzaamheid en participeren het hoofddoel. Het is nu een kwestie van *Bottom Up* geworden, maar dan dienen zorgvragers wel serieus genomen te worden.

De samenwerking zal veel plezier geven, maar ook het delen van de verantwoordelijkheid geeft duidelijkheid en daardoor rust. Al met al heeft dit inzicht mij veel tranen gekost en het heeft heel wat jaren geduurd met ups en downs om te komen waar ik nu ben. Uiteindelijk heb ik mogen groeien in mijn eigen kansen en mogelijkheden. Ik mag nu samenwerken met veel organisaties, professionals en ministeries en ik heb, zoals al eerder vermeld, een eigen vrijwilligersorganisatie opgericht voor mensen met een visuele beperking.

Alle beperkingen hebben raakvlakken, één daarvan is de emotie en die is voor iedereen herkenbaar, zeker bij ouders. (Het is een soort rouwverwerking.) Binnenkort wordt er een lang gewenst wetenschappelijk onderzoek gestart. Er wordt onderzoek gedaan naar de beleving van ouders van een kind met beperking en hun familie. Op dit gebied is er nog geen wetenschappelijk onderzoek gedaan. Hopelijk zal hierdoor meer begrip komen.

Neem van mij aan dat je niet kunt leren zwemmen met een schriftelijke cursus. Je moet dus uit eigen ervaring en beleving je weg vinden en hier komt zeker emotie bij kijken. Blijf altijd geloven in je kracht als ouder en volg altijd je instinct. Geen professional kan dat van je overnemen. Blijf vooral geloven in de mogelijkheden van je kind. **Het is verbazingwekkend wat ze allemaal wel kunnen!!** De enige manier om je doel te bereiken is te houden van wat je doet. Ondanks de emotie bereik je met hoffelijkheid een goede samenwerking. Wat voor beide partijen een ontspannen en prettig gevoel geeft. Alles is op loopafstand als je maar genoeg tijd neemt.

Begin met het nodige, doe daarna het mogelijke en dan ineens doe je zomaar het onmogelijke... Franciscus van Assisi

ANDERE SUCCESVOLLE SAMENWERKINGSERVARINGEN

U staat er als ouder niet alleen voor. Zo is er namelijk het blogboek van Sanne-lot van Ulzen wat gaat over de samenwerking tussen ouders en professionals. (www.blogboek.com). Het blogboek is ontstaan uit de wens om zorg en onderwijs dichter bij elkaar te brengen. Dit zijn twee aparte werelden en de ouder staat er tussenin. Sanne-Lot heeft deze twee werelden met elkaar verbonden door de ontwikkeling van blogboek.com. In dit blogboek kunnen ouders de zorg managen en beter met ondersteuners samenwerken. De mogelijkheid bestaat om zelf een persoonlijke website te starten. Hierop kunnen zorgprofessionals worden uitgenodigd om informatie over het kind uit te wisselen en te delen met andere zorgprofessionals waardoor iedereen op één lijn komt te zitten. Daarnaast is er de mogelijkheid voor het bijhouden van een ontwikkelingsprofiel, kunnen doelen worden gesteld en de voortgang worden gevolgd. Dit alles versoepelt de overgang, de informatie voorziening en de noodzakelijke ondersteuning. Het bespaart veel tijd en bovenal ergernis dat links niet weet wat rechts doet. Mi ta stimabo heeft samen met Sanne-Lot de PR voor haar geweldige project gedaan en samenwerking met VWS mogelijk gemaakt.

Mi ta stimabo is door het Radboud UMC gevraagd een presentatie te geven voor artsen in opleiding. In de presentatie werd het ziektebeeld Uveitis/Reuma besproken. Naar voren kwam: Hoe hier dagelijks mee om te gaan, hoe reageert de omgeving hierop, de effecten die het heeft op het sociale leven en de ervaringen met de artsen en zorgprofessionals in het Radboud UMC. Professor Deutman van het Radboud UMC was een kanjer van een oogarts. Destijds, toen het hem niet lukte om Laura haar zicht terug te geven (zoals hij beloofd had) durfde hij zich kwetsbaar op te stellen. Hij zei vooraf van de operatie: fluitje van een cent. Helaas was zij één van de 500.000 patiënten voor wie deze oplossing (vaste lenzen plaatsen) onmogelijk was. Echter bleek dit pas gedurende de operatie. Het was een vervelende maar duidelijke, deskundige, eerlijke boodschap en wij als ouders zijn hem nog altijd dankbaar voor deze **kwetsbare opstelling**.

Niets in deze wereld heeft zoveel macht als het idee waarvoor de tijd rijp is.

HET ONTSTAAN VAN MI TA STIMABO

Zoals u heeft kunnen lezen heb ik een dochter die door babyvaccinaties slechtziend is geworden. Hierdoor heb ik al sinds haar vroege kinderjaren zeer diverse ervaringen opgedaan. Eén hiervan was doorslaggevend. Professionals vinden ouders vaak lastig, emotioneel en vooral te bezorgd. Als stichting wordt je wél serieus genomen. Tijdens het bijwonen van de Partners in Policy bijeenkomsten, kwam het idee om een eigen stichting op te richten. Het leek mij een goede manier om krachten te bundelen, andere ouders te laten weten dat ze er niet alleen voor staan en er achter te komen hoe te handelen als men zegt: u bent de eerste, de enige et cetera. **Volg altijd je intuïtie die is altijd juist!!!** Om deze redenen heb ik na een aantal jaren ervaring samen met mensen uit mijn netwerk en eigen gelden, een anbi stichting opgericht (voor en door mensen met een visuele beperking en hun omgeving).

Toen het idee er was moest er veel uitgezocht worden. Zo moest er onder andere een naam en logo komen.

De naam Mi ta stimabo kwam via een medium. Hier was ik nadat heel onverwacht mijn dierbare vriend Tico Grijt op Bonaire overleden was en ik de werkelijke oorzaak wilde weten. Van het medium kreeg ik deze (Mi ta stimabo) woorden waarvan ik de betekenis niet wist. De woorden heb ik opgezocht in mijn Papiaments woordenboek en het betekende: *Ik hou van jou*. Nu staat dat in onze organisatie voor: *menslief ik geef om je, probeer je bij te staan er onvoorwaardelijk voor je te zijn*.

Het logo. St Nicolaas 2005. Een vriend kwam mij een cadeau brengen met de woorden: Jij staat altijd voor iedereen klaar, nee zeggen is moeilijk voor jou en jij maakt altijd tijd. Hij gaf me een zelfgemaakt en ontworpen beeldje, voorstellende twee mensen die elkaar omarmen. Dit was symbolisch voor onze naam, paste prima bij elkaar. We mochten het beeldje van Peter als logo gebruiken.

Als laatste kwam ons Kamer van Koophandel nummer en geloof het of niet, dit is de geboorte dag van mijn dochter.

Toeval bestaat niet. Alles heeft een reden.

De brochure is opgedragen aan mijn dierbare vriend Tico Grijt. Door hem heb ik mijn stichting de naam Mi ta stimabo kunnen geven. **Mi Dushi, maak je geen zorgen alles komt goed geloof erin, dit waren zijn laatste woorden tegen mij.**

Mi ta stimabo. *Angelette, augustus 2015*

Mi ta stimabo

organisatie voor en door mensen met een visuele beperking

Adres: Vincent van Goghstraat 6
5121 CL Rijen

Telefoonnummer: 0161-230205

E-mail: mitastimabo@planet.nl

Website: www.mitastimabo.nl

KVK nummer: 18 08 60 66

Bank nummer: NL54Rabo012 77 57 783

Deze stichting heeft een anbi-status.