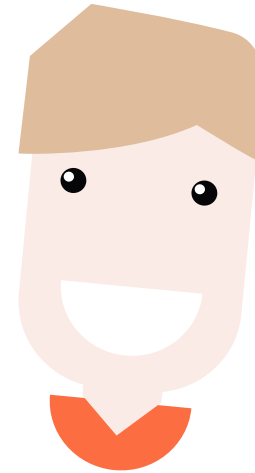


# VICTOR

Kwaliteit van  
leven

## Een gewoon leven voor Victor

Na twee maanden wist ik als moeder al dat Victor anders was dan andere kinderen. Ik kon het niet precies aanwijzen, maar voelde duidelijk dat hij zich anders ontwikkelde dan Ruben, zijn twee jaar oudere broertje. Ruben leerde in die periode net fietsen en ik kon in mijn hoofd onmogelijk een beeld vormen van een fietsende Victor. Het kostte veel moeite om een afspraak voor Victor bij de kinderarts te krijgen. Hij groeide als baby immers goed en er leek weinig aan de hand. Maar na een paar onderzoeken bleek dat mijn intuïtie juist was. Toen Thomas en ik hoorden dat Victor nooit zou kunnen lopen of praten en altijd afhankelijk zou blijven van zorg, waren we in shock. Het mooie plaatje in ons hoofd van een happy family veranderde in een doembeeld met de meest vreselijke scenario's.



Victor is nu elf jaar en functioneert op het niveau van een eenjarig kind. Hij is een lieve jongen die lacht als hij ons of één van de mantelzorgers ziet. Een vrolijk kind dat nauwelijks verdriet lijkt te hebben. Het heeft wel een tijd geduurd voordat ik kon zien dat Victor een gelukkig kind is. Eerst zag ik alleen maar de beperkingen. Ik kreeg beelden van enorme hoeveelheden luiers, rolstoelen, tilliften, gedoe met taxivervoer, zoeken naar dagbesteding en eindeloze ziekenhuisbezoeken. Thomas en ik zagen onze rol totaal veranderen: van ouders die kinderen opvoeden tot zelfstandigheid, naar ouders die levenslang verantwoordelijk zijn voor de zorg voor hun kind. Na het eerste diepe verdriet, hebben we elkaar aangekeken en ons afgevraagd: wat vinden wij nu echt belangrijk voor Victor? We waren er snel uit: we willen dat hij zo gewoon mogelijk opgroeit in ons gezin. Dat betekent bijvoorbeeld dat wij niet steeds focussen op medische zaken en mogelijke verbeteringen, maar ons richten op het geluk van Victor. Voor ons is dat logisch, maar we merken dat in het medische circuit de aandacht nog erg uit gaat naar verbeteren.

Het leven met een meervoudig gehandicapt kind is zwaar. Ook als je zoals wij lieve mensen om je heen hebt die een deel van de zorg op zich willen nemen. We komen voortdurend obstakels tegen. Zo hebben de opa en oma van Victor altijd veel geholpen, maar wordt de zorg voor hen nu fysiek te zwaar.

Administratie  
lasten

# VICTOR

Ouder  
initiatieven



Daar moeten we dus alternatieven voor zoeken. Niet alleen fysiek en emotioneel is het pittig; de administratieve last is enorm. Hoewel wij beiden hoog opgeleid zijn, verzuipen we bijna in alle correspondentie over het PGB en met een niet-nadenkend systeem. We worden er assertief van, maar soms ook moedeloos. Dan krijgen we weer een brief dat een instantie wil komen controleren of Victor echt niet zelf naar de bushalte kan komen. Of dat er zomaar een andere taxichauffeur komt die niet weet hoe hij om moet gaan met Victor tijdens een epileptische aanval. We voelen ons vaak alleen staan. We weten dat de zorg thuis veel goedkoper is dan wanneer Victor in een instelling zou wonen, maar het is pijnlijk dat we hier zo voor moeten knokken.

Toch kan het soms ook juist heel goed gaan. Zo kwam er laatst een nieuwe taxichauffeur langsfietsen om eerst kennis te maken met Victor en te kijken hoe hij de bus het beste kon parkeren. Dat soort momenten zijn goud waard. Dan denkt iemand met ons mee. Wat ook heel fijn is, is de lotgenotengroep die we zelf zijn gestart. Inmiddels is dat een vriendengroep geworden waarmee we in de herfst met vakantie gaan. We wisselen ervaringen uit, delen kennis over bijvoorbeeld het PGB en de WMO en helpen elkaar met praktische zaken zoals luiers en hulpmiddelen. Die vriendengroep is ook heel fijn voor Ruben. Hij trekt hier op met kinderen die in dezelfde situatie zitten als hij, die ook een broertje of zusje hebben met een handicap. Er draait veel om Victor en voor ons is het de uitdaging om ook voor Ruben een zo gewoon mogelijk gezin te vormen.

Invulling  
geven aan de  
toekomst

# VICTOR

*Kennis delen*

Als ik aan de toekomst denk, kan me een enorme vermoeidheid overvallen. Ruben zal op een gegeven moment uit huis gaan en wij kunnen niet ons leven lang zo intensief voor Victor blijven zorgen. Maar waar vinden we een plek waar Victor gewoon zichzelf mag zijn en de zorg krijgt die hij nodig heeft? Samen met onze vriendengroep onderzoeken we de mogelijkheden om zelf iets te starten, maar we ontdekken dat dit heel veel energie gaat kosten. En het roept ook meteen veel vragen op. Hoe gaan we het regelen en bekostigen? Wat als die zorg straks onbetaalbaar is? We hebben contact met een kleinschalige duurzaam gebouwde woonvoorziening met dagbesteding op maat. Misschien kunnen wij hier een franchise concept starten in deze omgeving? Dit zijn echt vraagstukken waar ik wakker van lig. Aan de andere kant besef ik ook hoeveel stappen we al hebben gezet en wat we allemaal al hebben gerealiseerd om ons doel te bereiken: een zo gewoon mogelijk leven voor ons gezin.

## Meer informatie:

- [Cliëntgroep Ernstige Meervoudige Beperking](#)
- [Directeur VGN: 'Ook kinderen met EMB puberen'](#)
- [Publicatie Burgerinitiatieven in Zorg en Welzijn](#)
- [Meer eigen regie voor mensen met EMB met de Hi-sense app](#)
- [Product werkplaats: Wooninitiatieven](#)
- [Publicatie werkwijzer: werken aan sociale netwerken van cliënten](#)

*Tot stand gekomen in samenwerking met Zwany Huiting*

*Samenwerking  
burgerinitiatieven  
en zorgorganisatie*



In 2016 halen we verhalen op. Verhalen van mensen. Wat hebben zij nodig om hun leven te leiden zoals ze willen. Welke vragen hebben ze. Dat helpt ons om de juiste kennis te ontwikkelen en beschikbaar te maken.

---

***Mensen die voor langere tijd afhankelijk zijn van zorg vormen onze drijfveer. We willen dat de zorg voor hen goed werkt. Dat zij zoveel mogelijk het leven leiden dat ze willen, ondanks ziektes, ouderdom of beperkingen. Dat zij zich 'mens' voelen.***

Onze insteek: het versterken van zorgprofessionals, zodat zij betere zorg kunnen leveren en trots kunnen zijn op hun werk. Daarvoor ontwikkelen we, samen met het werkveld, nieuwe kennis en maken we die kennis op een laagdrempelige en toegankelijke manier beschikbaar. Kennis over de inhoud én kennis over het toepassen in de dagelijkse praktijk, voor iedereen die betrokken is bij de langdurende zorg. Van verzorgende tot bestuurder, van verzekeraar tot gemeenteambtenaar, van huisarts tot mantelzorger. Zo werken we samen aan een toekomstbestendige samenleving die passende zorg en ondersteuning biedt aan kwetsbare mensen.

**Dit verhaal is  
opgehaald door:**

**Annelies Versteegden**

Voorzitter Raad van Bestuur  
a.versteegden@vilans.nl  
06 20 01 53 67

**Hilair Balsters**

Senior adviseur  
h.balsters@vilans.nl  
06 22 81 00 70

