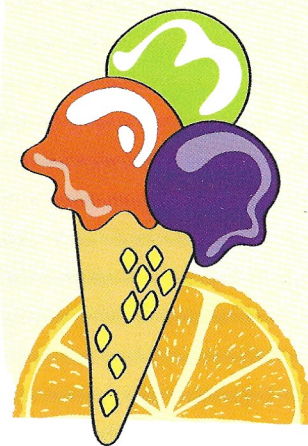


# enzo voorts

STICHTING RUBINSTEIN-TAYBI SYNDROOM



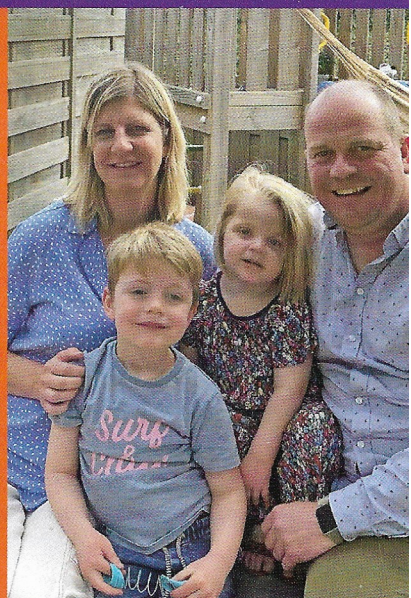
JUNI 2020 | NUMMER 21



NIEUWE VOORZITTER  
*Sanne Rutjes*

EVEN  
VOORSTELLEN  
*Bowie*

*Brussen*  
MATTHIAS



INTERVIEW: OUDERSCHAP IN JE EENTJE  
*Marscha en Hidde*

# Ouderschap in je eentje

*‘Weduwe worden én een kind hebben met RTS leerde mij vooral mee te bewegen met wat het leven brengt...’*

In het voorjaar van 2012 kwam de man van Marscha vroeg thuis uit zijn werk. “Hij was niet lekker en voelde zich een beetje griepiger. Hij was nooit ziek. Maar het was mis en het bleek kanker te zijn. Wij dachten allebei dat het wel goed zou komen maar dat kwam het niet. Sjoerd overleed uiteindelijk ruim een half jaar na de diagnose.” Het is december 2012 en vanaf dan zijn zij een gezin van 3. Hidde is 7 en Jasper 4 jaar oud. “Een maand na het overlijden ging ik voor het eerst weer naar het ziekenhuis waar Sjoerd is overleden. De uitslagen waren binnen van onderzoeken naar de trage ontwikkeling van onze oudste zoon Hidde. Een belangrijke afspraak zonder Sjoerd. Toen voelde ik heel duidelijk: okay, nu sta ik er dus echt alleen voor.”

## Van baby tot nu

“Hidde was een prachtige baby. Na een wat rommelige zwangerschap met wat hindernissen kwam Hidde 1e kerstdag 2004 in het ziekenhuis ter wereld. Hidde had opstartproblemen, een bacterie, en moest 10 dagen in het ziekenhuis blijven.” Terwijl de rest van de wereld voor de tv zat en getuige was van een

verwoestende tsunami in Zuidoost

Azië, brachten Sjoerd en Marscha hun dagen door op de couveuseafdeling.

Bij thuiskomst bleek Hidde een gemakkelijke, goedlachse baby met een enorme bos haar die veel sliep. Hidde had als peuter en kleuter weinig afwijkende uiterlijke kenmerken van een handicap maar bij de bezoeken aan het consultatiebureau bleken Hidde’s ontwikkeling en groei niet volgens de statistieken te verlopen. Iets waar Sjoerd en ik

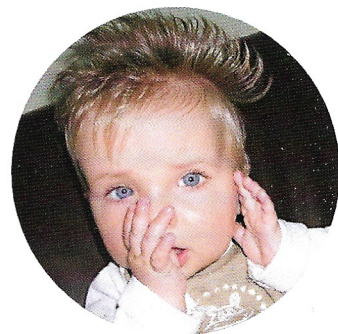
ons totaal geen zorgen over maakten. Hidde had im-

mers een lastige start gehad. Het was ons eerste kind. Wisten wij veel?” Ook op de peuterspeelzaal werd geconstateerd dat Hidde ‘anders’ was dan andere kinderen. “Het voelde als kritiek als de peuterleidster vroeg of ik wel met mijn kind praatte. Las ik eigenlijk wel eens een verhaaltje voor? Waarom kende Hidde de kleuren helemaal niet? En hoe zat het met zijn zindelijkheid? Gingen we daar nog eens mee aan de slag?” Op de kleuterschool volgden vele gesprek-

ken. Hidde was vaak angstig, speelde niet mét maar liever naast andere kinderen en vroeg veel aandacht van de kleuterleidster. En de zindelijkheid die zij op school wel even in 2 weken voor elkaar zouden krijgen, was na een maand ook nog niet gelukt.

“Wat voelde ik me een slechte ouder zeg! Gelukkig kon Sjoerd goed relativeren en me altijd weer opbeuren als we weer eens op audiëntie moesten komen. Na de geboorte van onze zoon Jasper in 2008 merkte ik dat er inderdaad een groot verschil was in ontwikkeling. Maar niet ieder kind is hetzelfde dus enorm veel zorgen maakten we ons nog steeds niet. Achteraf gezien is er wel veel gesleuteld aan Hidde in die eerste levensjaren. Oogarts, logopedie, fysiotherapie, orthopedagoog en extra begeleiding op school. Na 1,5 jaar worstelen op de kleuterschool bleek na een IQ test dat Hidde beter op Speciaal onderwijs paste. “Dat vond ik al een verademing.

Kleine klassen, meer aandacht en begrip.”



## Een leven op zijn kop

“De kinderarts waar ik in verband met Hidde’s zindelijkheidsproblemen naar toe ging opperde om toch eens nader onderzoek te doen. De uitslag kreeg ik uiteindelijk 1 maand na



Sjoerd's overlijden. Van het gesprek met de Klinisch Geneticus kan ik me weinig meer herinneren. De brief die ik meekreeg heb ik in een la gestopt. Ik had andere dingen aan mijn hoofd op dat moment. Hoe ging ik

dit gezin draaiende houden met een parttime salaris? Kon ik wel in ons huis blijven wonen? Mijn hoofd liep over en ik moest veel regelen. Sjoerd had niets achtergelaten. Hij kon niet accepteren dat hij ging sterven. Het was een administratieve ramp. Ik had geen inlog- en pincodes, informatie over verzekeringen, niks Tot overmaat van ramp kreeg ik een arbeidsconflict met mijn werkgever. Hij wilde dat ik vlot weer aan de slag ging. Want rouw is immers geen ziekte. Met mijn baas kwam ik er niet uit. Hij stopte met salaris betalen en liet weten mijn jaarcontract niet te verlengen. En het leven denderde ondertussen gewoon door. De kinderen moesten naar school, zwemles en voetbaltraining, er moest eten worden gekookt..... Met Hidde ging het ondertussen op het Speciaal Onderwijs moeizaam. "Na weer een IQ test en een slecht nieuws gesprek liep ik met tranen in mijn ogen richting huis. Waarom ik zo emotioneel was kon de intern begeleider van school niet begrijpen. Het was toch helemaal niet erg dat Hidde een stapje lager moest en naar een andere school ging? Nee, dat van die andere school kon me ook niks schelen. Maar de uitslag van deze IQ test bevestigde voor mij wel dat Hidde inderdaad een behoorlijke verstandelijke beperking had. Een kind dat ik in mijn eentje op moest voeden. En een grote zorg waar ik in mijn eentje verantwoordelijk voor was voor de rest van mijn leven."

### Alleenstaand ouderschap

"Ik heb zelf veel moeten leren over niet alle zorg in je eentje te hoeven dragen. Over loslaten ook vooral. Want als alleenstaande ouder voor Hidde zorgen kost enorm veel energie. Elke driftbui, tandenpoetsen, scheren en vooral vieze luiers verschonen en billen wassen: alles is voor mij. Ook als je ziek bent, hoofdpijn hebt of gewoon moe. Die zorg begon na een aantal jaren wel zijn tol te eisen. Ik vond het verschrikkelijk maar ik ging op zoek naar een zorgboerderij voor Hidde. We zijn gestart met 1 weekend in de maand. Eén weekend iets meer tijd voor mezelf en voor jongste zoon Jasper. Voor Hidde is het uiteindelijk ook heel goed gebleken. Hij hangt erg aan mij en zo leert hij dat ook andere mensen voor hem kunnen zorgen. En hij leert op de zorgboerderij ook heel veel en onderneemt leuke dingen. Dit wordt uiteindelijk ook de toekomst. Mijn doel is toch dat hij vanaf 18 à 19 jaar ergens begeleid kan gaan wonen. De zorgboerderij is een mooie tussenstap om hieraan te wennen."



### Choose your battles

"Ik heb best wel wat kritiek gekregen op mijn manier van opvoeden. Hidde leek aan de buitenkant ook een gewoon kind. Al worden met de jaren de uiterlijke RTS trekken wel steeds duidelijker. De autistisch kant vind ik ook sterker aanwezig nu hij ouder wordt. Ik heb daarom ook hulp gevraagd bij Jeugdzorg. Pak ik het opvoeden van Hidde goed aan? En kan ik ook iets doen aan zijn bijna dagelijkse woede-aanvallen? Hoe zit het met zindelijkheid? Want nog steeds is dat niet ok. Het opvoeden van een kind met een handicap vereist veel opvoedkundige skills. Creatief opvoeden ook. Als het op de ene manier niet lukt probeer je weer een andere benadering. Dat staat niet in een boekje. Maar ik begon wel steeds meer te aan mezelf te twijfelen als opvoeder. En je hebt geen partner meer waar je mee kunt sparren. Als alleenstaande ouder maak je ook misschien wat andere keuzes. 'Choose your battles' is mijn motto. Ik kon niet de hele dag gaan lopen corrigeren en oplossen. Dus koos ik een paar, voor mij belangrijke zaken, en ging daar de strijd over aan. De rest liet ik dan voor wat het was. Ik kreeg bij Jeugdzorg gelukkig de bevestiging dat ik op het goede spoor zat. Dat heeft mij veel rust gegeven."

### Toekomst

"Inmiddels zijn we een paar jaar verder. Hidde zit op een fijne cluster 3 school in Sneek waar we nu wonen. Dat hij nu op zijn plek zit geeft veel rust. Al die jaren boven zijn kunnen moeten presteren heeft wel zijn tol geëist. Zijn zelfvertrouwen heeft een flinke deuk opgelopen. 'Zie je wel mamma, ik ben dom' en 'ik kan het toch niet' zijn uitspraken die ik veel hoor. Heel verdrietig vind ik dat. De focus heeft de afgelopen jaren daarom vooral op succeservaringen gelegen en gelukkig wordt daar op zijn huidige school ook veel de nadruk op gelegd. Zijn negatieve zelfbeeld begint gelukkig af te nemen. Daar ben ik erg blij mee. Omdat Hidde het beste functioneert als het thuis rustig is, hebben mijn vriend en ik ervoor gekozen om niet samen te gaan wonen. Om het thuis zo goed mogelijk te organiseren voor Hidde werk ik op dit moment niet en kan, met zuinig en bewust leven, precies rondkomen. Maar ik hoop om over een paar jaar toch ook mijn eigen leven weer wat meer op te pakken waarbij de zorg van Hidde minder centraal komt te staan."

*Marscha Elling (46) woont in Sneek met zoon Hidde (15) en Jasper (12). Marscha heeft een LAT-relatie met André (49) en heeft een bonusdochter Nynke (15).*