

Een copiloot in het

Marien Verhoek (22) uit Ede heeft het zeldzame ATR-x syndroom. Daardoor heeft hij zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen en een ernstige ontwikkelingsachterstand. De zorg voor hem viel moeder Gerrie (49) steeds zwaarder. De komst van copiloot Ina* zorgde voor een enorme verlichting. "Ik heb nu meer energie voor onze andere kinderen."

Het project Copiloten is een proef van het ministerie van Volksgezondheid. Voor Gerrie kwam de hulp van copiloot Ina op een goed moment. Marien, die al jaren logeerde bij de reformatorische zorgaanbieder De Schutse in Kesteren, kreeg daar begin vorig jaar onverwachts een woonplek aangeboden. Gerrie en haar man stelden de beslissing uit, mede vanwege corona. Gerrie: "Ons gevoel was: 'Moet een ander nu voor ons kind gaan zorgen?' Uiteindelijk kregen we er rust over. Een 'normaal' kind gaat gewoonlijk ook uit huis. Alleen moesten wij toen die beslissing nemen."

Omdat de Verhoeks kozen voor deeltijd wonen, moesten ze veel regelen voor het persoonsgebonden budget en de aanvraag van meer zorg. Daarbij moesten ze elk onderdeel van de zorg uitgebreid beschrijven. Gerrie zag door de bomen het bos niet meer.

Toen Ina vorig jaar vlak voor de zomer in het gezin kwam, liep Gerrie inmiddels op haar tenen. Ina hielp de aanvraag bij het zorgkantoor te doen en ging mee naar gesprekken. Inmiddels woont Marien sinds september vorig jaar van woensdag tot zaterdagavond bij De Schutse.

Gerrie verzucht: "Heerlijk. De rust die dat geeft... Als Marien thuis is, bied ik gemiddeld twee uur zorg per nacht; en mijn man doet ook het nodige. Nu kan ik nachten doorslapen. Ik heb nu meer energie voor onze andere kinderen." Naast Marien wonen er nog drie kinderen thuis.

COPILOOT

Marien behoort tot de doelgroep van de mensen met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen (ZEVMB). In Nederland zijn er naar schatting 2000 gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Door de ernst daarvan kunnen mensen met deze diagnose niet zelf zitten of lopen en meestal niet goed zien en/of horen. Hun intelligentie is niet betrouwbaar te meten en ze hebben vaak grote medische problemen, zoals chronische pijn of epilepsie waarvoor het moeilijk is de juiste medicatie te bepalen. Ze zijn dag en nacht afhankelijk van zorg van anderen. In eerste instantie vroegen twee ouders aandacht voor hun gezinnen, waar een kind zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen heeft. Het ministerie van Volksgezondheid (VWS) pakte dit op.

Carien van Hooff raakte als kwartiermaker betrokken bij deze ouders. Samen startten zij eind 2017 de werkgroep "Wij zien je Wel", met als doel een betere kwaliteit van leven voor gezinnen met een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Een jaar later vloeide daar het project Copiloten uit voort. Het is één van de vijf proeven van het programma "Volwaardig leven" van het ministerie van VWS. Het doel hiervan is om de complexe gehandicaptenzorg passend voor de toekomst te maken. Dit wil het departement bereiken door te leren welke ondersteuning het beste is, en praktische ondersteuning aan de gezinnen, bijvoorbeeld door copiloten. "Er is bewust gekozen voor de term "copiloot", vertelt Carien van Hooff. "Ouders zijn de piloot. Zij bepalen de richting en maken de keuzes; een gespecialiseerde cliëntondersteuner staat het gezin bij."

ALLEEN

Ouders staan er vaak alleen voor, merkte Carien. "Dingen regelen, het bijstellen van de toekomstverwachtingen, daar kan een ouder wel iets mee. Maar alles alleen moeten doen in een omstandigheid die vaak het karakter heeft van strijd, daar worden mensen heel moe van, naast het bieden van intensieve zorg." In Nederland is de zorg goed geregeld, maar het wordt ingewikkeld als er zorg nodig is vanuit verschillende wetten. Als de zorgvraag complex is, stuit een zorgvrager snel op onbegrip en valt hij tussen wal en schip.



Carien van Hooff



gezin



"We waren
moegestreden"



Carien: "Er zijn nu 23 copiloten, die betrokken zijn bij zo'n 130 gezinnen. De opdracht van de copiloten is: Doe wat nodig is, over de grenzen van wetten en tijd heen. De copiloot levert geen zorg, maar helpt de benodigde zorg te regelen. Daarbij streeft hij naar versterking van het gezin, het leren van de juiste weg en het anticiperen op de toekomst." Ze benadrukt dat een copiloot zoveel mogelijk aansluit bij de levensovertuiging, waarden en normen, gebruiken, wensen en tempo van het gezin.

Opvallend is dat de copiloot langdurig bij het gezin betrokken blijft. Bij de reguliere cliëntondersteuning wordt het contact afgesloten als de vragen zijn beantwoord en de aanvragen afgerond. Met de copiloot kan er een zogeheten waakvlamcontact zijn. Uiteraard moeten de copiloten kennis hebben van het verschijnsel zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Uit een klein onderzoekje valt de diverse achtergrond van de copiloten op: van ervaringsdeskundige ouders, juristen en een kinderverpleegkundige tot ervaren cliëntondersteuners. Ze onderhouden intensief contact met elkaar in een zogeheten leernetwerk, waar ze vragen en ervaringen met elkaar delen. Ook hebben ze korte lijnen naar partijen zoals het CIZ en zorgkantoren.

TOEKOMST

In deze pilot ondersteunen copiloten gezinnen die jarenlang zelf hun weg probeerden te vinden. De verwachting is dat er veel leed kan worden voorko-

men door een copiloot bij het gezin te betrekken zodra er een vermoeden is van de aanwezigheid van zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. Inmiddels zijn er ook copiloten actief om dit bij jong kinderen te onderzoeken, aldus Carien. Gerrie Verhoek beaamt dit. "Als een copiloot wordt betrokken zodra ouders weten dat hun kind een beperking heeft, hoeven ouders niet het wiel zelf uit te vinden. Er gaat zoveel energie naar het zoeken bij welk loket je moet zijn voor welke vergoeding. Door de jaren heen leerde ik vasthoudend te zijn. Ik hou graag zelf de regie en vraag de copiloot alleen om hulp als ik alleen niet verder kom."

De pilot duurt tenminste tot eind dit jaar. Het ministerie van VWS neemt dit jaar een besluit over een eventueel vervolg. Carien: "Ik heb er vertrouwen in dat er een vorm wordt gevonden om de pilot voort te zetten." Daarin zijn Gerrie en Carien roerend eens: een copiloot kan waardevol zijn bij alle belangrijke overgangen in het leven van een kind met zeer ernstige verstandelijke en meervoudige beperkingen. ◀

Barbera Bons-de Ruijter

* INA HEET IN WERKELIJKHEID ANDERS.

VRAGEN? MAIL INFO@OPWEGMETDEANDER.NL OF COPILOTEN@WIJZIENJEWEL.NL OF ZIE WWW.WIJZIENJEWEL.NL.

Copiloten
doen wat nodig is