

Hethuis, Migiel van Lier

Ik wil een passende plek voor mijn kind

Tekst Rianne Heus

Zaterdag 7 maart

AD stad en regio

pagina 6

Foto's Frank Jansen

Migiel van Lier, dochter Sanne (24).

Heeft het syndroom van Rett.

"Toen Sanne negen maanden was, merkten we dat er iets niet helemaal in de haak was. Ze ontwikkelde zich niet, kon niet meer los zitten en at niet meer zelf. Toen gingen er wel wat belletjes rinkelen?" Migiel van Lier woont in Voorburg met zijn vrouw en drie kinderen. Zijn oudste dochter, Sanne (24), heeft het syndroom van Rett. Dat is een aangeboren aandoening die vooral bij meisjes voorkomt. "We gingen naar het consultatiebureau, naar een kinderneuroloog en naderhand is inderdaad klinisch bewezen dat ze Rett heeft;" vervolgt van Lier. De Voorburger zet zich al tien jaar in voor zijn dochter en een zestiental andere jongeren met een beperking. Met Stichting Hethuis werkt hij aan een woonlocatie waar ze hun eigen kamer hebben en hun hele leven kunnen blijven wonen én waar de ouders veel regie kunnen houden. "Je wilt weten wat er met je kind gebeurt en daar zeggenschap over hebben én houden. Dat is de reden dat we hiermee zijn gestart" De locatie is er: een oude basisschool in Leidschendam. "We, zitten ideaal. Hier is Leidsenhage;" wijst Van Lier aan op een plattegrond. "Het is hier groen en daar is een middelbare school waar we wellicht mee kunnen gaan samenwerken. Dat is toch geweldig?" Doordat de gemeente Leidschendam-Voorburg de grond aan de Dobbelaan waarop de school staat, voor een marktconforme prijs wilde verkopen, kan een eventuele investeerder het kopen en komt het in bereik van de stichting.

"Met kijken communiceren we. Sanne en wij. Ze maakt ook met geluidjes contact met ons-want praten kan ze niet. Ze heeft een aantal favoriete programma's op DVD en als die dan afgelopen zijn, laat ze dat wel merken;" zegt Van Lier met een lach.

"Zitten, staan of lopen kan ze niet. Dus ze zit hier vaak in een stoel en op de dagopvang heeft ze haar statafel, waar ze dan wel in ondersteund kan staan"

"De eerste keer dat ik Sanne naar de dagbesteding bracht, toen ze nog jong was, schrok ik wel erg. 'O god, gaat Sanne hier de dag doorbrengen?' Inmiddels zijn we nu natuurlijk wel wat gewend, veel hebben we gezien. Maar daardoor weten we ook goed wat we absoluut niet willen" -

Daarmee doelt van Lier op de visie van Hethuis. De woonlocatie wordt een onderkomen voor jongeren met een zware

verstandelijke beperking. "Maar we willen daar graag een heterogene samenstelling. Dus met jongeren met verschillende beperkingen. We willen daar niet al een maar Sanne's, om het zo te zeggen. Sommige instellingen zetten ze bij elkaar in een groep en gebeurt er verder niets. Dat willen we niet voor Sanne. We willen dat er leven is, dat er dingen gebeuren. Net als bij ons in huis. Dat is erg belangrijk in onze visie. Veel kinderen en ouders hebben al afwijzingen gekregen in hun leven" Naast Sanne heeft Van Lier nog een zoon en een dochter: Cas (21) en Marijn (19). "We hebben het 'geluk' dat Sanne er al was toen Cas en Marijn geboren werden. Zij weten dus niet beter en hebben er niet aan hoeven 'wennen' dat Sanne veel aandacht en zorg nodig heeft. Als ouder heb je ook geen idee van wat er allemaal op je af komt. Het is ook niet zomaar iets: de zorg over je kind overdragen aan een ander. Ik wil een passende plek voor mijn dochter. Ook al neem je een risico door alles zelf te regelen' Na een mislukte poging voor een wooninitiatief in Wassenaar (op het allerlaatste moment trok de woningcorporatie zich terug en was de stichting weer terug bij af), is Van Lier in Leidschendam-Voorburg bezig met een privé investeerder "De school wordt afgebroken. Verbouwen is geen optie, dat kost meer dan nieuwbouw. We hopen dat we over een jaar kunnen gaan bouwen en dat we er dan begin 2017 in kunnen?' Tot hun droom verwezenlijkt is, woont Sanne thuis. Van Lier kan thuiswerken en zijn vrouw is lerares. Overdag gaat ze naar de dagbesteding. Rond half vijf wordt ze thuisgebracht en zit ze in de woonkamer. "Eén keer in de twee weken gaat ze een weekeinde uit logeren. Dan hebben we onze handen vrij. Niet. dat we dan meteen allerlei dingen plannen. Dan willen we vaak juist even helemaal niets"

Voorschot, Pauline Hillen

Ik wil een passende plek voor mijn kind

Tekst Rianne Heus

Zaterdag 7 maart

AD stad en regio

pagina 7

Foto's Frank Jansen

'Ik wist al snel dat er iets aan de hand was met Julian, maar de doktoren waren daar niet zo zeker van. Ik heb moeten vechten om mijn gevoel bevestigd te krijgen bij artsen. Dan zette ik hem op de vloer bij een neuroloog en dan was hij met zijn armen aan het fladderen als een vlindertje. 'Is dit normaal?' Die neuroloog zag geen probleem. Uiteindelijk is de diagnose autisme, met een verstandelijke beperking en het syndroom van Gilles de la Tourette gesteld." Pauline Hillen heeft vier jaar geleden stichting Voorschot opgericht, een wooninitiatief in Voorschoten. Ze heeft zich fulltime ingezet voor het huis

en het harde werken heeft zich uitbetaald: in april trekken haar zoon en vijftien andere jongvolwassenen met autisme of een verstandelijke beperking in het voor hen speciaal gebouwde huis. "Destijds ben ik niet boos of verdrietig geweest dat mijn zoon anders was. Eerst was ik vooral erg blij dat ik bevestiging kreeg van de artsen. Je leert zoveel van zo'n kind en hij is zo leuk. Veel ouders moeten door een rouwproces. Ze moeten accepteren dat hun kind anders is. Dat rouwproces kwam pas 'toen hij het huis uit moest. Toen had ik echt het gevoel dat ik had gefaald' 'Op zijn 19de werd de situatie echt onhandelbaar. Hij luisterde gewoon niet meer naar me. Ik kon niet meer doordringen. Op een gegeven moment zat hij op het dak en gooide dakpannen naar beneden. Niet op mensen gericht, maar hij zei dan: 'Nu heb ik ook een spelletje.'"

'Als ouder ben je de beste en tegelijk de slechtste begeleider van je kind'

Julian werd vanwege een 'noodsituatie' opgenomen in een instelling. Sindsdien woont hij in instelling. Momenteel zit hij in Sliedrecht. Praten doet hij alleen nog maar in associaties uit het verleden. De gesprekken die Hillen vroeger nog met hem voerde zijn nu niet echt meer mogelijk. Terwijl Hillen ons rondleidt door het huis aan de Richard Wagnerlaan in Voorschoten, lijkt het wel alsof ze niet gelooft wat ze allemaal voor elkaar heeft gekregen. "Ze hebben allemaal hun eigen studio, met bad of douche. Ze mochten zelf kiezen wat ze wilden.

Dat is toch geweldig? Sommige kinderen vinden het namelijk heerlijk om in bad te gaan, maar voor anderen is dat juist te gevaarlijk als dat zonder begeleiding gebeurt' Daarnaast is er een gezamenlijke woonkamer en een keuken en een ruimte waar de bewoners terecht kunnen voor dagbesteding. Wie bij Hillen het woord 'kinderen' in de mond neemt, zal meteen verbeterd worden. door de initiatiefneemster. "Het zijn jongvolwassenen he. Met een beperking, maar het zijn geen kinderen meer?' Voor stichting Voorschot werd opgericht, werkte Hillen bij 'Wereldkinderen' een organisatie die adoptie begeleidt maar ook kinderen naar een pleeggezin helpt. Kinderen een 'thuis' geven, is haar dus niet vreemd. Een zorgaanbieder vinden die bij Villa Voorschot aan de slag wil, was nog niet zo makkelijk. "Ze moeten een aanpak hebben waar wij ons goed bij voelen, maar ook de organisatie moet het zien zitten. Sommigen doen het niet omdat ze het bijvoorbeeld niet rendabel is;' legt Hillen uit. Uiteindelijk heeft ze een zorgaanbieder gevonden in ASVZ. "Mijn respect tegenover mensen in de zorg is gegroeid, maar ook mijn verontwaardiging. Bij deze organisatie voel ik me goed. Veel zorgaanbieders betuttelen, werken met straffen. ASVZ werkt met het Triple C-principe: door een relatie met de jongeren aan te gaan, winnen ze vertrouwen. Straffen werkt zeker niet bij mensen met autisme' Het uit handen geven van de zorg is dan ook een stuk minder moeilijk voor Hillen nu haar

zoon een begeleiding krijgt waar ze achter staat. „Als ouder ben je de beste en de slechtste begeleider van je kind' Hij ziet mijn angst en frustratie. Een begeleider heeft die emotionele betrokkenheid niet. Wat overigens niet betekent dat die geen liefde heeft?' "Julian is getraumatiseerd geraakt door meerdere gebeurtenissen uit het verleden?' Hillen is even stil.

"Hij is een keer aangehouden toen hij in een park tegen een boom aan het plassen was met zijn broek naar beneden. Een vrouw liep langs rnet haar dochtertje en deed aangifte. Vier uur lang is hij ondervraagd. Ze lieten mij niet bij hem. Hij begreep natuurlijk niet wat hij had foutgedaan, laat stàan waarom ze hem zo lang ondervroegen. Dát is echt verschrikkelijk als moeder?' .

Adoptie

Naast Julian heeft Hillen nog een andere zoon. Hij woont in **New** York en is advocaat. Mgelopen zomer adopteerde ze een pleegdochter die al jaren bij haar woont. "Zij is zo leuk. Ze heeft een lichte beperking maar kan alles. Ze heeft geen autisme en dat is heerlijk. Ze kan zich heel goed in een ander verplaatsen. Een heel bijzonder meisje." Een aantal jaar geleden heeft ze een andere zoon verloren bij een ongeluk. "Ik moet nu wel een aantal dingen verwerken. Zo ben ik erg angstig geweest om alleen te zijn bij Julian. Ik was een tijd lang bang dat ik het niet meer kon handelen. Dat hij weg zou lopen. Ik zie mezelf niet als slachtoffer. Natuurlijk heb ik veel meegemaakt, maar het heeft heel weinig zin om boos te zijn' .

Pauline Hillen met zoon Julian.

'Ik wist al snel dat er iets

aan de hand was met Julian, maar

de doktoren waren daar niet zo zeker

van. Ik heb moeten vechten om mijn gevoel

bevestigd te krijgen bij artsen.'