

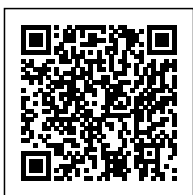
DE STEM VAN: MAARTEN EN NELLEKE, NETWERK RNDOM

Posted on 24 januari 2025 by Esmée de Jong



Maarten en Nelleke van Netwerk Rndom vertellen over het ZorgTestament: "Wie gaat er naar de tandarts met mijn zoon, als ik er niet meer ben?"

Category: [Leden](#)



Ze hebben allebei een volwassen zoon met een beperking. En allebei maakten ze zich zorgen. Want met de schraller wordende zorg, en hun oplopende leeftijd, wie vervult dan de ouderrol als zij er niet meer zijn? Maarten en Nelleke kwamen met een praktische oplossing. Voor zichzelf, én voor alle andere ouders met dezelfde zorgen.

Jullie zijn ervaringsdeskundigen. Waar maakten jullie je zorgen over?

Maarten: "Ik heb vier kinderen. Mijn tweede zoon (45) heeft downsyndroom en verblijft grotendeels in een zorginstelling. Alhoewel zijn broer en zussen kleine stukjes zorg oppakken, hebben zij niet de tijd en energie om de ouderrol te vervullen als wij er niet meer zijn. Daar maakte ik me in 2008 ernstig zorgen over. Ik wilde het antwoord niet laten afhangen van zorginstellingen, dus heb ik samen met een oud-collega de stichting opgericht."

Nelleke: "Mijn middelste zoon heeft een ernstig meervoudige beperking, het Angelman Syndroom. Hij kan niet zelfstandig lopen en niet spreken en is afhankelijk van 24-uurs zorg. Sinds zijn achttiende woont hij samen met vijf andere bewoners in een woning van een zorginstelling. Vanaf zijn kindertijd realiseer ik me dat het niet vanzelfsprekend is dat hij mensen om zich heen heeft die er voor hem zijn. Terwijl ik dat juist het allerbelangrijkst vind. De ouderrol is onvervangbaar, maar hoe regelen we op zo'n natuurlijk mogelijke manier een netwerk dat kleine stukjes zorg overneemt? Die vraag leidde me naar Netwerk Rndom."

Nelleke, jouw zoon woont in een zorginstelling. Als jij wegvalt dan nemen zij de zorg toch gewoon over?

Nelleke: "De zorg wordt steeds schraller. Dingen die eerder vanzelfsprekend waren, worden langzamerhand teruggegeven aan de ouders. In 2030 is er 5% minder budget en 10% minder zorgpersoneel. Dan ga je nadenken: wie gaat er naar de tandarts met mijn zoon, als ik er niet meer ben?"

Ook het sociale leven van cliënten verschaalt. Sommigen komen in het weekend niet eens buiten. Voor mijn eigen kind heb ik dat inmiddels opgelost, maar sommige medebewoners zitten een groot deel van het weekend in hun stoel.

Ik zie oudere ouders waarvoor dat bijna normaal is geworden. Ze hebben al zo'n intensief leven

achter de rug en kunnen in het weekend geen dagprogramma voor hun kind organiseren. We zouden dat in Nederland niet goed moeten vinden. Zo mag en willen we dat toch niet? Ze worden zó beperkt. Het is een verborgen groep, die maar weinig mensen om zich heen heeft. Wie ziet ze? Wie staat er voor ze op?

Dat moet echt anders. En het kán anders, bewijzen we met Netwerk Rndom."

Hoe pakken jullie dat aan?

Maarten: "We ontwikkelden het ZorgTestament, een leidraad voor ouders om belangrijke vragen over de toekomstige zorg van hun kind te beantwoorden. Alhoewel veel ouders van mensen met een beperking zich daar druk over maken, komt het er vaak niet van om het gesprek te voeren. Het is eng, ze hebben het al zo druk, en dus wordt het steeds naar achter geschoven. Hoe kunnen we mensen het testament toch zo snel mogelijk laten invullen? Die vraag stelden wij onszelf, en kwamen tot de conclusie dat we goede, betrokken vrijwilligers nodig hadden. Daarmee is het voor ouders een stuk gemakkelijker."

Nelleke: "Ik ben zelf het typische voorbeeld hiervan. Het invulbare Zorgtestament lag al maanden netjes uitgeprint op onze tafel. Maar ga je dan op maandagavond na het eten zo'n beladen onderwerp bespreken? Uiteindelijk hebben we een oud begeleidster van onze zoon gevraagd te helpen. In drie sessies van een uur heeft zij ons de juiste vragen gesteld. Als wij antwoordden 'dat kan niet, dat lukt nóóit', vroeg zij 'waarom niet? Weet je het zeker, heb je het al geprobeerd?' De grootste ontdekking was dat héél veel mensen een stukje zorg wilden overnemen. Soms met hem uit rijden of naar de dierentuin bijvoorbeeld. Dat is mijn grote les: maak het bespreekbaar, mensen willen echt met je meedenken en meepraten."

"We willen niet afwachten tot wij dood zijn."

Dus nu is alles geregeld voor als jullie wegvallen.

Nelleke: "Over tien jaar zijn wij tachtigers, we willen niet afwachten tot wij dood zijn of niets meer kunnen. Dus we brengen het nu al in praktijk. We bedachten een constructie om geld beschikbaar te stellen voor leuke uitjes en vrijwilligersvergoedingen. Neven en nichten en andere mensen om ons heen gaan met hem op pad en komen terug met de leukste verhalen. Ze organiseerden met elkaar zelfs zijn laatste verjaardagsfeest. Dat vind ik geweldig om te ervaren en het is een goede oefening voor later."

Jullie bieden een uniek product, een antwoord op een vraag die heel

veel ouders zich stellen. Hebben jullie het erg druk?

Maarten: "We hebben het moeilijk met de financiering, daar zijn we vooral druk mee. Het zou mooi zijn als meer ouders en donateurs ons weten te vinden, zodat we meer mensen kunnen helpen. Onze vrijwilligers stoppen veel tijd in het begeleiden van gezinnen met het Zorgtestament en zij doen dit zonder een financiële vergoeding. Wel betalen we een projectleider en netwerkcoach. We krijgen momenteel geen subsidie, de overheid trekt zich al jarenlang steeds verder terug en de kas raakt steeds leger. Voor sommige mensen is het lastig te accepteren dat onze dienst geld kost, die verwachten dat de overheid het betaalt, maar zo werkt het helaas niet. Gelukkig betalen de meeste mensen het met liefde. Het gaat tenslotte over de toekomst van hun kind."

