



Familie Op ‘t Root gaf me mijn eerste inzichten in “Autisme”....

Op 15 jarige leeftijd kwam ik als buurmeisje in contact met Dave Op ‘t Root. Mijn interesse in het autisme van Dave en de uitdaging om met hem om te kunnen gaan, maakte dat ik tot in lengte van jaren verbonden bleef met de familie Op ‘t Root en ik mijn passie ontwikkelde voor mijn huidig beroep als autismecoach. In de afgelopen 20 jaar gaf ik samen met Jeanne lezingen over autisme, waarbij het vaak complexe praktijkverhaal van het leven met Dave centraal stond. Momenteel heb ik een eigen bedrijf AUTI-Empathie. Onder andere door de vele praktische voorbeelden en situaties die de revue passeerden, ben ik nu in staat om andere ouders en kinderen te helpen. Met mijn inzet voor “Ospel in Actie” laat ik mijn hart spreken voor Jeanne, Frans en Dave.

Anita Sonnemans-de Wit

Het herstel van Frans heeft nog maanden geduurd, voor hij beetje bij beetje opknapte... Door het ongeluk had hij een hersenbeschadiging opgelopen en er moest een pacemaker geplaatst worden. De gevolgen van het ongeluk bleken niet gering; dagelijkse hoofdpijn, beschadiging van zijn gehoor, het ontbreken van zijn smaak, chronische vermoeidheid etc.. Frans kwam hierdoor in de WAO terecht, waardoor het financieel een flinke achteruitgang betekende voor het gezin. Tot op de dag van vandaag is Frans nog steeds niet hersteld en zijn de lichamelijke klachten nog steeds realiteit.

“De intensieve zorg voor Dave is een bijna onmogelijke opgave voor mij door mijn lichamelijke beperkingen, zegt Frans. Maar nooit zal ik het meer over mijn hart verkrijgen om mijn zoon Dave nog een derde keer toe te vertrouwen aan een instelling... !”

“Het was voor zowel Frans als mij erg moeilijk dat we Dave uit huis hadden moeten plaatsen. We hadden ons dit zo anders voorgesteld en hadden altijd tegen elkaar gezegd dat we in de toekomst zorgvuldig een goede plek zouden zoeken voor Dave. Maar helaas hadden we destijds geen andere optie. We hoopten echt dat het in die instelling goed zou gaan. Maar uiteindelijk ging het één-na- het-ander er toch mis...”

In eerste instantie leek Dave de verandering redelijk goed op te pakken en raakte hij enigszins gewend aan de nieuwe situatie. Tussen de ziekenhuisbezoeken door, probeerde Jeanne zo vaak mogelijk op bezoek te komen. Toch bleek na een tijdje dat het bergafwaarts ging met Dave. Het bleek niet mogelijk om een veilige context voor Dave te creëren, in een groep met andere kinderen met een verstandelijke beperking. Hij zag dingen gebeuren, die hij niet begreep en voor de begeleiders was het niet eenvoudig om Dave te begrijpen. Het grootste struikelblok werd uiteindelijk het gebrek aan samenwerking tussen de verpleging en de ouders van Dave. Wanneer er zich onduidelijkheden of problemen voordeden, probeerden Jeanne en Frans hierin mee te denken en daar waar mogelijk handvatten te geven, vanuit hun eigen opgedane ervaring in het zoeken naar de belevingswereld van Dave. Dit werd niet altijd ter harte genomen.

“Nooit heb ik kunnen begrijpen, waarom we niet samen konden werken!? Wanneer je als ouder en hulpverlener allebei je kennis en ervaring kunt delen en elkaar hierin kunt versterken, bereik je naar mijn mening veel meer. Zoals je een ingewikkeld apparaat niet kunt besturen zonder gebruiksaanwijzing, kun je Dave ook niet helpen wanneer je niet weet hoe zijn gedachtenpatroon in elkaar zit.”

Frans was inmiddels thuis en herstellende van het ongeluk, maar eigenlijk nog lang niet in staat om de zorg voor Dave thuis weer op te pakken. Toch zat er niets anders op dan Dave weer naar huis te halen. Van zijn ooit opgebouwde gevoel van veiligheid was niets meer over. Hij kon alleen nog maar op een stoel aan de keukentafel zitten en kon nagenoeg geen prikkels meer aan. Helemaal stuk gestreden en oververmoeid begonnen Jeanne en Frans weer aan het opbouwen van de veiligheid van hun totaal beschadigde zoon.

Vorbereide uithuisplaatsing

10 jaar later belofde een ander instituut beterschap. Het nieuwe zorgappartementencomplex zou het neusje van de zalm zijn op het gebied van autisme. Alle ingrediënten voor een optimale zorg voor mensen met autisme zouden aanwezig zijn. Dave zou er begeleid zelfstandig gaan wonen; een eigen appartement, 1 op 1 professionele begeleiding op basis van 24-uurs zorg.

“Ondanks het feit dat we natuurlijk uiterst bezorgd waren voor het zetten van deze stap, voelden we dat dit een goede optie zou kunnen zijn. Ook wij hebben niet het eeuwig

leven en dan zal iemand toch de zorg voor Dave over moeten nemen. De zorgvuldige voorbereidingen en de betrokkenheid van ons als ouders gaven ons het vertrouwen om deze stap toch te zetten. We werden onthaald als ervaringsdeskundigen, maar helaas uiteindelijk weer geconfronteerd met de werkelijkheid, waarin de geschiedenis zich weer herhaalde.

Wat begon als een sprookje, eindigde weer in een nachtmerrie. Er gebeurde dingen die het daglicht niet konden verdragen. Het ging in die mate mis dat de inspectie uiteindelijk besloot de betreffende afdeling op non-actief te stellen, totdat er aan de gestelde normen werd voldaan. Dave & zijn ouders waren weer terug bij af. Totaal beschadigd, in overspannen toestand en met suïcidale neigingen haalden ze Dave weer naar huis.

Huidige situatie

Het is nu inmiddels 3 jaar geleden dat Dave voor de tweede keer totaal beschadigd thuis kwam. Hij is er nooit meer bovenop gekomen en kampt nog dagelijks met vele angsten. Het ervaren van veiligheid is een moeilijk haalbaar doel, door alles wat er achter hem ligt. Dave wordt nu dagelijks opgevangen in het tuinhuisje achter het ouderlijk huis. Een team van deskundige zorgverleners bieden er 6 dagen in de week 1 op 1 begeleiding (van 10.30 – 17.30 uur). De intensieve zorg wordt buiten deze tijden nog steeds opgevangen door zijn ouders, die door hun lichamelijke beperkingen steeds meer uitgeput raken.

Ospel in Actie

Het verhaal van Dave Op ‘t Root kwam op 24 maart j.l. in de media. 1 Vandaag maakte een documentaire over mensen met een verstandelijke handicap, die onmogelijk opgevangen kunnen worden in een instelling. Brandon en Dexter (de twee andere jongens in de documentaire) en hun ouders waren al eerder in de media te zien. Ouders die aan de bel trokken, omdat het zorgaanbod in een instelling niet toereikend was voor hun kind. Simpelweg omdat de nodige zorg te specifiek of te intensief was en hierdoor niet te betalen. Voor ouders zoals ook Jeanne en Frans, zit er dan dus niets anders op dan de intensieve zorg zelf te bieden.

Op verzoek van mensen uit de gemeenschap van Ospel en Nederweert kwam de vraag of het filmpje geplaatst kon worden op Ospel Actueel. Ik nam het op me om deze vraag voor te leggen bij Ospel Actueel. Gezien het feit dat we bezig zijn met het oprichten van een stichting voor Dave, besloot ik om ook dan maar meteen aandacht te vragen voor de projecten waarmee de stichting bezig is, om Jeanne en Frans te kunnen ontlasten in de zorg voor Dave. Niek Hendrix nam mijn verzoek hartelijk in ontvangst en beloofde het filmpje en de sponsoroproep te plaatsen. Enkele dagen later belde hij mij terug en gaf hij ons de mogelijkheid om onze projecten te presenteren bij ondernemersvereniging Bizz’Cu. Het initiatief “Ospel in Actie” was ineens een feit. Het enthousiasme van ondernemend Ospel en ook Nederweert, maakt dat we er nu niet meer alleen voor staan en er geweldige initiatieven ontstaan om Jeanne, Frans en Dave tot steun te zijn!

“We zijn enorm dankbaar voor het ontstane initiatief “Ospel in actie”. Dat er zoveel ondernemers en mensen in Ospel en Nederweert zijn die ons helpen om de zorg voor Dave draaglijker te maken, hadden we nooit kunnen denken! En nog steeds voelt alles wat er gebeurt en nog staat te gebeuren heel onwerkelijk... We voelen ons enorm gesteund en dat alleen al geeft ons moed en kracht om door te gaan voor Dave!!”

Lezing over het levensverhaal van Dave door Jeanne Op ‘t Root

Datum: 21 juni 2012 **Locatie:** Dorpsherberg, te Ospel **Aanvang:** 19.30 uur **Entree:** Gratis

Tekst: Anita Sonnemans en familie Op ‘t Root Fotograaf: Harrie Brentjens