

Wanneer je te horen krijgt dat je kind een ernstige ziekte, handicap of stoornis heeft, staat je wereld even stil. Het zet niet alleen je gevoelsleven maar ook het leven van alledag op zijn kop. Je hebt al een drukke agenda en voortaan moet je ook nog al die doktersbezoeken inplannen, intensief bezig zijn met behandelingen en medicatie, voeding aanpassen, je afstemmen op de ontwikkelingsmogelijkheden van je kind. Om nog maar te zwijgen van de hele papierwinkel die op je afkomt. **Noor Seghers, de drijvende kracht achter het Magenta-project**, ondervond het aan den lijve toen haar dochter door een ongeval een hersenletsel opliep. 'Ik werkte als managementtrainer in de banksector, maar merkte al snel dat mijn veeleisende job onmogelijk te combineren viel met de zorg voor mijn dochter. Ik veranderde van werk, maar ben een hoop managementtechnieken die ik kende vanuit mijn job wél blijven gebruiken. Ze kwamen me in mijn totaal nieuwe privéleven zelfs erg goed van pas. Want zorg opnemen betekent veel meer dan zelf zorgtaken uitvoeren. Het is ook plannen, organiseren, informatie verzamelen, delegeren ...'

Een gesprek met een kennis die ook een zorgenkind heeft, legde de kiem van wat op termijn het Magenta-project zou worden. Noor Seghers: 'Ze vertelde me dat ze naar een multidisciplinaire consultatie moest met haar kind en dat ze daar erg tegenop zag. Ze werd daar altijd zo onzeker van, wist niet goed hoe ze haar eigen ideeën en verwachtingen in de gesprekken met de hulpverleners op tafel moest leggen. Ik gaf haar wat tips, vanuit mijn kennis over vergader-technieken. Want zo'n consultatie kan je goed vergelijken met naar een overleg gaan. Je kan je daar wel degelijk op voorbereiden. Vooraf even nadenken over wat je wil zeggen en vragen, je gedachten ordenen, eventueel iemand meenemen met meer kennis van zaken als je je zelf ergens onzeker over voelt ... Die kennis was heel blij met mijn tips. Ze

voelde zich gesterkt toen ze naar de consultatie vertrok en kwam er met een beter gevoel weer buiten. Ze wilde graag meer tips en technieken, en vroeg me of er een boek over bestond. Ik ben daarnaar op zoek gegaan en vond rekken vol boeken over het opvoeden van gezonde kinderen, maar over het managen van een zorggezin bleek er geen enkel te bestaan. Uiteindelijk ben ik bij de Leuvense universiteit gaan aankloppen bij professor Bea Maes. Als zo'n boek niet bestond, konden we dat dan niet zelf maken?'

Uitgebreid buffet

Zo werd het Magenta-project geboren. Noor gaf haar baan op, ging samen met professor Maes op zoek naar financiering en zette er haar schouders onder. 'We wilden niet alleen onderzoek voeren naar de situatie van ouders met een zorgenkind, naar hoe zij dat managen. We wilden iets op poten zetten waar ouders ook in de praktijk iets aan zouden hebben', beklemtoont ze. En dus organiseert Noor sinds mei 2012 workshops voor ouders, waarin heel concreet gewerkt wordt rond de zorg-werk-levenbalans. 'In vier sessies van tweeënehalf uur komen uiteenlopende thema's aan bod. Denk aan timemanagement, de kunst van het delegeren en communiceren met hulpverleners.' Toch kan Seghers niet genoeg benadrukken dat het geenszins haar bedoeling is van de ouders managers te maken. 'Veel managementtechnieken passen ze vanzelf al toe, ze zijn voortdurend bezig met organiseren, de papierwinkel in orde brengen, de financiën regelen ... De creativiteit en veerkracht van deze ouders is echt onvoorstelbaar. Willens nillens zijn ze vanzelf al managers geworden. In de workshops willen we ze vooral de kans geven eens stil te staan bij hoe ze dat

doen, wat hen daaraan bevalt en wat er beter of anders kan. Met andere ogen naar jezelf kijken kan verhelderend en bevrijdend zijn. Het doet me altijd plezier als ik achteraf op evaluatieformulieren lees dat Magenta de deelnemers een hart onder de riem gestoken heeft, dat ze ontdekt hebben dat ze op veel vlakken al goed bezig zijn.' Al is het natuurlijk wél de bedoeling dat de workshops meer bieden dan alleen bevestiging. Noor Seghers: 'We doen in de workshops ook concrete oefeningen, praten met de groep over bepaalde thema's, proberen praktische hulpmiddelen uit. Niet alles wat aan bod komt, zal voor iedereen even toepasbaar zijn natuurlijk. Ik stel het graag voor als een uitgebreid buffet waar elke deelnemer kan kiezen wat hij op zijn bord schept. Er is namelijk niet één methode die voor iedereen werkt. Elke situatie is anders, elke persoon is anders. We willen de ouders vooral praktische tools en inspirerende

ideeën aanreiken, die ze kunnen gebruiken in hun eigen situatie.'

Die inspirerende ideeën komen meer dan eens van andere deelnemers, want ook dat is volgens Seghers een meerwaarde van de workshops: het contact met andere

'Ze voelen zich vaak geïsoleerd'

ouders. 'Weet je wat het probleem is? Ouders van zorgenkinderen voelen zich vaak geïsoleerd. Over een gezond kind kan je gemakkelijk praten met andere ouders, maar als je kind chronisch ziek is of kampt met een stoornis of een handicap, dan heb je als gezin toch een heel ander parcours, dat is voor je familie-, vrienden- en kennissenkring meestal onbekend terrein. Bij Magenta vinden ouders heel veel (h)erkenning en begrip.'

Geen pasklare antwoorden

Naast workshops biedt het Magenta-project ook een werkboek. 'Dat is letterlijk mee gemaakt door de 160 ouders die deelnamen aan de eerste reeks >>

workshops', zegt Noor Seghers. 'Want in het boek vind je niet alleen ideeën, informatie en oefeningen, maar ook getuigenissen. Het is een mix geworden van managementinzichten en ervaringskennis. Pasklare antwoorden zullen ouders er niet in vinden, wel inspiratie die hen kan helpen bij hun zoektocht naar een goede zorg-werk-levenbalans.' Voorlopig richt het Magenta-project zich enkel op ouders van zorgkinderen van nul tot veertien jaar die een ernstige chronische ziekte, een handicap of autismespectrumstoornis hebben. 'We krijgen soms aanvragen van ouders van oudere kinderen, maar daar kunnen we - alvast voorlopig - niet op ingaan', zegt Noor Seghers. 'Om de herkenbaarheid van de voorbeelden en oefeningen voor alle deelnemers te garanderen, moeten we erover waken dat de groepen niet té heterogeen worden.' Deze ouders kunnen mogelijk wel heel wat inspiratie opdoen in het werkboek.

What's in a name?

En dan is er natuurlijk nog de naam Magenta. Wat betekent die? 'Oorspronkelijk was het bedoeld als letterwoord', legt Seghers uit. 'MANagement voor GE-zinnen vanuit TAlent. Maar ik ben de kleur magenta ook eens gaan opzoeken op Wikipedia. Zo ben ik erachter gekomen dat het een artificiële kleur is, een mix van gelijke delen rood en blauw. En dat deed een ander managementbelletje bij me rinkelen. In de zakenwereld wordt blauw geassocieerd met de rationele kant van management. Denk aan planning, organisatie, efficiëntie. Rood staat dan weer voor passie, drive, dynamiek. En dat geeft precies weer wat wij met Magenta willen doen. We werken rond technieken en vaardigheden, maar zonder voorbij te gaan aan dat andere belangrijke aspect: bezieling en individuele keuzes.'

Magenta

WERKBOEK
2016-2018
voor ouders van een zorgkind

Meer info op www.magenta-project.be.



'Ik heb vooral veel erkenning gevonden'

Mama Tine: 'Toen Jannes geboren werd, was hij erg slap, maar dat weten we aan de zware bevalling. Al gauw bleek echter dat er meer aan de hand was. Borstvoeding geven lukte niet, want hij had geen zuig- en slikreflex, en ook een aantal uiterlijke kenmerken, zoals een erg klein mondje, vielen me op. Er volgde een resem onderzoeken en binnen de maand hadden we de diagnose: Jannes heeft het Freeman-Sheldon syndroom, een zeldzame genetische afwijking die bij hem gepaard gaat met een ernstige motorische en

mentale beperking. Natuurlijk is het een schok als je te horen krijgt dat er iets ernstig mis is met je kind, maar ik leefde die eerste weken vooral in een functionele modus. We moesten verder, alles praktisch regelen. Het is alsof je een knop omdraait en alle emoties uitschakelt. Het grote verdriet is pas achteraf gekomen en kan me nu soms nog overvallen.' 'Ons leven is sinds Jannes' geboorte een voortdurende zoektocht. Naar aangepaste opvang, de juiste medicatie, een geschikte rolstoel, een woning die we konden verbouwen in functie van Jannes' beperkingen, een aangepaste >>

auto ... Het stopt nooit. En dan is er nog de papierwinkel. Je hebt in Vlaanderen recht op enkele financiële tegemoetkomingen in een situatie als de onze, maar je moet veel zelf uitzoeken. Rapporten samenstellen, attesten verzamelen, voor goedkeurings- en heroverwegingscommissies verschijnen ... Dat vergt gigantisch veel tijd en energie. Een paar jaar geleden zaten we volledig op ons tandvlees. We moesten iedere ochtend om vijf uur op om Jannes op tijd klaar te krijgen voor de bus naar school en 's avonds waren we vaak tot na twaalf uur bezig met papierwerk in orde brengen. We werkten ook beiden voltijds om financieel alles rond te krijgen, want al het aangepaste materiaal voor Jannes is erg duur. Ook voor Jannes zelf was het niet vol te houden. De lange afstand

naar de opvang en de vele zorgen die hij voor en na nog moest krijgen, maakten dat ook hij te weinig sliep, waardoor hij nog nauwelijks evolueerde. Jannes was intussen klaar om de stap naar school te zetten en

na een lange zoektocht kwamen we uit bij een school ver van huis maar mét de mogelijkheid er te overnachten. Een moeilijke beslissing, die indruist tegen je moedergevoel, maar het kon niet anders. Als we niet ingrepen, zouden we er allemaal onderdoor gaan.'

'Het heeft een jaar geduurd voor Jannes zich helemaal aangepast had aan zijn nieuwe school, maar nu voelt hij zich er erg goed. Hij heeft er vriendjes, is er met alles en iedereen vertrouwd en ik laat hem er op maandagochtend dan ook met een gerust hart achter. Maar net toen we dachten dat alles in de plooi begon te vallen, kregen we te horen dat hij er niet kan blijven, omdat hij onvoldoende in de doelgroep past. En dus begint de zoektocht opnieuw. Dat vind ik het allermoeilijkste aan onze situatie: dat we geen grip lijken te hebben op ons leven. We hebben geen idee wat

ons nog te wachten staat, wat het volgende zal zijn. Dat en het onbegrip waarop we vaak stuiten. Natuurlijk kan je je als buitenstaander niet voorstellen hoe je leven eruitziet als je kind een ernstige beperking heeft. Dat kon ik tien jaar geleden ook niet en dat verwacht ik ook van niemand. Maar het is zo vermoeiend om je steeds te moeten verantwoorden als je past voor een feest of als je dan toch eens je hart lucht over hoe zwaar de voorbije week wel was - iets wat ik zo min mogelijk doe, ik wil niet voortdurend lopen klagen en zagen - de reactie te krijgen: 'Ik ken dat, toen onze kinderen klein waren ...'. Gelukkig zijn er ook mensen in onze omgeving die het wel begrijpen. Die creatief meedenken en echt rekening houden met onze behoeftes. Dat doet deugd. Die dingen

helpen ons het hoofd boven water te houden.'

'Ook de Magenta-workshops die we vorig jaar volgden, zijn écht een steun in onze rug geweest. Begrip en erkenning is misschien wel het allerbelangrijkste dat we

er gevonden hebben. Naast praktische tips en ideeën. Ik had geen behoefte aan een praatgroep, maar Magenta is veel meer dan dat. Noor is de geknipte persoon om dit project te leiden: ze is ervaringsdeskundige én heeft haar managementachtergrond mee. Wat ze vertelt is dus heel geloofwaardig en ze wist tijdens de workshops vaak precies de vinger op de wonde te leggen, net dat aan te bieden waar we nood aan hadden. Het was ook verrijkend om letterlijk even stil te staan bij hoe wij ons leven organiseren, wat we echt belangrijk vinden, wat we het meest missen. Dat mijn man en ik de workshops samen gevolgd hebben, was ook een meerwaarde, we hebben elkaar er nóg beter door leren kennen. En het deed ook deugd te ontdekken dat andere ouders met dezelfde moeilijkheden kampen, dat zij écht begrijpen hoe ons leven er

uitziet. Iets wat je aan iemand anders gewoon niet uitgelegd krijgt.'

'Op vlak van timemanagement hadden we niet veel meer te leren - na negen jaar zijn we daar vanzelf heel goed in geworden, we moesten wel - maar ik heb een aantal kleine dingen meegenomen uit de opleiding die me helpen. Zo heb ik nu een lijstje waarop ik de namen noteer van mensen die spontaan hulp aanbieden, zodat ik die hulp ook aan hen kan vragen als het nodig is. Hulp vragen is niet gemakkelijk als je weet dat je wellicht niet de tijd en energie zal hebben om iets terug te doen, maar als ze het zelf aanbieden ...'

'Sinds de opleiding probeer ik ook weer geregeld te gaan zwemmen. Mensen zeggen me wel vaker dat ik goed voor mezelf moet zorgen. Maar dat is gemakkelijker gezegd dan gedaan. Je stelt jezelf toch altijd op de laatste plaats en als het over je eigen kind gaat, ga je onvermijdelijk ver over je grenzen heen. Dankzij Magenta ben ik gaan inzien hoe belangrijk die momentjes voor jezelf zijn, hoe beperkt ze ook zijn. Iedereen heeft daar nood aan en uiteindelijk kom je er sterker uit. Zwemmen geeft me de kans alles even los te laten én het is nog goed voor mijn rug ook.'

'Emotioneel blijft het natuurlijk zwaar en ook fysiek en sociaal stopt de uitdaging nooit, maar we proberen er het beste van te maken. We hebben het geluk dat Jannes een vrolijk kind is dat erg van kleine dingen kan genieten. Knuffels, muziek, rondrijden in zijn rolstoel. Hij heeft niet veel nodig om content te zijn. Ook om het feit dat we na Jannes nog voor een tweede kind gekozen hebben, ben ik nog altijd blij. Sterker nog: het is de beste beslissing die we ooit genomen hebben. Natuurlijk voel ik me er soms schuldig over dat we hem een 'gewone kindertijd' ontzeggen, dat ook zijn leven grotendeels bepaald wordt door de beperkingen van zijn broer. Maar als ik zie hoeveel mijn zonen om elkaar geven, hoe ongedwongen Tiebert met de vriendjes van Jannes omgaat, hun beperkingen niet eens lijkt op te merken maar de persoonsjes erachter ziet, dan doet dat mijn moederhart veel deugd.'

'Ons leven is een constante zoektocht'