

Het digitale schoolplein voor ouders van ernstig meervoudig beperkte kinderen

Zeg, wist jij dat je... en dat je daar...?

Een digitaal schoolplein voor ouders van meervoudig gehandicapte kinderen was vijftien jaar geleden nog een brug te ver. Nu weten vele ouders het digitale schoolplein van twee ondernemende moeders te vinden. Met de website www.kindmethandicap.nl hebben Corrie Beks en Brigit Stratmann een gat in de markt gedicht. Niet dat ze er geld mee verdienen maar er is wel een grote behoefte aan een plek waar de ouders van deze specifieke groep kinderen elkaar kunnen 'treffen'.

Door: Ineke Hurkmans
Foto's: Robert van Aspert



Sophie, de dochter van Corrie

Via het kinderdagverblijf, waar Corries dochter Sophie en Brigits zoon Bjorn hun dagbesteding hadden, kwamen de moeders met elkaar in contact. Op zich is dat al bijzonder want kinderen met een meervoudige beperking (EMB) gaan met het busje naar 'school' en ze worden ook weer thuisgebracht. Ouders ontmoeten elkaar dus nauwelijks en daardoor heeft deze groep geen mogelijkheid om tips en ervaringen uit te wisselen over de zorg en opvoeding.

Opnieuw het wiel uitvinden

Het idee om een website op te zetten ontstond toen Corrie en Brigit er voor kozen hun kinderen naar een school voor speciaal onderwijs te sturen, omdat een aantal activiteiten (zoals zwemmen) op het kinderdagcentrum wegens bezuinigingen afgeschaft was en bepaalde therapieën maar beperkt werden gegeven. Kinderen met een ernstig meervoudige beperking horen eigenlijk niet thuis in het speciaal onderwijs maar andere mogelijkheden waren er niet. De medewerkers waren niet gewend om met de nieuwe doelgroep om te gaan en kennis over voorzieningen en aanpassingen ontbrak. De moeders moesten op school telkens weer opnieuw het wiel uitvinden voor hun kinderen. Zo ontdekten ze dat veel ouders ook met de handen in het haar zaten door gebrek aan kennis. De maatschappij is nu eenmaal niet ingesteld op de kleine, bijzondere groep van kinderen met een ernstig meervoudige beperking (de zogenaamde emb'ers). Corrie vertelt hoe zij tegen de grenzen van de zorg aanliep toen haar dochter verschijnselen van zelfmutilatie vertoonde: "De begeleiders onderkenden de signalen niet en ik voelde me met een kluitje

De tips aan en van andere ouders zijn goud waard

in het riet gestuurd. Uiteindelijk heb ik hulp ingeroepen van het CCE (Centraal Centrum voor Expertise) en kon een plan van aanpak ingezet worden." Ook Brigit heeft met de nodige barrières te maken gehad. "Je moet enorm mondig zijn om iets voor elkaar te krijgen. Als je te maken hebt met ambtenaren of andere functionarissen die achter een bureau zitten en beslissingen nemen over je kind, levert dat wel eens frictie op. Als ik word afgeblaft, bel ik gewoon opnieuw in de hoop dat ik een ander aan de lijn krijg."



V.l.n.r.: Corrie, Sophie, Lidewij, Brigit en Bjorn.

Gouden vondst

Het opzetten van een website bleek een gouden vondst. Het duo krijgt veel reacties uit heel het land en ook België. Ouders kunnen tips en ervaringsverhalen e-mailen en op de site staan veel links naar relevante websites van organisaties en bedrijven. Uit de reacties van andere ouders blijkt dat kindmethandicap.nl voorziet in een behoefte. Subsidie krijgen de dames echter niet. Een familielid heeft geholpen met het opzetten van de website en Corrie besteedt veel tijd aan het actualiseren van de informatie en het beantwoorden van e-mails. Creatief als de moeders zijn, hebben zij ook een webwinkel met zelfgemaakt speelgoed en ander handig materiaal. Beiden hebben hun baan moeten opgeven om voor hun kind te kunnen zorgen en van die nood hebben ze een deugd gemaakt door aangepast speelgoed te ontwerpen, zoals de voelkussens die zij maken voor EMB kinderen die 'spelen' door verschillende materialen te voelen.

Schat aan informatie

De tips aan en van andere ouders zijn goud waard. Wie weet nu als gestreste ouder van een zwaar gehandicapt kind de weg naar allerlei voorzieningen of kent de regels? Hoe kom je te weten dat vanaf een bepaalde leeftijd het gebruik van luiers vergoed wordt

of dat er een CCE bestaat om deskundige hulp te vragen? Als je kind een maagsonde krijgt, wil je weten hoe de ervaringen van anderen zijn. Wie vertelt je dat er recreatieve mogelijkheden zijn voor je kind? Ouders van schoolgaande kinderen wisselen tips en ideeën uit op het schoolplein, terwijl zij op hun kinderen wachten. Het digitale schoolplein voor ouders van ernstig meervoudig beperkte kinderen was hard nodig. Kindmethandicap.nl voorziet in een behoefte, uiteraard groeit de website mee met de leeftijd van de kinderen. Op jonge ouders die geconfronteerd worden met de zware handicap van hun kind komt zoveel af. Op kindmethandicap.nl vinden zij een schat aan informatie die jonge ouders zo broodnodig hebben, dankzij het geweldige initiatief van Corrie en Brigit.

Brigit:

'Je moet enorm mondig zijn om iets voor elkaar te krijgen'