

# Carolina de Kimpe: 'Leg uit waarom je iets doet'

**Carolina de Kimpe is moeder van Erik (20) en Linda (23). Erik heeft het Smith Magenis syndroom (SMs), een chromosoomafwijking, en is verstandelijk beperkt. Vanaf zijn geboorte heeft Carolina al veel met 'de zorg' te maken.**

Nederland telt tussen de zes- en achthonderd personen met SMs. 'Kenmerkend daarvoor zijn onvoorspelbaar gedrag en slaapstoornissen', vertelt Carolina. 'Erik moet je leren "lezen". Je moet steeds goed inschatten hoe hij gaat reageren, want hij kan binnen twee seconden heel onzeker/agressief zijn. Je moet hem steeds een stap voor zijn. Inmiddels is Erik heel groot, en kan ik hem fysiek niet de baas. Verder is hij incontinent en moeilijk verstaanbaar. Hij loopt zelfstandig, maar kan bijvoorbeeld alleen op een driewieler of een tandem fietsen.'

## Logeren

Tot zijn achttiende jaar woonde Erik thuis. Veertien jaren ging hij naar een ZMLK-school. Carolina was fulltime thuis. 'Dat kon ook niet anders; voor Erik zorgen is intensief. Natuurlijk is het een flinke opgave, maar wij boffen met familie en vrienden. Dankzij hen houden wij het vol. Ook hebben we er altijd bewust voor gekozen om Erik twee weekenden per jaar en soms ook een hele week te laten logeren. Vond hij erg leuk, en wij konden even bijtanken. Dat kan ik iedereen aanraden.' Nu woont Erik op het terrein van een grote zorginstelling in een speciaal huis, samen met nog drie jongens en de begeleiders. Erik krijgt één-op-één begeleiding en werkt vier dagen in de week op een kinderboerderij, als dagbesteding. De vijfde dag is hij vrij.

Aan Eriks huidige woonplek ging een flinke zoektocht en een inspannend proces vooraf, vertelt Carolina. 'De instelling wilde Erik eerst in een andere woongroep plaatsen, bij oudere, non-verbale cliënten. Maar die maken bijvoorbeeld veel geluid, en dat zou zeker agressie bij Erik oproepen. Dat leek ons geen geschikte omgeving.'

## Objectief houvast

'Toen we even op een dood spoor waren beland rond de plaatsing van Erik, hebben we de hulp van het CCE ingeroepen. Daar hebben we veel aan gehad. Cor Mastwijk,

de consulent, maakte videoanalyses van Erik en je zag daarop heel duidelijk hoe je op basis van Eriks gedrag kunt voorspellen hoe hij zal reageren. Cor beschreef vervolgens in zijn rapport welke woonsituatie Erik ideaal gezien nodig heeft. Dat gaf ons objectief houvast richting de instelling. Cor liet zien dat Erik een voorspelbare, prikkelarme omgeving nodig heeft. Daarna hebben de instelling en wij besloten om Erik als uitgangspunt te nemen. Vervolgens hebben ze eigenlijk de andere jongens en de begeleiders bij hem gezocht.'

## Blijven praten

Carolina heeft in de loop der jaren met veel zorgverleners te maken gehad. 'We zijn altijd heel selectief geweest als het gaat om zorgverleners voor Erik. Essentieel is of zij echt een klik met Erik hebben en zich voor hem willen inzetten. En of er chemie met ons is. In dat opzicht hebben we weinig teleurstellingen gehad, en daar zijn we erg dankbaar voor. Mijn belangrijkste advies is dat je veel met elkaar moet praten. Blijf voortdurend in gesprek en leg uit waarom je iets doet. Dat is de kern van een goede relatie tussen familie en zorgverleners. Wat beter zou kunnen is de medische zorg rond Erik. Je moet in ziekenhuizen steeds weer het verhaal van Erik vertellen en in het academisch ziekenhuis waar wij komen, zijn de patiënten met het SMs ook nog eens over verschillende artsen verdeeld. Dat zou anders kunnen, gezien het kleine aantal patiënten. Dan is specialisatie extra belangrijk.'

## Goed contact

In grote lijnen is nu alles rond Erik goed geregeld. 'Wij zien Erik twee keer per week, en we hebben een keer of vier, vijf per week telefonisch contact met hem. Het contact met de begeleiders is goed. Als er iets is, bellen ze ons snel.' ■

