

## **IEMAND MET NAH IS EEN GEWOON MENS**

**Rob Koning (1957) leeft samen met zijn vrouw Ingrid in Hillegom. Zij hebben samen drie volwassen zoons: Patrick, Robin en Arthur. Rob werkt bij het ministerie van Financiën en heeft zich ook geschoold in professionele communicatie (Phoenix). Zoon Robin liep in 2007 niet-aangeboren hersenletsel op en leeft in Den Haag (woonlocatie Aves, Gemiva-SVG Groep).**

### **Noodbericht uit Spanje**

Rob Koning: “Via mijn zoon Robin ben ik in aanraking gekomen met NAH. Robin leefde meer teruggetrokken en op zichzelf dan zijn broers. Toen hij in 2006 slaagde voor zijn Havo was hij opgelucht – zijn hart lag niet bij naar school gaan. Hij vertrok naar Spanje om daar te werken en de taal te leren. Eind 2006 kwam hij naar huis om begin 2007 weer terug te keren naar Spanje. Wij hadden de indruk dat het goed met hem ging. Mijn vrouw Ingrid en ik bezochten Robin een paar keer; de laatste keer in mei 2007 op Tenerife.”

“Tot wij op 2 augustus 2007 een bericht kregen dat ons in shock bracht. Robin was gevonden op het strand in zeer kritieke toestand. Hij had zich – naar ons later is gebleken - van een berg af laten vallen en lag nabij of in het water. Uiteindelijk heeft een agent hem gereanimeerd en na vier dagen leek Robin in leven te blijven.”

“In Nederland werd één ontstoken long verwijderd; zijn linkerarm was verbrijzeld. Drie maanden verbleef Robin in het ziekenhuis; daarna startte hij met revalideren in Heliomare (Wijk aan Zee). Robin bleek ook hersenletsel te hebben opgelopen: hij ziet slechts 10% en zijn kortetermijngeheugen functioneert beperkt. Het Spaans dat hij had geleerd, kent hij nog maar de dag van de week is hij vaak kwijt. Hij toont weinig initiatief en leeft nog steeds teruggetrokken.”

“Vanaf 2007 heeft Robin een heel proces doorgemaakt. Aanvankelijk gedroeg hij zich zo agressief, dat dat problemen gaf tijdens het revalideren. Robin verbleef in 2009 ook een aantal weken voor verdere revalidatie in Arnhem (Groot Klimmendaal). Dat had niet het gewenste resultaat en de vraag rees in hoeverre Robin op zichzelf zou kunnen wonen. Uiteindelijk heeft men op woonlocatie Aves (Den Haag) aangegeven, het met Robin aan te durven. Robin woont er nu naar tevredenheid.”

### **Veranderd door de val**

“Hij heeft gemerkt dat mensen afhaken – hij is veranderd door de val. Wij hebben hem verteld wat er is gebeurd. Uit een sms-bericht aan ons, zijn ouders, hebben wij opgemaakt, dat hij uit het leven wilde stappen. Hij schreef dat hij depressiviteit altijd al bij zich had gedragen. Als we terugdenken is hij wel eens weggelopen. Hij liet toen een briefje achter, dat we ons geen zorgen hoefden te maken: hij zou geen zelfmoord plegen. Achteraf weten we dat dit een signaal was dat hij daar toen al mee bezig was. Op dat moment wisten wij dat echter niet. Dat signaal bleef bij ons toen niet hangen.”

“Het is de overtuiging van Robin nu, dat hij zijn leven in Spanje niet wilde beëindigen. Hij zegt dat hij in Spanje gelukkig was. Nu is hij gehandicapt, kan niet meer werken. Het leven hoeft niet meer voor hem. Onze overtuiging als ouders is - op grond van wat wij

(denken te) weten – anders. Wij denken dat Robin op dat moment wel uit het leven wilde stappen. Robin en wij als ouders hebben dus ieder een andere lezing van wat er augustus 2007 is gebeurd en waarom. We hebben dit naar elkaar uitgesproken en respecteren elkaar daarin.”

### **Een traumatische ervaring**

“Het ongeluk is inmiddels ruim acht jaar geleden gebeurd. Op het moment zelf ben je in shock. Het is een trauma. Je bent compleet van de wereld. Eerst denk je: wat blijft er over van zijn fysieke gezondheid? Dan volgen vijf maanden van revalidatie die gepaard gaan met onder andere agressie, die je niet begrijpt. Gaandeweg leerde Robin weer lopen en fietsen: hij moest van heel ver komen. Het eerste begin was ontzettend zoeken. En nadenken: hoe moet het met hem, waar moet dat naartoe? Hoe reageert zijn omgeving: opa en oma, zijn broers, wij als ouders?”

“Robin kwam thuis wonen. Elke dag werd hij met een bus opgehaald; dat vond ik wel heel confronterend. We hadden altijd drie gezonde knullen ....”

“Hij is ook eens boos weggelopen uit een activiteitencentrum in Den Haag. Als ouder lig je dan een hele nacht wakker: wat kunnen we doen? Uiteindelijk heeft een begeleider hem 's ochtends teruggevonden.”

Vader Rob: Iemand met NAH is een gewoon mens en géén verstandelijk beperkte. Toch wordt Robin vaak zo gelabeld. Het zou helpen het verschil beter te duiden.

### **Zorgen en rouwen**

“Als ouders kregen we de zorgen nogal eens direct terug. Als Robin zich bijvoorbeeld agressief had gedragen tegenover een medebewoonster, kregen wij de boodschap: hier kan hij niet langer blijven wonen. Maar wat moesten we dan? En hoe en waarom komt Robin in een situatie waarin hij agressief wordt? Zulke situaties vond ik heel lastig.”

“Ingrid en ik hebben ervaren dat wij verschillend rouwen. Een professional heeft ons geholpen om te leren zien en respecteren dat wij anders omgaan met verlies. Ik ben er vooral voor het geestelijk contact. Ingrid zorgt ervoor dat Robins kleren schoon zijn, dat er eten is dat hij lekker vindt. Als Robin belt, geeft Ingrid hem snel aan mij. Ik vind dat prima. De laatste jaren gaan Ingrid en ik bewust vaker een paar dagen met z'n tweeën weg, waarmee we tijd voor onszelf en elkaar nemen.”

“Ik had de neiging vooral voor Robin te zorgen en niet voor mezelf. Terwijl er ook met mij het nodige gebeurd was. Vrienden gaven aan, aan mijzelf te denken. Zij boden aan een bezoek aan Robin van mij over te nemen. Niemand echter maakte dat uiteindelijk helemaal waar maar dat begrijp ik ook .... Ik heb moeten leren dat Robin zijn eigen lot moet dragen.”

“We hebben mensen in grote lijnen verteld, dat Robin door zuurstofgebrek hersenbeschadiging heeft opgelopen. Maar niet dat hij als persoon is veranderd.”

### **Altijd rekening houden met**

“Er bestaat een constante zorg: Robin leunt op ons. Als jullie er niet meer zijn, heb ik echt een groot probleem – heeft hij wel eens gezegd. 's Nachts bijvoorbeeld als hij in

paniek is of uit een nare droom wakker wordt, belt hij meestal ons en niet de begeleiding.”

“Met alles wat we doen houden we rekening met Robin. We hebben daar nu ook vrede mee: onze andere twee kinderen zijn (ook) het huis uit en we stellen er ons op in, dat in weekenden Robin thuis bij ons is. En in de regel gaan we driemaal per jaar samen met hem naar de zon. Zo is het goed.”

“Voor Robin zijn vooral zijn broers belangrijk. In groepen zoals bij familie raakt Robin snel geïsoleerd.”

### **Geloof**

“Ikzelf ben van huis uit katholiek; mijn vrouw hangt geen geloof aan. Onze kinderen hebben we hierin altijd vrij gelaten. Na zijn ongeluk wilde Robin op een bepaald moment gedoopt worden. Dat was in 2009. Alles was helemaal voorbereid toen hij op het allerlaatste moment afzegde. Waarschijnlijk door een gesprek met iemand die zelf moslim was. Er is een periode geweest dat Robin de overtuiging had zich te moeten bekeren tot de islam.”

“Regelmatig zegt Robin dat hij hoopt snel dood te gaan. Met de wetenschap van nu terugkijkend, vermoed ik dat de hang naar de dood er ook voor zijn ongeluk al lange tijd was. Zijn heel gebrekkige gezichtsvermogen en de vooruitzichten, dat hij waarschijnlijk nooit kan werken, noch de Robin kan zijn die hij ooit was, zullen daarbij meespelen. En hij vindt het moeilijk te accepteren dat hij hoort bij de groep mensen hier: mensen met NAH, ouderen, lichamelijk beperkten.”

### **Structuur**

“Iemand zoals Robin heeft veel structuur nodig waarvan zo min mogelijk wordt afgeweken. En wordt daarvan afgeweken, kun je dat het beste niet tevoren melden. Robin kan de toekomst niet overzien.”

“Zonder begeleiding gaat Robin denk ik slecht voor zichzelf zorgen. Hij verliest sturing om zich te douchen en aan te kleden. Woonlocatie Aves biedt een goede plek. Een mooi groot appartement met alles wat hij nodig heeft: slaapkamer, keuken en een woonkamer met ruimte voor computer, muziekapparatuur en fitness-apparaten. Robin geeft ook zelf aan dat dit zijn plek is. Hij is zeer tevreden over zijn begeleiders, die er voor hem zijn als hij daar behoefte aan heeft, maar hem vooral niet pushen. Robin is heel erg gesteld op zijn vrijheid (zijn adagium is: ik moet niets).”

### **Mensen met NAH in onze samenleving**

“Dit wooncomplex is bewust neergezet in deze woonwijk. Af en toe vinden er activiteiten plaats tussen de bewoners hier en hun buurtgenoten. Dit biedt mogelijkheden om samen te leven. Verder zou het fijn zijn als mensen meer geven: meer tijd besteden aan mantelzorg. Ik ontvang van Robin ontzettend veel liefde. Tijdens zijn pubertijd hebben we veel gestreden maar nu hebben wij een intense band. Maar ja, ik ben zijn vader.”

“Voor veel mensen is niet-aangeboren hersenletsel een ver-van-mijn-bed-show. Veel mensen weten niet wat het is. Iemand met NAH is een gewoon mens en géén verstandelijk beperkte. Toch wordt Robin door sommigen zo gelabeld.”

“Wat het verschil is? Verstandelijk gehandicapten zijn mensen met een beperkt denkvermogen. Er bestaat een defect waardoor zij niet begrijpen. Maar Robin kan goed denken. Op het moment dat hij iets moet verwoorden, lukt hem dat soms niet. Of hij raakt het spoor bijster. Dan krijgt hij snel het label dat hij niet spoort. Maar het denken is aanwezig en dat kan hij. Voor de buitenwereld is dat een moeilijk onderscheid. Het zou helpen om dit verschil te duiden.”

“Daarbij komt, dat een groep mensen met NAH heel divers is. Het maakt verschil op welke moment je NAH overkomt. Zo heeft Robin eens verkering gehad met Caroline. Zij had op haar elfde een hersenbloeding gekregen: bij elf hield haar opleiding op. Robin had zijn havo afgemaakt en nog Spaans geleerd. Zij verschilden in hun ontwikkeling, ondanks dat zij bijna even oud waren. Zulke verschillen maken ook dat ideale zorg moet passen als een maatpak.”

### **Als ik kon toveren ...**

“Waar ik de meeste moeite mee had, toen dat bericht kwam, was het definitieve. Het komt nooit meer goed. Wat zou ik het Robin gunnen, dat hij weer een voetbalwedstrijd kan zien. Kleine dingen. Toch ben ik ontzettend blij dat hij gebleven is. Toen het heel vers was, dacht ik wel eens anders. Misschien klinkt het egoïstisch, omdat hij zelf niet meer wil(de) leven. Ik zou willen dat hij het beter had maar inmiddels heb ik het aanvaard zoals het is. Voor mij is het goed zo. Ik denk dat dit ook geldt voor mijn vrouw, Ingrid. Robin is ons zorgenkind - zal dat altijd blijven - maar wel een kind van wie we heel veel en altijd zullen blijven houden en van wie we nog elke dag volop genieten.”