

Centramed

Best, 20 januari 2007,

Geachte Mevrouw Kuiper,

Tot op heden is er geen direct contact geweest tussen uw maatschappij of u persoonlijk en ons, de ouders van Robin (Kiel), maar naar aanleiding van de brief d.d. 21 november 2006 van uw collega Mevrouw Verhagen aan Mr. Brens en uw uitlatingen c.q. vragen tijdens de laatste ontmoeting tussen u beiden d.d. 12 december 2006 voel ik mij toch geroepen om via deze brief persoonlijk contact met u te zoeken.

Dit aangezien uw brief mij (ons) ten eerste het gevoel bezorgt dat er bij u de menig leeft, dat wij over de rug van Robin uit zijn op persoonlijk gewin en ten tweede omdat dit wellicht een goede aanleiding vormt om sowieso eens mijn hart te luchten m.b.t. de stand van zaken op dit moment en het tot nu toe doorlopen traject.

Ik kan er niets aan doen, maar als ik terug kijk op het traject zoals dat tot op heden met uw maatschappij is gelopen, dan kan ik niet anders zeggen dan dat dit geen schoonheidsprijs verdient en dan druk ik me als moeder van Robin nog zeer zacht uit. Want ik kan u verzekeren dat ik inmiddels meerdere krachttermen gebruik als er weer eens correspondentie van u binnen komt.

Naar mijn mening hebben wij ons als ouders van Robin tot op heden meer dan schappelijk en welwillend opgesteld en naar ik begreep van Meneer Michiels werd dat ook aan uw/zijn zijde zo ervaren. Samen met hem hebben we een zeer positief en vooral respectvol gesprek gevoerd (22 februari 2006!!!!) En toen werden er voor het eerst duidelijke afspraken gemaakt die ons stappen vooruit zouden gaan helpen in onze zorgen om en verzorging van Robin. Er werden heldere afspraken gemaakt over de noodzakelijke aanschaf van een busje, de kosten voor de aanschaf en gebruikskosten. Tevens hebben we afgesproken om een pakket van eisen m.b.t. huisvesting op te stellen en daarna aan de hand hiervan contact te leggen met een makelaar. Deze diende op verzoek daarna een zoekopdracht uit te voeren en de resultaten schriftelijk aan ons & jullie mede te delen. Ook dit is gedaan.

En daarna bleef het oorverdovend stil van jullie zijde. De heer Michiels ging veranderen van werkgever en u heeft zijn plaats in genomen. Natuurlijk hebben wij er helemaal geen moeite mee dat er persoonsveranderingen plaats hebben bij de behandeling van ons dossier, dat zal in de toekomst nog wel vaker gebeuren. Maar het kan natuurlijk niet zo zijn dat iedere persoonswisseling ook weer een blanco dossier voor ons gaat opleveren en dat alles wat er is besproken en doorlopen met een voorganger als nooit gebeurd de boeken in gaat.

Heeft u enig idee hoe het is om de ouders van Robin te zijn, hoe het is om door iemands fout een kindje voor de rest van zijn leven en dat van ons, aan de zijlijn te moeten zien staan??? Het maakt voor de ernst van de zaak niet uit of een kindje gehandicapt is door de natuur of door een medische fout, maar ik kan u verzekeren dat het voor je hart wel degelijk héél veel verschil uit maakt.

En dat is iets waar ik me iedere dag opnieuw overheen moet zetten, over het feit dat zijn broertje van nog geen 3 maanden nu al beter zijn hoofdje omhoog kan houden dan onze grote man. Dat Robin nooit een woord tegen ons zal kunnen zeggen en dus ook nooit precies kan aangeven wat hij wil, waar het pijn doet of gewoon even gezellig kan kletsen. Dat hij op de kermis moet kijken hoe de andere kindjes plezier maken en in de Efteling hij alleen gezellig een rondje door het sprookjesbos mag gaan rijden, want ergens in gaan kan bijna niet. Als we pannenkoeken gaan eten, wij zijn pannenkoek eerst fijn moeten maken (door hem eerst zelf te kauwen!!!). Heerlijk met het hele gezin naar het strand en Robin parkeren we in de duinen, want tjaa, dat zand hè!!!! Zo kan ik nog wel 100 A4-tjes vol schrijven met voorbeelden.

Natuurlijk leggen Arnold en ik ons hier niet bij neer, want Robin is voor ons een volwaardig lid van het gezin en gaat dus ook overal mee naartoe en voor zover mogelijk ook echt overal mee in. Dat dit betekent dat we veel moeten tillen, alternatieven moeten zoeken, zeer innovatief moeten zijn en vaak bekijks trekken, dat nemen we voor lief. Want een lach op Robin's gezicht en een fijne dag als gezin is zoveel waard!!

Het maakt me dan ook werkelijk waar woedend als ik uit uw bewoording kan opmaken dat er bij u een beeld bestaat alsof Robin een of ander levend kasplantje is!!! Robin is namelijk niets van dat alles. Hij is een, in zijn onwillig lichaam gevangen jongetje. Met zijn hoofd is niets mis,

behalve dan dat zijn lijf niet doet wat hij wil. Robin hoort, ziet en begrijpt meer van deze wereld dan goed is voor een ventje van zijn leeftijd. Sinds ons verblijf in Amerika hoeven Arnold en ik thuis bv. ook geen Engels meer te praten (iets wat we doen als we niet willen dat de kindjes weten waar we het over hebben), want Robin verstaat dit dus perfect!! Kent u veel kinderen van zijn leeftijd die dat hem na doen? En ook hier kan ik best nog een hele lijst geven van voorbeelden om duidelijk te maken dat Robin een pienter mannetje is. Hetgeen natuurlijk ook steeds blijkt uit de diversen verslagen die o.a. zijn school over hem opstellen.

Heel soms denk ik zelfs wel eens dat dat wellicht wel de grootste straf voor hem is, dat hij feilloos weet wat er om hem heen gebeurt en wat hij allemaal niet kan. Het is zijn sterkste punt, want hoe meer hij kan leren, hoe beter de wereld er voor hem uit ziet. Maar tevens is het ook meteen zijn pijnlijkste punt.

En voor ons dus ook, want hoe fijn het ook is om hem iedere dag weer vooruit te zien gaan en bv. van school te horen dat ze denken dat ze Robin wellicht wel kunnen leren lezen. Soms zou ik willen dat hij verstandelijk ook een tik gehad had, zodat hem niet alles zo pijnlijk duidelijk was en in de toekomst nog zal worden. Wat een afschuwelijke gedachte van moederliefde!!!

Wij knokken als gezin, familie en vrienden zo hard voor Robin's levensgeluk en vooruitgang en wat doen jullie daar in tegen als "tegenpartij"?? Jullie zoeken steeds naar uitwegen om zaken niet te hoeven regelen, niet te hoeven betalen, maar weer een paar maanden uit te kunnen stellen of liever nog compleet te kunnen weg poetsen.

Wilt u soms eens een dag met ons mee komen draaien?? Gewoon een normale dag uit het leven van de familie Kiel?? Gelukkig voor u, slaapt Robin op de meeste ochtenden heerlijk uit, dus u hoeft niet om 6 uur al te starten aan deze marathon. Met het wakker worden maakt hij meestal zijn broek wel vol (gelukkig bestaan er luiers!!!), dus aan de slag dan maar. Probeer een zwaar spastische jongen maar eens zonder al teveel rommel uit de vieze en in de schone luier te krijgen (en denk dan ook meteen aan dat beeld als hij strakjes 18 is, lijkt me als moeder helemaal fantastisch!!!)

Daarna moet Robin van de eerste verdieping naar beneden, dus til hem op (ongeveer 16 kilo) en ga hiermee de smalle wenteltrap af. Let hierbij goed op, want het lijkt nu net alsof je aan het worstelen bent met een woeste beer. En dit alleen maar omdat hij zo zijn best doet om stil te liggen in je armen.

Beneden kunnen we kiezen, zetten we Robin in zijn eetstoel of houden we hem op schoot en gaan op de bank zitten? De keuze die we maken is afhankelijk van zijn spasme. Als dat namelijk te erg is (bij bv. ziekte of na een slechte nacht) kun je er donder op zeggen dat zijn mondmotoriek ook verschrikkelijk is. Een hap pap komt dan ongeveer 4x terug voordat hij grotendeels opgegeten is. Rechttop of een beetje hellend maakt dan een groot verschil. Over een gemiddelde maaltijd met Robin doe je 30/45 minuten, waarbij je handen te kort komt. Zijn armen moet je vasthouden, die gaan alle kanten op, dus ook richting die volle lepel pap; De spuit moet je vullen met thee, want ook gewoon drinken kan Robin niet.

Na het opruimen van dit slagveld kan het aankleden beginnen. Iets wat er op lijkt alsof je bovengenoemde beer een moderne outfit wil aantrekken, armen die naar links & rechts gaan, benen die eindelijk in een pijp zitten en een seconden later weer niet en dan moeten de schoenen nog aan!!!

Eindelijk kan hij in de auto om naar school te gaan. Maar omdat er nog geen bus is waar Robin met zijn rolstoel in kan, staat deze dus al op school. Dus mag je hem optillen en naar de auto dragen. Om daar aangekomen dat bewegelijke mannetje in een autostoeltje te zetten en te zorgen dat hij daar niet snel nog even uitschiet. Wandelrolstoel nog achterin zetten en dan kunnen we weg.

Op school kan het circus in omgekeerde volgorde weer beginnen, tillen, zorgen dat Robin niet wegschiet, dan wel op de grond valt, vastzetten in zijn wagen en naar de klas brengen. Gelukt, nog even kletsen en dan op naar huis. Met een beetje mazzel hoeven we vandaag niet naar school voor Fysiotherapie, Ergotherapie, paardrijden, zwemmen, Logopedie of een ander overleg.

Om 16.00 uur is Robin klaar met weer een zware schooldag en eenmaal thuis wil hij graag even wat lekkers eten, een bakje fruit of echt iets te snoepen en meestal heel veel drinken, iets dat op school niet zo goed wil lukken. En natuurlijk is het daarna quality time, samen spelen, lezen, wandelen, knutselen. Dit alles altijd samen met iemand anders, want alleen

ligt Robin maar naar het plafond te staren, aangezien hij lichamelijk weinig kan, maar geestelijk wel de mogelijkheden heeft. Rond 17.30 uur wil Robin graag eten en start het eetcircus weer van voor af aan. Een groot bord pap & grote jongens eten (ons eten maar dan met de staafmixer fijn gemaakt) en natuurlijk een toetje.

Na het eten tillen we Robin naar boven en samen met Papa gaat hij douchen. Ik kleed hem op zijn kamer uit, loop met hem over de gang (koud hoor, in je blootje) en in de badkamer staat Arnold al onder douche (deze hangt boven ons bad) en neemt hem dan over. Denk weer aan die woeste beer, nu in combinatie met een gladde aal en probeer deze maar eens in je armen vast te houden!!! En dan doet Robin ook nog eens echt zijn best, want douchen (water in het algemeen) vindt hij helemaal geweldig! Ik smeer Robin in met douchegel en was zijn haren & Arnold probeert hem niet te laten vallen. Dan pak ik een natte Robin weer over en loop met hem op de koude gang weer terug naar zijn kamer om hem af te drogen & aan te kleden. Nog even tandenpoetsen (alsof je een deur probeert open te wrikken met een tandenborstel) en dan is het toch echt bedtijd.

Hoelang moet dit zo nog doorgaan?? Hoelang kan dit zo nog doorgaan?? Wanneer komt het moment dat Robin niet meer naar boven te tillen is en we dus zijn bed in de woonkamer moeten gaan zetten (en voor ons zelf de bank met tv op zijn kamer) en hem alleen nog maar kunnen wassen met een washandje, omdat hij niet meer naar boven komt?? Dat hij nergens meer mee naartoe kan, omdat hij niet meer in onze auto mee kan??

Toen Robin 2 jaar was werd er door Argonout gezegd dat we haast moesten maken met onze huisvesting. We moesten zorgen dat we klaar zouden zijn voor Robin's 4<sup>e</sup> verjaardag, omdat e.e.a. daarna een te grote belasting voor ons zou gaan worden. A.s. Maart viert Robin al zijn 5<sup>e</sup> verjaardag en er is zelfs nog niet eens zicht op een nieuw huis, laat staan dat we er al wonen!

En wat geeft u als commentaar op een door ons gezochte woning: "u wilt ook wel in een mooi huis wonen". Dan zou ik u graag eens uitnodigen bij ons thuis, want wij hebben namelijk nu al die mooie woning!!! Wij wonen midden in het dorp in een heerlijke 2 onder 1 kap, met een mooie & rustige tuin. In een fijne, brede & rustige straat, 4 scholen binnen loopafstand, meerdere speeltuinen in de buurt, naar de winkels kunnen we lopen en op 1 minuut lopen van het station. Wat zouden we hier graag zijn blijven wonen, maar helaas voor ons is het niet mogelijk om ons paleisje aan te laten

passen voor Robin. Daar hebben we samen met Argonout en de gemeente meer dan uitvoerig naar gekeken.

Maar u heeft wel meer positieve zaken te melden over ons huishouden, want ook de geboorte van onze 2<sup>e</sup> zoon Floris grijpt u aan als reden dat wij uit zijn op een nieuwe woning. Ons huidige huis zou volgens u geen extra kamer meer hebben waar hij zou kunnen slapen. Erg knap dat u uitspraken over een woning kunt doen die u nog nooit gezien heeft. Voor de goede orde, ons huis heeft 5 slaapkamers, 3 op de eerste etage en nog eens 2 op de bovenste verdieping. En van 1 daarvan zijn er zelfs nog 2 te maken ook, dus nog ruimte genoeg voor zelfs een 4<sup>e</sup> kindje (dan weet u vast dat ook dat nog tot de eventuele toekomst kan behoren). Dus ruimte voor iedereen een eigen kamer en een kantoor voor Arnold, want die werkt aan huis.

Ter informatie, wij proberen bij alle kosten die wij namens & voor Robin maken er zorg voor te dragen dat de kosten nooit belachelijk zijn. Tot op heden halen we en brengen we Robin elke dag zelf van en naar school. Kortom goedkoper kan niet. En dat geldt ook voor de periode die we voor Robin's revalidatie en ontwikkeling in Amerika hebben doorgebracht. We maakten een super deal voor de huisvesting, We zochten uit wat de goedkoopste autohuur mogelijkheid was en namen voor lief dat ik daarvoor wel iedere maand naar de luchthaven moest rijden om weer van auto te wisselen. We kochten bv. een autostoeltje i.p.v. dat we dat voor 5 Dollar per dag zouden huren voor 3 maanden. Waar mogelijk bedongen we korting. Nooit speelt bij Arnold en mij de gedachte "we nemen gewoon het duurste van het duurste, want de rekening gaat toch ergens anders heen". Nee, wij geven iedere Euro (of Dollar) uit alsof die uit onze eigen zak komt. En we zullen dit ook in de toekomst blijven doen.

Net als voor Robin's verjaardag en bv. Sinterklaas, dan gaan we op zoek naar leuke "normale kinderen" speelgoed. Dat Robin hier meestal dan alleen naar kan kijken en niet echt actief zelf mee kan spelen nemen we voor lief. Van een garage waar de auto's hard van af kunnen rijden, een rond racende Hummer, mooie voorlees boeken of een DVD kan Robin echt genieten. We hadden hiervoor ook kunnen kiezen voor speciaal gehandicapten speelgoed, waar Robin dan wel actief zelf mee zou kunnen spelen, maar met een zeer prijzig kaartje eraan.

Kortom een basis van vertrouwen waarin natuurlijk realistisch wordt gekeken naar kosten maar waar het belang van Robin centraal staat. Het zou u dan ook sieren als u voor Robin en ons gezin respect zou hebben en ons in ieder geval niet zou behandelen als een nummer. Gewoon menselijk met elkaar omgaan en kijken waar we de pijn voor beide zijde kunnen verzachten. Meerdere keren heb ik in persoonlijke gespreken met derde aangegeven dat bv. een simpele bos bloemen en de mededeling dat men het zo vervelend voor ons vindt wat er is gebeurd, zoveel goed zou doen. Hieraan zijn toch niet meer rechten te ontlennen dan nu al het geval is, maar toont wel een menselijk gezicht.

En misschien dat u de grievende opmerkingen over Robin's woon-, leef- en speelgenot, dan wel zijn toekomst en zijn ontwikkeling daarin gewoon voor u kunt houden. Wij hebben geen glazen bol en weten dus net zo min als welke arts, etc. dan ook niet hoe Robin's toekomst er uit zal zien, maar ik kan u wel vertellen dat wij er alles aan zullen doen om deze zo fijn mogelijk voor hem te maken en hem alle kansen op verbetering te zullen geven.

Wellicht werkt deze brief voor mij therapeutisch m.b.t. de verwerking en leidt het binnen uw maatschappij tot een wellicht "persoonlijkere" aanpak van ons en toekomstige "schade"gevallen.

Ik ben er niet het type naar om in de slachtofferrol te gaan zitten of om snel de moed & het positieve te verliezen, maar inmiddels krijg ik steeds vaker een rode waas voor mijn ogen als het over de zaak van Robin gaat. En ik moet eerlijkheidshalve toch wel zeggen dat me dat toch ook een zeer ongemakkelijk gevoel geeft. Soms denk ik wel eens "Men zegt dat brutalen de halve wereld bezitten", zou dat dan de manier zijn om de zaken nu eens goed te kunnen gaan regelen met u? Maar het zal toch niet zo zijn dat ik mezelf moet gaan verloochenen om recht te kunnen doen aan Robin??

Lenneke Kiel