

***In Leusden is sinds augustus 2019 het project 'In voor mantelzorg' actief.***

***Eén van de doelstellingen van het project is:***

***“Hoe vinden we de mantelzorger?***

***Wie zijn ze en waar zitten ze?”***

***Vanuit die vragen zullen we de komende periode regelmatig een interview met een mantelzorger publiceren.***

Interview met Jolanda Klein Entink door Jacqueline Rodenburg en Hans Sybrandy, beiden betrokken bij het project 'In voor mantelzorg' in Leusden

---

### **Voor wie zorg je en wat is de aard van de beperkingen van de zorgvrager?**

*Ik zorg voor onze zoon Koen van 17 jaar, hij heeft het syndroom van Dravet, dit is een epilepsiesyndroom. Hierdoor heeft hij een meervoudige beperking.*

### **Waarom ben je mantelzorger geworden?**

*Ach, mantelzorger, zo voel ik me helemaal niet. “Normaal” voed je je kind op en zorg je ervoor dat het zelfstandig zijn of haar weg in het leven vind. ‘Zorgen voor’ gaat over in ‘zorgen dat’.. Bij ons gaat dat anders: in plaats van zelfstandiger wordt Koen steeds afhankelijker door de zorg die hij nodig heeft en dat maakt dat ik ineens behalve moeder ook mantelzorger ben van onze zoon. Mensen vragen wel eens of het zwaar en moeilijk is. Kijk, dat vind ik nou moeilijk. Natuurlijk is het dat wel, maar het is ook gewoon voor ons. We kijken vooral naar de mogelijkheden en niet naar de beperkingen. Het is wat het is.*

### **Welke mantelzorgtaken doe je?**

*Koen heeft altijd begeleiding nodig en moet met alles geholpen worden. Daarnaast gaat hij 4 dagen in de week naar het Kinderdagcentrum waar hij in een andere omgeving het ook heel fijn heeft. Oma past regelmatig op en het koppel Koen – Oma is ijzersterk, echt twee handen op één buik. Ik heb altijd gestreefd naar balans in ons leven en voor zover*

*mogelijk samen met werk in eigen bedrijf, gezin, familie en vrienden te leven.*

### **Waar liep je o.a. tegenaan en was de oplossing goed te vinden?**

*Vanaf de komst van Koen en de grote zorgen om zijn gezondheid zijn we bijvoorbeeld bij zorginstanties nogal eens gestuit op onkunde. Dit was erg lastig en ingewikkeld maar we hebben steeds voor ogen gehouden “dit is wat het is”, en naar mogelijkheden gekeken.*

### **Hoeveel tijd besteed je per week aan mantelzorgtaken en hoe lang doe je dit al?**

*Geleidelijk is er meer regelmaat en opvang gekomen, maar de zorg om Koen is ingebed in mijn leven; ik loop voortdurend te tellen en op de klok te kijken: wat met Koen, nu dit, straks dat .... 24/7 dus.*

### **Heb je hulp uit eigen omgeving, of doe je meer een beroep op diverse organisaties?**

*Naast Oma en de meerdaagse speciale kinderopvang is er ook af en toe oppas om het leven van mij en ons gezin in balans te houden.*

### **Kun je de mantelzorg combineren met je werk/studie/hobby?**

*Mijn eigen bedrijf kan ik grotendeels vanuit huis runnen en daar zal ik geleidelijk aan weer meer tijd in gaan stoppen. Wij houden van lopen en dan gaat Koen gewoon mee. Lezen kan op de bank naast Koen.*

### **Spreek je andere mantelzorgers waarmee je bepaalde dingen kunt delen?**

*Eigenlijk heb ik zelf de balans gevonden met de gedachte dat Koen bij ons leven hoort. Als lid van de cliëntenraad van een zorgorganisatie kan de blik naar buiten, met anderen, verruimend zijn.*

## **Wat zou je helpen om uw taken als mantelzorgger te verlichten?**

*In de beginperiode, nu er op terugkijkend, vonden we vaak onbegrip, misten we betere hulp bij ons eerste gevoel van machteloosheid van "wat kunnen wij nu doen, en hoe dan"? Geleidelijk hebben we het leven met Koen leren omarmen. Koen is ons kompas!*

*"Je bent zo mooi anders dan ik*

*Natuurlijk niet meer of minder maar*

*Zo mooi anders, ik zou je nooit*

*Anders dan anders willen"*

## **Zou je blij zijn met een Mantelzorgcafé in Leusden?**

*Het is goed om met andere mantelzorgers van gedachten te wisselen, ik snap dat mensen daar behoefte aan kunnen hebben. Het mantelzorgcafé zou dan vooral ontspanning moeten geven, om daar, tussen andere "zorgers", even uit de dagelijkse continue zorg te kunnen stappen.*

Jolanda wil graag het stokje doorgeven en het volgende interview is met Cas Janse

*"Herkent u zich in de situatie van Jolanda en wilt u ook eens met andere mantelzorgers uw ervaringen delen, meld u dan aan bij sociaalplein Leusden voor een koffie-ochtend of een mantelzorgwandeling of bel dan met Lariks, 033-3034444 en vraag naar Corinne Mooren, [mantelzorg@lariks-leusden.nl](mailto:mantelzorg@lariks-leusden.nl), om u aan te melden."*