

OVER MARK...



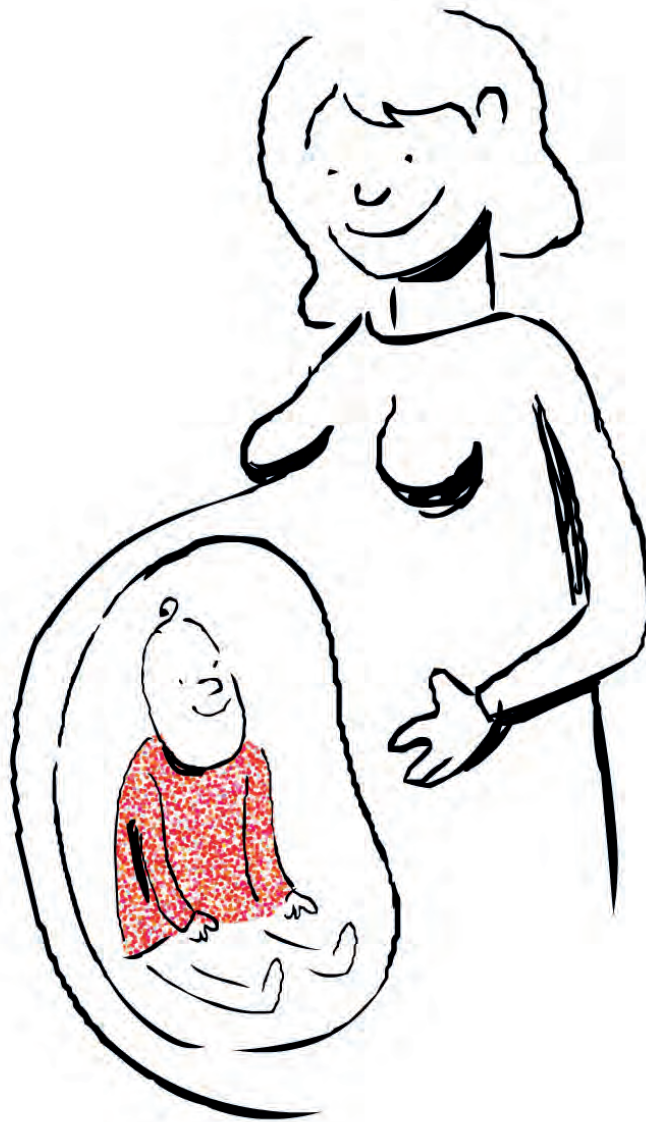
Geschreven door Jan Corsius
Geïllustreerd door Boris de Leeuwe

OVER MARK...

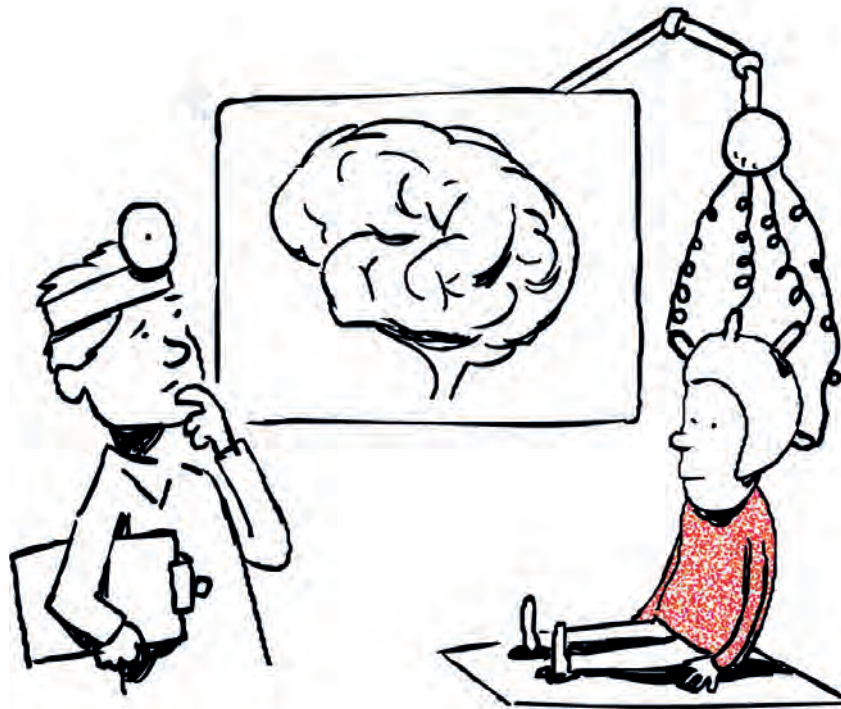
**Geschreven door Jan Corsius
Geïllustreerd door Boris de Leeuwe**



Ik ben een sociale knul. Als ik me goed voel, kan ik jou spontaan een kus geven.



Ik ben gewoon thuis geboren. Mijn geboorte verliep goed. Ik huilde bijna nooit en was een lief, spontaan en vrolijk baby'tje. Toen ik een maand of drie was, viel mijn moeder bepaalde dingen op.



Omdat ik steeds vaker kleine schokjes liet zien, vermoedden de artsen dat er neurologisch iets niet in orde was. Zou het epilepsie kunnen zijn? Of een ontwikkelingsstoornis?



Als peuter ontwikkelde ik me opvallend. Op sommige vlakken bleef ik als een baby, die nog veel moet ontdekken. Anderzijds verraste ik mijn moeder soms ook heel erg met wat ik kon. Bijvoorbeeld toen ik opeens zelfstandig voorbij fietste zonder zijwieltjes.



Toen in 11 jaar was, moest mijn moeder een erg lastige keuze maken. Ik ging verhuizen, omdat het leven thuis te moeilijk was geworden. Voor mij, voor mijn zusje Esther én voor mama.



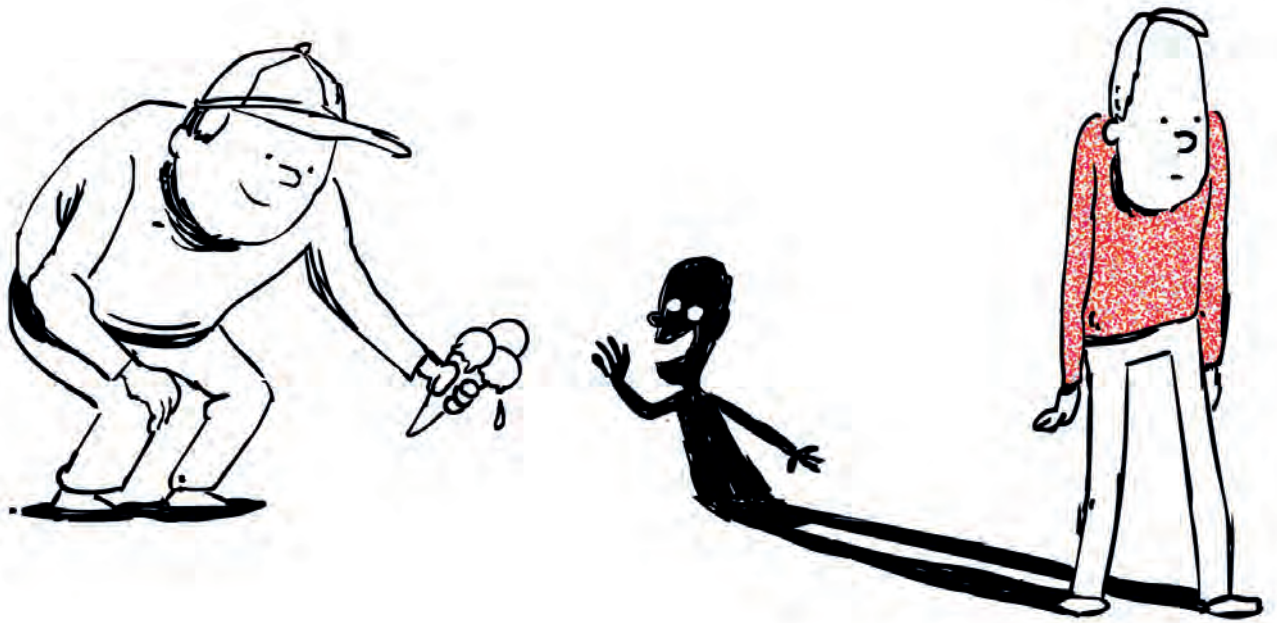
De eerste jaren dat ik uit huis woonde, kreeg ik vaak geen goede begeleiding. Ik had veel te maken met mensen die boos en agressief deden. Ik werd daar heel bang van, en mijn begeleiders konden mij hier niet goed bij helpen.



Ik werd steeds banger van alle boosheid om mij heen, en ging dit steeds vaker nadoen. Daardoor werd iedereen ook bang voor mij. Ze zagen mij als een agressief monster.



Daarom werd ik toen ook zo behandeld, als een monster. Gedurende enkele maanden werd ik opgesloten, en de begeleiders durfden niet bij mij in de buurt te komen. Mijn bord met eten werd bijvoorbeeld om het hoekje van de deur snel op de grond gezet. Ook moest ik vaak in mijn broek plassen, omdat ik niet naar de WC werd begeleid. Niemand ging ook met mij naar buiten, behalve mama. Je snapt dat dit niet langer ging zo.



Toen ik op een andere plek kwam, krabbelde ik langzaam op uit dat diepe dal. Maar die ellendige ervaringen uit de tijd dat ik als een monster werd behandeld, hebben wel diepe littekens achtergelaten. Ik ben vaak nog steeds heel angstig en kwetsbaar. En ik voel ook haarfijn aan of jij bang voor me bent, of als je je niet in mij kunt inleven. Dan word ik heel snel gespannen en angstig.



Maar als ik zie, hoor en voel dat jij als begeleider er voor mij bent, en mij structuur en houvast geeft die ik nodig heb, dan voel ik me veilig bij je. En dan kan ik op sommige momenten meer aan dan je misschien verwacht.



Zit jij niet goed in je vel, of ben je er niet voor mij, dan voel ik dat direct.
Dan voel ik me niet veilig bij jou. Dat vind ik heel eng.



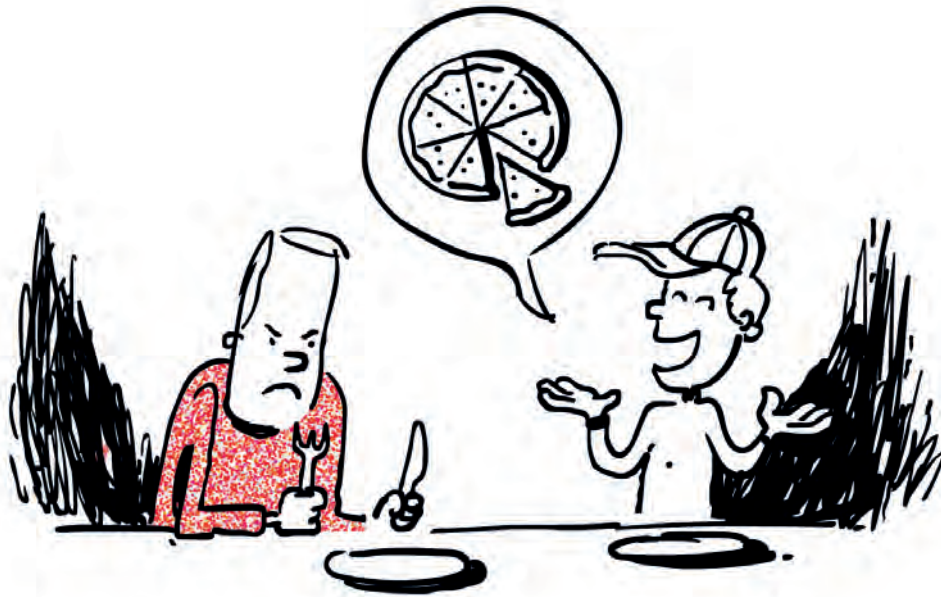
Je helpt me door me te betrekken bij alledaagse taakjes in en om mijn woonplek. Ik doe graag klusjes, ben sociaal en behulpzaam. Ik vind het ook leuk om mee te gaan naar de supermarkt.



Ik ben dól op bewegen. Zwemmen, voetballen, wandelen en fietsen bijvoorbeeld.
Ik kan er heel rustig van worden, en soms ook heel enthousiast!



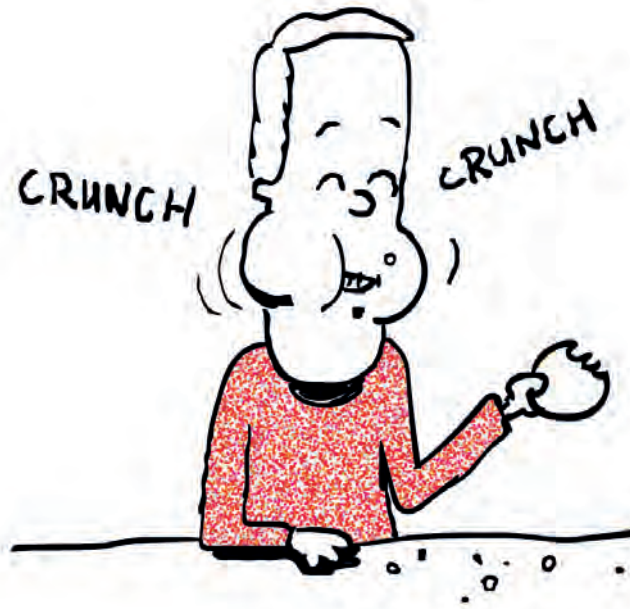
Houd er rekening mee dat ik alles beleef als een peuter. Het is me al snel te veel, ook al zul je dat vaak niet direct merken. Verklede mensen bijvoorbeeld kunnen heel eng op me overkomen. Juist op die momenten moet je dichtbij me zijn.



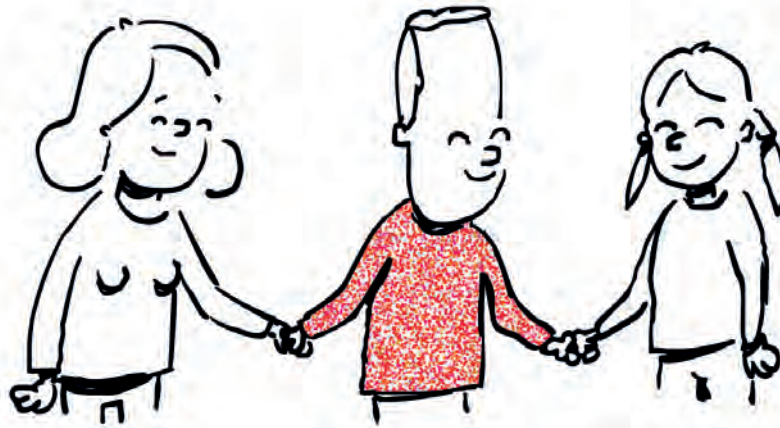
Op sommige punten komt het in mijn begeleiding erg precies. Ik houd bijvoorbeeld niet van hoofddeksels. En ik vind het vreselijk als ik me zweterig voel. Denk ook goed na waarover je praat als ik erbij ben. Ik houd er namelijk niet van als je het over mij hebt alsof ik niet besta. Of als je praat over begeleiders die niet aan het werk zijn. Of als je praat over wat we gaan eten. Laveer dan alsjeblieft met me mee.



Ik kan een gangmaker zijn, houd van dansen. Zingen en muziek maken vind ik heerlijk. Vraag van te voren wel even aan me of ik het op dat moment ook wil.



Ik kan goed aangeven wat ik wil. Bijvoorbeeld waar ik heen wil wandelen, of wat ik wil eten. Je kunt me helpen bij het kiezen, door me niet meer dan twee opties te geven.



Ik houd veel van mijn familie, en ga graag met ze mee naar huis. Ook als het niet goed met mij gaat, wil ik ze graag blijven zien! Ik heb dan wel de veiligheid van jou als begeleider nodig als ze op bezoek komen. Ook als jij dat spannend vindt.



Het is nooit saai met mij. Denk je goed met mij op weg te zijn, dan kunnen we opeens op een ander zijpad belanden. Maar als je het samen en in afstemming met mij blijft doen, dan kunnen we heel veel uitdagingen aan.

BIOGRAFIE VAN MARK



Mark als baby

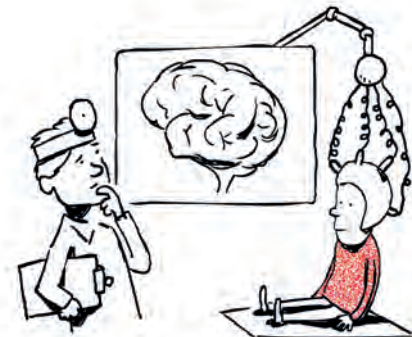
Mark is gewoon thuis geboren. De geboorte van Mark verliep goed. Hij hilde bijna nooit en was een lief spontaan jongetje. Toen hij een maand of drie was viel moeder al bepaalde dingen op die zij vreemd vond. Hij dronk zelfstandig zijn flesje, maar begreep maar niet dat hij de fles kon kantelen om ook de andere helft van de fles leeg te kunnen drinken. Of wanneer hij in de wipstoel speelde met zijn rammelaar, en deze niet meer zag, had hij niet het inzicht om zich heen te kijken waar het gebleven was. Waar leeftijdgenootjes al met veel interesse om zich heen keken, bleef Mark blij in zijn eigen kleine wereldje. Hij keek helemaal niet om zich heen maar lachte lief en blij naar je als je contact met hem maakte.

Rond zijn negende maand kreeg hij plotseling kleine schokjes, waarbij je zijn ogen een kant uit zag schieten. Deze schokjes kreeg hij steeds vaker. Op het consultatiebureau kreeg moeder het advies om te observeren hoe vaak deze schokjes voorkwamen, linker of rechter lichaamshelft, boven of onderlichaam. In deze periode werd ook duidelijk bij verschillende gehoortesten dat hij wel goed kon horen maar dat hij geen imitatie laat zien zoals bij andere kinderen van zijn leeftijd. Zij vermoedden dat er neurologisch iets niet in orde was, en adviseerde om een neuroloog in het Sofia kinderziekenhuis te raadplegen.

Mark kreeg n.a.v. de omschreven symptomen medicijnen tegen epilepsie. Toen na drie maanden bleek dat er geen verbetering was werd hij ter observatie opgenomen. Vervol-



gens heeft hij jarenlang vele soorten medicijnen gehad tegen epilepsie die allemaal zeer negatief op zijn gedrag werkte. Mark bezocht in die tijd een crèche in revalidatiecentrum Adriana stichting in Rotterdam omdat hij op anderhalfjarige leeftijd nog niet kon lopen en een achterstand had in zijn taalontwikkeling. Maar al snel werd het moeder duidelijk dat hij daar niet op zijn plek was. Na haar zorgen te hebben besproken werd hij verwezen naar een onderzoek of er sprake was van autisme. Dit werd door een psychiater beoordeeld en er was geen diagnose voor autisme, maar dat hij een ontwikkelingsstoornis heeft. Het advies was om hem te plaatsen bij een kinderdagverblijf voor verstandelijk beperkte kinderen. Van zijn tweede jaar tot en met zijn elfde jaar is hij daar geweest.



Marks peuter- en kleuterjaren

Op het kinderdagverblijf waren veel activiteiten gericht op sensorische integratie. Baby's stoppen van alles in hun mond dat hun veel informatie geeft. Mark heeft dit nog nooit gedaan waardoor hij dit allemaal nog moest leren. Hij ging wekelijks paardrijden, wat hij heel leuk vond. Een leuk kortdurend spelletje was bijvoorbeeld om scheerschuim op een spiegel te spuiten. Deze werd op een tafel gelegd, en Mark mocht het scheerschuim uitsmeren. Bij het doorpoetsen kwam plotseling zijn spiegelbeeld tevoorschijn. Dit was dikke pret. Mark vindt autorijden heel leuk. Het hielp hem zelfs tot rust te komen, zelfs tot slapen toe. Mark speelde thuis



veel met zijn buurkinderen. Mark vind steppen en fietsen erg leuk. Met steppen heeft hij zijn balans leren ontwikkelen. Op een gegeven moment met buiten spelen fietste hij plotseling op een kinderfietsje voorbij zonder zijwieltjes!! Moeder was zeer verrast dat hij dit plotseling zelfstandig kon.

Toen Mark vier jaar was kreeg hij een zusje. Zij houdt erg veel van Mark. Het was alleen niet zo leuk dat alle aandacht vaak naar Mark ging. Zij herinnert zich dat zij dikwijls met hem speelde met zijn geel met groene kampeerauto van Sesamstraat. Maar dat het moeilijk was omdat hij niet goed wist hoe hij met zijn speelgoed om moest gaan. Er vaak mee gooide. Dus samenspelen was niet makkelijk. Ook leuke dagen of uitjes werden door Mark beïnvloed. Thuis namen de spanningen steeds meer toe. Uiteindelijk na advies bij de jeugd/kinderpsychiatrie waar zowel Mark als zijn zusje werden behandeld, kwam het advies om voor Mark een woonvoorziening te zoeken.



Mark's kinderjaren

Op zijn elfde was er een plek voor hem in de Zuidwester in Spijkenisse waar hij zeven jaar gewoond heeft. Daar was hij niet op zijn plek. In zijn woning was hij de enige die kon lopen. Hierdoor werd zijn leven zeer beperkt. Na vier jaar wachten kwam er een plek op de Craeyenburch in Nootdorp aan de Voorstraat 2. Deze woning leek een fijne woonplek voor hem. Er waren leuke interacties met zijn medebewoners



en zijn begeleiders. Mark deed met alle activiteiten mee! Alleen op de dagbesteding ging het niet goed. Hij ging naar de Werf waar cliënten met zeer moeilijk verstaanbaar gedrag komen. Hij maakte dikwijls hevige scènes mee van andere cliënten. Mark werd steeds banger. Dit liet hij in eerste instantie niet zien, maar uiteindelijk liet hij steeds meer spanning zien, en kwam pas tot rust als hij apart van de groep werd gehouden. Omdat dit niet haalbaar was voor de Werf, bleef hij een maand of drie op de woning in de hoop dat hij weer wat tot rust kwam. Dit gebeurde ook. Zijn spanning nam aanzienlijk af.

Maar: toen hij weer terug naar de Werf ging en weer werd geconfronteerd met agressief gedrag, kopieerde hij dit gedrag en viel het personeel van de dagbesteding aan. Op de woning kwam dit gedrag nog niet voor, maar toen dit plotseling gebeurde was een groot deel van het personeel zo bang dat zij hem niet de juiste begeleiding boden. In plaats van te zien dat dit gedrag uit angst voortkwam, kreeg hij de stempel van agressief te zijn, en werd geïsoleerd van de groep.

Uiteindelijk werd hij opgesloten, dit heeft enige maanden geduurd. Met alle gevolgen van dien. Alsof hij een beest was. Eten werd snel op de grond gezet in zijn kamer, Mark plaste steeds in zijn broek omdat hij niet naar het toilet werd begeleid, kwam niet meer buiten omdat niemand dit durfde met hem te doen. Uiteindelijk werd hij ook niet meer gewassen etc. Zijn moeder



ging in die tijd dagelijks naar hem toe om met hem naar buiten te gaan en zijn zorg te bieden.

Omdat dit zo niet langer kon werd Mark opgenomen in een crisiswoning. Na een half jaar werd hij opgenomen in klinisch centrum Kristal. Daar worden mensen geobserveerd en behandeld met een laag ontwikkelingsniveau en psychische problemen. Mark is daar ruim een jaar geweest. Werd stapje voor stapje geholpen om weer een beetje mens te worden. Hij is nog steeds heel angstig en kwetsbaar. Deze ervaringen hebben diepe littekens achter gelaten. Hij voelt sindsdien heel goed aan of een begeleider veilig voor hem is. Wanneer hij merkt dat een begeleider bang voor hem is of geen juiste inlevingsgevoelens heeft, bouwt hij al snel spanning en angst op. Mark liet tot zijn elfde nooit agressief gedrag zien, maar is dit gedrag gaan kopiëren omdat hij dit bij andere bewoners heeft gezien. Wat Mark nodig heeft is een woning waar geen agressie voorkomt. En begeleiders die om kunnen gaan met zijn gedrag. Echter lijkt deze combinatie erg moeilijk te vinden.



Mark als volwassene

Bij Mark is het erg van zijn stemming afhankelijk wanneer wel of wanneer niet je iets inzet.

Voor Mark is het erg belangrijk om hem het gevoel te geven dat je er voor hem bent, maar ook echt voor hem bent en niet met je telefoon bezig zijn of onnodig met collega's gaat praten. Mark vindt het lastig om de aandacht te delen. Bijvoorbeeld onnodig hele gesprekken gaan voeren met collega's.

Als Mark goed gestemd is dan kan hij het wel hebben. Is die minder goed gestemd dan moet je daar wel rekening mee houden. Wanneer Mark ook onrustig is dan is het van belang om Mark in het hier en nu te houden. Mark heeft geen tijdsbesef, daarom moet je ook heel duidelijk zijn.

Voor Mark is het belangrijk dat je zegt wat je doet.

Wanneer Mark minder goed in zijn vel zit, is het ook belangrijk om hem neutraal te begeleiden, nabijheid te bieden en hem het gevoel te geven dat je er echt voor hem bent. Je kan het zelfs benoemen van: '.... (naam van de begeleider), die is er voor jou'. Mark heeft op dat moment erg veel behoefte aan structuur daar haalt hij ook zijn veiligheid uit. Alles wat



dan onvoorspelbaar is vindt hij dan lastig/spannend en kan hij er angstig van worden. Daarom is het ook erg van belang dat je als begeleider gebruik maakt van zijn dagprogramma's. Het is ook van belang dat je emotionele expressie (EE) ook in balans is.

Wanneer Mark erg gespannen is moet je hem juist niet te lang alleen laten op zijn rust/speelkamer, maar juist nabijheid bieden. Mark is een jongen die veel 'klikjes' maakt, hij weet dan na dit komt dit en dat geeft hem een veilig gevoel. Ook hierin ligt het aan zijn stemming. Als hij gespannen is gaat hij dingen zelf benoemen en probeert hij ook te versnellen. En gaat hij ook dingen benoemen die er daarna komen. En dan is het belangrijk om Mark in het hier en nu te houden. Je kan dan aan Mark vragen wat hij aan het doen is en dan geeft hij zelf antwoord. En wanneer Mark ontspannen is kan hij meer hebben. Ook al doe je dingen anders of op een andere volgorde dan vindt Mark het helemaal prima.

Wanneer Mark zich ook erg veilig voelt bij een bepaalde begeleider dan kun je ook veel meer met hem bereiken.

Ook is het van belang om Mark te complimenteren wanneer hij iets goed doet en af en toe een high five geven.

Je kan wel nee tegen Mark zeggen mits je een alternatief biedt. Mark vindt het ook superleuk om naar de supermarkt te gaan en koekjes te halen voor bij de koffie. Je ziet dat Mark dan erg sociaal is naar andere mensen in de

supermarkt. Ook vindt Mark het superleuk om zelf zijn koekjes te betalen en geld te geven aan de kassière. Zelfs wanneer er pizza of broodje shoarma op het menu staat dan kun je ook samen met Mark de boodschap doen. Als je dan aan Mark vraagt wat we vanavond gaan eten, dan zegt hij: een heerlijk broodje shoarma of een heerlijke pizza. Mark vindt pasta ook superlekker. En hij is ook gek op gekookte eitjes bij de lunch. En wanneer het mooi weer is en hij ook goed gestemd is kun je samen met medebewoners in de tuin eten. Mark is gek op ijsjes en vindt het leuk om tijdens of na de wandeling een ijsje te halen. En ook vindt Mark het leuk om af en toe een Turkse pizza te eten in het Dorp met een blikje cola erbij.



Mark vindt het ook leuk om naar het zwembad te gaan buiten het terrein. Dit deed hij met zijn vrijwilligster. Mark kan erg genieten en ontspannen wanneer zijn haren worden gedaan met een tondeuse. Dit wordt gedaan door zijn tante Sonja. Mark vindt het ook superleuk als je samen met hem Lego gaat bouwen. Neem hier ook de tijd voor. Mark vindt het ook superleuk om een bezoek te brengen aan de dierentuin, daar kan hij erg van genieten. Zijn favoriete dieren zijn dan ook aapjes, daar kijkt hij graag naar. Mark is gek op Nick en Simon en op Jantje Smit. Toen Mark 30 jaar werd is hij samen met zijn begeleider naar het concert geweest van Jantje Smit. Mark is angstig voor



honden tijdens het wandelen, je moet hier wel rekening mee houden. Alles rondom Halloween vindt Mark spannend en ook wel eng. Ook als je in de woonkamer met Mark zit houdt er dan wel rekening mee wat er op tv is. Mark kan erg in paniek raken als hij bloed ziet, bv als je hem snijdt tijdens het scheren of wanneer hij bloed moet prikken. Bezoek aan de tandarts vindt hij ook niet prettig, wanneer een veilig iemand meegaat en hem nabijheid biedt dan gaat het meestal wel goed.

Bij Mark is het handig om het woordje nee te ontwijken, maar op een creatieve manier de grenzen aan geven of met een alternatief komt. Mark vindt het leuk om uitgedaagd te worden, bijvoorbeeld: wie bakt het beste koekje? Of buiten spelen met een bal.

Niet agressief maar bang

Als volwassen man heeft Mark heeft een verstandelijk niveau van een kind van 2 à 3 jaar. Maar zijn sociaal emotionele ontwikkeling is van een kindje van 9 tot 15 maanden. Daarom is hij snel bang. Mark is niet agressief maar bang.



Om rekening mee te houden

Positieve dingen van Mark

1. Mark heeft humor en kan lief ondeugend zijn.
2. Mark is erg behulpzaam en helpt graag mee met allerlei zaken.
3. Mark kan assertief zijn en laat duidelijk zien wat hij wil.
4. Mark houdt van zwemmen.
5. Mark houdt van foto's kijken.
6. Mark houdt van zingen en muziek maken.
7. Mark is een gangmaker.
8. Mark houdt van dansen.
9. Mark houdt van autorijden en motorrijden.
10. Mark houdt van lekkere dingen (chocolade, ijsjes).
11. Mark houdt ervan om naar buiten te gaan. Zoals wandelen, waarbij hij de ruimte krijgt zelf te mogen kiezen waar hij naar toe wil wandelen.
12. Mark vindt samen spelen erg leuk. Zoals lego, trein bouwen. Auto's, boerderijdieren knutselen.
13. Mark houdt veel van zijn familie. Gaat graag met hen mee naar huis, en vindt het fijn als ze op bezoek komen.



Wat Mark niet leuk vindt

1. Mark houdt er niet van als men over het eten praat voordat er gegeten is.
2. Mark houdt er niet van als men over hem praat waar hij bij is.
3. Mark houdt er niet van als je niet jezelf bent, dan voelt hij zich niet veilig.
4. Mark houdt niet van hoofddeksels.
5. Mark is bang voor verkleedpartijtjes/spoken, heksen en clowns.

6. Mark is bang als iemand heftige emoties laat zien.
7. Mark zijn speelkamer is voor hem heel belangrijk. Het helpt hem tot rust te komen bij overgang van de ene naar de andere activiteit, en wanneer hij last heeft van veel prikkels. Maar dit geldt voor korte momenten van een paar minuten. Vooral niet als een straf in zijn kamer zetten. Wel kun je samen met hem, voor een langere tijd daar spelen.
8. Mark vindt wandelen in de regen niet altijd leuk. Hij kan moeite hebben met spetters die op zijn kleding vallen. Het kan helpen om dan kaplaarzen aan te doen, of duidelijk te maken dat hij bij terugkomst weer droge kleren aan mag.
9. Mark heeft het snel warm. Wanneer hij te warme kleding aan heeft gaat hij met name op zijn rug flink transpireren. Zijn hemd wordt dan nat. Dit vindt hij vervelend. Als hij hierom vraagt, geef hem dan een droog hemd. Maar vooral kijk naar het weer voor de loop van de dag. Denk niet in de ochtend, als het nog fris is hem warm te kleden. Want hij wil zich niet meer omkleden in wat luchtiger.
10. Mark is snel geneigd de regie te willen nemen. Maar zijn denkniveau kan dit niet aan. Voelt zich hier niet veilig bij. Jij als begeleider moet de regie in handen houden.



Naspraak

Er is afgesproken dat Marks moeder op de hoogte wordt gehouden van Marks gezondheid en zijn mentaal welbevinden en ook dat zij betrokken wordt bij bijvoorbeeld wijzigingen in zijn beleidsplan etc.

Colofon

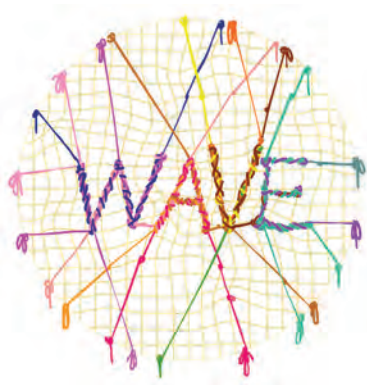
Geschreven door Jan Corsius, outsider-onderzoeker bij Project WAVE, tussen 1 september 2019 en 31 augustus 2021, samen met de zus, moeder en vader van Mark, en in samenspraak met Mark's begeleiders Yassine en Sandra, en de coach van Jan, Gustaaf.

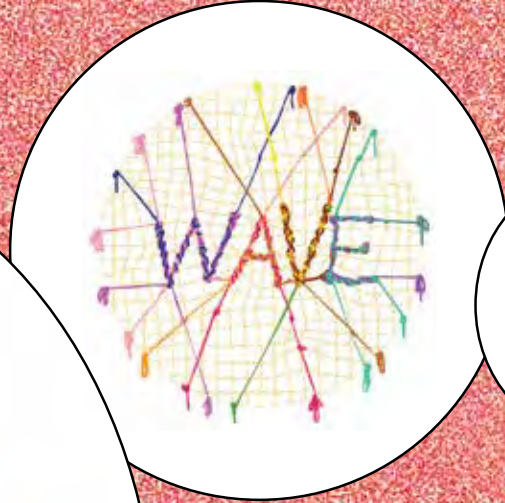
Boek coördinatie : Anthony Blokdijk

Illustraties: Boris de Leeuwe

Vormgeving: Tobias Lengkeek

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door print-outs, kopieën, of op welke manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van © Jan Corsius jan_corsius@live.nl en Project WAVE, www.projectwave.nl





Over Mark...

*Dit beeldverhaal is
een korte introductie
op wie ik ben...*

Jan Corsius