

Als moeder van een kind met ernstige beperkingen, heeft Seline Wesselsz één grote wens: dat haar dochter Marleen terecht komt in een zorginstelling 'waar zij zich veilig en op haar gemak voelt, de juiste begeleiding krijgt en op waarde wordt geschat'. Met haar Stichting CarMar wil Seline zelf zorgen voor dat veilige thuis.

# 'In mijn wereld *is alles mogelijk*'



'Ieder mens heeft recht op een fantastisch leven'



Bij haar geboorte woog Marleen Wesselsz een schamele 750 gram. Inmiddels is ze een eigenwijze puber van 15, die – met behulp van haar moeder Seline – probeert haar eigen weg in het leven te vinden ondanks haar beperkingen. Marleen werd bijna 4 maanden te vroeg geboren: een prematuurtje van 25 weken. “Haar toestand was stabiel, maar tegelijkertijd fragiel en kwetsbaar. Maar bij mij overheerste de euforie. Ik was hartstikke

blij, want ze leefde en was ‘rijp’ genoeg om de couveuse in te gaan”, vertelt Seline, die een krap jaar voor de komst van Marleen haar zoontje na 21 weken zwangerschap was verloren. “Ik had maar één wens: dat Marleen het zou overleven. Dat heeft er in het begin heel erg om gespannen: het ene uur ging het goed, het andere uur heel slecht. Marleen had allerlei premature problemen, van infecties tot hersenbloedingjes.” Ook

sloot haar *ductus*, een verbinding in het hart tussen de aorta en longslagader, niet als gevolg van haar vroeggeboorte. “Normaal gesproken gebeurt dit binnen enkele uren of dagen na de geboorte, maar bij Marleen moest de verbinding dicht worden gemaakt via een operatie.” Na 15 weken tussen hoop en vrees mocht Marleen het ziekenhuis verlaten en in haar eigen wiegje slapen. “In eerste instantie leek ze zich er goed doorheen te hebben

geslagen, totdat we een maand later bij de oogarts kwamen. Hij zag dat beide netvliezen los hadden gelaten.” Doordat de problemen te laat werden ontdekt bleek een operatie zinloos. Marleen was blind. “Een enorme medische fout, die ook als zodanig is erkend door de oogarts van het streekziekenhuis waar Marleen de laatste

weken in had gelegen. De arts was niet nauwkeurig genoeg geweest. Hij had wel iets gezien, gaf hij naderhand toe, maar dacht dat het wel meeviel. Terwijl ik al die tijd al het gevoel had dat er iets mis was met haar ogen." Als gevolg van haar vroeggeboorte was van het begin af aan duidelijk dat Marleen meer kans zou maken op handicaps, verstandelijke beperkingen en gedragsproblemen. "In eerste instantie heb je geen idee wat ze allemaal mankeert. Ik was vooral heel erg boos en verdrietig om de medische misser die Marleen blind had gemaakt. In de loop van de jaren bleek er meer aan de hand te zijn: ze kon amper op haar beentjes staan en niet praten. Een MRI scan wees uit dat er sprake was van hersenschade." Marleen bleek

*'Er zijn toch nog wel meer Marleentjes op de wereld?'*

ernstig verstandelijk gehandicapt te zijn. Daarnaast werd ze gediagnosticeerd met een zware bipolaire stoornis, ernstige gedragsstoornis, epilepsie en autisme. "Ik zei vorige week nog tegen mijn neuroloog: *'Er zijn toch nog wel meer Marleentjes op de wereld?'* Hij schudde zijn hoofd, volgens hem waren er nog geen handvol van, zeker in combinatie met haar blindheid. Maar ik heb, misschien tegen beter weten in, altijd geroepen dat ze alles begrijpt wat ik zeg.

Van jongs af aan heb ik geprobeerd om zoveel mogelijk uit haar te halen. Ik weet nog hoe ze als kleuter eens enorm boos en gefrustreerd raakte omdat ze maar niet duidelijk kon maken wat ze wilde. Om haar af te leiden heb ik toen een cd met baby-muziek opgezet. Uit het niets zong ze ineens de laatste paar zinnen van het liedje mee. Vanaf toen is ze steeds meer gaan praten, en ook het lopen ging steeds beter. Dat is de vechter in Marleen."

**'Uit protest floot ze in de klas'**  
Ondertussen bleek het vinden van de juiste school voor Marleen een drama. "Je wilt dat ze zich veilig voelt en goed functioneert tussen de andere kindjes, maar dat draaide iedere keer weer uit op een grote teleurstelling." In eerste instantie kwam Marleen als kleuter bij Visio in Huizen terecht, waar ze speciaal onderwijs volgde voor kinderen met een visuele en meervoudige beperking. "Daar kwam haar spraak niet op gang, wat haar belemmerde in haar communicatie. Dan maar naar het Heliomare Onderwijs. Daar waren ze weer niet genoeg ingespeeld op haar blindheid. Terug naar Huizen dus. Gaandeweg ontstonden er steeds meer gedragsproblemen: schoppen, bijten, slaan,

expres fluiten in de klas. Dat was Marleens manier om te protesteren. Een overlevingsstrategie die ze ontwikkelde om zich te uiten. Natuurlijk is het gedrag niet goed te praten, Marleen mag niet slaan. Maar in mijn ogen was het pure onmacht, een vorm van protest, omdat ze niet de juiste begeleiding kreeg." Ten einde raad maakte Marleen na 3 jaar de overstap naar een ZMLK-school (onderwijs voor zeer moeilijk lerende kinderen) in Hoorn. "Dat scheelde 70 kilometer reizen, maar hier lukte het ook niet. Uiteindelijk is ze slepend het schoolplein overgegaan, omdat ze gewoon niet wilde." Na een lange periode thuis te hebben gezeten, maakte Marleen de overstap naar een orthopedagogisch dagcentrum met één op één begeleiding. "Dat gaat goed. Er is nauwelijks nog sprake van probleemgedrag."

**'Marleen hoeft van mij niets'**  
Alle moeilijkheden bij het vinden van de juiste school voor Marleen, zetten Seline aan het denken over de toekomst van haar dochter. "Als het al zo lastig is op gebied van onderwijs, hoe moet dat dan straks met wonen? Marleen is een apart geval met een bijzondere zorgvraag, maar dat moet niet uitmaken. Net als ieder ander heeft ze behoefte aan een huis waar ze zich veilig en op haar gemak voelt. Het is heel makkelijk om als zorginstelling te roepen dat je kijkt naar het individu, maar hoe vaak gebeurt dat ook daadwerkelijk? Er wordt nog te veel in hokjes gedacht. In de loop van de jaren zijn er steeds meer labels op Marleen geplakt. Van bipolair tot autistisch, de hele reutemetout. Maar iedereen vergat te kijken naar 'Marleen'. Ik wil zo graag dat mensen haar zien voor wie ze is. Een meisje die in een voor haar complexe wereld leeft, maar nooit de juiste begeleiding heeft gehad. Daar gaan je moederharen recht van overeind staan. Er zit meer in Marleen dan er tot nu toe uit is

*'Daar gaan je moederharen recht van overeind staan'*

gekomen. Ik ben geen deskundige, en ik accepteer al haar beperkingen: Marleen is hartstikke gehandicapt en hoeft van mij niets. Maar ik wil wel dat ze op waarde wordt geschat. Ik heb altijd gezegd: *'Doe maar normaal tegen haar, dan draait zij het beste'*. Ik wil dat zij straks op een plek woont waar ze dat begrijpen." Seline's grootste schrikbeeld is dat haar dochter later een, zoals ze dat zelf noemt, 'dooie gehandicapte' wordt. "Dat klinkt hard, maar wat ik daarmee bedoel is dat ze tussen vier muren verpietert en een schraal en uitzichtloos bestaan leidt. Het is zo droevig om te zien hoe grauw en onverzorgd volwassen bewoners in zorginstellingen eruit kunnen zien. Ik zeg nu iets heel gevaarlijks, want het gaat mij niet om het uiterlijk, maar wel om een stukje levenskwaliteit en geluk. Ik zeg altijd: behandel mensen zoals je zelf behandeld wilt worden. Dat maakte mij vastbesloten: Marleen moest op een goede plek terecht komen. Zonder concessies. Omdat ieder mens recht heeft op een fantastisch goed leven."

**'Je biedt hen levensvreugde'**  
Vanuit die gedachte ontstond bij Seline in 2009 het idee voor de oprichting van de Stichting CarMar. Het doel: een veilig thuis creëren voor mensen met een visuele en/of verstandelijke beperking.

"Uitgangspunt van de stichting is dat het zorggeld moet worden besteed aan de begeleiding van bewoners. Daar is het tenslotte voor bedoeld, niet voor het bestuur en nevenfuncties." Een goede begeleiding op de woongroep is essentieel. "Te weinig personeel is funest, en leidt bijna altijd tot ongewenst gedrag. Marleen raakt bijvoorbeeld heel erg in zichzelf gekeerd. Maar als moeder wil je niets liever dan dat je dochter blij is, ook als ze later niet meer thuis woont." Als het aan Seline ligt, komt er een revolutie op gang in de woongroepen die zij wil creëren. "Ik vind het heel schrijnend als bewoners genoeg moeten nemen met een minimum aan zorg en begeleiding. Zij vertrekken voor dag en dauw naar hun dagbesteding, krijgen bij thuiskomst hun natje en droogje en daarna is het haasje repje om ze op bed te krijgen. Een 'eigen leven' leiden, hoe begrensd ook door hun beperkingen, kunnen ze niet." Anders dan in veel instellingen, zullen binnen de Stichting CarMar de bewoners zelf de indeling van de dag en activiteiten gaan bepalen. Daarbij is een belangrijke rol weggelegd voor hun sociale vangnet, wat zal

*'Doe maar normaal tegen haar, dan draait ze het beste'*

bestaan uit vrijwilligers, familie en vrienden die op verzoek de bewoners begeleiden bij activiteiten. "Heel concreet: als Kees het leuk vindt om te zwemmen, dan gaan wij ervoor zorgen dat hij elke week naar het zwembad kan. Ook als dat buiten het standaard pakket van groepsactiviteiten valt. Daarmee bied je een stukje levensvreugde. Een gevoel van eigenwaarde, omdat je dingen doet die je leuk vindt en merkt dat mensen naar je luisteren en je respecteren." Seline vervolgt: "Het gevaar bij mensen als Marleen zit hem in gewenning: als ik niets met mijn dochter onderneem, zal zij ook niets vragen. Zet Marleen de hele dag in een kamertje en ze accepteert dat. Terwijl ze het geweldig vindt om met me naar een wedstrijd van AZ te gaan of een stuk te fietsen. Dit weekend ben



ik met haar naar de kermis gegaan, dan zie je haar opbloeien. Maar ze heeft het verstandelijk vermogen van een 3-jarige en zal niet uit zichzelf zeggen: *'Ik wil erop uit'*. Het is heel moeilijk voor mensen met een dusdanige beperking om zelf de regie van hun leven in handen te nemen. Zij moeten daarbij geholpen en begeleid worden." Dat zit 'm volgens Seline vaak in kleine dingen. "Niet elke dag dat pannetje met piepers en groente op tafel, maar de bewoners op hun manier ook eens laten meebeslissen over wat er gekookt wordt. Of niet per se om een bepaalde tijd naar bed te hoeven gaan omdat de avonddienst dan vertrekt. Lekker een keer in bad te gaan, gewoon omdat je daar zin in hebt. En dan niet te horen krijgen dat het niet kan omdat er geen personeel en tijd voor is. Natuurlijk zullen wij gaandeweg ook heus concessies moeten doen, maar in mijn wereld is alles mogelijk. *'Het kan niet'* staat helemaal achterin mijn woordenboek."

### 'Opgeven is geen optie'

De stichting, waaruit twee tot drie woongroepen samen moeten worden gesteld, is momenteel op zoek naar de juiste locatie in Noord-Holland. "Uiteraard doe ik het niet alleen, ik heb fantastische mensen om me heen die me helpen: een goed bestuur, ambassadeurs. Daarnaast hebben we de 'Club van 100' – een exclusief zakelijk netwerk met een warm hart voor de stichting –, het bedrijfsleven en particulieren die ons ondersteunen. Over drie jaar is Marleen 18. Dat is onze streefdatum om officieel van start te gaan, afhankelijk van de start van de bouw en natuurlijk het sponsorgeld. We hopen dat mensen ons steunen en de kans geven om onze idealen te realiseren. Niet alleen voor Marleen, maar ook voor al die andere ouders die hun kind een veilig thuis willen bieden. Het gebeurt nog te vaak dat jong volwassenen thuis blijven wonen

omdat er te weinig vertrouwen is in de reguliere zorg. Maar het is een hele zware zorgtaak: als ouder ben je 24 uur per dag met je kind bezig. Je speelt in op ieder zuchtje en elke beweging. Het is continu op je tenen lopen, dat is niet altijd vol te houden. Wat het vooral zwaar maakt, is het constante gevecht met instanties, scholen, zorgaanvragen, indicaties. Ik ben vaak zat met mijn hoofd tegen de muur gelopen. Maar je moet door, een andere keuze heb je niet", zegt Seline, die er alleen voor staat sinds Marleen drie maanden was. Diepe zucht, gevolgd door een stilte. "Tja... Ik krijg altijd te horen van: *'Wat heb ik een respect voor jou'*. Respect? Ik vind dat een rotwoord, want iedereen zou dat doen. Opgeven is geen optie, dan is je kind aan de goden overgeleverd." Voor Seline is het een grote stap: de dag dat Marleen uitvliegt om in een woongroep te gaan wonen. "Mijn grootste droom is om iets moois neer te zetten voor Marleen en anderen. Het loslaten blijft moeilijk, maar ook voor een kind met beperkingen is het gezond om op een gegeven moment het huis uit te gaan. Marleen is volledig afhankelijk van zorg en begeleiding, ze zou het alleen nooit redden in deze wereld. Maar ze kan wel op haar eigen manier de vleugels uitslaan." ◀



### AZ en CarMar

AZ introduceerde als eerste club in Nederland in samenwerking met Stichting CarMar een speciale blindentribune. Vanaf de perstribune worden de visueel beperkte supporters bijgepraat via een speciale headset en blijven zij op de hoogte van de wedstrijd. Maar de samenwerking – met voormalig algemeen directeur van AZ Toon Gerbrands als één van de ambassadeurs van CarMar – reikt verder. Zo komt de opbrengst van een groot gala op 11 oktober in het AFAS stadion volledig ten goede aan de stichting. Die daarmee weer een stap dichterbij het realiseren van haar doel: een huis in Noord-Holland waar jongeren met een visuele en/of verstandelijke beperking een echt thuis vinden.  
[www.stichtingcarmar.nl](http://www.stichtingcarmar.nl)



Zo moet Seline's ideale zorginstelling er uit gaan zien.