

# Een kijkje door het one-way screen bij...

## Marja Koene

Interview door Liesbeth Rietman

Marja Koene is speltherapeut bij De Waerden, een organisatie voor dienstverlening aan mensen met een handicap in Noord-Holland. Speltherapie valt onder ambulante begeleiding en de speltherapeuten van de Waerden werken op gewone basisscholen, scholen voor speciaal onderwijs zoals ZMLK en VSO, MLK, een school voor langdurig zieken en mytyscholen.

### Hoe ben je speltherapeut geworden?

Ik ben in 1990 als speltherapeut begonnen in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking en heb ook op een ZMOK-school gewerkt. Daarna ben ik bij MEE twaalf jaar speltherapeut geweest en werkte daar ook acht jaar als Praktisch Pedagogisch Gezinsbegeleider. Een ervaring waar ik nu bij oudergesprekken heel blij mee ben. Bij De Waerden werk ik nu zes jaar. Bij MEE heb ik de speltherapie opgezet. Dit heb ik bij De Waerden verder uitgebreid.

### Je werkt op een mytyschool met chronisch zieke kinderen. Heb je hier specifiek spelmateriaal?

Ik werk daar met kinderen die progressieve ziektes hebben zoals de ziekte van Duchenne, cystic fibrosis (taaislijmziekte) en andere spierziekten. Maar ook kinderen met lichamelijke handicaps of groeistoornissen komen bij mij in therapie. Zij hebben vaak veel ziekenhuisvervingen. Ik zorg dat er meer doktersspulletjes zijn zoals een infuus, spuitjes, mondkapjes, verband, operatiehandschoenen. Ook veel Playmobil met ziekenhuisthema's zoals een operatiekamer, rolstoelen en ambulances. Ik heb een Barbie die in een rolstoel zit, die erg tot de verbeelding spreekt. De zandtafel heb ik laten maken naar mijn wensen en is in hoogte verstelbaar.

Ik zoek soms naar speciaal spelmateriaal voor een kind dat lichamenlijk beperkt is en daar toch mee kan spelen, bijvoorbeeld

beeld een elektrische racebaan. Ook daaromheen kun je een spelwereld maken.

### Hoe bepalend is de ziekte of handicap voor hoe het kind het leven ervaart?

Ik zie vaak kinderen met een verstoorde autonomieontwikkeling. Ook de spelontwikkeling verloopt anders. Als je een lichamenlijke handicap hebt is het ontdekken van de wereld om je heen beperkter. Speelgoed moet naar jou toegebracht worden, je kan niet zelf op ontdekking. Ook het fysiek afstand nemen van de ouders in de autonomieontwikkeling is anders verlopen. Ze zijn en blijven vaak afhankelijk van hulp van anderen. Vaak zijn het ik-zwakke kinderen. Je ziet dan dat ze moeite hebben met grenzen aangeven, en moeilijk kunnen omgaan met frustratie en veel onmacht voelen. Bij veel kinderen probeer ik eerst te werken aan de autonomie en ik-sterkte, voordat ze aan exploreren toe kunnen komen. Sommige kinderen willen meteen hun verhaal laten zien, ook dan probeer ik ze toch eerst sterker te maken, voordat ze daar instappen. Ik kijk eerst of ze het wel aankunnen.

### Wat zijn in het spel vaak opvallende thema's?

Ik zie dat veel kinderen de behoefte hebben om ziekenhuiservaringen uit te spelen. Zelf de rol van dokter op zich nemen, mij de prikken geven en hun pijn en angst laten voelen. Kinderen krijgen ook vaak botoxbehandelingen om hun spieren te versterken. Ze moeten dan naar het ziekenhuis en onder narcose. Dat wordt ook vaak uitgespeeld. Er zijn ook kinderen die hun handicap ontkennen en in hun spel juist Superman zijn en van alles kunnen. Of de prinses willen zijn, bevelen uitdelen en de regie willen hebben.

Ik zie kinderen die heel bang zijn voor controleverlies en daardoor de grip proberen te houden. Dat kan zich uiten in boos of verdrietig zijn.

Angst voor doodgaan of lichamenlijk let-

sel zie ik vooral bij de kinderen met een progressieve ziekte. Ze merken dat hun lichaam hen in de steek laat. Of ze voelen dat ze snel moe zijn en dat hun mogelijkheden minder worden. Natuurlijk is het afhankelijk van leeftijd en ontwikkelingsfase in hoeverre ze hiermee om kunnen gaan en hoe ze tegen ziekte en dood aankijken. En soms gaat ook de lichamenlijke beperking samen met een verstandelijke beperking.

Kinderen praten soms niet met hun ouders over hun ziekte omdat ze hen eigenlijk willen beschermen. En ouders vinden het vaak moeilijk om met hun kind over de ziekte en levensverwachting te praten. Praten over doodgaan is een pijnlijk en moeilijk onderwerp voor ouders die het soms niet aankunnen om dat te bespreken met hun kind.

### Hoe spreek je daar met de ouders over?

Vaak komt het bij de intake al ter sprake. Dan hoor je tussen de regels door de vraag: "hoe moeten we dat aanpakken?" Ik probeer, door de ouders te steunen, hen te stimuleren dat ze daar met hun kind over gaan praten. Het is belangrijk dat deze de boodschap van hun ouders horen in plaats van de speltherapeut. En we bespreken vaak hoe ze hun kind kunnen beschermen en tegelijkertijd ook juist de autonomie zoveel mogelijk kunnen vergroten. Soms is het praktisch zoeken met ouders naar mogelijkheden waardoor hun kind zelfstandiger kan zijn.

Ik werkte met een meisje dat soms riep: "Was ik maar dood." Ouders schrikken daar natuurlijk van. Eigenlijk gaf ze aan dat haar lijf soms zo moe was en dat ze merkte hoe ze de dan de controle kwijtraakte. Ik kon de ouders laten zien dat het meer een wanhoopskreet was dan een echte doodswens.

Ik streef naar een nauwe samenwerking met de ouders. Er is regelmatig telefonisch- of mailcontact om af te stemmen. Dit kan over een gebeurtenis rond een ziekenhuisopname of behandeling zijn maar

ook andere belangrijke gebeurtenissen. Ik merk dat ouders vaak blij zijn dat hun kind een plekje heeft waar het zijn verdriet kwijt kan. En opgelucht zijn dat ze hun kind beter kunnen begrijpen en dat met mij kunnen delen.

### Je raakt door gesprekken met de ouders over hun kind ook aan het verdriet van de ouders zelf.

Je kan daar wel over praten maar soms gaat het ook mijn rol als therapeut te boven. Het is heel fijn als ouders dan iemand anders hebben om hun verdriet kwijt te kunnen. Ik moedig ze soms aan dat te zoeken.

### Hoe is het voor jou, als therapeut, als je kinderen zwakker ziet worden?

Waarom raakt een verhaal of een kind jou op dat moment? Dat heeft toch ook te maken met wat voor ervaringen je zelf hebt en hoe je zelf in het leven staat. Natuurlijk zijn ze ziek, maar het zijn kinderen als alle kinderen.

Wat grote indruk op me maakte was het meisje dat vertelde dat ze helemaal niet wilde heten zoals ze heette. Ze verzoon een andere naam en zo wilde ze genoemd worden.

Dat raakte mij, zo'n ontkenning van wie je bent.

### Ik kan me ook voorstellen dat juist de kracht die deze kinderen kunnen hebben heel sterk is.

Ja, dat is soms ongelooflijk. De drang om te leven, om te spelen. Ik werkte met een jongen met de ziekte van Duchenne. Toen de therapie begon zat hij al in een rolstoel en ik zag zijn benen steeds meer vergroeien. In het begin kon hij nog met playmobil scènes neerzetten maar zijn armen hadden steeds minder kracht en het ging niet meer zo goed. Hij had een enorme drang en wil om het wel te doen. Hij uitte zijn onmacht over zijn lichaam met ontzettende woede en frustratie.

Hij heeft me ook eens letterlijk klem gezet met zijn rolstoel in de spelkamer. Hij liet me zijn frustratie voelen. Met je rug tegen de muur geklemd, geen kant op kunnen, afhankelijk zijn. Ik heb lang met hem gewerkt tot hij naar een vervolgschool ging. We hadden zoveel samen opgebouwd dat ik het moeilijk vond dat ik niet

wist hoe het verder met hem zou gaan. Het was voor beiden heel belangrijk om het goed af te sluiten.

### Hoe speel je mee bij lichamenlijk beperkte kinderen?

Zoals bij elke therapie is het afstemmen, empathisch zijn en volgen. Ik presenteer me als hun assistent, en zeg: "vertel maar wat je nodig hebt, ik kan het voor je pakken." Dan zet ik volgens hun plan een scène van playmobil neer. Zij vertellen vervolgens het verhaal. Met een meisje met een groeistoornis waardoor ze alleen twee vingers heeft, ging ik op zoek naar wat ze wel zou kunnen doen. Zij vond het heel fijn om aan de hand van door haar gemaakte inktvlekken een eigen verhaal te maken. In de vlekken zag ze een sterk beeld waarover zij op de computer het verhaal ging typen. Ze vond het heerlijk dat zij het kon verzinnen en uittypen. Ik kon haar helpen om haar thema's te verdiepen. Het was een ontdekking voor haar dat ze hiertoe in staat was.

### Praat je met kinderen over hun handicap of ziekte?

Ja. Er moet dan wel een basis van vertrouwen zijn. Door een verhaal zien ze opeens "Hé dat heb ik ook." En dan vertellen ze dat ze zo moe zijn of andere handen of voeten willen hebben. Of dat mensen ze zo aanstaren en dat ze dat moeilijk vinden. Als ik weet dat ze een behandeling moeten ondergaan stip ik dat aan. Het kan



steunend voor ze zijn dat ik weet wat er gaat gebeuren en wat ze doormaken.

### Wat doet speltherapie voor deze kinderen?

Wat zo heerlijk van speltherapie voor een ziek of gehandicapt kind is, dat ze een sessielang de controle en de regie hebben. Terwijl daarbuiten zo vaak veel voor hen wordt bepaald. Het gevoel dat je wél kunt spelen en dat jij het tempo aan kan geven. En dat er iemand een sessielang voor jou is, dat je geaccepteerd wordt zoals je bent.

Ik las een mooie zin: Als het kind in speltherapie ontspannen kan zijn, zich geaccepteerd voelt en dingen los kan laten werkt dat als een lichamenlijke pijnstiller, en dat dat het gevoel van machteloosheid en controleverlies kan verminderen. Dat is voor kinderen van onschatbare waarde. ■

