

Verstrikt in autisme

Verstrikt in autisme

Een moeder vertelt het verhaal van haar zoon

Lieke Groenewijde

deGraaff

Verstrikt in autisme

Een moeder vertelt het verhaal van haar zoon

Lieke Groenewijde

ISBN 978-90-77024-34-8

NUR 848

1^e druk december 2011

2^e ongewijzigde druk, februari 2012

3^e ongewijzigde druk, juli 2012

Vormgeving: MOL grafische vormgeving, Utrecht

© de auteur | Uitgeverij de Graaff, 2011/12

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen, vermenigvuldigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever en vermelding van de auteur(s) van het boek.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j°, het Besluit van 20 juni 1974, St.b. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, St.b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 882, 1180 AW Amstelveen). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever (Uitgeverij de Graaff, www.uitgeverijdegraaff.nl) te wenden.

Voorwoord

Ik heb dit verhaal geschreven voor mijzelf. Door de woorden op papier te zetten had ik het gevoel dat ik de situatie beter aan kon. Tijdens het schrijven besepte ik dat ik met mijn verhaal misschien ook iets voor anderen kon betekenen.

Mijn man en ik hebben veel gezocht naar literatuur en achtergrondinformatie over pubers met PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder)¹. Graag wilde ik weten wat de ervaringen van andere ouders waren. Tot mijn verbazing was er weinig tot niets geschreven over pubers en jong volwassenen met dit probleem.

Hoe groot is de kans dat het na een gedwongen opname wel de goede kant op gaat met mijn zoon? Kan hij dit ooit verwerken? Hoe gaat het allemaal in zijn werk? Kan ik dit wel aan? Ligt de schuld niet gewoon bij de opvoeding?

Allemaal vragen waar ik mee zat; nergens een antwoord. Ook ondervonden wij een doolhof van hulpverlenende instanties. Een onnodig lange weg hebben we moeten doorlopen.

Ik hoop met ons verhaal een steun te kunnen zijn voor anderen die op wat voor manier dan ook betrokken zijn bij pubers en jong volwassenen en met hun gezin in een moeilijke, situatie belanden.

Alle namen van betrokkenen en die van instellingen zijn om redenen van privacy veranderd.

¹ PDD-NOS is een aan autisme verwante contactstoornis. Kinderen met PDD-NOS hebben vaak tekortkomingen in hun sociale vaardigheden. Ze kunnen moeilijk overweg met leeftijdsgenootjes en hebben moeite om te laten zien wat ze voelen. Ze hebben vaak moeite met het herkennen van emoties bij anderen en kunnen zich daar dan niet op aanpassen. Hierdoor ontstaat vaak de afstand die kinderen met PDD-NOS hebben tot leeftijdsgenootjes.

Veel kinderen met PDD-NOS kunnen moeilijk fantasie van werkelijkheid scheiden; als ze bijvoorbeeld in een televisieserie iemand dood zien gaan, dan is deze volgens hen ook echt dood. Daarbij snappen ze vaak woordspelingen en uitdrukkingen niet, omdat ze alles heel letterlijk nemen. Als je bijvoorbeeld zegt dat de buurvrouw naast haar schoenen loopt, zal het kind met PDD-NOS naar de buurvrouw gaan kijken of ze letterlijk naast haar schoenen staat. Ook denken kinderen met PDD-NOS vaak in hokjes, alles heeft een eigen plekje.

Juni 1999

Twee verschillende persoontjes

Als klein kind huilde Joep veel en was hij zeer driftig. Niet echt een vrolijk kind. Of hij graag wilde knuffelen weet ik helaas niet meer. Wel weet ik nog heel goed dat hij regelmatig zomaar ergens op de grond ging liggen en dan lag te schreeuwen en te stampen van boosheid.

In de onderbouw van de basisschool was hij erg verlegen en in zichzelf gekeerd, maar intelligent genoeg. Ik voelde mij vaak niet begrepen als ik met iemand over hem sprak, onder andere met de leerkrachten. Herhaaldelijk heb ik gevraagd of er misschien iets mis was met Joep. Hij zocht bijvoorbeeld nooit oogcontact met mensen buiten ons gezin. Thuis was hij erg druk, duidelijk aanwezig en hij had vaak driftbuien. Op school stelden ze ons gerust en vertelden ze dat er in hun ogen niets mis was met Joep. Toen Joep in groep-5 kwam, begonnen de problemen. Hij gedroeg zich onverschillig en deed alsof alles wat met school te maken had hem niets interesseerde.

Van groep-6 tot en met groep-8 liep het nog verder uit de hand. Joep was volgens de leerkrachten een vervelende onverschillige jongen. Als hij op school boos werd, deed hij eigenlijk alles wat niet mocht en kon. Hij kreeg op school vreselijke woedeaanvallen, schold tegen leerkrachten en gooide met alles wat op zijn weg kwam. Hij is meerdere keren van school weggelopen. Toch kon hij nog steeds goed leren.

Thuis merkten wij dat het niet goed ging met Joep. Hij zat niet lekker in zijn vel, had vreselijke huilbuien en voelde zich duidelijk onbegrepen. Wij hadden inmiddels wel door dat Joep bestond uit twee verschillende persoontjes. De ene persoon was heel teruggetrokken en stil en zocht geen contact met de buitenwereld. De andere persoon was een zeer drukke, altijd pratende, licht ontvlambaar en altijd probleemzoekende jongen. Wij konden ons hier niet bij neerleggen en toen Joep de basisschool verliet, hebben wij hem aangemeld voor ontwikkelingsstesten en onderzoeken.

Oktober 2002

Werk en sociale contacten

Joep is nu 15 jaar

Joep zou vanochtend zelf opstaan. Het is zaterdag en sinds zes weken werkt hij bij een klein autobedrijf. Om negen uur moet hij beginnen. Ik word wakker en zie dat het half negen is en ik heb Joep nog niet op horen staan, dus ik ga naar zijn kamer om te zeggen dat hij echt uit bed moet komen. Hij wordt boos omdat ik hem wakker maak. Hij zegt dat hij hoofdpijn en buikpijn heeft en niet gaat werken. Hij scheldt me uit en zegt dat ik weg moet gaan. Dit is niet goed. Joep heeft hiervoor een half jaar bij een supermarkt vakken gevuld. Dat ging de eerste weken goed; daarna kwam de hoofdpijn en daarna de buikpijn en dus ging hij niet meer werken. Ik merk aan hem dat hij wel wil, maar op de een of andere manier kan hij deze situatie niet aan.

Dit schooljaar heeft hij voor de richting autotechniek gekozen. Hij vindt dit echt leuk, dus wij hebben ons best gedaan om een klein autobedrijf te vinden met weinig personeel zodat Joep zich daar misschien op zijn gemak zal voelen. De eerste weken was hij erg enthousiast. Het werk vindt hij volgens mij nog steeds echt leuk om te doen, maar de omgang met de mensen in de buitenwereld is te moeilijk voor hem. Joep komt om half elf uit bed, kleedt zich aan en er is de rest van de dag geen hoofdpijn en buikpijn meer te bekennen. Dit komt ons zeer bekend voor; vandaar dat ik mij nu echt zorgen ga maken. School is al een groot probleem en als werken ook niet lukt, wat dan? Hoe ziet zijn toekomst eruit?

Nou ja, misschien te veel zorgen na een keertje niet gaan werken, we zullen moeten afwachten. Die dag mag er niet meer gesproken worden over vanochtend want Joep wordt dan meteen erg boos en begint weer te schelden. We laten het rusten.

Joep heeft ook veel problemen met sociale contacten. Het lijkt of hij bang is en niet weet hoe hij zich moet gedragen. Communiceren is altijd heel moeilijk geweest en sinds een paar jaar bijna onmogelijk. Thuis is het vooral eenrichtingsverkeer: hij praat en wij moeten luisteren. Wat wij zeggen hoort hij niet. Als hij het ergens niet mee eens is, voelt hij zoveel onmacht dat hij niet gewoon meer kan praten. Er komen dan vreselijke scheldpartijen, vooral naar mij toe gericht. Deze scheldpartijen komen hard aan, het doet erg veel pijn. Ik geloof niet dat ik hier ooit aan zal wennen, laat staan accepteren.

De deskundigen vertellen dat het onmacht is van Joep en dat ik in zo'n geval het beste tegen hem kan zeggen dat ik zijn woorden niet hoeft te accepteren en hem

dan de rug toe moet keren. Dit doe ik ook, maar dat maakt hem niet uit. Als ik wegloop, komt hij mij achterna en blijft schelden.

Gelukkig heeft Joep wel een vriendengroep waar hij altijd mee op straat is en rondhangt. Volgens mij hoort hij er echt bij, maar hij moet zich er ook ontzettend voor inspannen, wat wij merken als hij weer binnenkomt. Alles wat dan op hem afkomt is te veel. Er wordt ons ook steeds weer geadviseerd om zo min mogelijk woorden tegen Joep te zeggen, zelfs niet als het positief wordt bedoeld. Wij merken heel goed dat alles – woorden, muziek, gedrag, geluiden – al gauw te veel voor Joep is.

Het is een warboel in zijn hoofd en hij zegt regelmatig, terwijl hij beide handen tegen zijn hoofd houdt: ‘Ik word gek hier.’

Joep heeft verschillende soorten medicijnen geslikt, o.a. Dippiperon en Ritalin. Deze medicijnen hadden een averechtse uitwerking. Helaas was er volgens de psychiater geen ander medicijn meer dat Joep nog zou kunnen helpen.

Regelmaat en rekening houden met

Gisteravond ging Joep om half tien zijn tas voor school inpakken en toen ging het mis. Hij had geen pennen meer, geen stiften meer, zijn liniaal was hij kwijt en hij wist niet welke gym schoenen hij mee moest nemen. Dit is te veel voor hem. De tas na het avondeten inpakken was een afspraak, maar Joep houdt zich hier niet aan, net zoals hij zich van de meeste regels niets meer aantrekt. Voor elke regel die nog wel werkt moeten wij hard knokken om die te behouden. Joep is bezig om helemaal zijn eigen weg te gaan. Als wij het toelaten is hij de baas in huis en bestaat er voor hem geen enkele regel meer.

Het is zo moeilijk. Elk klein dingetje wordt een drama omdat hij geen ‘nee’ kan accepteren. Ik ben ‘op’ en mijn man kan ook niet meer. Hoe moeten wij verder? Ik loop op mij tenen.

Toch proberen wij steeds weer om Joep in de goede richting te sturen. Zo af en toe boeken wij wat winst en daar putten wij nog kracht uit. Bij Joep moet alles lopen zoals altijd. Niets mag afwijken: vaste regels – waar hij onderuit probeert te komen – structuur en regelmaat. Elke dag moet precies hetzelfde zijn, met totaal geen afwijkingen, want dan raakt hij overstuurd. Nu had hij dus een week vakantie gehad van school, maar de week was voorbij. Nieuwe regelmaat: de tas inpakken. Hij knalt met de deuren, scheldt, schreeuwt ‘mama’, maar ik kan niets doen want alles wat ik doe is fout. Ik moet uit zijn buurt blijven en ga naar beneden. Wij horen hem nog een poosje doorgaan met gillen en schreeuwen, maar na een poosje wordt hij toch weer wat rustiger.

Het moeilijkste met kinderen zoals Joep vind ik, dat ze geen rekening kunnen houden met anderen. Ik weet dat hij dit niet kan, hij heeft daar geen gevoelens bij. Vanavond moest hij om negen uur douchen, zoals elke avond. Dit is een vaste regel, maar hij kwam niet achter de computer vandaan en pas om half tien kreeg ik hem zover dat hij ging douchen. Onze andere zoon, Stijn, moest tot negen uur werken en zodra hij thuis komt, wil hij zo snel mogelijk douchen want hij moet nog studeren, hij heeft de volgende dag examen. Joep doucht altijd heel lang en ik zag dit probleem al aankomen. Ik heb op de douchedeur geklopt en geroepen dat hij uit de douche moest komen met de uitleg waarom. Hij riep dat het hem niets interesseerde dat Stijn nu wilde douchen en morgen examen had. Ook Ted riep dat hij onder de douche uit moest komen, maar ik had al in de gaten dat Joep niet mee wilde werken. Hij kan zich totaal niet verplaatsen in de gevoelens van een ander en daar rekening mee houden. Voor Stijn is dit ook moeilijk, hij begrijpt niet dat Joep dit allemaal 'mag'. Hij weet wat er met Joep aan de hand is, maar begrijpen doet hij het niet. Hij vindt dat wij Joep harder aan moeten pakken. Alles draait hier om Joep en hij vindt dat er niet naar hem wordt gekeken of aan hem gedacht wordt. Natuurlijk doen wij voor Stijn ook alles wat mogelijk is, maar wij kunnen er niet omheen dat ons hele leven om Joep draait.

November 2002

Leven bij de dag

Sinds ongeveer een jaar gaat het heel slecht met Joep en met ons gezin. We hebben nog maar heel weinig invloed op hem.

Joep is nu 15 jaar oud. De meeste ruzie heeft hij met mij, maar desondanks komt hij vaak naar mij toe. Ik heb het meeste contact met hem. Toch proberen wij zo min mogelijk met hem te praten, want alles wat je zegt is te veel. Er komen dan te veel prikkels op hem af. Zelfs op positieve dingen reageert hij hetzelfde, alles is negatief. Als er dan toch iets gezegd moet worden, dan resulteert dit altijd in een drama.

We zijn eerlijk gezegd bang geworden van zijn woedeaanvallen. Ik probeer deze altijd te vermijden totdat mijn man thuis is, omdat hij naar mij toe ook erg agressief wordt. Ik ben dan echt bang voor hem. Naar Ted toe wordt hij ook agressief maar draaft hij niet door. Mijn man is lichamelijk veel sterker dan hij en dat weet hij. Het gaat dus echt fout momenteel. Vernielingen in het huis door Joep komen dagelijks voor. Alles wat op zijn weg komt moet kapot en zal het bezuren. Wij weten gewoon niet meer wat we hieraan moeten doen.

Er is met deskundigen verscheidene keren gesproken over uithuisplaatsing, maar dat was niet mogelijk omdat dit op vrijwillige basis moet gebeuren. En natuurlijk wil Joep niet, dus kunnen we niks beginnen. Gedwongen uithuisplaatsing is pas mogelijk wanneer er echt iets vreselijks gebeurd is. Dan pas zal de kinderscherming ingeschakeld worden. Vaak heb ik het gevoel dat we hierop zitten te wachten. Doet Joep mij iets aan in een woedeaanval? Of gaat Ted te ver als Joep weer eens een woede-uitbarsting heeft? We zijn beiden niet voor lichamelijk geweld en gebruiken dit ook niet, maar ik ben bang dat er een moment komt dat iemand zich gewoon niet meer in de hand heeft.

Zelf word ik steeds heen en weer geslingerd tussen mijn verschillende gevoelens. Het ene moment wil ik per se dat Joep thuis blijft bij ons gezin omdat dit alles is wat hij heeft. Hij heeft ons nodig. Hij voelt zich veilig hier. En misschien zal het ooit wel wat beter gaan – dat moet gewoon! En wat komt er van hem terecht als hij uit huis geplaatst wordt? Dan laten we hem ook nog in de steek. Hij zal dat nooit kunnen begrijpen, maar ieder moment zie ik dat dit echt niet langer kan; ons hele gezin gaat eraan onderdoor.

Ook voor Joep zelf is de situatie niet goed, het gaat niet goed met hem. Wij kunnen hem niet meer op de goede weg houden. Ik bang dat hij het slechte pad op gaat.

Hoe gaat dat later, of nu al, met alcohol en drugs? Hij leert niet omgaan met zijn handicap en waarschijnlijk kunnen deskundigen hem daar wel bij helpen.

Joep gaat ook niet meer werken. Hij gilte woedend dat wij niet wisten hoe erg dat voor hem was. Hij zegt dat hij het niet kan, hij begrijpt er niets van. Hij had 's maandags al buikpijn als hij op zaterdag moest gaan werken. Wij hebben geprobeerd om met hem te praten. En we hebben de eigenaar van het bedrijf gesproken, verteld wat er met Joep aan de hand was. Deze man reageerde gelukkig positief en wilde Joep graag helpen. Maar helaas: Joep gaat niet meer. Hier heb ik het heel moeilijk mee, en Joep ook.

Hoe ziet zijn toekomst eruit? En nog een belangrijke vraag voor ons: Joep heeft geld nodig; hoe komt hij daaraan? Wij maken ons zorgen, en Joep wil nergens meer over praten. Ik leef bij de dag, maar vaak zie ik geen uitweg meer en smee ik stil-tjes om hulp.

Mei 2003

Zal Joep zijn school ooit afmaken?

Joep is afgelopen april 16 geworden. Sinds hij op de middelbare school zit is hij een teruggetrokken en onopvallende leerling. Hij is begonnen op havo-niveau, daarna mavo en vervolgens terechtgekomen op de basisberoepsgerichte leerweg.

Sinds het tweede jaar wil hij niet meer naar school. Hij voelt zich er doodongelukkig. Hij zegt alleen maar: 'ik wil niet naar school'. In het begin zei hij steeds dat hij ziek was: buikpijn of hoofdpijn. Later zei hij gewoon dat hij niet wilde. De hele nacht voordat hij naar school moest hoorden wij hem op en neer lopen. Hij kon maar niet slapen. Op de een of andere manier kon hij het niet aan. Er zijn veel gesprekken op school geweest, ook met Joep en zijn schoolbegeleider, maar het haalde allemaal niets uit. Dan ging hij weer twee dagen naar school en dan weer een week niet. De tweede helft van het derde jaar ging hij helemaal niet meer. Hij wilde wel naar een andere school, dicht bij ons in de buurt, een praktijkopleiding. Wij hebben alles in het werk gesteld om dit voor elkaar te krijgen. Eerst hebben we Joep proberen duidelijk te maken dat speciaal onderwijs de beste plek voor hem was, maar dit wilde hij niet.

Hij moest nu wel het derde jaar overdoen omdat hij van de theoretische richting afging en op een praktijkopleiding overstapte. Hij kon op de mavo gewoon over naar het vierde jaar, ondanks dat hij bijna nooit aanwezig was. Zijn intelligentie was prima voor het mavo-niveau, zelfs zonder dat hij de lessen volgde. Op de nieuwe school kreeg hij een begeleider toegewezen van het speciale onderwijs. Hij kwam in een kleine klas terecht en ging voertuigtechniek studeren – iets wat hij nu wilde. Met de begeleider klikte het in het begin erg goed. Hij ging het eerste half jaar meestal naar school en het leek goed te gaan. Het tweede half jaar viel hij weer helemaal terug. Verdriet, buikpijn (wat hij ook echt had), hoofdpijn omdat hij niet kon slapen en uiteindelijk ging hij niet meer naar school.

We zitten nu in de zomervakantie en Joep moet dadelijk naar de vierde klas. Met de theoretische vakken staat hij er nog steeds goed voor, maar met de praktijkvakken loopt hij ver achter. Zelf zegt hij dat hij de praktijk niet kan en dat hij er niets van snapt. Het is niet waarschijnlijk dat hij dit in het vierde schooljaar nog kan inhalen. We weten niet of hij na de vakantie nog naar school zal gaan, en of hij het dan volhoudt. En wat als hij merkt dat hij op deze manier het examenjaar nooit zal halen? Wij wachten gewoon af, veel hoop hebben we niet.

Het web van hulpverlenende instanties

Ik wil graag vertellen welke wegen wij bewandeld hebben. Het was een lange weg tot nu toe en we zijn er nog lang niet. We hebben eigenlijk niet het gevoel dat Joep en wij er ook maar iets mee opgeschoten zijn. Ik weet niet hoeveel gesprekken wij gevoerd hebben, maar wel zoveel dat ik er nu heel nonchalant tegenover ben gaan staan. Steeds maar weer bij het begin beginnen. Hoe was Joep als baby? Ik weet dat het eind van deze weg nog niet in zicht is.

Een psychologisch instituut

Onze eerste stap was naar een psychologisch instituut. Joep was twaalf jaar oud. Omdat wij niet veel goeds hoorden over het Riagg (Regionaal Instituut Ambulante Geestelijke Gezondheidszorg) wilden wij een andere weg bewandelen via een particulier instituut. Eerst een gesprek met de ouders en daarna allerlei tests. De uitslag was PDD-NOS en ADHD. In eerste instantie wilden wij alleen weten wat er met Joep aan de hand was, maar van verdere hulp zagen we af. Dit hadden we al besloten voor we de uitslag wisten. Maar bij de uitslag van de tests werd ons al snel duidelijk dat we de weg die we waren ingeslagen verder af moesten leggen, of we wilden of niet. Joep heeft vanaf dit begin nog prima meegewerkt al was het wel tegen zijn zin.

Zij konden Joep geen specialistische hulp bieden, dus werden we doorgestuurd naar een kinderarts. Wel kreeg Joep hier speciale therapie: een soort fysiotherapie samen met een behandeling die erop gericht was Joep tot een beter contact te laten komen met zichzelf en andere mensen. De fysiotherapie was nodig omdat Joep erg achterliep met zijn fijne en grove motoriek; zo'n drie jaar voor zijn leeftijdsniveau. Vanaf zijn vijfde tot zijn achtste had hij ook al fysiotherapie gehad. De therapie die hij nu kreeg, verliep ongeveer een half jaar goed. Volgens de therapeut ging het erg goed met Joep, hij had een goed contact met hem. Toen wilde Joep niet meer. Hij was er niet meer naar toe te krijgen.

De kinderarts

Er werd ons een kinderarts toegewezen in het ziekenhuis. Deze was gespecialiseerd in dit soort problemen. Het eerste gesprek was alleen met Ted en mij. Het hele verhaal werd verteld met alle uitslagen van de tests erbij. In het volgende gesprek, met Joep en ons, stelde de arts vragen aan Joep. Wat precies de reden was weet ik niet,

maar op een gegeven moment kreeg Joep een enorme woedeaanval. Hij schold de arts uit voor van alles en nog wat en liep daarna de kamer uit. De arts was duidelijk geschrokken. Niet van de woorden die Joep gezegd had maar van zijn gedrag. Hij zei letterlijk – ik weet dit nog heel goed, omdat ik er heel erg van schrok: ‘Dit probleem is te groot voor mij, ik weet hier geen raad mee.’ Wij moesten met Joep naar een psychiater, die zou Joep kunnen helpen. Jammer. Het leek ons een fijne man en wij waren ervan uitgegaan dat hij Joep zou kunnen helpen. En het viel ons heel erg tegen dat we weer naar de volgende persoon in de rij werden gestuurd.

De kinderpsychiater

Een goede kinderpsychiater was moeilijk te vinden maar de kinderarts raadde er ons een aan. Deze was wel wat verder weg van huis: met de auto 45 minuten heen en ook weer terug. We hadden weinig keus. We vertrouwden er maar op. Het eerste gesprek was zonder Joep. Ik had er geen goed gevoel bij. Deze man kwam heel zakelijk, gevoelloos over. Tegen mijn gevoel in gingen we met hem verder. Hierna werden het gezinsgesprekken. Joep, zijn broer Stijn, Ted en ik. Het was voor het hele gezin belangrijk en Joep moest niet het gevoel krijgen dat hij alleen tegenover al die volwassenen moest zitten. Het was dus erg belangrijk dat Stijn ook mee ging. Stijn is anderhalf jaar ouder dan Joep. Als we naar de psychiater gaan is Joep dertien jaar oud en Stijn veertien jaar.

Al tijdens het eerste gesprek liet Joep duidelijk blijken dat hij deze man niet mocht. Hij werkte totaal niet mee en sprak niet meer woorden dan hoogst noodzakelijk was.

Joep schreeuwde ons thuis vaak toe dat hij die man haatte. Thuis kreeg hij steeds een woedeaanval al voordat we naar de psychiater gingen. Als we er weggingen ging het in de auto alweer mis. We zijn er in totaal vier keer geweest met Joep erbij. Het werkte averechts. Stijn zag er helemaal het nut niet van in. Bij het laatste gesprek kreeg Joep een woedeaanval en liep hij weg.

Sindsdien wilde hij niet meer naar die psychiater. Het ergste was dat hij er helemaal niets meer mee te maken wilde hebben. Hij wilde naar niemand meer toe, hij wilde niet geholpen worden en verleende geen enkele medewerking meer. Terwijl de situatie thuis ernstig uit de hand liep. Zo hadden we hem nog nooit mee gemaakt, het leek wel of alles wat we gedaan hadden de situatie alleen maar verergerde.

De psychiater had al wel een psychiatrisch rapport opgemaakt. Met uiteindelijk dezelfde diagnose: PDD-NOS en ADHD. Hij heeft Joep nog verschillende medicijnen voorgeschreven, onder andere Ritalin en Dipiperon. Geen ervan gaf het

gewenste effect. Joep nam ze wel in, al was het zeer tegen zijn zin. In eerste instantie wilde de psychiater het geen naam geven, want hij vond het niet goed dat er een etiketje op een persoon werd geplakt. Wij gaven aan dat wij het wel belangrijk vonden dat we het een naam konden geven. Achteraf maar goed ook, want bij elke volgende stap blijken wij een rapport met diagnose van een psychiater nodig te hebben.

Ted en ik zijn nog een tijdje doorgedaan met deze gesprekken. Het was wel zeer tegen mijn gevoel in. Ik mocht deze man niet. Hij gaf ook niets aan waar wij iets mee konden. Zo zei hij bijvoorbeeld dat wij Joep moesten opsluiten in onze schuur tijdens een woedeaanval. Zie je het voor je? Midden in een woonwijk. Joep zou de ramen inslaan en de deur instampen. Ik denk niet dat deze man ooit begrepen heeft hoe het echt ging met Joep. Op een gegeven moment vroegen we hem of wij thuis hulp konden krijgen. Ambulante thuiszorg, want Joep had hulp nodig en hij zat de hele dag thuis. Uiteindelijk zag ook Ted de gesprekken met de psychiater niet meer zitten. Hij stuurde ons door naar Bureau Jeugdzorg (BJ). Wat was ik blij om van die man verlost te zijn.

Bureau Jeugdzorg

Telefonisch werd ons op een zeer onvriendelijke toon door BJ verteld dat ze niets voor ons konden doen. Er was geen hulp. Toen hebben we de huisarts maar weer eens ingeschakeld. Wat nu? Wij weten het niet meer en zijn moe. Nadat de huisarts een telefoontje heeft gepleegd met BJ worden wij ineens telefonisch op een zeer vriendelijke toon uitgenodigd voor een gesprek.

Bij aanvang van het gesprek bood de man direct zijn excuses aan voor zijn gedrag, maar hij vertelde er meteen achteraan dat hij ook geen ijzer met handen kon breken. De huisarts had hem verteld dat de situatie thuis onhoudbaar was geworden en hij had per direct een plaats beschikbaar voor Joep in een opvanghuis. Joep kon hier meteen naar toe! Toen wij hem vertelden dat Joep dit niet vrijwillig deed en totaal niet meer meewerkte begreep hij er duidelijk niets meer van. Hij werd weer erg onvriendelijk: wat wilden wij nou?! Wij wilden hulp voor Joep, thuishulp en hoe het verder moest wisten wij ook niet meer. Hij stuurde ons door naar de GGZ.

Geestelijke gezondheidszorg (GGZ)

We krijgen hier een begeleidster toegewezen. Tenminste voor Ted en mijzelf. Het hele verhaal, dat inmiddels steeds langer werd, kon opnieuw verteld worden.

Deze begeleidster krijgt Joep nooit te zien. Ted en ik spreken haar geregeld. De optie voor ambulante thuishulp wordt afgewezen omdat Joep niet meewerkt. Zij komt met het voorstel van een gedwongen opname. Joep moet gedwongen worden om zijn handicap te leren accepteren. Hij gaat ondertussen ook niet meer naar school en het ziet er niet naar uit dat hij ooit wel zou kunnen gaan werken.

Voor een gedwongen uithuisplaatsing moet de kinderbescherming ingeschakeld worden. Dit is een erg moeilijke beslissing. Doen we Joep dit aan? Wat doen we hem tekort als we niets doen? Ik probeer mijn gevoel uit te schakelen en met mijn verstand een beslissing te nemen.

De kinderbescherming

De beslissing is genomen. Een paar maanden later hebben Ted en ik ons eerste gesprek met een begeleidster van de kinderbescherming.

Het hele verhaal wordt weer van voren af aan verteld. Joep is hier vanaf het begin bij betrokken geweest maar wilde er niets over horen. Alle brieven van de kinderbescherming die aan hem gericht waren scheurde hij kapot. Deze begeleidster is ook een keer bij ons thuis geweest en heeft Joep daar bij toeval aangetroffen. Zij heeft hem aangesproken maar hij reageerde nergens op.

Een half jaar en drie gesprekken later werd er een advies afgegeven: een ondertoezichtstelling. Een voogd die ons als ouders gaat ondersteunen en gaat proberen contact te maken met Joep. De voogd is geen deskundig iemand. Wij moeten op 25 augustus naar de rechtbank in Den Bosch. Dan zal de rechter beslissen of het advies goedgekeurd wordt. De voogd heeft meteen de macht om Joep uit huis te plaatsen wanneer hij of zij vindt dat dit nodig is. Het vreemde aan de hele zaak is dat wij ons als ouders niet meer terug kunnen trekken. Wij hebben zelf dit contact gelegd maar al zouden we willen, zij trekken zich niet meer terug. Dit hadden we graag van tevoren geweten. Ik weet niet of ik me terug zou willen trekken, maar het feit dat we geen kant meer op kunnen staat me niet aan. Zij hebben het nu voor het zeggen. Wij voelen ons erin geluisd en zijn niet goed geïnformeerd. Over een week moeten we naar de rechter, wij wachten af.

GGZ

Om terug te komen op de GGZ; wij hebben niet het gevoel dat de gesprekken ons helpen. Onze begeleidster is niet echt bekend met autisme. Steeds weer als er een probleem van Joep aan de orde komt geeft zij het advies om er eens met Joep over

te praten. Hier worden wij zo moe van: je kan niet met Joep praten! Ze is ontzettend aardig en behulpzaam maar wij willen iemand die deskundig is op het gebied van autisme. Ik heb geprobeerd haar uit te leggen waarom we een andere begeleider willen. Ze zei dat ze haar best voor ons ging doen, na de vakantie horen we hier meer over.

Met welke instanties hebben wij verder nog te maken?

PGB

We hebben een PGB (persoonsgebonden budget) voor Joep aangevraagd. Dit is een rugzakje met een bepaald geldbedrag. Hiervoor kun je dan zelf mensen inhuren die iets voor Joep kunnen betekenen. Wij zien zelf nog niet wat we hier mee zouden kunnen, maar hebben dit alvast aangevraagd op advies van GGZ. Op het moment dat dit wel van pas zou komen, zouden we eerst weer een wachttijd moeten overbruggen. Ook zij bellen binnenkort voor een afspraak.

TOG

Wij willen ook gebruik maken van de TOG-regeling. Dit is extra kinderbijslag voor kinderen die een handicap hebben en thuis wonen. Tot achttien jaar. Wij hoorden dit per toeval toen Joep zestien jaar oud was. Toch vinden wij dat we nog twee jaar recht hebben op deze uitkering. Je moet altijd eerst een heleboel papieren aanvragen, invullen en weer opsturen, dan volgt er een gesprek. Het zou in totaal dertien weken duren voordat de aanvraag rond was. We zijn al zeker vier maanden verder. We hebben zelf al twee keer gebeld en telkens zeggen ze dat we gebeld worden voor een gesprek. Ook zij willen Joep zelf spreken. Maar hier lopen we steeds tegenaan: Joep neemt aan geen enkel gesprek deel en daardoor stuiten we steevast op een muur van onbegrip.

Wajonguitkering

Een Wajonguitkering moeten we aanvragen als Joep zeventien jaar is. Deze uitkering krijgt hij als het goedgekeurd wordt vanaf zijn achttiende jaar. De papieren liggen al klaar. Helemaal begrijpen wat het inhoudt doen we nog niet. Daar moeten we ons nog verder in verdiepen.

Leerplichtambtenaar

Verder zijn we in gesprek met de leerplichtambtenaar. Joep is zestien jaar en gaat vaak niet naar school en daarmee wordt de leerplichtwet overtreden.

Wij hebben regelmatig contact met de mevrouw die deze zaak via de leerplichtambtenaar bij ons behandelt. Ook beginnen de gesprekken weer van voor af aan. Zij heeft begrip voor onze situatie en probeert ons te helpen waar ze kan. Omdat wij Joep niet gewoon van school thuishouden maar er veel meer problemen spelen, krijgen wij geen geldboete. Onze aanvraag om vrijstelling te krijgen van de leerplicht is nu in behandeling. Natuurlijk zullen wij er alles aan doen om Joep wel naar school te laten gaan. Als dit na de vakantie weer niet lukt, geven wij het op. We zouden het fijn vinden als we dan met rust gelaten worden. We willen wel dat er dan iets anders voor in de plaats komt, wat zou ik nu niet weten. We wachten het telefoontje af voor een volgende afspraak.

We zullen ongetwijfeld instanties vergeten zijn te vermelden. We zijn nu vijf jaar bezig en hebben niet het idee iets bereikt te hebben. En Joep zit steeds vaker ongelukkig te zijn boven in zijn kamertje.

Toch wil ik ook positieve dingen over Joep vertellen. Er is veel negatiefs, maar toch moeten we vaak lachen met Joep. Hij heeft veel humor, al begrijpt hij zelf vaak niet het komische van de dingen die hij zegt. Joep is ook een echte dierenvriend, hij is dol op onze hond Max, een Mechelse herder. Joep ligt vaak met hem op de grond te stoeien. Vaak gaat dat nogal hardhandig maar daar komt hij snel achter want Max begint dan te grommen en loopt weg. Hij zal er altijd voor zorgen dat Max vers water te drinken heeft. Voor zijn eten zorgt Joep ook als wij het niet zien. Max mag alleen hondenvoer omdat hij snel ziek is. Joep geeft hem allerlei lekkers wat van ons natuurlijk niet mag. Als Joep aan het eten is of in de keuken bezig is, komt Max er meteen bij liggen en wacht natuurlijk tot er iets valt. Joep laat Max niet uit. Dit kan ook niet omdat Max erg sterk is en niet naar Joep luistert. Joep zegt wel vaak tegen Max dat hij mee mag naar het bos of naar de zee. Hij vindt dat Ted en ik dat vaker moeten doen met Max, maar het vreemde is dat Joep dan zelf niet mee wil. Joep vindt het niet erg om even alleen thuis te zijn, zolang Max ook maar thuis blijft. Ik moet eerlijk zeggen dat ik Max niet graag lang alleen bij Joep laat. Het blijft een hond en soms ben ik bang dat hij Joep een keer terugpakt, omdat Joep zo hardhandig met hem omgaat.

Joep kan ook heerlijk vertellen. Onduidelijke en onsamenhangende verhalen. Wij proberen goed naar hem te luisteren en het verhaal te begrijpen. Joep stelt namelijk vragen om te horen of je het wel begrepen hebt. Je mag hem dan ook niet in

de rede vallen want dan is hij meteen klaar met vertellen. Het verhaal komt alleen van zijn kant, het is een eenzijdig gesprek. Wij luisteren alleen maar. Wij zijn al blij als er contact is tussen Joep en ons.

Afgelopen week zat ik in de kamer. Ik had slecht geslapen en voelde me niet echt lekker. Joep kwam binnen en zei: 'Wat zie jij er slecht uit, ben je ziek?' Zoiets zegt hij zelden of nooit. Pas veel later zal ik begrijpen dat dit gekopieerd gedrag is. Op dat moment dacht ik dat Joep zich wel kon inleven in gevoelens van een ander.