

Afdeling **Beleid en Programmering**
Onderwerp **Decentralisatie jeugdzorg**

De leden van de raad van de gemeente Groningen
te
GRONINGEN

Telefoon (050) 367 60 37 Bijlage(n) 1

Ons kenmerk OS 12.02930995

Datum **16 FEB 2012** Uw brief van

Behandeld
door **D. van der Wal**

Geachte heer, mevrouw,

Enige weken geleden hebben we u per brief (OS 11.2883754) geïnformeerd over de planning voor de drie decentralisaties op het gebied van werk, jeugdzorg en AWBZ. Daarbij hebben wij u ook informatie gegeven over de uitkomsten van een inventarisatie van de extramurale AWBZ-begeleiding. In deze brief willen wij u informeren over de voortgang van de decentralisatie van de jeugdzorg.

Zoals we in de bovengenoemde brief hebben aangegeven leggen we u in april de kaders voor het beleid voor. Deze kaders stellen we in communicatie met betrokkenen op.

Voor het goed in beeld krijgen van de vragen en behoeften van jeugd en ouders hebben we een aantal interviews afgenomen bij ouders en jongeren over hun ervaringen met de jeugdzorg. De verslagen van deze interviews zijn opgenomen in het bijgevoegde rapport 'Kijken door de ogen van cliënten naar de jeugdzorg in Groningen'. Het rapport geeft de beleving van de doelgroep weer en is niet bedoeld als een zo objectief mogelijke weergave van de werkelijkheid.

Uit de interviews blijkt de betrokkenheid van ouders, familie én beroepskrachten bij kinderen en jongeren waar het minder goed mee gaat. Tegelijkertijd blijkt dat vraag en aanbod niet altijd in overeenstemming zijn. Betrokkenen geven af op de grote papierwinkel en moeten hun verhaal vaak opnieuw vertellen als er meerdere instellingen betrokken zijn. Instellingen opereren veelal los van elkaar en de hulpverlening is in veel gevallen sterk afhankelijk van de beroepskracht. Zo ervaren de geïnterviewden de huidige jeugdzorg.



Ook hebben we gesproken met een aantal cliëntenraden van zorginstellingen. De raden geven aan positief te staan tegenover de ideeën over het nieuwe jeugdstelsel. Punt van aandacht voor hen is dat de decentralisatie niet mag leiden tot ongelijkheid; dat kinderen uit de ene gemeente meer of betere zorg krijgen dan kinderen uit een andere gemeente. De raden willen graag meewerken aan het creëren van een nieuw jeugdstelsel. Tegelijkertijd bepleiten ze voor het behoud van de goede kanten van de huidige jeugdzorg.

Naast de doelgroep zelf zijn we in gesprek geweest met instellingen. We hebben, samen met een aantal onderwijs- en zorginstellingen, een bezoek gebracht aan NewCastle. Hieruit zijn ideeën en afspraken voortgekomen die we verder willen uitwerken.

Verder hebben we met een aantal jeugdzorginstellingen oriënterende gesprekken gevoerd. Zij hebben de gemeente op het hart gedrukt niet te lichtzinnig over een nieuw jeugdstelsel te denken. Hun beoordeling van de decentralisatie van de jeugdzorg varieert van positief tot 'met gemengde gevoelens'. Vooral instellingen met aanbod van zwaardere hulpverlening vrezen dat dit aanbod vermindert of verdwijnt. Ze vragen om een goede balans tussen investeren in de preventieve 'voorkant' en behoud van de curatieve 'achterkant'. Andere instellingen pleiten voor behoud van de goede kanten en efficiënte oplossingen voor de minder goede kanten van de huidige jeugdzorg.

Daarnaast zijn we in gesprek met het onderwijs over de aansluiting van de gemeentelijke zorg op die van het onderwijs. Daarbij spelen de ontwikkelingen van het Passend Onderwijs een belangrijke rol.

Tot slot zijn we samen met de overige gemeenten en de provincie aan het verkennen op welke manier en bij welke onderdelen van de decentralisatie we zullen samenwerken. Daarbij moet onze stedelijke aanpak van de decentralisatie van de jeugdzorg afgestemd worden op de provinciale aanpak.

Planning is dat we binnenkort een bijeenkomst beleggen voor alle betrokkenen bij het proces van de decentralisatie van de jeugdzorg. Daarbij willen we verkennen welke kaders zij wenselijk vinden voor de toekomst. Hierover zullen wij u informeren bij uw bespreking van de kaders in april.

Met vriendelijke groet,
burgemeester en wethouders van Groningen,

de burgemeester,
dr. J.P. (Peter) Rehwinkel

de secretaris,
drs. M.A. (Maarten) Ruys



kijken door de
ogen van cliënten
naar de jeugdzorg
in Groningen

Gemeente
Groningen

stad.

Colofon

In opdracht van de gemeente Groningen
in het kader van de decentralisatie van jeugdzorg vanaf 2014.

Willy van der Schuit, interviews en tekst
Dieuwke van der Wal, gemeente Groningen
Peter van Dijken, communicatieadviseur
Helga de Graaf, grafisch ontwerp

Groningen, januari 2012



Voorwoord

De gemeente wordt verantwoordelijk voor alle ondersteuning en hulpverlening voor de Groningse kinderen, jongeren en hun ouders. Dit ervaren we als een grote verantwoordelijkheid.

Bij de voorbereidingen op onze nieuwe taken staat participatie hoog in het vaandel. We willen gezinnen en jongeren zoveel mogelijk betrekken bij het vormgeven van een nieuw jeugdstelsel in de stad. Wat hebben zij nodig bij het opgroeien en opvoeden om goed te kunnen meedraaien in onze maatschappij? En waar kunnen wij ze bij ondersteunen? Dat geldt ook voor inwoners met beperkingen, die zich niet zonder hulp en steun zelfstandig kunnen redden. Als gemeente krijgen we te maken met doelgroepen waar we graag meer over willen weten.

Om meer inzicht te krijgen zijn negen interviews gehouden met ouders en jongeren over hun ervaringen met de jeugdzorg. We zijn onder de indruk van de verhalen en de enorme betrokkenheid van ouders, familie én beroepskrachten bij kinderen en jongeren waar het minder goed mee gaat. Uit de interviews blijkt dat vraag en aanbod niet altijd in overeenstemming zijn. Betrokkenen geven af op de grote papierwinkel en moeten hun verhaal vaak opnieuw vertellen als er meerdere instellingen betrokken zijn. Instellingen opereren veelal los van elkaar en de hulpverlening is in veel gevallen sterk afhankelijk van de beroepskracht. Zo ervaren tenminste de geïnterviewden de huidige jeugdzorg.

We zijn ons bewust dat slechts een kleine groep ouders/jongeren is geïnterviewd. Daarom mogen we er geen wetenschappelijke conclusies aan verbinden. Wel is een groep aan het woord met ervaring met verschillende vormen van ondersteuning en hulpverlening. Dit rapport bevat de verslagen van de interviews. Daarin zijn de echte namen van de ouders en jongeren vervangen door fictieve namen.

Met de opgetekende portretten kunnen we ons meer inleven in de leefwereld van inwoners die met jeugdzorg te maken hebben. Graag willen we alle geïnterviewde ouders en jongeren bedanken voor het openhartig delen van hun ervaringen.

Het helpt ons om ook samen met de instellingen te werken aan een beter jeugdstelsel.

College van burgemeester en wethouders van de gemeente Groningen

Inhoud

5 Jij moet bewijzen dat het niet zo is

De alleenstaande moeder Martine heeft enkele jaren geleden te maken gehad met een jeugdzorginstelling. Wat haar het meest dwars zit over die negen maanden onder toezichtstelling (OTS) is dat instanties voor jeugdzorg niet aan waarheidsbevinding hoeven te doen.

9 Iedereen heeft een klein beetje van het verhaal, deeltjes van haar leven

Gretha is moeder van Kim, 16 jaar en autistisch. Vanaf het tweede levensjaar van Kim is het gezin betrokken bij jeugdhulpverlening; nu zit Kim in een gesloten jeugdinstelling in Groningen, een plek waar ze niet thuishoort. Momenteel probeert Gretha voor haar zoon Dennis van 9 jaar passend onderwijs te vinden. Bij hem is de diagnose ODD, Gilles de la Tourette en ASS vastgesteld.

11 Je weet het gewoon niet...

Laura's oudste zoon Pieter van 14 jaar heeft PDD-NOS, ADHD en hij is dyslectisch. Haar tweede zoon Sebastiaan van 10 jaar heeft een eetstoornis. Beide kinderen krijgen begeleiding vanuit een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Het gezin heeft ook nog een dochter van 8 jaar.

15 Ik kan het nu heel goed redden

Tineke heeft 4 zonen in de leeftijd van 8 tot 15 jaar. Sinds enkele jaren heeft ze twee gezinsbegeleiders vanuit een instantie voor begeleiding in opvoeding en ontwikkeling. Eén is er expliciet voor de oudste twee kinderen. De andere begeleider doet activiteiten met de jongste en ondersteunt Tineke met allerlei bezigheden. Verder is de moeder van Tineke dagelijks haar steun en toeverlaat.

17 Het dubbele van het hele verhaal is: iedereen deed vreselijk z'n best

Marije is moeder van Jeroen. Jeroen heeft het Syndroom van Asperger en is zeer depressief. Het gezin heeft ervaring met de provinciale ambulante jeugdzorg en de jeugd-ggz. Jeroen woont sinds enkele jaren in een inrichting.

21 Als ouder word je moe van iedere keer op sjouw met je kind, steeds weer een intake doen

Sinds Jesse naar de basisschool gaat, is het gezin op aanraden van de school in een zorgtraject gestapt. Ondertussen heeft Jesse de diagnose gekregen van een lichte autistische afwijking met enkele kenmerken van PDD-NOS. Hij is nu 8 jaar.

24 Het allerbelangrijkste is dat jeugdzorg wat voor autistische mensen doet

Kim is 16 jaar en autistisch. Ze krijgt nu crisisopvang in een gesloten jeugdinrichting. Daarvoor woonde ze in diverse woongroepen van instellingen voor jeugdzorg. Binnenkort verhuist ze naar een woonvoorziening voor autistische jongeren met kans op verslaving.

27 Kinderen met een verstandelijke beperking vallen straks tussen wal en schip

Sander is negen jaar oud en heeft het Syndroom van Down. Hij woont thuis, samen met zijn ouders en twee broers van 4 en 11 jaar. Overdag gaat Sander naar een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking. Het gezin heeft te maken met een gezinscoach, twee logeeraadressen en gezinsondersteuning vanuit een instelling voor ondersteuning van mensen met een beperking.

30 Er is veel overlap, mensen werken niet altijd samen

Saskia is pleegmoeder. Al twaalf kinderen hebben in de loop van tien jaar bij haar een thuis gevonden. Ze heeft ruime ervaring met pleegzorg. Ondertussen is ze ook in aanraking gekomen met instanties voor jeugdhulpverlening, opvoedvraagstukken en kinderpsychiatrie.

33 Verklarende begrippenlijst

Jij moet bewijzen dat het niet zo is

De alleenstaande moeder Martine heeft enkele jaren geleden te maken gehad met een jeugdzorginstelling. Wat haar het meest dwars zit over die negen maanden onder toezichtstelling (OTS) is dat instanties voor jeugdzorg niet aan waarheidsbevinding hoeven te doen.

Haar dochter Anna zat in groep 8 van de basisschool toen er een melding bij een jeugdzorginstelling is gedaan. Martine moest op gesprek komen. Al snel had ze het gevoel dat de instelling volledig met het verhaal aan de haal ging. Martine: "Als je uiteindelijk mijn verslag ziet, daar staat van alles in. Ik zou bijvoorbeeld ruzie hebben met alle burens. Ik kan je vertellen, ik schep niet graag over mezelf op, maar de burens lopen weg met mij. Ik sta voor iedereen klaar en ik pas op andere kinderen. Dan moet jij bewijzen dat het niet zo is. Burens waarmee ik heel goed was, heb ik verteld wat er aan de hand was. Zij hebben een verslagje geschreven."

Martine valt direct met de deur in huis. "Zij kunnen in een rapport zoveel dingen opschrijven terwijl ze dat niet hoeven te onderbouwen. Ze hoeven geen onderzoek te doen of dingen die beweerd worden ook kloppen. Het zou ook anders kunnen, bijvoorbeeld: we weten nog niet of het klopt, we moeten het nog onderzoeken. Jij moet maar bewijzen dat het niet klopt. Dat blijkt ook op fora op internet. Het is echt het grootste struikelblok. Zij hoeven niets te bewijzen, terwijl jij als ouder allemaal verwijten op papier krijgt." Martine heeft uiteindelijk een rechtszaak tegen de jeugdzorginstelling aangespannen én gewonnen. Toen was ze ondertussen wel driekwart jaar verder. Ze vult aan: "Al die tijd zit je in dat traject en komt er steeds iemand over de vloer. Nu had ik het geluk dat ik een fijne vrouw had, die inzag dat het niet nodig was, die inzag hoe het zat. Zij rapporteerde: moeder doet het goed!"

De reden waarom een melding was gedaan bleek pas later. De melding had niets te maken met de eetstoornissen van haar dochter, waarvoor zij al bij een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie onder behandeling was. "Nee, ik zou geen goede moeder zijn, psychisch de weg kwijt en er zou kans op een familiedrama zijn." De school van haar dochter had de melding gedaan. In eerste instantie was dat uiteraard niet bekend, de melding was anoniem.

Zo'n negen maanden lang is iemand bij Martine over de vloer geweest. Martine: "Je hoort dat er veel wachtlijsten zijn. Zo'n persoon had ook tijd kunnen besteden aan gevallen waar het wel nodig was. Dat is jammer. Beter onderzoek doen of de aantijgingen kloppen en goede bewijsvoering zou beter zijn!" Het beste dat Martine in eerste instantie voor Anna kon doen was haar van school laten wisselen.

Niet klakkeloos aannemen

In het traject bij Martine stonden een jeugdzorginstelling en de kinderbescherming recht tegenover elkaar. De instelling zei dat Martine geen bemoeizorg meer nodig had, maar bij de rechtbank ging de kinderbescherming er recht tegen in. Volgens hen was de zorg juist wel nodig omdat Anna op het punt stond naar de middelbare school te gaan. Het werd geformuleerd als 'Dit gezin verdient die zorg. Ze zit in de pubertijd, dat is straks een hele moeilijke tijd.' Martine's reactie was: "Net of anderen geen puberdochters hebben. Of kinderen die naar de middelbare school gaan."

Door de ervaring van Martine met zorginstanties heeft ze weinig vertrouwen in de hulpverlening. Allereerst de bewering dat ze geen goede moeder zou zijn. Martine: "Ik zit af en toe wel eens psychisch met mezelf in de knoop. Ik ben gewoon thuis. Maar als mijn dochter er is, functioneer ik normaal. Als zij weg is, huil ik bijvoorbeeld wel als ik een keer verdrietig ben." Anna is wel eens bij een welzijnsorganisatie geweest. Martine: "Zij hebben alles aan de kinderbescherming verteld, zelfs nog verdraaid. Bij de instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie is wel echt alles tussen vier muren gebeven. Wat je daar ook vertelt, het wordt niet naar buiten gebracht. Je kan toestemming geven dat ze met elkaar communiceren. Als je het niet wil, gebeurt dat niet. Dat ze het dossier niet prijsgeven is aan de ene kant goed, maar aan de andere kant niet."

De kinderbescherming is een ander verhaal. Martine zegt: "De kinderbescherming gebruikt alles tegen je. Ik heb in mijn onschuld verteld wat voor jeugd ik heb gehad. Ik heb diverse jeugdtrauma's, allemaal eerlijk verteld. Vervolgens staat in het rapport dat ik door diverse jeugdtrauma's mijn kind niet goed kan opvoeden. Verdraaid en gebruikt! Heel gemeen!"

Over de jeugdzorginstelling is ze milder. "Je moet het trefpen. Je hebt er goede mensen tussen zitten. Mijn contactpersoon was goed in haar vak! Iemand die er verstand van heeft. Met haar heb ik dus veel geluk gehad." Toch zit de waarheidsbevinding haar het meest dwars. "Echt waar, dat

Eerst drie maanden onderzoek doen

Een 'ondertoezichtstelling' is nu standaard een jaar. Martine stelt voor "om een OTS maximaal drie maanden te laten duren en daarna eventueel een verlenging van maximaal een jaar. Dan is er drie maanden tijd om onderzoek te doen. In die tijd kan een beslissing worden genomen of het goed zit of dat er iets aan de hand is. In die eerste drie maanden kunnen minder dure krachten onderzoek doen en daarna komen de mensen in beeld die echt nodig zijn. Zo kunnen ze beter hun tijd besteden aan de mensen die het echt nodig hebben." Ze vult aan: "Nu zijn ze bij anderen te laat vanwege de wachtlijst... En het geld dat jeugdzorg nu krijgt voor een OTS kan dan beter worden besteed!"



is het belangrijkste. Ze moeten meer tijd stoppen in een goed dossier en onderzoek! Niet zomaar op voorhand een conclusie trekken, niet zomaar dingen aannemen. Bewijzen in ieder geval naar een rechter toe! De rechter moet de bron van de melding altijd meenemen in het verhaal en niet klakkeloos alles aannemen."

Angst je kind kwijt te raken

De eerste rechtszaak heeft Martine zelf gedaan. "De kinderbescherming neemt met iedereen contact op, van huisarts tot leerplichtambtenaar. Er stonden zoveel onwaarheden en halve waarheden in, dat ik alleen maar kon schrijven hoe het wel zat. Ik heb kunnen uitleggen dat er niets van klopt. Een voorbeeld is dat in het rapport staat dat ik borderline heb. Dat is nooit vastgesteld. Ze gingen ervan

uit vanwege al mijn trauma's. En ik weer schrijven: dat is nooit vastgesteld."

Martine geeft aan dat ze tijdens het hele traject voortdurend in angst zat dat ze door deze dingen haar kind zou kwijtraken. "Jij moet bewijzen dat het niet zo is. Jij moet naar instanties gaan voor bewijs. Je moet iedereen erbij betrekken om te bewijzen dat de zorgen die ze hebben overtrokken zijn. Zo ging ik naar de nieuwe school van Anna met de vraag een rapport te schrijven over hoe ze het deed." In haar strijd stond ze niet alleen. "Gelukkig had ik hulp om me heen. Mijn vader heeft zelfs een briefje naar de krant geschreven, dat het de omgekeerde wereld was. Maar ook anderen hebben stukjes geschreven voor de rechter, niet alleen mijn vader, maar ook burens. Ik heb mensen om me heen ingeschakeld om de waarheid boven water te krijgen."

De rode draad in het verhaal van Martine is het feit dat de kinderbescherming en een rechter moeten toetsen waar de melding vandaan komt. Wat voor mensen zijn dat? Bij Martine zat het gezin dat een melding deed ook in een jeugdzorgtraject. Ze licht het toe. "Als zo'n gezin een melding doet, kijk daar dan naar. Kan de melding iets met wraak te maken hebben, neem het dan minder serieus. Of komt het van een school of een huisarts. Neem dat mee in de weging. Een buurvrouw die op wraak belust is, heeft andere motieven dan een arts in het ziekenhuis. Grondiger onderzoeken dus!"

Martine is al weer enkele jaren uit de molen. Anna gaat nog steeds eens in de maand, soms twee maanden, naar de instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Het is een uitlaatklep voor haar. Eigenlijk is het niet nodig, maar ze kan er haar hart luchten zonder gevolgen. Anna zit nu in het examenjaar van de opleiding VMBO sport, dienstverlening en veiligheid. Het gaat heel goed. Haar oude basisschool heeft eens gezegd dat ze naar het speciaal onderwijs moest. Ze voegden eraan toe dat ook al zou ze een hoge Cito-score hebben, ze toch een negatief verslag zouden schrijven. Nu zit ze op havo niveau. Ze sport heel veel.

Stille problematiek achter de voordeur
Martine is actief in de wijk waarin ze woont. Ze komt wel eens in de huiskamer van het Centrum voor Jeugd en Gezin. "Lekker kletsen. Het is bedoeld voor ouders met kinderen tot en met 18 jaar, maar er komen meer mensen met kleinere kinderen dan met puberdochters. Komt ook door het consultatiebureau dat er naast zit." Ze voegt eraan toe: "Ik vind het een heel goed initiatief. Want veel mensen hebben problemen met hun kind. Maar ze durven niet aan de bel te trekken, ze zijn bang om bemoeizorg te krijgen. Er wordt heel erg op gehamerd, na die Savannah-toestand. Mensen zijn bang om hulp te gaan zoeken. Bang om gelijk een jeugdzorginstelling op hun dak krijgen. Gevolg is dat ze geen zorg zoeken. Ze doen niets. Er is veel stille problematiek achter de voordeur. Tot het escaleert en dan is het te laat. Dit Centrum is wel laagdrempelig."

Eigenlijk is volgens Martine niet zo duidelijk dat er meer instellingen zijn voor jeugdzorg. Er moeten meer ingangen zijn om mensen die dreigen in de problemen te komen te helpen. Martine: "Nu wordt gewerkt met een standaard lijstje: heb je schulden? Dan is er stress en spanning in huis. Geldt ook voor scheiding. Waarschuwing is dan ook daar niet over te praten! Dan zitten ze er bovenop. Triest dat het zo werkt. Terwijl mensen er wel over willen spreken en dat nu niet doen omdat ze dan al bij voorbaat in een hokje komen."

Wat zou de reden zijn van het hokjes denken? Martine denkt de familiedrama's. "Liever dertig gezinnen teveel onder hun hoede dan eentje niet en daar gaat het dan fout. Niet zozeer tijdsdruk of professionaliteit. Het zekere voor het onzekere nemen." Ze kaart in dit verband de macht van 'social media' aan. "Alles wordt gedeeld. Mensen worden bang."

Volgens Martine is het wel bekend bij mensen dat het de bedoeling is dat je met een probleem terecht kunt bij de jeugdzorg. "Maar iedereen is bang voor de combinatie van jeugdzorg en kinderbescherming. Door die beklemmende manier van werken zijn mensen bang om hulp te zoeken, bang om beklemd te raken in de molens. Een deel zal geen zorg zoeken en een deel misschien via CJG."

Meer tijd en deskundigheid in onderzoek
Martine kan zich heel goed voorstellen dat mensen enorm in paniek raken om hun kind kwijt te raken. Zij heeft ook wel eens gedacht, "als ik dit ga verliezen, dan ga ik met mijn dochter naar het buitenland. Je raakt zo in de stress en paniek. Ik kan me dan voorstellen dat mensen hele rare beslissingen nemen." Er zijn uiteindelijk twee rechtszaken geweest. De eerste keer had ze geen advocaat, maar heeft ze zelf een brief geschreven. "De rechter zei: het is maar een 'onder toezicht stelling'. U zegt dat er niets aan de hand is, en dan bent u er in een jaartje vanaf. Maar wat denk je, het is natuurlijk niet leuk als er steeds iemand op bezoek komt. Het legt een druk op het gezin, ook op Anna. Je bent bang dat er wat gebeurt. Netjes in huis maken. Druk op haar dat er maar geen problemen op school ontstaan. Je krijgt namelijk alles op je bordje. Als je ziet wat er in het verslag staat. Zo werkt haar vader in een koffieshop. En hij rookte ook wel eens een blowtje. Anna heeft verteld dat ze haar vader miste als hij er niet was als zij thuiskwam. Dat is helemaal verdraaid tot 'ze ziet haar vader nooit en haar vader gebruikt soft drugs'. Alles wordt in een negatieve context geplaatst. Terwijl hij een baan heeft, ook al ben ik er niet blij mee."

Na het hele OTS-gebeuren is niemand meer van de jeugdzorginstelling bij Martine en Anna over de vloer geweest. "Wij waren allang blij. Rust!"

Iedereen heeft een klein beetje van het verhaal, deeltjes van haar leven

Gretha is moeder van Kim, 16 jaar en autistisch. Vanaf het tweede levensjaar van Kim is het gezin betrokken bij jeugdhulpverlening; nu zit Kim in een gesloten jeugdinstelling in Groningen, een plek waar ze niet thuishoort. Momenteel probeert Gretha voor haar zoon Dennis van 9 jaar passend onderwijs te vinden. Bij hem is de diagnose ODD, Gilles de la Tourette en ASS vastgesteld.

Gretha begint haar verhaal vlak na de geboorte van Kim, haar eerste kind. Op het consultatiebureau viel haar op dat de baby's in de wachtkamer anders uit hun ogen keken dan haar eigen dochter. Gretha had de indruk dat er wat mis was, ook al omdat Kim vaak huilde, voor haar gevoel 24 uur per dag. Toen ze haar bezorgdheid voorlegde aan het consultatiebureau, kreeg ze als reactie dat er niets aan de hand was. Ook de huisarts pikte de signalen niet op. Hij had zelf ook een 'huiltbaby' en wist hoe vervelend het was.

Medisch kinderdagverblijf

Kim was een angstige baby en peuter. Toen ze twee jaar oud was, hoopten haar ouders dat een crèche voor drie dagen in de week het meisje zou helpen minder bang te zijn, dat ze zou leren van andere kinderen. Gretha gaf aan bij de leidsters dat ze zich zorgen maakte over de ontwikkeling van Kim. Eén van de leidsters had altijd met autistische kinderen gewerkt. Zij observeerde de driejarige Kim en gaf haar bevindingen door aan de ouders. Ook overlegde ze met een medisch kinderdagverblijf in Haren. Daar is Kim verder onderzocht. Men kwam tot de diagnose 'niet leerbaar autisme'. Kim stapte vervolgens over naar dit medisch kinderdagverblijf, waar haar ouders samen met haar tweewekelijks therapie kregen.

In twee en een half jaar ontwikkelde Kim zich heel goed. Op haar vijfde werd ze doorverwezen naar een school voor speciaal basisonderwijs. Daar ging het zo goed met haar, dat haar ouders het advies kregen om haar in groep 5 naar het reguliere basisonderwijs te brengen.

Reguliere basisschool

Gretha: "Kim ging naar een openbare basisschool, waar ze groep 6 en de helft van 7 deed. Maar ze konden daar niet goed met haar omgaan. Daarna brachten we Kim naar een christelijke basisschool bij ons in de straat. Daar ging het redelijk. Omdat de school bij ons in de straat stond, had Kim veel kinderen uit de buurt in de klas. Maar in die periode begon ze grenzeloos te worden."

Kim was ondertussen 11 jaar oud, de keus voor voortgezet onderwijs diende zich aan. In die tijd maakte Gretha kennis met de bedenker van de pilot van een klas met autistische kinderen op een openbaar scholengemeenschap voor voortgezet onderwijs. Gretha was de eerste ouder die haar kind opgaf voor de pilot. Al snel waren tien ouderparen geïnteresseerd. Het project was een groot succes. De klas is er nog steeds en zelfs andere scholen bieden deze mogelijkheid nu aan. Gretha: "Alleen Kim werkte niet mee!"

In die tijd werd duidelijk dat Kim enorm beïnvloedbaar was. Haar coach en coördinator op school en haar ouders maakten zich zorgen om haar. Gretha: "Ik heb op school aangegeven dat ze niet meer alleen naar buiten mocht gaan. Maar dat deed ze dus wel. Daar is veel misgegaan." Via de bureaus vernam Gretha dat Kim met jongens uit de

buurt in de bosjes lag. Op een gegeven moment zou Kim drugs hebben verspreid op school. Eén meisje was onwel geworden. Gretha: "Maar Kim liet zich niet straffen. Ze was seksueel actief en niemand wist wat er mee te doen. Eigenlijk had Kim in die tijd naar een andere school gemoeten."

Crisisopvang

Thuis ging het ook helemaal niet goed. Kim vertrok naar een crisisopvang van een instelling voor jeugdzorg voor kinderen tussen 12 en 18 jaar. Gretha: "We hadden veel ruzie. De reden dat ze al zo jong de deur uit ging, was dat ze niet tot elf uur 's avonds laat buiten mocht zijn, en haar vrienden wel. Het klopte ook dat haar vrienden op die tijd op straat waren, maar zij mocht het niet van ons. Dat accepteerde ze niet." Maar ook bij de crisisopvang konden ze haar niet aan en liep ze vaak weg. Haar autisme werd als excuus aangevoerd, ook voor haar schoolverzuim.

Vanuit de crisisopvang is ouderbegeleiding gestart.

Gretha: "We hadden bijeenkomsten met een psychiater, haar coach, wij als ouders en Kim. Als Kim brutaal deed, sprak haar vader haar daar op aan. Als Kim daarna boos de ruimte verliet, moest haar vader excuus aanbieden aan zijn kind. Wij hadden het idee dat Kim daar kon doen en laten waar ze zin in had." Tegelijkertijd sprak Gretha de groepsleiding voortdurend aan op zaken die niet goed gingen. Zo had Kim meermalen gezegd dat ze zichzelf iets wilde aandoen. Gretha: "Maar de kapotte spiegel bleef maar op haar kamer liggen, met gevaarlijke scherven en al. Het was er armzalig en niet schoon. Maar het ergste was de niet bekwame leiding." Uiteindelijk hebben de ouders een klacht ingediend.

Een centraal punt voor informatie en klachten

Gretha geeft aan dat er een centraal punt moet komen voor informatie en klachten. "Nu moet je naar de instantie zelf, en dan beland je snel in een welles-nietes discussie. Ik hoorde bijvoorbeeld pas na vijf jaar van het bestaan van een instelling voor ondersteuning bij opvoeding en ontwikkeling, terwijl ik overal ben geweest, van buurtcentra tot school. Nu met internet wordt de zoektocht naar informatie wel beter, maar er is nog veel info die nooit wordt gevonden."



Na de klacht is Kim naar een andere locatie van de instelling gebracht, een woongroep om zelfstandig te leren wonen voor jongeren met (ernstige) gedrags- en ontwikkelingsproblemen of problemen in de thuissituatie. Ze was daar eigenlijk nog helemaal niet aan toe. Dat het niet goed ging, bleek al snel. Bij de crisisopvang had ze met geld moeten leren omgaan en zichzelf te verzorgen. Op de nieuwe woongroep kwam daar koken voor zichzelf bij. Gretha: "Daar vroegen ze zich ook af: wat doet dit kind hier. Ze ging niet naar school. Als ze geld mee kreeg om boodschappen te doen om voor zichzelf eten te kopen, kwam ze vervolgens vijf dagen niet thuis. Dat ging een jaar lang zo door."

De laatste berichten waren dat ze 's nachts op het Martinikerhof verbleef met drugsdealers, mensen die met geweldpleging van doen hadden, verslaafden en criminelen. Gretha: "Ik werd altijd door de groepsleiding gebeld als ze weer weg was. Ze werd dan op politieberichten geplaatst, een soort 'amber alert'. Op een gegeven heb ik aangegeven dat ze me alleen nog maar moesten bellen als ze langer dan twee nachten weg was. Niet meer als ze een avond er niet was. Ik werd er bloednerveus van en kon er helemaal niets mee." Kim nam haar telefoon niet op. Ging soms naar haar vriendje in Drachten. Ondertussen waren al haar spullen weg. Ook haar kleren. Ze verloederde in rap tempo. Gretha: "Ze werd mager, wit om de neus. Droeg geen fatsoenlijke kleren meer."

Voor Gretha en haar man was de maat vol. Ze dienden weer een klacht in bij de twee jeugdzorginstellingen die op dat moment betrokken waren bij het gezin. De ene instelling bleef volhouden dat ze goed had gehandeld. De andere jeugdzorginstelling bood haar excuus aan en zette een vast persoon op het gezin, iemand die ze 24 uur per dag mogen bellen. Gretha: "Die coach heeft er voor gezorgd dat er een rechterlijke uitspraak kwam en dat Kim in een jeugdinrichting werd opgesloten ter bescherming van zichzelf. Ze kon niet weglopen, wat ze de jaren daarvoor altijd deed."

Gretha voegt eraan toe: "Wij zijn nu bezig om haar onder curatele te krijgen, ter bescherming van haarzelf. Maar we krijgen niets voor elkaar. Ze heeft iedere keer mensen om haar heen die met haar meedenken, niet in haar voordeel of voor haar bestwil. In ieder geval niet de instanties die ervoor zijn."

Begin 2012 mag Kim uit de jeugdinrichting. Haar ouders moeten zelf voor een andere woonplek zorgen. De coach van jeugdzorg adviseert hen. Kim gaat straks naar een wooninstelling in Noord-Groningen, speciaal voor autistische kinderen met een hoge kans op verslaving. De financiering moet nog wel worden geregeld. Het geld komt uit verschillende bronnen. De PGB moet weer opnieuw worden geregeld, want die was vervallen op het moment dat ze in de jeugdinrichting werd opgenomen. Gretha: "Probleem is dat voor iedere PGB weer opnieuw een diagnose aangevraagd moet worden, ben je weer drie maanden verder. Moeilijk, want ik moet alles weer oprakelen, elke keer het hele verhaal opnieuw vertellen is zwaar."

Zorgen om haar tweede kind

Gretha ziet bij haar zoon dezelfde trekjes als bij haar dochter. Gretha: "Met mijn dochter is het erg slecht afgelopen. Ik wil dat voorkomen, maar ik kom niet verder." Ze legde haar bezorgdheid voor aan de gezinscoach van jeugdzorg, maar ze mogen haar niet inzetten voor hun tweede kind. Nu zit het gezin in de beginfase van een intake en een behandelplan. Gretha: "Een begeleider komt eens per maand een uurtje kletsen en laat daarna alles aan ons over. Terwijl we aangeven dat het niet gaat! Bijvoorbeeld het werken met pictogrammen en een planbord. Hebben we met beide kinderen gedaan, maar bij beide werkte het niet. Kim zei: "Ja ik weet het wel!", Dennis zegt: "Wat moest ik ook al weer doen?" Het verschil tussen beide kinderen is groot. Kim heeft een sterk en pittig karakter. Dennis is onzeker en voelt zich minderwaardig. Bij beide is het niet zichtbaar. Kortom, voor

autisme is er niet één manier om ermee om te gaan. Gretha: "De hulp die we zoeken moet niet bestaan uit iemand die zegt wat ze moeten doen, maar die zelf meewerkt."

Voor Dennis hebben ze nu twee maal tevergeefs een PGB aangevraagd. De reden is dat de situatie nog niet erg genoeg is. Gretha: "We hebben steeds moeten bewijzen dat Kim slechte dingen deed. Ik snap ook wel hoe het werkt. De goede ouder wordt de dupe van de ouders die misbruik van de regeling maken. Daarbij komt het probleem met PGB: op is op. Het gekke is dat Kim niet wilde meewerken, maar kreeg wel een PGB. Dennis wil graag geholpen worden, maar krijgt geen PGB."

De ouders hebben voor beide kinderen een andere zorgvraag. Gretha: "Kim deed gevaarlijke dingen. Dennis is bang voor gezag en laat op school niet zien hoe hij echt is. Hij is erg angstig. Hij wil zich niet omkleden bij gym, eet niet op school, dan voelt hij zich bekeken. Hij gaat niet naar de wc op school. Doet dat alleen thuis. Als er iets is, moet er altijd een briefje mee. Bang om dingen fout te doen. Hij is een 'vergeet-kind'. In de klas is hij niet lastig, doet alles wat hem gevraagd wordt. Maar thuis slaat hij z'n moeder en heeft hij een erg grote mond. Daarentegen laat Kim wel zien wie ze is, is zeer agressief. Volgens de kinder- en jeugdpsychiatrie is het normaal dat een kind zich thuis wel durft te uiten, maar buiten niet."

Dennis wordt nu ook geplaagd op school. Gretha: "Hij kan geen sociaal contact maken. Hij doet vaak net de verkeerde dingen. School zegt 'hij heeft het zelf gedaan'. Mijn reactie is dan: ja, dat snap ik, het is niet normaal, help ons en vooral hem er mee. School geeft aan er goed mee om te kunnen gaan en dat het niet nodig is hem naar een andere school te laten gaan. Maar wij vinden dat het anders moet." Gretha is er zelf achter aan gegaan. Verschillende instanties hebben gezegd dat Dennis niet op deze school thuishoort. Zijn huidige school maakt nu een rapport. Gretha: "Er is nooit een signaal naar ons gegaan dat het niet goed ging. Maar nu zegt school dat zijn niveau halverwege groep 4 is, terwijl hij in groep 7 zit."

Onbegrip in de sociale omgeving

Gretha: "Mensen geloven je niet meer. Je houdt je daarom maar stil. Mensen begrijpen het niet en vinden het lastig. Collega's zeggen: Ja, tegenwoordig moet overal een stempel op worden gedrukt". Gretha voelt zich onbegrepen: "Vooral als je zegt dat je autistische kinderen hebt." De relatie met haar moeder lijdt eronder, omdat beide een andere visie op Kim hebben. Gretha: "Mijn moeder gelooft nog dat het goed gaat komen met Kim. Ik heb er afstand van genomen. Alles draait bij ons om dat kind. Daar wordt je heel moe van. We hebben ook nog een ander kind! We willen het er niet meer over hebben. Op verjaardagen praten we er niet meer over. Aan de familie hebben we trouwens ook niets. Iedereen heeft er een mening over, maar niet iedereen snapt het, ziet wat er aan de hand is. Niemand kan met Kim overweg, alleen haar oma, al voel ik me daar niet goed over."

Bij hun in de straat woont een gezin met twee kinderen met een verstandelijke beperking. Gretha: "Maar je ziet het aan de kinderen. Daarom is het gemakkelijker. Kim is erg slim en leert zichzelf sociaal wenselijk gedrag aan. Ze zegt ook dat zij geen hulp nodig heeft, maar haar moeder wel, "die is overspannen."

Eigenlijk heeft Gretha nooit een moment voor zichzelf. Gretha: "De gezinscoach zegt: u moet ook tijd voor uzelf

nemen. Maar de administratie, de kinderen zelf, werk en huishouden zijn tijdrovend." Ondertussen heeft ze door alle stress lichamelijke klachten. Nu is ze onder behandeling van een fysiotherapeut, een verpleegkundige, de huisarts, een diëtist en een psychiater. Ze heeft besloten afstand te nemen.

Teveel in hokjes

Gretha: "Autisme is een diagnose waar men eigenlijk nog te weinig van weet. Ze horen niet thuis bij kinderen met een beperking of die ontspoord zijn. School zegt dat Dennis niet wil, dat hij laks en lui is. Maar dat is het niet!" Dat geldt ook voor Kim. Gretha en haar man moeten er een weg in vinden.

Dennis is nu aangemeld bij een christelijke school voor speciaal basisonderwijs. Hij stroomt dan in groep 6 in en mag tot en met groep 9 op die school blijven. Hij krijgt daar onderwijs op zijn eigen niveau, maar ook gedragstherapie, assertiviteitstraining en weerbaarheidstraining. In de groep zitten 10 kinderen en er staan twee juffen en een stagiaire voor de klas. Oudere en jongere groepen spelen apart.

De leerplicht is voor Kim een probleem. Ze moet straks één dag per week naar school. Ze heeft Havo-niveau, mag MBO doen, maar ze wil beslist niet. Ze heeft al een tijdje een opleiding met motoren en elektrotechniek gedaan, niet om de opleiding, maar om de jongens. Ze is er vanaf gestuurd vanwege wangedrag met leerlingen én leraren. Gretha: "Er moet een oplossing voor zulke kinderen komen. Die zijn er wel voor zwaar gehandicapten of criminelen, maar deze kinderen vallen tussen wal en schip."

Gretha vraagt zich af waarom de verschillende instanties niet met elkaar communiceren. Gretha: "Je moet nu overal opnieuw je verhaal doen. Ze verwijzen ook niet naar elkaar. Ik ben vaak met mijn hoofd tegen de muur gelopen, waar moet ik heen? Ook school luistert niet. Ze geloven het rapport dat door een psychiater is opgesteld eigenlijk niet. Dennis krijgt medicijnen waardoor zijn tics overdag wegvalen. Ze werken 24 uur. Daarvoor kreeg hij medicijnen die niet lang werken, waardoor hij 's avonds op de bank rare tics kreeg en zei dat hij dood wilde en niet meer naar school wilde." Volgens Gretha ziet school niet goed wat er aan de hand is met Dennis, terwijl ze toch weten hoe het met Kim is afgelopen. "De groep is natuurlijk ook heel leerbaar en intelligent. Ze zijn te goed voor speciaal en te slecht voor regulier onderwijs."

Volgens Gretha denkt de hulpverlening teveel in hokjes. Gretha geeft een voorbeeld. "Kim heeft ondertussen al 6 jaar therapie. Omdat ze steeds maar kort bij een instelling is, krijgen ze nooit een goed beeld van haar. De eerste drie maanden is alles prima. Ze observeert en gedraagt zich. Daarna speelt ze de leiding tegen elkaar uit." Ondertussen is er heel vaak een rapport gemaakt. Sinds kort heeft de vaste mentor van de jeugdzorginstelling een dossier opgesteld dat met toestemming van ouders wordt doorgegeven aan andere instellingen. Gretha: "Maar doen ze er ook wat mee, is de vraag. Kim heeft sinds haar geboorte op 9 plekken gezeten en 8 scholen. Iedereen heeft een klein beetje van het verhaal, deeltjes van haar leven. Als je die bij elkaar doet, geeft het zoveel meer helderheid. Bijvoorbeeld haar obsessie voor seksualiteit en seksueel gedrag. In de crisisopvang had ze ook al vele vriendjes, later liep het de spuigaten uit. Vanaf 11 jaar is ze al seksueel actief op het schoolplein. Als ze dat eerder hadden onderkend, had het anders kunnen lopen."

Je weet het gewoon niet...

Laura's oudste zoon Pieter van 14 jaar heeft PDD-NOS, ADHD en hij is dyslectisch. Haar tweede zoon Sebastiaan van 10 jaar heeft een eetstoornis. Beide kinderen krijgen begeleiding vanuit een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Het gezin heeft ook nog een dochter van 8 jaar.

Pieter is het oudste kind van Laura en Richard. Laura: "Je denkt dat jouw baby is zoals een baby moet zijn." Dat Pieter anders was en niet doorsnee, merkten zijn ouders toen hij ongeveer 6 maanden oud was. Laura: "Hij wilde je altijd zien, wilde niet in de box liggen. Dus nam je hem overal mee naar toe in een wipstoeltje of op een kleedje, of je nu ging koken of tandenpoetsen." Volgens hun omgeving had hij verlatingsangst. Laura: "Je gaat ermee knoeien. We dachten wel, wat duurt die fase lang. Dat was het dus niet. Maar ja, je weet het niet, dus denk je dat het normaal is."

Ze stelden hun vragen aan het consultatiebureau. De reactie was dat het ene kind nu eenmaal wat lastiger is dan het andere. En Pieter was lastig! Laura: "Maar we hadden nog maar één kind, dus we konden gewoon met hem rond zeulen. Het was geen probleem. Je weet het gewoon niet. Je rommelt er een beetje mee door. Het was niet het makkelijkste baby'tje. Pas bij nummer 3 dachten we: zo kan het dus ook."

Achteraf gezien vinden ze het logisch dat Pieter veel aandacht van hen vroeg. Laura voegt toe: "Hij heeft ADHD, dyslexie en PDD-NOS. Als baby speelde de ADHD en PDD-NOS hem al parten. Voor deze kinderen moet alles hetzelfde blijven, het liefst geen veranderingen." Laura noemt het voorbeeld van trakteren op school. "Wij denken dat het leuk is om ieder jaar iets anders te doen. Maar hij wil hetzelfde, ieder jaar weer. Dus wij gingen forceren om hem op andere ideeën te brengen. Daar loop je tegenaan als je niet weet wat het is. Nu we het wel weten, zeg je: vorig jaar hadden we zo leuk zus of zo, zullen we dat weer doen? Je kan er beter mee omgaan. Jij hebt geen stress, maar hij ook niet. Je hoeft niet steeds de strijd aan te gaan. Maar dat kunnen we nu pas..."

Dyslexie

Pieter ging naar school op z'n vierde. In groep 3 moest hij leren lezen, maar hij bakte er niets van. Zelfs 'de, het en een' waren nog moeilijk na een jaar. Maar school sloeg nog geen alarm. Laura: "Hij las slecht, was een onhandig kind in de klas, beetje lastig. Was wel aardig, maar was niet

het leukste kind." Zijn ouders vonden zijn slechte leerprestatie niet kloppen. Ze zagen dat het voor hem veel stress opleverde. Laura: "Hij probeerde het echt, toen nog wel. Hij wilde graag gewoon zijn."

Toen Pieter in groep 4 zat, vroegen Laura en Richard om een test. Dat was nog niet zo eenvoudig, want je hebt een bepaalde achterstand nodig. Dyslectische kinderen compenseren op een ander gebied, ook Pieter. Hij bleek geen echte leerachterstand te hebben. Toch hebben de ouders erg aangedrongen op een extern onderzoek, dat uitwees dat Pieter dyslectisch was.

De school zorgde voor extra begeleiding in lezen. Meestal ging de leerkracht even apart zitten met Pieter. Soms deden ook leesmoeders dit werk en dat ging niet altijd even soepel. Bij dyslectische kinderen moet bijvoorbeeld niet iedere leesfout verbeterd worden, want daar worden ze nerveus van. Het gaat om het begrijpen van het verhaal. Sommige moeders verbeterden hem constant. Meer zorg en vooral goede zorg is vanwege geldgebrek en ondeskundigheid niet altijd even goed geregeld. School deed wel wat, al kon het beter. Al met al werd Pieter wat rustiger, de stress nam af en zijn ouders konden er beter mee omgaan.

Toen Pieter 7 jaar oud was verhuisde het gezin naar Groningen. Pieter begon op de nieuwe school in groep 5. Daar bleek zijn leerachterstand groter dan gedacht. Zijn nieuwe juf gaf aan dat ze hem groep 4 over hadden laten doen als ze dat hadden geweten. Maar Pieter groeide bij haar. Ze deed heel veel voor hem en was enorm positief. Ze wist hem te motiveren. Ook het volgende schooljaar verliep goed. Voor zijn dyslexie kreeg Pieter extra uren om te lezen en extra tijd voor de toetsen. De Cito-toetsen werden voorgelezen. De school ondersteunde hem heel goed, zonder rugzak of zo. "Gelukkig waren daar extra mensen voor..."

De onrust in Pieter bleef. Al voor de verhuizing was Laura naar de huisarts geweest en had ze haar zorgen bij het consultatiebureau neergelegd. Laura: "Je weet dat er iets is, maar je weet niet wat. Er werd niet echt geluisterd. Ik liep tegen een muur op. Je weet dat het niet goed is, maar je kan de vinger er niet op leggen! De huisarts reageerde met "Alle kinderen zijn tegenwoordig onrustig" en "Ik heb 5 kinderen en jij moet het met 2 dus prima kunnen redden." Kortom: Stel je niet aan."

"Ik geef je op een briefje dat er niets aan de hand is." Inmiddels was Sebastiaan, hun tweede zoon, geboren. Laura: "Vanaf 9 maanden wilde hij niet meer drinken, eigenlijk al met 6 maanden. Vanaf 6 weken kon hij niet in zijn eigen bed slapen. Hij lag op mij, iedere nacht. We kregen allerlei adviezen, zo van 'in eigen bed leggen met een t-shirt van je'. Ik dacht: er is iets met dit kind. Maar ook nu weer geen gehoor bij de huisarts en het consultatiebureau. Met anderhalf jaar toch maar weer naar de huisarts gegaan en toen hebben we hem gedwongen om ons door te sturen. De huisarts zei letterlijk: ik stuur je door en ik geef je op een briefje dat er niets aan de hand is."

Gemakkelijk in isolement

Laura kan zich voorstellen dat gezinnen in een lage sociale structuur gemakkelijk in een isolement kunnen komen. Er is over het algemeen weinig begrip voor de situatie. "Het is worstelen! Je moet er altijd zijn, want er is niemand anders. Een ander kan het niet. Wij hebben er als gezin geen moeite mee, maar ik kan me voorstellen dat het voor anderen een stuk moeilijker kan zijn."



Maar er was wel iets aan de hand! Sebastiaan bleek reflux te hebben, het klepje tussen de maag en de slokdarm sloot niet. Zijn eten kwam omhoog en brandde. Dat was de reden waarom hij niet in zijn eigen bed wilde liggen. Dat weerhield hem van eten. Toen ze wisten wat hij had, maakten Laura en Richard een hele constructie om hem rechtop in de wagen in slaap te krijgen. In zijn eigen slaapkamer, want dat was dus niet het probleem. Eindelijk kregen ze een beetje slaap, al zou het pas echt overgaan toen hij vast voedsel kreeg. Tot die tijd lieten de artsen de ouders er mee worstelen.

Na zo'n 2 jaar ging het beter. Sebastiaan kreeg ondertussen medicijnen tegen brandend maagzuur, maar hij at nog steeds erg slecht. Op zijn derde leefde hij op één boterham en één tuitbeker. Hij nam het hoognodige tot zich. Laura: "Hij was heel mager, maar wel altijd vrolijk. De huisarts zei: is hij vaak ziek? Nee? Dan gaat het vanzelf over. Hij gaat vanzelf eten." Tegenwoordig eet Sebastiaan nog steeds niet veel. Hij is erg klein, terwijl hij met zijn geboorte lang

was, 63 cm. Zijn wantrouwen voor eten werd er ook niet beter op na een ziekenhuisopname voor uitdrogingsverschijnselen. Hij was toen 5 jaar. Het was een nare ervaring, met een slang in zijn maag en een sonde voor de voeding.

Behandelplan en dossiervorming

Pieter ging ondertussen naar groep 7 en Sebastiaan naar groep 5. Beide troffen het slecht met de leerkracht. Laura: "Bij Pieter is toen het idee geboren of er iets anders aan de hand zou kunnen zijn. Hij was onhandelbaar op school, zat meer op de gang dan in de klas. Hij was immers een normaal kind en werd ook normaal behandeld." In groep 8 zijn testen gedaan, nadat de ouders erop hadden aangedrongen. Er kon pas een onderzoek worden gedaan als er jarenlang gewerkt was aan een behandelplan en dossiervorming. De school moest toen nog van alles in gang zetten. Laura: "Het is ook wel te begrijpen dat niet iedereen zomaar aanvragen kan doen. Pieter is ook nog door een schoolpsycholoog geobserveerd in de klas: er was niets mee aan de

hand. Leuk kind! Later ook met Sebastiaan laten doen, en daar zou ook niets mee aan de hand zijn.”

Ondertussen regelde de school testen voor Pieter. De intern begeleider observeerde hem, schreef een rapport en deed de papierwinkel. Vervolgens hebben de ouders meerdere instanties gebeld. Ze kozen voor de instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie met de kortste wachttijd, toch altijd nog 5 maanden. Voor de tussenliggende periode schakelden de ouders zelf iemand in om hem te begeleiden. Ze deden dat op particulier initiatief, want Pieter moest enkele zware maanden door zien te komen, waaronder december. Hij was erg onrustig.

Bij de instelling stapten ze vervolgens in een heel lang traject. Laura: “Zo’n instelling is een groot en log apparaat. ‘t Gaat langzaam. Toen de diagnose bekend was, zat Pieter in het laatste staartje van groep 8. We wilden een rugzak aanvragen om hem goed te begeleiden naar het voortgezet onderwijs. We hebben het hele pakket ingevuld, stukken opgevraagd en uitgezocht. Eindelijk was alles op de bus, kregen we bericht dat we het helemaal niet zelf konden aanvragen, maar dat de school dat moest doen.” De nieuwe school kon de rugzak aanvragen, maar dan moest het eerst fout gaan. Terwijl de ouders dat juist wilden voorkomen. Pieter kon dus geen begeleiding krijgen voor de overgang van het basis- naar voortgezet onderwijs.

Het sociale gedrag van Pieter blijft thuis voor spanningen zorgen. Laura: “Als zijn zusje moe is en moet huilen aan tafel, flipt hij. Hij is snel ontvlambaar, snel geïrriteerd. Het is al snel te onrustig voor hem. Onrust in zijn hoofd. Hij wil dan weglopen. Maar aan tafel mag dat niet. Het levert stress op! Voor ons als ouders is het laveren.” Toch maken ze zich geen zorgen voor de toekomst. Ze zijn er van overtuigd dat Pieter zijn weg wel vindt. Nu is het even zaak de schooltijd door te komen. Het is bekend dat mensen met PDD-NOS naarmate ze ouder worden er gemakkelijker mee om kunnen gaan. Na de puberteit wordt het rustiger. De pubertijd is voor kinderen per definitie ingewikkeld, maar voor PDD-NOS’ers nog moeilijker.

“Hij eet eigenlijk liever niet”

Inmiddels zat de achtjarige Sebastiaan in een neerwaartse spiraal. Hij at slecht en ging ter observatie naar een academisch ziekenhuis, waar een kinderarts, diëtiste en psycholoog hem onderzochten. Hij was heel klein, groeide maar een beetje en zat onderin de curve. Maar hij bleek wel genoeg voedingsstoffen binnen te krijgen. Het advies was om over een half jaar terug te komen om hem te meten en te wegen. Laura: “Het is een normaal kind, zeggen ze. Het komt vanzelf goed.” Toch vonden de ouders dat het niet goed ging. Ze gingen naar dezelfde instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie waarmee ze ondertussen goede ervaringen hadden met hun oudste zoon. Ze wilden graag dat Sebastiaan ging eten. Alle tips om hem te laten eten hadden tot dan toe niet gewerkt.

Omdat de ouders al binnen waren bij de instelling, wisten ze hoe het werkte. Het ging gemakkelijk, al kwam Sebastiaan terecht bij een ander cluster. Laura: “De clusters werken niet goed samen en zijn niet te koppelen. Vinden ze zelf ook lastig! Ze zeggen, ‘wat hebben we toch een onhandig systeem’. Wij ouders gingen eerst zelf naar een psycholoog om Sebastiaan te leren begeleiden. Daarna stuurden we hem zelf ernaar toe. Het lijkt op anorexia, maar dat is het niet. Het zit in zijn denkpatroon. Het is niet een makkelijk probleem, het kan jaren duren voordat ze beseft-

fen dat ze verkeerd denken.” Nu gaat hij er driewekelijks naartoe. Hij probeert eten bij anderen te vermijden. Per saldo eet hij eigenlijk liever niet.

Een doorgaande lijn en een gezinscoach
Pieter zit nu in het tweede jaar van de middelbare school. Ze hebben de school gekozen vanwege de structuur, al vindt Pieter het er niet leuk. Het is ook algemeen bekend dat het moeilijk is om interesse en motivatie te wekken bij deze kinderen. De school zou beter met dit type kind om moeten kunnen gaan, maar in de praktijk valt het tegen. Laura: “De vraag is of de leerkracht ermee om kan gaan. Veel vakken, veel leerkrachten, de een kan er beter mee omgaan dan de ander. Wat krijgen leraren mee in de opleiding?” Een bijkomend probleem is dat je het dossier niet meeneemt, er is geen doorgaande lijn. Docenten van een nieuwe school bouwen een nieuw dossier op. Laura: “Het is hetzelfde kind. Je zou dus niet weer opnieuw moeten beginnen. De communicatie moet beter. Het eerste half jaar zijn de kinderen nog braaf, zien ze veel nieuwe dingen. Na het lezen van het rapport gaf de middelbare school dan ook aan dat het een heel ander kind was. Maar toen hij gewend was, bleek het toch weer gewoon hetzelfde kind te zijn.” Laura geeft aan dat het veel beter zou zijn als het dossier mee gaat naar de nieuwe school. Het vergemakkelijkt het communiceren, waardoor een betere overdracht tussen de scholen mogelijk is.

De overdraagbaarheid van dossiers zou ook vanzelfsprekend moeten zijn binnen de instellingen. Bij de kinder- en jeugdpsychiatrie hebben de ouders ondertussen aangegeven dat ze denken dat de trajecten die zij bij de verschillende clusters doorlopen met elkaar te maken hebben. Ze kunnen ze niet zo maar over elkaar heen leggen, al zijn ze wel van goede wil om te kijken of het kan. Laura: “Eet Sebastiaan niet omdat hij andersneeuwt, aandacht wil, zijn grote broer dominant is? Wij hebben het zelf moeten aandragen. Beide behandelaars weten er van, het staat in de dossiers.” De behandelaar van Sebastiaan regelt momenteel dat er iemand thuis komt kijken. Er is wel weer een wachttijd. “Alles kost zoveel tijd...”

Voor Sebastiaan hebben de ouders (nog) geen rugzak aangevraagd, ook niet voor een vorm van thuisbegeleiding. Laura: “Het lijkt wel of we nergens doorheen komen. Persoonsgebonden budget? Hoe komen mensen daar aan? Niemand kan vertellen hoe of wat je moet doen of weten. Wij regelen en betalen alles zelf, ook de oppas. De kinderen kunnen namelijk echt niet alleen thuis zijn. Niemand zegt van: laten we eens om de tafel gaan zitten en daar moet je zijn voor dit probleem. Zo’n gezinscoach zou veel toevoegen. Meedenken. De vraag op de juiste plek laten terechtkomen.”

Hebben ze de moed opgegeven? Niet echt! Maar onbewust bepaalt Pieter alles in huis. Bijvoorbeeld wel of geen uitje. Eigenlijk kunnen ze als gezin niet iets ondernemen. “We hebben er wel een weg in gevonden. Het is geen drama, maar het is niet gemakkelijk. Het had anders gekund. Alles moeten we zelf uitvinden.” In de directe omgeving is het onmogelijk om steun te vragen. Op de beide oma’s na! Al is dat niet structureel. Zij zijn al op leeftijd en het is erg druk voor hen. Laura: “Er gebeuren steeds ingewikkelde situaties op onverwacht momenten. Het is zwaar.”

Ik kan het nu heel goed redden

Tineke heeft 4 zonen in de leeftijd van 8 tot 15 jaar. Sinds enkele jaren heeft ze twee gezinsbegeleiders vanuit een instantie voor begeleiding in opvoeding en ontwikkeling. Eén is er expliciet voor de oudste twee kinderen. De andere begeleider doet activiteiten met de jongste en ondersteunt Tineke met allerhande bezigheden. Verder is de moeder van Tineke dagelijks haar steun en toeverlaat.

Voor Tineke begint de ervaring met jeugdzorg met haar oudste zoon Timo. Op de peuterspeelzaal was eigenlijk nog niets aan hem te merken. Tineke: "In de kleuterklas kwamen ze erachter, ontdekten ze dat Timo anders was. Hij vond geen aansluiting bij leeftijdgenootjes. We kregen het advies om naar een andere school te gaan. Hij was toen een jaar of 6." Timo ging eerst naar een school voor speciaal basisonderwijs, maar het bleek dat hij daar niet op zijn plek zat vanwege zijn PDD-NOS en Gilles de la Tourette. Daarna ging hij naar een school voor zeer moeilijk lerende kinderen. Oma vult aan: "Hij heeft heel wat scholen gehad totdat hij eindelijk op een plek zat waar hij gelukkig was. Mensen begrepen hem niet. Hij kon niet uitleggen wat hij voelde. Daarom kreeg hij soms ten onrechte op zijn kop. Hij uit zich nog steeds niet. Ook voor zijn omgeving is dat des te moeilijker." Maar Timo is nu gelukkig op school. Hij doet een opleiding voor agrarische technieken en hij vindt het geweldig. Oma zegt: "De slogan van de school is niet voor niets: we halen eruit wat erin zit. Er hangt een leuke sfeer."

Twee gezinsbegeleiders

Tineke's tweede zoon Rick is 12 jaar en heeft ADHD. Hij gaat naar een school voor speciaal basisonderwijs. Eens in de week komt gezinsbegeleider Martin om met de oudste twee jongens leuke dingen te doen. Ze gaan voetballen en doen samen spelletjes. De oudste helpt hij met huiswerk maken. Tineke: "Ze vinden het geweldig!" De andere gezinsbegeleider Alie komt ook eens in de week, maar houdt zich dan bezig met de jongste van 8, Danny. Danny is de helft van een tweeling, samen met Mike. Mike woont niet meer thuis vanwege een zware autistische stoornis. Hij woont in een woonvoorziening in Gieten en gaat in Assen naar school. Danny en Mike hebben allebei PDD-NOS. Danny gaat naar een school voor moeilijk lerende kinderen. Als de gezinsbegeleider er is, gaat ze meestal met Danny naar buiten. Daarnaast helpt ze Tineke met administratieve rompslomp.

Met de tweeling heeft Tineke vanaf hun geboorte heel wat gedokterd. Ze kwamen 6 weken te vroeg en hebben enkele dagen in de couveuse gelegen. Na het hielprikje werd duidelijk dat de tweeling lijdt aan een stofwisselingsziekte. Daarvoor krijgen ze dagelijks medicijnen. Maar dat is niet alles. Mike was nog maar een baby toen hij voor het eerst een epileptische aanval kreeg. Hij lag in zijn bedje toen hij begon te schudden. Oma was er toevallig ook. Tineke: "Ik ben met hem op de arm naar het gezondheidscentrum hier in de buurt gerend. Hij kon niet in de buggy. Vandaaruit is hij direct met een ambulance naar het ziekenhuis gebracht. Kort daarna kreeg Danny hetzelfde, maar ik wist nu wat het was. Het blijft schrikken, zelfs als je het weet. Na vijf minuten moeten we hem een medicijn geven. Dat werkt soms niet, dan moeten we naar het ziekenhuis."

Toen Danny en Mike nog op de peuterspeelzaal zaten, is het gezin via Thuiszorg terecht gekomen bij een instantie voor begeleiding in opvoeding en ontwikkeling. Tineke: "Beide jongens gingen in de wijk naar de peuterspeelzaal. Dat ging toen al één op één. Het ging niet goed, ze hadden heel veel begeleiding nodig. Thuis was ook niets meer met ze te beginnen. Door de peuterspeelzaal is het in een versnelling gekomen en zijn de jongens naar een kinderdagcentrum gegaan. Daar kregen ze direct de juiste zorg, de kinderen zaten op de juiste plek. Ze klikten met de leidsters." Ze stapten toen met het hele gezin over naar de instantie voor begeleiding in opvoeding en ontwikkeling waar het kinderdagcentrum onder viel. Ook de beide gezinsbegeleiders die vandaag de dag bij Tineke over de vloer komen, zijn in dienst bij dezelfde instelling. Het logeerhuis waar Danny eens in de week een nacht verblijft, valt eveneens onder dezelfde koepel.

Oma is de spil in het huishouden

Op de vraag of er mensen in haar omgeving zijn waar ze een beroep op kan doen, zegt Tineke direct "Mijn moeder!!



Onderdeel van de familie

De gezinsbegeleiders Martin en Alie horen er helemaal bij, ze zijn onderdeel van de familie. Oma: "Ze krijgen ook iets met Sinterklaas en Kerst." Ze hebben een vast aantal uren, Martin 2 uurtjes en Alie ook iets van 2 uurtjes. Het is niet heel veel, maar wel zo belangrijk. Alie eet ook altijd mee en helpt dan mee Danny naar bed te brengen. Tineke: "Ze neemt dan zelf haar brood mee."

Verder niet. Ma is er eigenlijk altijd. Toen ik zwanger was van de tweeling was ma er al. De andere kinderen gingen 's ochtends met de taxi naar school. Ma liep dan met kinderen naar het pleintje voorin de straat [de taxi kon niet bij de voordeur komen].” Haar moeder vult aan:

“Daarna moest ook de tweeling 's morgens naar het pleintje. Eerst zaten ze in de buggy, maar die kinderen wilden niet in de buggy blijven zitten als de taxi er nog niet was. Later haalden de taxichauffeurs hen bij de deur op.” Er kwamen dus dagelijks drie taxi's voor de kinderen. Tineke voegt er nog aan toe: “Nee, ik heb geen hulp in de buurt. Blikken zeggen genoeg.”

Sinds een jaar zijn Tineke en haar man gescheiden. De vader van de kinderen woont in Delfzijl. Om het weekend gaan de kinderen naar hem toe. De dagelijkse zorg ligt bij Tineke. “Dat is pittig. Ik heb ook even bij een maatschappelijk werker gelopen. Er zijn bepaalde dingen zoals formulieren invullen en de uitkering aanvragen waarbij ze me heeft geholpen. Ze hebben me de goede kant opgeholpen, al ging het met het aanvragen van de uitkering niet goed. Vader had zich wel uitgeschreven, maar stond nog op dit adres. Daarom kreeg ik geen uitkering in december vorig jaar. Het kwam gelukkig wel weer goed daarna. De maatschappelijk werkster heb ik nu niet meer. Alleen nog voor het invullen van de belastingpapieren. Voor de kinderen moet ik ook stapels formulieren invullen, maar daar helpt de gezinsbegeleider bij.”

Tineke geeft een voorbeeld voor de formulieren die ze moet invullen, namelijk het jaarlijks aanvragen van taxivervoer voor drie kinderen. “Steeds moet ik weer aangeven dat mijn oudste niet zelf op de fiets naar school kan. Hij moet zelfstandig fietsen van hen, de routebeschrijving zit erbij. Maar kinderen met een beperking komen niet goed op de plek van bestemming aan. Met de bus werkt ook niet. Ze hebben geen besef van tijd. Onderweg zijn leuke winkels. Teveel prikkels. Steeds moet ik weer vechten! Maar je blijft vechten, dat houdt gewoon niet op. Mijn kinderen kunnen niet zelf naar school fietsen. Dus vul ik de formulieren maar weer in.”

Tot nu toe gaat alles goed!

Ondertussen zijn verschillende gezinsbegeleiders over de vloer geweest. Tineke uit niets dan lof. “Ook als er nieuwe mensen komen, omdat iemand van baan verandert of zo, is het altijd goed. Voor vakanties hoef ik geen invallers. Dan redden we het wel. De klik is altijd goed geweest! Ook de kinderen zijn er erg blij mee. Martin komt altijd op vrijdag, Alie op dinsdag. Maar het blijft natuurlijk druk, heel druk met de kinderen.”

Tineke's moeder is er bijna altijd. Ze ging ook mee naar het maatschappelijk werk, maar bleef wel in wachtkamer zitten. Oma: “Soms wil ik er even niet bij zijn. Dan ben ik te boos of verdrietig. Ik blijf dan buiten wachten, kan ze het zelf redden! De gezinsbegeleiders zeggen wel eens: denk ook eens aan jezelf. Maar hoe dan? Ik kan haar toch niet aan haar lot overlaten? Ik neem de tijd wel eens voor mezelf hoor. Soms een weekendje weg. Of samen met m'n dochter winkelen, als de kinderen er niet zijn. We doen veel samen. De gezinsbegeleiders komen nu al jaren over de vloer, ze weten alles van ons. Ze zien het, hebben er oog voor. Ik ben er ook bij de evaluaties, eens in de zoveel tijd: hoe gaat het, wat moet er veranderen, wat heb je nodig?”

Tineke en haar moeder maken zich wel zorgen over de toekomst. Oma: “Onze ervaring met de gezinsbegeleiders is heel goed. Maar wat als het PGB er straks af gaat? De

goeden moeten het weer door de kwaden ontgelden. Er zijn zoveel mensen die het zo hard nodig hebben. In het verleden hielp ik iedereen en alles. 's Ochtends de ene zus, 's middags de andere. Ik doe nu niet meer alles voor iedereen. Ik vraag me nu af: zouden ze het ook voor mij doen? Nee, dan ik ook niet meer. Heb je eerst ervaring voor nodig. Maar voor mijn kinderen en familie sta ik wel altijd klaar.”

Tineke heeft ook veel steun aan haar broer. Hij woont in Oldehove. Afgelopen week heeft hij nog samen met haar de slaapkamers behangen en haar fiets gerepareerd. Contact met de burens valt tegen. Tineke: “De buurvrouw verderop wil wel een keer vervoer doen om Mike te bezoeken. Heeft ze aangeboden, dan wil ze me wel brengen.” Tineke gaat er niet vaak naartoe, zo'n tweemaal per maand. Soms gaan ze met z'n allen, ook met haar ex-man. Ze wil zelf eigenlijk wel één keer per week, maar dat lukt gewoon niet. Tineke: “Mike is er wel heel gelukkig! Hij is daar thuis, maar als hij hier is, is hij ook blij. Hij heeft daar een eigen kamertje. Op de groep zitten 6 kinderen. Ze delen de woonkamer en eten samen en kijken tv. Jammer dat niet hier in de buurt zo iets was. Wat hier in de buurt zit, was toch niet zo geschikt voor Mike. Het was een zoektocht wat de beste plek was. Maar dit is echt voor autistische kinderen.” Mike kan enorme driftbuien hebben. Tineke: “Als hij in zo'n bui zit, is het een hele toestand om hem er weer uit te halen. Gisteren wilde hij de taxi niet in. Ze hebben hem thuisgehouden. Dan belt de begeleidster mij. Ze houden me altijd heel goed op de hoogte, ook als hij een epileptische aanval heeft gehad. Het is nu anderhalf jaar geleden is hij daar is gaan wonen, hij was toen 6.” Tineke heeft het er duidelijk nog steeds heel moeilijk mee. Oma neemt het woord over en vult aan: “Mike kan enorm boos zijn. Hij komt dan heel moeilijk uit zo'n bui. Degene die er dan bij in de buurt staat, krijgt de volle laag. Daarna komt hij langzaam weer tot rust. En ze zijn zo sterk! Ook fysiek gaan ze dan los. Soms heb ik boven op hem moeten zitten om hem in bedwang te houden. Gooien, slaan, schoppen.” Tineke zegt nog: “Op een gegeven moment is het voorbij en dan is hij alles vergeten. Ik heb dan nog het zweet op de rug, maar hij loopt vrolijk weg en zegt nog Doeg mam, kus!” Even later: “Ergens in zijn hoofdje zit iets. Nu nog uitzoeken wat dat kan zijn. Een gedragswetenschapper gaat ernaar kijken. Hij wilde gisteren immers niet de taxi in, zo boos was hij. Hoef je niet te proberen hem erin te krijgen. Hij heeft ook wel eens dingen stuk gemaakt. Bijvoorbeeld een stereokastje met een tv erop, toen ze nog maar 2 waren. Ze zijn heel sterk. Soms kwam je thuis van boodschappen doen, en dan was er van alles gebeurd.” Oma: “Hoe ouder ze worden, hoe sterker ze worden. En zeker als ze boos zijn. Ongekende kracht hebben ze dan. Gaat dubbelop.”

De tweeling krijgt voor de stofwisselingsziekte medicijnen voor de rest van hun leven. Hun bijnier maakt geen antistoffen aan als ze ziek zijn. Tineke: “Als ze de financiering maar niet eruit gooien. Ik betaal nu wel zelf een slaapmiddel voor Rick. Je moet ervan op aan kunnen. Maar straks het eigen risico? Moet ik nog even uitzoeken. Daar helpt de gezins-hulp ook bij. Kijkt ook mee naar mijn zorgverzekering. Dat is Alie, die helpt mee met de administratie enzo.”

Tineke kan het nu heel goed redden. Maar haar moeder zegt: “Zolang ik nog zo goed ben kan ik inspringen. Ik ben nu 66, wat als ik ziek ben, dan is er een probleem. Maar de kinderen zijn enorm blij met hun oma! Daar gaat het om!”

Het dubbele van het hele verhaal is: iedereen deed vreselijk z'n best

Marije is moeder van Jeroen. Jeroen heeft het Syndroom van Asperger en is zeer depressief. Ze heeft ervaring met de provinciale ambulante jeugdzorg en de jeugd-ggz. Jeroen woont sinds enkele jaren in een inrichting.

Marije is moeder van Jeroen, nu 20 jaar. Ze vraagt zich af waar te beginnen met haar verhaal in de zoektocht naar zorg voor haar oudste zoon. Het is een zeer complex verhaal. Daarom begint ze bij het begin, toen hij nog een baby'tje was.

Als baby had hij een beetje een moeilijke start. Als jonge moeder vroeg Marije zich wel eens af, zoals eigenlijk alle moeders: "Doe ik het wel goed?" Het viel haar wel eens op dat als Jeroen bij haar op de arm lag, hij zich soms van haar afkeerde. Dat vond ze opmerkelijk, maar schonk er verder geen aandacht aan. Jeroen groeide gewoon op.

Maar Jeroen was anders dan andere kinderen. Dat bleek op de basisschool, waar hij weinig aansluiting bij zijn klasgenootjes vond. Hij viel op omdat hij woorden gebruikte die niet bij zijn leeftijd pasten. Daarnaast had hij heel andere interesses. Marije kreeg min of meer als verwijt van de juf op school te horen: "Hij is een aparte jongen. Hij heeft het over ruimtevaart en dat soort dingen, terwijl andere jongens het over gezonde dingen hebben, als boomhutten maken."

Dat Jeroen buiten de norm viel was voor klasgenoten de aanleiding om hem te pesten. Zijn ouders wisten dit, maar hebben niet ingeschat hoe ernstig het was. Achteraf is het een trauma voor Jeroen. Marije: "Een oplossing konden we niet bieden, want hij neemt zichzelf overal mee naar toe. Hij kon wel naar een andere school gaan, maar daar werd het volgens ons niet anders van." Verder deed hij het wel goed op school, kon goed meekomen.

De eerste twee diagnoses

Toen Jeroen in groep 5 zat, kaartte de juf aan dat het niet lekker ging op school. Hij zat niet goed in z'n vel, vond geen aansluiting. De huisarts verwees hen vanwege de sociale problematiek door naar het RIAGG. Daar werd de eerste diagnose gesteld: Jeroen had ADD. Hij kreeg een medicijn voorgeschreven, maar al snel lieten de ouders het staan. Ze herkenden hun zoon niet meer terug. Het medicijn had zo'n invloed op zijn persoonlijkheid dat het een ander kind werd. Het middel paste eigenlijk niet bij zijn gedrag. Hij was immers niet druk of vervelend.

Na zo'n anderhalf jaar kwam het gezin terecht bij een psychologe, die een nieuw onderzoek deed, waar ook een IQ-test onderdeel van uitmaakte. Jeroen bleek een slimme jongen te zijn met een zeer hoog IQ. Een tweede diagnose volgde: Jeroen had PDD-NOS. Het advies was dan ook om een kleinschalige school voor voortgezet onderwijs te zoeken, met ruime aandacht voor de leerling.

Op het voortgezet onderwijs stroomde Jeroen zonder problemen door naar de vierde klas. Toen merkten zijn ouders dat het niet goed ging. Jeroen raakte meer en meer in zichzelf gekeerd. Op een gegeven moment wilde hij niet meer naar school. Zijn ouders gingen in gesprek met hem en uiteindelijk kwam het hoge woord eruit: Jeroen was erg depressief, had suïcidale gedachten. Zijn ouders schrokken enorm. Ze lieten de mentor van school weten wat er speelde, ook al omdat hij steeds vaker verzuimde. De mentor verwees hen naar een instelling voor behandeling,

ondersteuning en begeleiding bij psychische en psychiatrische problemen.

Jeroen voerde gesprekken met een psychologe, maar het ging niet goed met hem. In de vijfde klas doubleerde hij. Hij had steeds vaker moeite om naar school te gaan. Gedurende een heel jaar had hij geen gym gevolgd, dus ook geen cijfer gekregen. Hierdoor ging hij niet over, ook niet met vervangende opdrachten. Marije: "Overigens niets dan lof voor zijn school. De mentor haalde alles uit de kast om hem binnen boord te houden." Het was zelfs zo dat Jeroen op de ochtenden waarop hij de eerste uren gym had 's morgens vroeg langs het huis van de docent fietste, waarna ze samen naar school gingen. Dat steuntje in de rug had hij nodig, dan ging hij wel. Maar desondanks lukte het niet op school. Jeroen dreigde weer te blijven zitten en dus van school af te moeten. Met intensieve begeleiding en coaching van Marije en samen heel hard te werken lukte het om over te gaan naar het eindexamenjaar.

Op datzelfde moment ging het bij zijn behandelaar voor psychische problemen helemaal niet goed. Zijn begeleidend psycholoog belde om een afspraak te maken voor een afrondend gesprek. Jeroen bleek daar een heel ander beeld geschetst te hebben dan in werkelijkheid het geval was. Het beeld werd bijgesteld, maar het vertrouwen had een deuk gekregen. Marije: "Wie is de deskundige, vraag je je dan af: daar prik je toch doorheen." Het werd er niet beter op. Hij kon niet meer naar school vanwege somatische verschijnselen als buikpijn. Tot de kerst probeerde hij het nog. Onderwijl stelden zijn ouders alles in het werk om de mensen bij de ambulante jeugdzorg in beweging te krijgen. Ook de huisarts betrokken ze erbij. Maar Jeroen werd steeds depressiever. Hij had het gevoel zijn ouders teleur te stellen: ik ben niks, ik kan niks en het wordt nooit wat.

Vraag en antwoord niet met elkaar in overeenstemming

Marije geeft aan dat het dubbele van het hele verhaal is, dat iedereen vreselijk z'n best deed. Alle mensen waar zij mee in contact zijn gekomen. Marije: "Als ik kritiek uit, heb ik het gevoel dat ik iemand te kort doe. Maar iedere keer leken vraag en antwoord niet met elkaar in overeenstemming te komen."



Op de bus gezet
Inmiddels zat Jeroen de hele dag thuis. Hij had geen dagbesteding en werd steeds depressiever. De instelling attendeerde hen op een jeugdpsychiatrische kliniek voor jongeren tussen de 12 en 18 jaar. Hij voelde zich er meteen thuis. Er was zelfs een school voor dagbesteding. Een nieuw onderzoek had inmiddels een derde diagnose

aangereikt: Jeroen had het Syndroom van Asperger. Marije: "Maar dit lijkt wel te kloppen. In beeldjes denken, niet het totaal kunnen overzien, wat hem op school heeft genekt. Sociaal lastig. Overzicht kwijt zijn. Systeem en structuur was hem te veel. Problemen met samenwerken, afspraken nakomen."

Jeroen ging intern wonen in de kliniek, in een gemengde groep met hoofdzakelijk meisjes. Jeroen knapte zien-derogen op. Eindelijk was hij iemand: een leuke jongen, slim, zag er leuk uit. En hij was één van de oudsten. Hij begon zich echter vervelend te gedragen, de groepsleiding tegen elkaar uit te spelen en voortdurend de grenzen op te zoeken. Hij kreeg verkering met een meisje, wat niet mocht, maar wel onvermijdelijk is als je de leefsituatie in ogenschouw neemt. Hij zette met de groep een front op tegen de groepsleiding. Al met al is hij drie maal geschorst. Het ging niet langer, hij moest weg. De manier waarop dat gegaan is, verdient geen schoonheidsprijs. Jeroen werd doodleuk op de bus gezet. Marije kreeg een telefoontje met de mededeling dat Jeroen was geschorst en op weg was naar huis. Op dat moment was hij erg depressief. Later heeft hij verteld dat hij toen serieus heeft overwogen om voor de bus te stappen.

Moeilijke tijd voor het hele gezin

Jeroen zat weer thuis. Het ging van kwaad tot erger, hij zakte steeds verder in de put. Hij wilde niet meer eten en slapen, ging niet meer naar buiten en ontwikkelde allerlei fobieën. Marije: "Je voelt je op jezelf terug geworpen. Hulpeloos. Geen gehoor bij de hulpverlening, want hij had zich niet goed gedragen. Daar had hij het zelf naar gemaakt. Allemaal waar, maar ondertussen..." Ze werden terugverwezen naar de behandelaar. Maar daar paste hij gezien zijn leeftijd niet meer thuis en ze werden doorverwezen naar het Autismeteam Noord.

Enkele gesprekken met een psychiater resulteerden in het advies om hem aan te melden bij een vestiging van een instantie voor intensieve psychiatrische gezinsbehandeling. Marije: "Een beetje aarzelend als ouders, dat wel. Er zitten alle soorten kinderen, van alles en nog wat, van moeilijk opvoedbaren tot rand-criminelen. Ouders die niet voor hen kunnen zorgen. Wij hadden Jeroen ook niet meer in de hand. Hoe goed je het ook probeert, als ouder heb je geen kennis om hiermee om te gaan. Voor het hele gezin was het een hele moeilijke tijd."

Zijn verblijf in de inrichting voor intensieve behandeling is heel goed geweest. Hij heeft er veel geleerd. Ondertussen onderzochten ze de mogelijkheden om via een school voor MBO een examen te doen bij volwassenen onderwijs, zodat hij toch een diploma kon halen. Dat ging een week of zes goed, totdat de somatische klachten weer terugkwamen. Er is van alles geprobeerd om hem naar school te krijgen: meefietsen, gesprekken met een orthopedagoog, enzovoort. Helaas lukte het niet en hij ging niet meer naar school.

Hoeveel gesprekken we wel niet gehad hebben om iets in beweging te krijgen

Ondertussen werd Jeroen te oud voor de woongroep en voelde hij zich er niet meer bij thuis. Hij verhuisde naar een woongroep 'op weg naar zelfstandigheid'. Hij heeft alleen een steuntje in de rug nodig, dacht men daar. Ook daar had hij hen op het verkeerde been gezet.

In de woongroep is groepsleiding aanwezig vanaf 3 uur 's middags en 's nachts. Het zoeken naar dagbesteding ging moeilijk. Misschien wilde hij vrijwilligerswerk doen? Of toch naar school? Jeroen had belangstelling voor de opleiding game-development. Maar het is mislukt, er ging veel mis." Zijn inschrijving bleek niet goed te zijn verwerkt. Vervolgens heeft Jeroen het zelf geregeld. Ook heb je een pasje

nodig als leerling voor het registreren van aanwezigheid en gebruik van het netwerk, wat vooral belangrijk is als je een computeropleiding doet. Marije: "Na vijf weken was er nog geen pasje. In zijn geval heel funest! Hij voelde het als: ik kan niet meedoen, zie je wel, ze willen me eigenlijk niet." Jeroen is afgehaakt, zag het niet meer zitten. Hij kreeg weer somatische klachten."

Het resultaat is dat Jeroen nog steeds geen dagbesteding heeft. Hij is wel op zoek naar bezigheden. Hij regelt dat samen met z'n mentor. Zijn ouders moeten het loslaten; hij moet zijn eigen weg vinden. Daarvoor heeft Jeroen twee mentoren. "Hele aardige mensen, maar het systeem functioneert niet. Ze kunnen helaas niet de juiste zorg bieden om dit in goede banen te leiden, omdat ze er niet altijd kunnen zijn. En dat is wat Jeroen nodig heeft."

Ten aanzien van zijn suicidale neigingen hebben zijn ouders een second opinion gezocht. Ze zijn terecht gekomen bij het UMCG, de afdeling angst en dwang. Wederom gesprekken gehad, maar al snel werd geconcludeerd dat dit niet de goede plek was. Overigens vertelde hij daar dat hij tweemaal een poging tot zelfmoord had gedaan. Dat had hij nog nooit eerder zo expliciet geuit. De laatste poging was niet zo heel lang geleden. Marije: "Daar moeten ze er toch alert op zijn?" Hij heeft een lijstje op z'n kast hangen wat hij moet doen, de ernst inschatten: wat heb ik vanochtend gedaan, hoe voelde ik me toen en hoe bij het ontbijt, etc. En wie je in zo'n situatie moet bellen: de mentor, groepsleiding, gedragstherapeute. Helemaal onderaan staan de ouders. Marije: "Het mag onze zorg niet meer zijn... Maar het blijft wel je kind. Bel ons vooral wel." Want vaak zijn mensen er even niet. Tijdens de laatste poging was iedereen die hij op dat moment belde niet aanwezig. De groepsleiding was een boodschap aan het doen en dat wist hij niet meer.

Het signaal leidde ertoe dat een hele club aan verzorgers binnen week met elkaar om tafel zat. Iedereen was het erover eens: dit is het ook niet! Binnenkort verhuist Jeroen voor de vierde keer in vier jaar. Nu naar een nieuwe groep. Er wordt een groep van 19 tot 30 jaar ingericht met 24 uur begeleiding. Marije: "Dat geeft geruststelling: er is altijd iemand in de buurt."

Als ouder kun je niet alles weten

Gedurende al die jaren zijn de ouders op zoek gegaan naar begeleiding. Daarbij valt op dat dingen eerder in gang gezet hadden kunnen worden als de ouders meer hadden geweten over de mogelijkheden. Een voorbeeld is het PGB. De mentor op school attendeerde hen erop in de vierde klas. Marije: "Als we het eerder hadden geweten... Voordat we dat voor elkaar hadden, daar zijn wel 1,5 tot 2 jaar overheen gegaan. Ligt misschien aan mezelf. Waarschijnlijk zijn we onhandig in informatie vergaren, op de juiste plek te vinden. Dat hoor ik ook van lotgenoten om ons heen. De papierwinkel die we thuis hebben is enorm." Uiteindelijk schakelden de ouders een bureau in en kregen ze een PGB toegewezen. Ze vonden een soort huiswerkbegeleider voor ondersteuning bij het vinden van structuur en organisatie. Iemand bij hen uit het dorp kwam twee à drie keer per week langs. Maar het mocht niet baten; het was te laat. Marije: "Het is zo zonde van de mooie jaren. Je bent maar één keer jong om te genieten."

De communicatie tussen verschillende instanties rond Jeroen verloopt momenteel redelijk goed. Ze zoeken gericht naar een oplossing voor de nieuwe woonplek. Al

blijven er dingen storen, bijvoorbeeld in het niet nakomen van de afspraak van de mentor om wekelijks de ouders te bellen. Het houden aan een afspraak is basaal om de zorg goed te kunnen bieden. Dat geldt voor alle partijen in het proces. Vanuit de middelbare school was die zorg er wel. Opvallend is dat de betrokkenheid daar heel groot was. Bij de jeugdinstelling heeft het gezin goede ouderbegeleiding gehad. Ook werd er gepraat met de jongere broer van Jeroen. Hij vond dat heel fijn en leerzaam. Zo kreeg Joost uitgelegd wat Asperger is, hoe hij het kan herkennen, hoe hij er op moet reageren, hoe ermee om te gaan.

Psychische problemen zitten nog steeds in de taboesfeer Mensen om hen heen snappen meestal niet in welke situatie het gezin zit. Marije: "Nee, dat is erg moeilijk! Begrip over wat er speelt is lastig. We hebben goede burens, maar we ondervinden geen steun." Marije geeft aan dat ze nog het meest gehad hebben aan de ouderbegeleiding van de instelling. "Heel dichtbij steun ervaren is ingewikkeld, want psychische problemen zitten nog steeds in de taboesfeer. Mensen vinden het moeilijk om te reageren op het feit dat Jeroen in een inrichting zit. Men weet niet goed hoe ermee om te gaan. Bijna nooit vraagt iemand hoe het met hem gaat. Dat valt op! Mensen vinden het eng."

Marije geeft aan dat het voor een moeder een beetje dubbel is: aan de ene kant stroom je over met verhalen en emotie en wil je het delen. Er zijn altijd een paar mensen in je omgeving waar je het kwijt kan. Maar je wil het er ook niet altijd over hebben. Er zijn ouderverenigingen die je kunnen ondersteunen. Aan de andere kant levert herkenning van lotgenoten het gevoel op dat je niet de enige bent die worstelt. Maar er verandert niets...

Duidelijkheid over wat instellingen voor je kunnen betekenen

Het idee van één loketfunctie spreekt Marije enorm aan. Eén plek waar je met je vraag terecht kunt over opvoeding. Eigenlijk zoals is vormgegeven in de Centra voor Jeugd en Gezin. Marije: "Ik heb meegemaakt wat het betekent dat je blijft hopen van de ene instelling naar de ander. Steeds weer het wiel uitvinden. Je moet verbaal sterk zijn en je hebt assertiviteit nodig om dingen te regelen." Marije geeft verder aan dat het een verbetering zou zijn als er meer duidelijke informatie beschikbaar komt over de instanties waar je terecht kunt. Een goed toegankelijke database, waarin staat beschreven waar je terecht kunt voor welke leeftijdscategorie en voor welk probleem.

Het in beweging brengen van instellingen blijft moeilijk. Iedere keer weer moet de situatie opnieuw worden geschetst. Eén samengesteld dossier over wat ouders hebben gezegd zou handig zijn. Het zou de onderlinge communicatie zeer ten goede komen. Overigens heeft Marije niets aan te merken op de professionaliteit van al die instellingen: iedereen doet het vanuit een goed hart, wil het goede doen en is heel betrokken, goedwillend. Maar het is vaak net niet het antwoord op jouw zorgvraag.

Een andere verbetering noemt Marije ten aanzien van onderwijs in relatie met het syndroom van Asperger. Het huidige onderwijs sluit niet aan bij kinderen met deze diagnose, met name in het voortgezet onderwijs. De overgang van de basisschool naar de middelbare school is moeilijk voor veel kinderen. De klas speciaal voor kinderen met deze problematiek op een school voor voortgezet onderwijs is een stap in de goede richting. Al doemt een volgend pro-

bleem op als de school is afgerond. Wat komt daarna? Voor dit type jongere, dit type mens, is vaak geen plek op de arbeidsmarkt te vinden. Toch komt het steeds meer voor. Ook al is er meer aandacht voor, het is en blijft een grote zorg!

Als ouder word je moe van iedere keer op sjouw met je kind, steeds weer een intake doen

Sinds Jesse naar de basisschool gaat, is het gezin op aanraden van de school in een zorgtraject gestapt. Ondertussen heeft Jesse de diagnose gekregen van een lichte autistische afwijking met enkele kenmerken van PDD-NOS. Hij is nu 8 jaar.

Voor Yvonne en Paul kwam het signaal dat Jesse vreemd gedag vertoonde in de klas als een volslagen verrassing. Hij had daarvoor op de crèche gezeten, maar nooit eerder hadden de ouders een seintje gekregen over afwijkend gedrag van hun kind. Maar al vrij snel viel Jesse op. Yvonne: "Hij ging bijvoorbeeld tijdens het kringgesprek onder de tafel liggen. Ook ging hij weer in de broek poepen. Zowel zijn juf als wij konden er geen touw aan vast knopen."

Jesse ging naar een kleine dorpsschool, maar het was ook een groeischool met volle klassen. De juf trok aan de bel omdat hij andere kinderen ging slaan. In de gesprekken op school ervoeren de ouders dat het probleem bij hen werd neergelegd, dat er iets met hun kind was. Yvonne: "School gaf aan dat het een leer-en gedragsprobleem was. Wij vroegen ons af of het van iets anders kon komen. Toen begon de zoektocht, waar zit het hem dan in. We kwamen in een discussie terecht: wat kan het kind er zelf aan doen en wat kunnen wij volwassenen er aan doen. Wij dachten meer aan welbevinden en concentratie in de groep, duidelijk een heel andere invalshoek dan de school. Volgens ons was een leer- en gedragsprobleem nog wat voorbarig, hij was nog maar 4 jaar."

Speltherapie

Ondertussen was ook thuis merkbaar dat hij zijn emoties niet kon uiten. Yvonne: "Jesse is de oudste, dus we hadden geen vergelijkingsmateriaal. Als vriendjes kwamen spelen, zagen we wel dat hij ruzietjes niet goed kon oplossen. Op zich normaal voor kinderen van die leeftijd." Volgens de ouders lag het meer op het vlak van spelgedrag. Ze zochten met hulp van hun huisarts een speltherapeut die vanuit een andere benadering naar hun kind keek.

De ouders hadden met name moeite met Jesse zijn driftbuien en agressieve gedrag. "Waar komt het vandaan? Een incident van eerder bleek ineens de aanleiding te zijn om uit te barsten. We zochten naar een analyse van wat er feitelijk mis ging." Ze brachten iedereen bij elkaar: de speltherapeut, de intern begeleider van school, de leerkracht en natuurlijk de ouders zelf. Wat zou een gezamenlijke oplossing kunnen zijn? Iedereen keek vanuit een andere visie naar Jesse. De speltherapeut gaf aan dat in de kleuterfase de sociale kant van een kind en speel- en spelontwikkeling heel belangrijk zijn. Volgens de speltherapeut was het belangrijk om eerst de leervoorwaarden te regelen. De school ging daarentegen uit van de cognitieve ontwikkeling.

De speltherapeut ging met Jesse aan de slag. Daarnaast hadden ze oudergesprekken over opvoeding en spelvormen en wat het beste bij Jesse zou passen. Zowel de therapeut als de intern begeleider en de leerkracht maakten een analyse, waarbij de speltherapeut naar Jesse keek vanuit een antroposofische benadering. Na een aantal bezoeken aan de speltherapeut signaleerden de ouders al snel een verandering in zijn gedrag. "Wij zagen thuis iets anders dan de leerkrachten op school. De randvoorwaarden waren nu

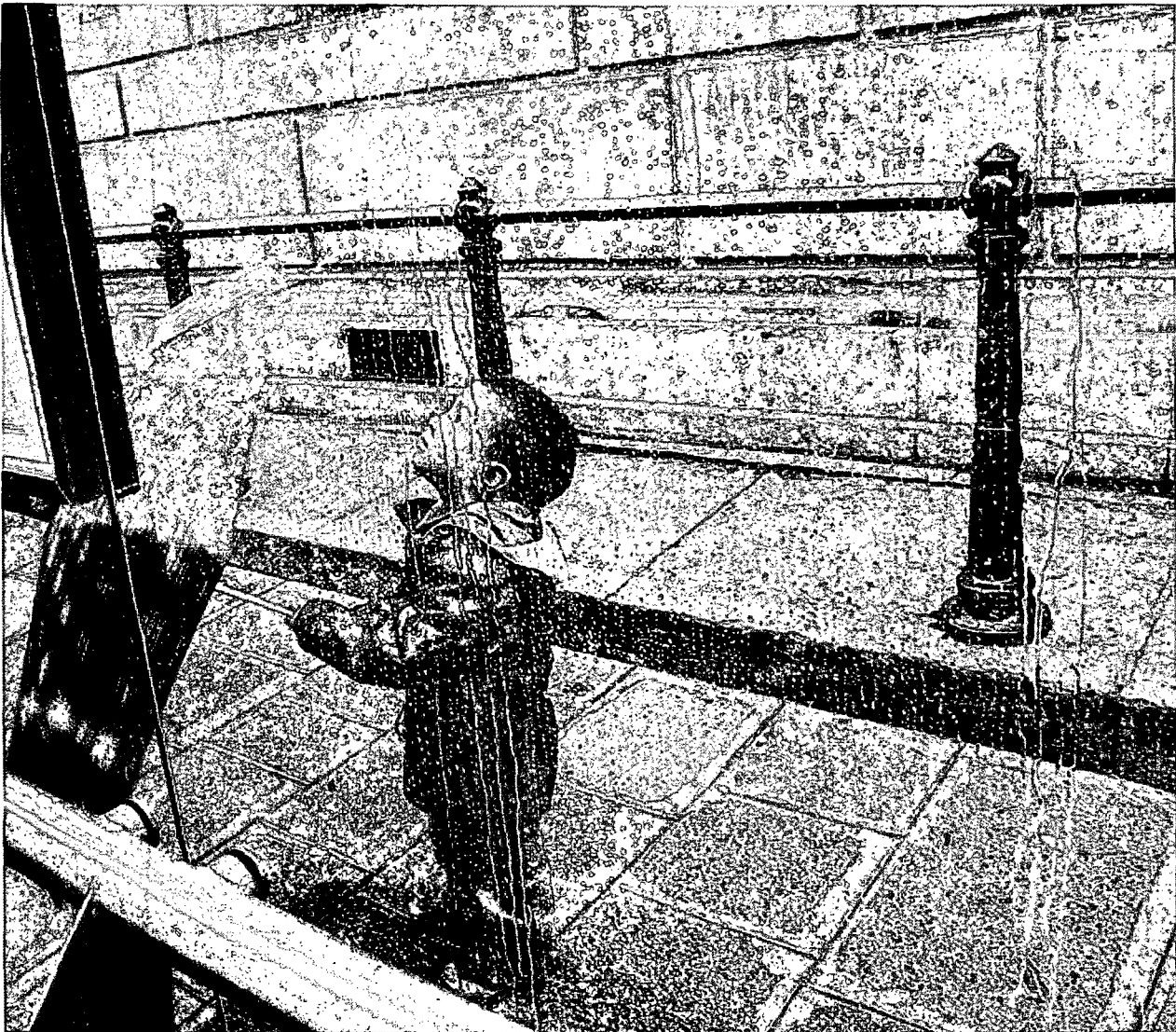
langzaam opgelost en dan hoop je dat je kind beter in staat is te functioneren in de groep. Maar hij voelde zich duidelijk niet goed op school. In de kring wilde hij niets vertellen, hij keek vaak de andere kant op, ging friemelen. Soms nam Jesse een foto mee om een verhaal op gang te brengen. Tegelijkertijd vroegen wij ons af: Wat is eigenlijk normaal gedrag. Jongens doen dat anders dan meisjes. Daar zit verschil in."

Een andere basisschool

Al met al voelde Jesse zich niet lekker op school. Hij zat in een grote en onrustige klas met een jonge juf, die zonder begeleiding in het diepe werd gegooid. De school stelde voor Jesse over te plaatsen naar een andere kleuterjuf. Yvonne: "Maar door het verschil van inzicht waren we er niet van overtuigd dat dat een goede oplossing zou zijn. Het was geen leerprobleem, terwijl de school na twee jaar daar wel aan vast bleef houden." Met in het achterhoofd dat hun jongste ook eendaags naar de basisschool zou gaan, hebben de ouders besloten om op een andere basisschool te gaan kijken.

Steun uit de sociale omgeving

In hun sociale omgeving krijgen de ouders van Jesse veel steun en hulp. "Ons kind is al meerdere malen aan de keukentafel als casus bediscussieerd." Ze geeft aan dat het ook voor andere ouders heel goed zou zijn om meer samen die zorg te delen. Maar vooral ook de ervaringen. Steun bij elkaar zoeken als ouders is zinvol. De fase van accepteren hoort daar ook bij. Dat gaat niet vanzelf. Daarin kan contact goed werken. Yvonne: "Ik heb dus veel aan ons netwerk, heel open en reflecterend. Het is erg belangrijk om te ervaren dat het probleem minder zwaar is dan dat nu wordt gezegd. Op zich hoeft autisme geen probleem te zijn. Mensen die het hebben gedijen ook. Jesse zit gewoon op de hockeyclub. Aan de sociale kant heerst nu wel rust. Laat het kind even, het komt wel goed."



Yvonne: "De school was even groot, maar er was beter contact met ouders en leerkrachten. De respectvollere manier van communiceren tussen school en ouders en een ander beeld van het jonge kind deden ons besluiten Jesse naar deze school over te plaatsen." Ook zijn broertje gaat hier nu naar school.

Het ging goed op de nieuwe school. Hij had wel even een spannende beginperiode, maar de rust thuis en op school deden Jesse goed. Hij heeft groep 2 gedoubleerd om te wennen en te resetten. Hij kon eventueel tussentijds de overstap naar groep 3 maken als hij daar behoefte aan zou hebben. Yvonne: "Wij hadden gelijkgestemden gevonden in het kijken naar ons kind."

Jesse gedijde goed op zijn nieuwe school. Er kwam langzaam een ander kind zichtbaar. Hij was vrolijker, had meer te vertellen. Er was daadwerkelijk contact tussen het kind en de leerkracht. Yvonne: "De andere manier van lesgeven, minder klassikale instructie, instructie in kleine groepjes, werken met andere materialen, alles was beter voor hem." Zijn juf constateerde wel gedragsprobleem, maar zag ook dat er iets aan vooraf ging.

Na een jaar gaf de juf aan om toch eens te kijken naar zijn IQ. Bepaalde dingen kon hij erg goed, zoals rekenen en techniek, maar taal bleef achter. Een orthopedagoog van de schoolbegeleidingsdienst deed testen en observeerde Jesse in de klas. Yvonne: "Daaruit bleek dat er toch sprake

kon zijn van een lichte autistische stoornis, met een beetje PDD-NOS misschien erbij vanwege de sociale problematiek. Jesse was zeven jaar en dan is het nog moeilijk te zien." De stap naar de volgende groep ging gemakkelijk. Thuis vertoonde hij geen agressief gedrag meer.

Een behandelplan

Jesse kon heel goed rekenen, maar lezen bleef achter. Yvonne en Paul keken er niet raar van op. In de familie komt dyslexie voor. Ook realiseerden ze zich dat leren sprongsgewijs gaat. De juf wilde graag kijken waar het lesonderwijs nu precies op vastzat. Ook kaartte ze aan dat het zou kunnen helpen een rugzak aan te vragen, zodat de school expertise kon inkopen. Yvonne: "Als een rugzak de school helpt, willen wij als ouders graag meewerken. We gingen verder verkennen hoe er een indicatie kon komen. We zijn naar de kinderpsychiater geweest en daar kwam de diagnose uit van inderdaad PDD-NOS en licht autistische stoornis, maximaal twee op een schaal van nul tot tien. De psychiater gaf aan dat hij er geen gewicht aan kon toekennen, maar in het systeem heb je een diagnose nodig om geld te krijgen." De kinderpsychiater hadden ze via de huisarts gevonden. Bij andere instanties waren de wachttijden enorm.

Uit het traject met de kinderpsychiater rolden enkele adviezen, met name op het gebied van sociale vaardigheden.

Verder raadde hij medicatieverstreking aan naast extra huiswerkbegeleiding en vaardigheidstraining. Ook werd afgesproken om weer opnieuw naar Jesse te laten kijken door een orthopedagoog. Yvonne en Paul richtten zich vervolgens op de sociale vaardigheden en de dingen die daarbij horen, zoals pictogrammen ophangen. Met school was de afspraak gemaakt om met het geld van de rugzak een gespecialiseerd iemand van buiten naar de leerproblemen te laten kijken. Maar toen stokte het traject. Ondertussen waren een nieuwe intern begeleider en een andere juf op de rijdende trein gestapt. Yvonne: "De school trok ineens het behandelplan in twijfel, het plan dat is gebaseerd op de diagnose. Ze vroegen zich af of Jesse toch geen dyslexie heeft en ze dachten dat de verkeerde IQ-test was afgenomen. Ik zei dat ze dan terug moesten gaan naar de schoolbegeleidingsdienst. Nu wordt alles weer ter discussie gesteld."

Vraag is waarom de school niet doet wat is afgesproken in het behandelplan. Yvonne voegt eraan toe dat de school wel de rust heeft om naar het kind te kijken, maar alleen het laatste stukje van het plan niet doet, niet de rugzak-gelden aanvraagt. Ook de vaardigheden training, waar de school aan mee zou werken, wordt niet gedaan. Yvonne: "Nu krijgt Jesse wel extra begeleiding voor lezen van de conciërge, maar dat is in onze ogen meer van hetzelfde. Er moet anders naar gekeken worden." Ze vult aan: "Jesse leert wel, maar je ziet het niet. Hij vogelt dingen in zijn hoofd uit. Het proces van leren vindt in zijn hoofd plaats. Autistische kinderen denken anders. Daarvoor moeten ze naar een orthopedagoog. De school zwabbert nu: toch speciaal basisonderwijs, wel of niet dyslexie, ... Ondertussen gebeurt er niets."

Uiteindelijk heeft Yvonne zelf een instituut gebeld voor een onderzoek naar dyslexie bij Jesse. Het blijkt echter niet te kunnen, omdat er al een diagnose voor PDD-NOS is afgegeven. Het ene sluit het andere uit. Al met al hebben ze thuis een grote papierwinkel. Yvonne: "Vragen over zorg, opvoeding en leren is gevat in regels en procedures. Het gaat niet meer over de vraag, het gaat over hoe en welk formuliertje waarvoor. Zo hebben wij de medicijnen op proef, wat dus weer een nieuwe stapel formulieren met zich meebrengt." Thuis ervaren ze alleen de negatieve kant van de medicatie: slapeloosheid, braken, suf in het hoofd. Yvonne: "Waar zijn we mee bezig, vraag je je dan af. Het medicijn is eigenlijk voor ADHD, niet voor PDD-NOS. Jesse is eerder bleu en verlegen, helemaal niet druk. Het gaat bij hem meer om ordenen in zijn hoofd." Ze vervolgt: "Het erge is, je zet dit in gang, bewust met Jesse ermee bezig zijn, poppetjes met pictogrammen, vragen aan Jesse wat er gebeurt en hoe het gaat. Maar school vult de grafiekjes niet in. De invaljuf wist niet wat ze ermee moest doen. Het effect van het medicijn zou zijn: betere concentratie en dus de werkjes op school beter doen. Maar school legt concentratie op een andere manier uit. We hebben dus discussies en moeizame trajecten. Dit kan beter... Als ouder word je moe van iedere keer op sjouw met je kind, steeds weer een intake doen. We hebben nu al wel 10 intakes gehad. Per saldo gaat het thuis erg goed, maar gerichte actie op school lukt niet." Yvonne heeft nu op school aangegeven dat ze eerst wil weten hoe een specialist tegen Jesse aankijkt. Ook al is ze zeer tevreden over de manier waarop school met haar kind omgaat - "warm, met gevoel en liefdevol" - maar ze wil dat er nu eerst een orthopedagoog wordt ingeschakeld en dat school een rugzak aanvraagt. "Daarna zien we verder."

"Juffen moeten leren omgaan met verschillende kinderen" In het zorgtraject dat Yvonne met Jesse heeft doorlopen valt het haar op dat het allemaal losse organisaties zijn. Er moet beter worden samengewerkt. Verschillende mensen moeten naar een situatie of een kind kijken, allemaal verschillende expertises met een andere invalshoek. "Het zou fijn zijn als steeds verschillende visies over elkaar heen kunnen worden gelegd. Bij ons ligt nu overal het verhaal, wel op tien verschillende plekken. In de dagelijkse praktijk op school is niets veranderd, wel thuis. Het punt is dat het een goede school is, maar dat het zoveel beter kan."

Yvonne: "De leerkracht gaat over een emotioneel iets, een kind. In de basisopleiding hoort communicatie met ouders een vast onderdeel te zijn, werken aan pr van binnenuit. Het had er al moeten zijn, dat jongens en meisjes verschillend leren en ook kinderen onderling anders leren." Al met al is Yvonne van mening dat de professionaliteit, die om zorg en hulpverlening heen hangt, slecht is. Volgens haar is er niet genoeg kennis bij degene die het moeten weten. Er zijn nu teveel hokjes en teveel plekken. Yvonne: "Waarom moet ik met mijn kind bijvoorbeeld steeds naar een andere plek, na schooltijd? Het kan ook zo georganiseerd worden dat zoveel mogelijk op school gebeurt. Dat is veel beter voor een kind."

Het allerbelangrijkste is dat jeugdzorg wat voor autistische mensen doet

Kim is 16 jaar en autistisch. Ze krijgt nu crisisopvang in een gesloten jeugdinstelling. Daarvoor woonde ze in diverse woongroepen van instellingen voor jeugdzorg. Binnenkort verhuist ze naar een woonvoorziening voor autistische jongeren met kans op verslaving.

Kim is opgenomen in een gesloten jeugdinstelling omdat ze veel wegliep en niet naar school ging. De kinderrechter heeft een opname van zes maanden toegewezen. Daarvan zijn nu vijf maanden om. Kim is ondergebracht in een groep voor een full time behandeling voor sociale vaardigheden en omgaan met mensen. Kim: "Om die reden zit ik hier niet. Het is een leuke bijkomstigheid en ik heb er wel wat aan, al had ik het niet nodig gehad. Het is een tijdelijke oplossing voor problemen die bestaan, maar het lost niet echt iets op." Kim heeft een slechte relatie met haar ouders. Daarentegen is haar oma voor haar een rots in de branding.

Verschillende mentoren

Binnen de jeugdinstelling is Kim in eerste instantie begonnen op een andere groep. Daar ging het slecht met haar vanwege haar autisme. Ze zegt: "Ik heb hele duidelijke aanwijzingen nodig om iets te kunnen doen. Maar men ging ervan uit dat ik vanaf de eerste dag zo kon meedraaien. Dat ging niet goed."

Van de interne groepsleiding is één persoon als haar mentor aangewezen. De afgelopen vijf jaar heeft Kim al diverse mentoren gehad binnen de instellingen voor jeugdzorg waar ze is geweest. Over haar mentor van een groep op weg naar zelfstandig wonen zegt ze: "Dat was eigenlijk een soort student. Toen zat ik op het toppunt van mijn problemen. Ze was een erg jonge vrouw. Voor mijn gevoel kon ze daarom niet de baas over mij spelen. Daarbij kwam dat ze nog niet genoeg geleerd had om mij te helpen. We kregen ruzie en het liep uit de hand. Daarna kwam ik hier terecht." Over een eerdere woongroep voegt ze eraan toe: "Ik zou daar klaargestoomd worden om zelfstandig te wonen. Mijn nieuwe mentor was verbaasd en zei 'wat doe je hier, eigenlijk moet je terug'. De ene zegt dat je er klaar voor bent, de ander zegt dat je eigenlijk weer terug moet." Later zegt ze: "Eigenlijk word ik niet gehoord. Ik kan praten wat ik wil, maar er gebeurt niets. Ik praat tegen een muur en die zegt ja maar doet nee. Erg frustrerend!"

In een eerdere instelling had Kim twee personen als begeleiders. "Ze dachten dat ze alles van me wisten. Ze zeiden zelfs dat ze zich voelden als mijn ouders - het waren een man een vrouw. Wat denk jij nou eigenlijk! Dat was heel erg raar, want op dat moment had ik vreselijke ruzie met mijn vader. En met mijn moeder liep het ook niet lekker. Was dus heel stom om dat tegen mij te zeggen. Ik mocht haar echt niet en gedroeg me daar ook naar. Maar toen ik wegging, zei ze dat ze altijd een klik had gevoeld met mij. Ik deed echt heel vijandig. Dat zou ze toch door moeten hebben."

Te goed voor jeugdpsychiatrie

Voor Kim's gevoel werd veel van haar verlangd waar ze eigenlijk nog niet toe in staat was. Als ze naar haar vriendje in Drachten wilde, lieten ze haar gewoon alleen met de bus gaan. Ze zegt: "Ik kan niet met bussen overweg. Bij

het minste of geringste ben ik in paniek. Maar daar mocht ik alleen naartoe in het donker. Ik bleef daar soms een hele week, zonder dat iemand mij zocht. Als ik wegging zeiden ze tegen mij 'Dat kan je wel. We vertrouwen jou.' Zo moest ik ook met kerst uitzoeken waar ik heen ging. Maar ik kon niet bij mijn ouders terecht, ook niet bij familie en bij vrienden mocht ik niet. Alleen bij mijn oma, maar ik kan niet verlangen dat ik bij haar twee weken mag blijven. Waar moet ik dan heen? Ze lieten mij alles zelf regelen." Dezelfde teneur komt ook naar boven in het verhaal over de crisisopvang. Kim: "Ik kwam er vanwege een crisis. Mijn moeder en vader en ik waren in staat elkaars hersenen in te slaan. Maar ik werd wel eens in de twee weken naar huis gestuurd. Alleen, zonder begeleiding. Je kan me toch niet naar huis sturen? Dat werkt toch niet! Maar ze zeggen: we kunnen je ook niet ergens anders heen sturen."

Oma en kleindochter zijn het samen roerend eens over de staat waarin alle woongroepen verkeerden: "Het was er een zootje. Alles werd gejat, kleren, make up, washandjes. Als ik naar de wc ging, deed ik mijn kamer op slot. Beneden was een woonkamer, heel kaal met een kastje voor de tv en twee banken. Boven was een gang met allemaal kamertjes. Ze stappen je kamer binnen zonder te vragen. Zelfs als ik de deur op slot had, kwamen ze gewoon binnen. Ze waren wel verplicht het vooraf te melden en om met twee personen te zijn. Maar dat hebben ze nooit gedaan." En ook: "Bij alle groepen was wel eens een douche stuk, wc-bril eraf, douchestangen los, tegeltjes van de muur, vloeren gescheurd." Oma vult aan: "Ik vond het armzalig."

Bij alle woonvoorzieningen was de situatie voor Kim heel onzeker. "Bleef ik er een week of een jaar? Ik wist niets. En dan ineens van het een op andere moment moet je weg. Geen tijd om afscheid te nemen van de rest van de groep, terwijl je een soort familie van elkaar geworden bent."

Volgens haar is onbegrip over autisme een grote probleem in de verschillende soorten opvang waar ze is geweest. Er is niet genoeg kennis over. Ze voegt toe: "Daarom loop ik weg! De jeugdpsychiatrie vindt dat ik te goed ben, ik kan teveel om daar te blijven. Ik ben niet ernstig genoeg." Oma vult aan: "Ze is heel gecompliceerd. Ze is wel heel slim, verstandelijk heel goed."

Van diagnose naar diagnose

De ouders van Kim hebben haar al laten onderzoeken toen ze nog op de crèche zat. Ze was toen twee jaar. In een medisch kinderdagverblijf is een eerste diagnose gesteld. In de jeugdinstelling zeggen ze nu dat de diagnoses uit het verleden niet juist zijn. Haar eerste indicatie was zwaar PDD-NOS, dat werd later licht PDD-NOS, en tenslotte zwaar-autistisch. Op haar vijfde ging ze naar een school voor speciaal basisonderwijs. Oma: "Daar was ze te goed en te lief voor. Op een gewone school ging het daarna mis en is ze gewisseld van school." Kim: "Ik werd erg gepest, daarom ben ik steeds naar een andere school gegaan. Ik



kreeg altijd straf." Over het speciaal onderwijs zegt Kim: " De hele dag leren en de hele dag op school. Dat kan je niet vragen van een autist en al helemaal niet van een ADHD-er. Dat gaat niet werken."

Kim vindt het vreemd dat er steeds een andere diagnose uit de testen komt. Kim: "De kinderrechter heeft gezegd

dat ik opnieuw moet worden getest op mijn problemen en of de diagnose autisme nog steeds staat. Dat is tot op heden nog niet gedaan. Kom praten met mij! Niemand is het eens over de behandeling."

Als Kim uit de jeugdinrichting wordt ontslagen, gaat ze naar een instelling voor ongeleid wonen. Er is wel

iemand in de buurt om op terug te vallen. Het is voor haar de enige optie. Binnen de jeugdpsychiatrie ligt de leeftijds-grens bij 18 jaar en het Leger des Heils kan haar niet begeleiden. Op dit moment is er nog heel veel onzeker. Hoe het straks gaat, hoe het financieel is geregeld, hoe ze op school moet komen. Kim: "Ik kan er niet goed tegen dat ik zoveel dingen niet weet. Vind ik heel moeilijk. Heb ik straks ook geld? Thuis hebben ze het in ieder geval niet breed. Hoe moet ik bij mijn vrienden komen? Ik wil niet fietsen, ik heb geen conditie. Dan moet ik de weg uit mijn hoofd leren en dat is te druk voor mij, dat doe ik niet." Voor haar zijn het levensgrote vragen.

Over het traject dat eindigde in de jeugdinstelling zegt Kim: "Ik vertelde nooit waar ik heen ging, met wie en wat ik deed. Mijn mentor had doorgegeven aan de rechter dat ik met illegale praktijken bezig was en drugs verkocht. En dat ik met loverboys omging. Ze hebben mijn persoonlijke spullen doorzocht. Officieel mogen ze niet in mijn privé zaken kijken, zoals MSN. Dat zijn ze verplicht om aan mij te vertellen, dat mag toch niet zomaar?!"

Dat ze niet meer naar school ging, had haar bijna een taakstraf opgeleverd. Vlak voordat ze moest voorkomen, werd ze opgenomen. Ze zegt daarover: "Ik ging al heel lang niet meer naar school. Ik heb nog wel eens de stap gezet om toch te gaan. Maar mijn mentor op school zei tegen me 'Wat doe jij hier. Ga maar weer naar huis. Je bent hier niet meer welkom.' Ook mijn moeder wist niet dat ik niet naar school ging. In het begin vroegen ze nog wel waar ik was geweest. Maar op een gegeven moment niet meer. Ik heb wel eens zo'n erge ruzie met de mentor van school gehad dat ik boos ben weggelopen." Als reden voor haar schoolverzuim geeft ze aan dat ze erg werd gepest. "Ik werd in elkaar geslagen, de ingang werd geblokkeerd en er waren pornografische filmpjes. Dat zou ik zijn, dat werd door alle kinderen van de school me achterna gedragen. School zelf deed er niets aan. Ook een keer in de kleedkamer bij de gymzaal ben ik aangerand. Ik ben naar de politie geweest, maar de aangifte werd niet serieus genomen."

Haar schoolcarrière is tragisch. In één jaar zakte ze van HAVO-VWO naar VMBO. De concentratie stoornis en gepest worden deden volgens haar eigen zeggen haar de das om. Op het voortgezet onderwijs had ze een eigen PGB'er die haar tijdens mentoruren uit de klas haalde om huiswerk te maken en 'haar in de rede houden' zoals ze het zelf noemt. "Ik kon geen huiswerk maken en werd ook niet gestimuleerd. Ik kon me niet concentreren. Het werkte gewoon niet. Er zou een begeleider komen om de leraren te leren om met mij om te gaan. We hadden wel zoveel mogelijk dezelfde leerkrachten in hetzelfde lokaal, dus ze probeerden het wel." Ondertussen heeft Kim op drie basisscholen, vier middelbare scholen en een MBO-opleiding gezeten. Kim: "Allemaal beloofden ze er wat aan te doen bij de inschrijving. Ze legden de plannen uit, maar bij geen een is het gelukt."

Slechte relatie met haar ouders

Kim heeft zelf gekozen om op 13-jarige leeftijd het huis uit te gaan. Ze zegt: "Ik had heel veel ruzies met mijn moeder. Op een gegeven moment zo erg dat ik haar wilde slaan. Ik liep altijd weg na een ruzie. Eén keer ben ik naar oma gelopen en heb ik gezegd dat ik niet meer terug wilde. Toen heb ik al gezegd dat ik niet hier kan blijven wonen. Eigenlijk had ik dat op mijn elfde al wel aangegeven." Ze vult aan: "Mijn vader negeert me al anderhalf jaar. Mijn broertje, heb

ik helemaal niets mee, gaat wel goed. Onze stoornissen passen niet bij elkaar, maar we gaan gewoon normaal met elkaar om. Met mijn moeder gaat het vrij stroef."

De wooninstelling waar ze na de crisisopvang terecht kwam, zette in op het verbeteren van de band tussen Kim en haar ouders. Kim: "Voor mijn gevoel is het toen alleen maar slechter gegaan. Ze verwachtten te veel van de relatie. Onze afstand was groot, maar die was nog veel groter dan men dacht of zich realiseerde. Als ik bij hen op bezoek moest, ging niemand mee. Ga maar naar huis en drink een kopje thee. Als het niet gaat, kom je maar weer terug." De verantwoordelijkheid werd bij Kim neergelegd. Volgens haar zeggen wilden haar ouders er niets aan doen.

Toen Kim nog thuis woonde, was haar oma de enige bij wie ze aanklopte als het niet goed ging. Maar de burens? Kim: "Nee, niemand had iets in de gaten. Mijn burens konden niet eens Nederlands. Nee, ze kletsten alleen maar slecht over ons. We hadden geen steun in de buurt, we werden eerder weggeduwd."

Haar toekomst?

Op de vraag wat ze het liefst zou willen, zegt ze: "Alles overnemen, herinrichten en zeggen: nu gaan we het zo doen." En straks op je nieuwe woonplek? "Ik zou het niet weten! Ik heb zoveel verschillende groepen geslikt en denk nu: Maken jullie er nu maar het beste van, ik zie wel. Ik moet nog van alles leren, wat ouders je moeten leren, maar die doen dat niet. Bij de hulpverlening zeggen ze dat ik al bijna 17 ben, dus je kan het zelf wel." Even later zegt ze: "Het allerergste vindt ik dat ik bij bijna alles wat ik ooit in het verleden heb gedaan een soort proefkonijn ben geweest. Ze zeiden dan dat ze nog niet eerder zo'n kind hadden gehad. En 'dat reden we wel, verzinnen we wel iets voor.'"

Door haar autisme wil ze graag controle houden en heeft ze een hekel aan onzekerheid. Kim: "Ik wordt dan niet bang, maar heel erg boos. Als ik niet weet wat er gaat gebeuren, zoek ik ruzie. Ik heb dan de neiging te slaan, al doe ik het steeds net niet. Als ik boos ben loop ik weg." Op de vraag waarom ze dan zo boos wordt, zegt ze: "Ze willen soms dingen goedpraten. Over dingen die in mijn verslag staan die niet waar zijn. Er staan dingen in waarvan ik denk: hoe komen jullie erbij. Bijvoorbeeld dat ik drugs heb gedeald." Oma vult aan: "Ze heeft wel eens gezegd dat van de acht punten waarom ik hier zit, daarvan zijn zes niet juist."

“Help ze gewoon”

Kim sluit het gesprek af met: "Ik doe gewoon mijn best en het maakt me niets uit. Als ik het overnieuw zou doen, dan had ik bij de jeugdpsychiatrie gewacht op een geschikte groep. Dan was ik niet van groep naar groep gegaan. Ik heb nu alleen maar negatieve ervaringen. Het allerbelangrijkste is dat jeugdzorg wat voor autistische mensen doet. Help ze gewoon. Dat geldt ook voor mensen met ADHD of PDD-NOS. Doe iets dat is gericht op deze groep mensen!"

Kinderen met een verstandelijke beperking vallen straks tussen wal en schip

Sander is negen jaar oud en heeft het Syndroom van Down. Hij woont thuis, samen met zijn ouders en twee broers van 4 en 11 jaar. Overdag gaat Sander naar een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking. Het gezin heeft te maken met een gezinscoach, twee logeeradresses en gezinsondersteuning vanuit een instelling voor ondersteuning van mensen met een beperking.

Na de geboorte van Sander dachten zijn ouders dat hij een gezond kind was. Maar bij het eerste bezoek aan het consultatiebureau bleek zijn hart niet helemaal goed te zijn. Ze werden doorgestuurd naar het ziekenhuis. Judith: "Daar vroeg de verpleegkundige of hij het Syndroom van Down had. Ik schrok me helemaal lam. Maar dat bleek er wel degelijk achter te zitten. Hij had een dijk van een hartafwijking en moest gelijk in het ziekenhuis blijven. Eerst lag hij er een week ter observatie. Met acht weken is hij voor de eerste keer geopereerd. Daarna ging het goed met hem, al was al wel duidelijk dat zijn ontwikkeling in zijn eerste levensjaar achterliep."

Toen Sander één jaar was, is een gehele hartcorrectie gedaan. De operatie vond plaats in het UMCG, waar hij nog steeds onder controle staat bij de kindercardioloog. Misschien moet hij als hij ouder is nog een operatie ondergaan, maar vooralsnog gaat het goed.

Sander was tien weken oud toen hij naar huis mocht. In het ziekenhuis was alle aandacht gericht op zijn hart. Eenmaal thuisgekomen zochten zijn ouders alles op wat ze maar konden vinden over het Syndroom van Down. Het Consultatiebureau hielp hen. Uiteindelijk kwamen ze terecht bij de Stichting Down Syndroom. Judith en haar man zetten een heel netwerk aan ondersteuning in gang. Toen Sander drie maanden oud was kwamen al een logopedist en een fysiotherapeut over de vloer. In die tijd hadden ze ook al contact met een instelling voor ondersteuning van mensen met een beperking. Vanuit die instelling zijn ze gestart met een ontwikkelingsstimuleringsprogramma rond Sander zijn eerste verjaardag. Maar de stappen waren te groot voor Sander, zijn niveau bleek lager te zijn dan verwacht.

Kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking

Sander ging naar de kinderopvang waar ook zijn oudere broer was geweest. Judith: "Dat was in het begin geen probleem. Hij kon niets, maar dat kunnen andere baby's ook niet. Ook waren voor hem geen medisch technische handelingen nodig. Hij moest alleen uit de fles kunnen drinken, en dat kon hij. Hij bleef er tot hij bijna vier was. Al daarvoor hadden we gekeken waar hij naartoe moest als hij vier was. We zijn naar een gewone basisschool geweest en op het speciaal onderwijs. De scholen waren zeer welwillend, maar Sander bleek te veel achter te lopen. Er was toch een minimale vorm van communiceren nodig en dat kon hij niet."

De zoektocht ging verder. Ze schakelden het REC in om een rugzak aan te vragen. Sander werd geobserveerd bij de crèche en de peuterspeelzaal, waarna duidelijk werd dat Sander een laag ontwikkelingsniveau heeft met gedrag dat soms bij autisme hoort. Het advies was een kinderdagcentrum voor kinderen met een verstandelijke beperking te zoeken. Speciaal onderwijs zou later wel kunnen, maar

dat was vooralsnog te hoog gegrepen voor hem. Judith: "We hebben bij verschillende kinderdagcentra gekeken. We hebben gekozen voor een centrum in Appingedam, bij mijn werk in de buurt. Dat vonden we handig. Sander kwam in de eerste zorggroep. Daarna kan je naar de pre-schoolgroep, maar daar zal hij nooit in komen. Volgend jaar gaat hij de oudste zorggroep."

Op het kinderdagcentrum krijgt Sander een dagprogramma waarin verschillende onderdelen rond begeleiden en stimuleren zijn opgenomen. Hij verblijft er vijf dagen per week. Judith: "Hij krijgt daar ook logopedie, fysiotherapie en muziektherapie. Dat laatste is voor hem een mooie manier voor het ontwikkelen van wisselwerking en het maken van contact. Therapie zit in zijn dagprogramma. Ze zijn goed op hem ingespeeld. Als hij niet wil, proberen ze het later nog eens."

Met Sander zijn dagelijkse ritme op het kinderdagcentrum was er minder te doen voor zijn ouders. In het begin ging Judith naar alle infoavonden over kinderen met het Syndroom van Down. "Kan het voor Sander iets verbeteren? Kan hij naar een hoger plan worden getrokken, ook al moeten we ook realistisch blijven? We bleven zoeken naar info. Ik wilde thuis ook iets doen. Straks doe ik hem te kort, dacht ik. Het stimuleringsprogramma waar we mee waren begonnen was te moeilijk voor Sander, maar misschien was er wel iets dat wel bij hem aansloot." Via de gezinscoach van de instelling voor begeleiding kregen ze een ander programma aangereikt. De gezinscoach kwam bij hen thuis en ook op de KDC om de leidsters te begeleiden. Sander groeide enorm in de twee à drie jaar dat ze er nu mee bezig zijn. Judith geeft een mooi voorbeeld. "Sander ging aan tafel tijdens het eten steeds andersom zitten. Wat gebruik je dan om hem te bereiken? Met de nieuwe manier van werken konden we wel contact met hem maken, ook al omdat het KDC hem op zelfde manier stimuleerde."

Met een goed programma door de week viel op de zaterdagochtend een gat in Sander zijn activiteiten. Hij belandde meestal voor de tv, terwijl de rest ging sporten en boodschappen doen. De gezinscoach regelde twee logeergezinnen voor hem, waar hij eens in de maand een weekend naartoe gaat. Bij één van de twee gezinnen verblijft hij ook een weekje in de zomervakantie. Het gezin kan dan uitstapjes ondernemen die onmogelijk zijn met Sander. Daarnaast regelde de coach voor de zaterdagochtenden gezinsondersteuning. De ondersteuner komt bij hen thuis. Ze doet gedurende drie uurtjes leuke dingen met hem. De gezinscoach begeleidt Judith en haar man ook bij alles wat maar te maken heeft met de ontwikkeling van Sander. Zij komt hem periodiek observeren en zowel de coach, de ouders als de leidsters op het KDC houden gedragsobservatielijsten bij op het moment dat zijn gedrag erg opvalt. Dat is heel belangrijk om te doen, al is het ook erg intensief. Judith: "De gezinscoach is voor ons ook een stok achter de deur. We moeten bewust tijd vrijmaken om dingen in de

vingers te krijgen. Dat ging niet vanzelf. Zij heeft ons daarin gecoacht, een jaar heel intensief en daarna bouwden we het af. Ze blijft op de achterhand altijd aanwezig!" Brede steun is goud waard!

Judith en haar gezin hebben fantastische burenen! Ze hebben kinderen in dezelfde leeftijd. Wanneer er iets is, kan Sander naar hen toe. Ze kunnen heel goed met hem overweg. Dat is niet vanzelfsprekend. Sander praat niet, en dat is lastig voor veel mensen. Er woont nog een stel in de straat waar ze een beroep op kunnen doen als er iets onverwachts gebeurt. De eigen familie woont niet in de buurt. Judith: "Onze logeergezinnen zijn heel flexibel, bij nood springen ze in. Toen Sander laatst met een blindedarmontsteking in het ziekenhuis lag, gingen ze ook enkele uurtjes naar hem toe. Eén van de logeergezinnen woont in Appingedam en vangt Sander enkele dagen in de week na het KDC op. Als ik dan naar huis ga, haal ik hem op."

In de zomer van 2011 is Judith's man ruim zeven weken opgenomen geweest in het ziekenhuis. Hij heeft de afgelopen vier jaar drie maal een open hart operatie ondergaan. Tijdens dergelijke situaties is een sociaal vangnet van levensbelang. Sander heeft in die periode her en der een nachtje geslapen. Dat geldt natuurlijk ook voor de andere twee kinderen. Judith: "De jongste ging in die periode naar de basisschool. Dat gaat gelukkig heel goed. De oudste krijgt er meer van mee, denkt erover na. Hij gaat piekeren en dat heeft weerslag op zijn gedrag. Hij begint ook nog eens puberaal te worden. Op school vonden ze dat hij minder geconcentreerd is. Vinden wij niet zo gek, na alles wat er is gebeurd. De oudste was op een gegeven moment wel helemaal klaar met het downsyndroom. Hij vond het balen dat hij niets met zijn broertje kan, dat niet praat en niet speelt."

De ouders hebben samen met de gezinscoach, het KDC en de orthopedagoog regelmatig overleg over het gedrag van Sander, bijvoorbeeld waarom hij soms zo moeilijk is. Met z'n allen observeren ze hem en vullen gedragslijsten in. Zo kwamen ze er achter dat Sander soms niet snapt wat je van hem wil. Judith: "We moeten tijd steken in hem duidelijk maken wat er van hem wordt verwacht. Nu gebruiken we simpele aanwijzingen. Dat werkt heel goed bij hem! Een mooi voorbeeld is wandelen. Hij weet niet of het gewoon een blokje om is of dat we onderweg iets gaan doen. Als we gaan wandelen hangen we nu een knuffel aan zijn riem. Op het KDC krijgt hij een wandelkoord om zijn pols en zijn begeleider ook. Als ze gaan wandelen, nemen ze niet de hoofdingang naar buiten, want dat betekent voor hem dat hij naar huis gaat. Hij gaat dan prompt op de grond zitten, wachten op de taxi. Nu nemen ze de zijdeur en Sander weet waar hij aan toe is."

Sinds een aantal maanden gebruikt Sander gebarentaal. Deze taal is afgeleid van de officiële dovengebarentaal. De logopedist heeft bij hen thuis een cursus voor burenen en familie gegeven toen hij anderhalf was. Maar Sander deed er niets mee. Ze hebben net weer een herhalingscursus gedaan. Judith: "Sander gebruikt het nu ook. Het aanleren is voor hem wel moeilijk, maar na oefenen lukt het prima! Gebaren als tv kijken gaan hem goed af. En ze gebruiken foto's. Foto's werken goed. Pictogrammen doen het niet voor hem, die snapt hij niet. Die zijn te abstract." Judith vult aan: "Goed functioneren valt en staat met communicatie. Als je elkaar niet begrijpt houdt het op. We lopen nu tegen abstracte dingen aan, want die zijn niet in een foto te vangen. Dan is het zoeken."

Gerichte hulp

Judith: "Het is belangrijk dat de gezinscoach van de instelling voor begeleiding van mensen met een beperking bij ons thuis kijkt hoe het gaat en dat ook op het KDC doet. Dat is heel gerichte hulp! Het kinderdagcentrum is voor ons van levensbelang. Als dat stukje begeleiding van kinderen verdwijnt uit het zorgstelsel, kan het KDC niet meer uit. Dan blijven er te weinig kinderen over. Ik vind dat erg zorgelijk voor de toekomst!"

Zorgen voor de toekomst

De financiering van de gezinscoach, ondersteuning en logeergezinnen verloopt via het PGB. Het KDC gaat via een andere geldstroom voor kinderen met een bepaald niveau met een indicatie. Judith: "De begeleiding van kinderen gaat uit de AWBZ. Het verzorgingsgebied van de KDC is heel groot. Hoe moet het met de voorzieningen als dat straks anders wordt, als het op gemeentelijk niveau geregeld wordt? Deze kinderen met een verstandelijke beperking vallen straks tussen wal en schip. Ik maak me er ernstig zorgen over, evenals de instelling voor begeleiding van mensen met een beperking."

Judith vervolgt: "Hoe moet dit straks? Sander kan echt niet op een gewone basisschool. En een instelling is ook nog helemaal niet de bedoeling. Het KDC is voor 0 tot 18 jaar. Er zit zoveel expertise. Kinderen zijn zo gebaat bij een vaste groep. Als ze onder de WMO zouden komen te vallen is het niet meer een recht, dat is het nu wel. Dat is dus geen oplossing. En wat als je om de twee jaar een aanbesteding krijgt voor dit soort zorg? Ik moet er niet aan denken." Datzelfde geldt ook voor het vervoervraagstuk. Nu gaat Sander met een vaste route, vaste chauffeur en begeleidsters dagelijks naar het KDC. Judith: "Sander is makkelijk, maar er zitten kinderen bij dat als iemand anders bij de bus staat, het al niet goed gaat. Dat is heel lastig. Is bepalend voor wat je nog met je kind kan."

Judith werkt in de gezondheidszorg en ze ondervindt daar groot voordeel van. Judith: "Bijvoorbeeld om dingen goed op papier te krijgen. Je moet leren om het op te schrijven zoals het is. Je kijkt er aanvankelijk toch te rooskleurig naar. Wat is wel en niet normaal? Het gaat om bewustwording. Zo ziet Sander geen diepte, dus kan hij niet alleen de trap op en af. Je kan hem nooit alleen laten. Ook in de veilige tuin moet je heel alert zijn. Hij stopt alles in zijn mond. Hij zit op het niveau van een kind van 14 maanden. Bij de vraag of hij agressief gedrag vertoont, moeten we invullen dat het wel het geval is."

Voor de WMO ben je afhankelijk van de gemeente waar je woont. Judith: "Door mijn achtergrond kan ik zaken aandragen. Sommige mensen hebben niet die luxe positie. Dan ben je afhankelijk van wat de gemeente aandraagt en blijf je klungelen als het net niet is wat je graag zou willen."

Voor veel mensen blijft de informatievoorziening nog wel eens achter." Vanuit de WMO heeft het gezin twee aangepaste vervoersmiddelen kunnen aanschaffen, een tandem duo-fiets en een buggy met grote wielen. De fiets heeft een laag deel voorop, waar Sander zelf kan opstappen. Verder heeft het een aangepast stoeltje met een tuigje, spaakbeschermers en voetbevestiging. Hij kan nu gewoon mee op de fiets. Met de grote buggy kunnen ze wandelen op niet-geasfalteerde ondergrond. De kar ook achter de fiets hangen. De (wandel)kar hebben ze zelf gevonden op internet.

Over de toekomst zegt Judith: "Nu draait het goed. Ik hoop dat niet teveel wordt afgebroken. De ontwikkeling binnen het PGB is zorgelijk. Wat als onze OGB eind 2012 niet verlengd wordt? Ik woon veel voorlichtingsavonden over de veranderingen bij. Na 1 januari 2012 worden al geen PGB's meer uitgegeven. Ze zeggen dat er veel misbruik van wordt gemaakt, maar er wordt ook veel goed gebruik van gemaakt. Waarom niet iets verzinnen om het misbruik te bestrijden?"



Er is veel overlap, mensen werken niet altijd samen

Saskia is pleegmoeder. Al twaalf kinderen hebben in de loop van tien jaar bij haar een thuis gevonden. Ze heeft ruime ervaring met pleegzorg. Ondertussen is ze ook in aanraking gekomen met instanties voor jeugdhulpverlening, opvoedvraagstukken en kinderpsychiatrie.

Sinds Saskia en haar man pleegouder zijn, hebben zij te maken gehad met diverse voogden via een jeugdzorginstelling. De voogd van de pleegkinderen is de eerste schakel in het systeem van pleegzorg. "Hoe het gaat is deels afhankelijk van de persoon die je treft. De wisselingen zijn erg groot. Heb je een goede getroffen, gaat hij weg. Het tegenovergestelde is natuurlijk ook wel eens voorgekomen." Daarnaast hebben ze te maken met de pleegzorgwerker. Saskia heeft voor haar twee pleegkinderen momenteel een vaste pleegzorgwerker. "Met die persoon regel je de meeste dingen. Die zet bepaalde zaken in gang, want ik kan niet overal mee bezig zijn."

Casemanager tegen de chaos

De zorggeschiedenis van haar middelste (pleeg)dochter Sharon van negen jaar is illustratief voor de problematiek waar veel mensen tegenaan lopen, niet alleen pleeggezinnen. Twee jaar geleden moest hun pleegdochter voor diagnostiek naar een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Daar liepen ze vast op een lange wachtlijst. Saskia: "Maar we moesten wel iets doen. Toen zijn we terechtgekomen bij twee GGZ-psychologen die haar hebben onderzocht. Dat liep via de jeugdzorginstelling. Na de diagnose werden we voor medicatie toch naar de instelling voor kinderpsychiatrie verwezen. Daar waren we ondertussen aan de beurt. Helemaal mocht men het rapport niet overnemen en moest het onderzoek opnieuw worden gedaan. Een nieuw onderzoek nam weer een half jaar in beslag, met dezelfde diagnose. Niet verrassend natuurlijk, wel zonde van geld en

De hulpverlening valt en staat met de persoon die het werk doet!

Saskia: "Je moet screenen op goede mensen. Als bij een voogd de boel stagneert, zakt alles in elkaar, kan niemand verder. Voor de hele hulpverlening geldt: zorg voor werkbegeleiding, blijf kritisch. Zorg voor gemotiveerde en gekwalificeerde mensen, mensen die hun werk goed doen. Stel eisen aan mensen. Anders loopt de machine vast. De zwakste schakel bepaalt de kracht van de ketting. Als pleegouders heb je te maken met heel veel schakels. Daardoor duren sommige dingen ook heel erg lang."

tijd. Waarom konden zij niet de expertise accepteren van een collega?"

Omdat Sharon een ingewikkelde diagnose heeft, moet nu de keus worden gemaakt onder welk cluster het meisje moet vallen. Ze heeft ADHD, ze valt deels onder psychiatrie en daarnaast kan ze ook terecht bij het cluster voor verstandelijk gehandicapten. In welk cluster hoort ze nu thuis? Saskia: "Een casemanager zou daarin sturend kunnen zijn. Iemand die de hulpvraag voor ogen heeft en vervolgens zegt wat er moet gebeuren." Daarmee komt ze direct tot de kern van haar verhaal. Ze pleit voor deskundige mensen met een stevige coördinatietraject, zodat mensen goed samenwerken en niet iedereen op een eilandje blijft zitten. Saskia: "Dat is funest. Er moet geïnvesteerd worden in capabele mensen die de rode draad voor ogen hebben. Welke stappen zet je wanneer. Ook voor gezinnen in ingewikkelde situaties is het een uitkomst als een casemanager de boel coördineert. Nu zet iedereen op zijn eigen gebied van alles in gang. Er is veel overlap, mensen werken niet altijd samen."

Op grond van de indicatie kon voor Sharon een PGB worden aangevraagd. Haar voogd zou dat regelen. Er bleek een stop te zijn voor nieuwe aanvragen. Na een aantal maanden wisselde de voogdij van persoon. Het resultaat was dat de aanvraag bleef liggen. Uiteindelijk heeft Saskia met klem gevraagd om actie. Toen bleek dat het niet goed in de stukken was opgeschreven. Saskia vult aan: "De jeugdzorginstellingen komen om in de administratie. Ze moeten voldoen aan veel regels, het is een grote papierwinkel. De kinderrechtster toetst bijvoorbeeld tegenwoordig vooraf bij uithuisplaatsing. Op zich heeft dat een goede kant, maar tegelijkertijd neemt het wel heel veel tijd." Saskia realiseert zich dat het geen eenvoudige opgave is om zorg te regisseren. "Een spin in het web die alle zorg coördineert vraagt wel het een en ander. Er moeten meerdere mensen zijn die dat kunnen. Dat is erg ingewikkeld. Maar als daarin wordt geïnvesteerd, wordt het overzichtelijker voor de volgende groep die de zorg moet overnemen."

Transparante informatie

Een sociaal netwerk opbouwen is volgens Saskia niet een taak waar een overheid of gemeente veel invloed op kan hebben. Voor de pleegzorg in het bijzonder voegt ze eraan toe: "Vroeger bestond er een pool vrijwilligers om pleegkinderen te vervoeren naar bezoeken. Het was bedoeld om pleegouders te ontlasten. Dat was een mooi systeem, maar het is opgeheven. Waarschijnlijk was het te duur, want de coördinatie en matching gebeurde door professionals. Voor pleegouders was het heel fijn, want er was een vangnet."

Dit voorbeeld brengt haar bij een belangrijk onderwerp van gesprek, transparante informatie. "Voor heel veel ouders is het niet transparant welke mogelijkheden er zijn. Soms krijg je de informatie niet op tijd. Daar wordt te weinig over nagedacht, al is men het zich vaak niet bewust. Het komt regelmatig voor dat er naderhand een regeling bekend is. Nu kom je ook wel een beetje om in wat er wel

en niet bestaat. De sociale kaart is ingewikkeld en verandert steeds. Soms heeft ook een professional een blinde vlek of hoort het te laat."

Met hun pleegdochter Sharon zitten ze ondertussen in het systeem van de instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie, maar ze krijgt nog geen begeleiding. Wel is het IQ van Sharon getest. Probleem is echter dat de school van mening is dat een standaard test niet geschikt is. De test moet dus over, maar dan een andere versie. Saskia: "Zijn we straks weer vijf maanden verder."

Sharon krijgt logopedie op school, evenals fysiotherapie. Saskia is overigens enorm tevreden over de school. Ze vraagt zich af of dit soort kinderen ooit in het regulier basisonderwijs terecht moeten komen. In de grote klassen van vandaag de dag kan je niet zomaar kinderen opnemen die speciale zorg nodig hebben. Daar worden alle kinderen en leerkrachten niet gelukkig van. Saskia: "Geïndiceerde kinderen moet je het gunnen. Speciaal onderwijs geeft enorm goed onderwijs en haalt het maximale uit het kind. Dat kan een gewone basisschool niet. Gun die kinderen die veilige plek."

Samenwerking

Pleegouders hebben te maken met een gezinsvoogd en een pleegzorgwerker. Die laatste zit in een lastig pakket. Hij begeleidt enerzijds de pleegouders en soms ook de biologische ouders. Maar het verschuift, het wordt een beetje uit elkaar gehaald. De gezinsvoogd onderhoudt steeds meer alleen het contact met de biologische ouders, bijvoorbeeld rond bezoekenregelingen. Dat het meer gescheiden is vindt Saskia beter.

Voogden zijn met name in het begin van een pleegzorgtraject veel bezig met het begeleiden van bezoekenregelingen. Dat kost een voogd ongelooflijk veel tijd. In de praktijk is dat vaak moeilijk te organiseren, waardoor niet altijd de eigen voogd erbij is. Het is begrijpelijk, maar niet wenselijk. Het is immers een mooi observatie moment om te zien wat er in de interactie tussen ouder en kind plaatsvindt. Saskia vindt het erg jammer dat er onder voogden zoveel verloop is. "Je breekt iedere keer weer een relatie af. Volgens mij moet er meer worden geïnvesteerd in het begeleiden van gezinsvoogden. Wat me opvalt is dat in die tien jaar het verhaal grotendeels hetzelfde is gebleven. Er is veel geïnvesteerd in middenkader. Veel geld en energie



is gepompt in onderzoek, maar waar zit het hem nou in zit? Waarom wordt het niet beter? Een gezinsvoogd die al 30 jaar in het vak zit, vertelde dat het werk steeds minder leuk wordt, dat je de kinderen waar het om gaat te weinig ziet en te weinig in de gezinnen kan zijn. Daar is weinig tijd meer voor. Allemaal administratie en regelwerk. Maar verlaag dan de caseload, minder kinderen per voogd. Maar ja, dat kost weer geld."

Aan de andere kant zijn pleeggezinnen nog steeds de goedkoopste vorm van uithuisplaatsen. Saskia: "Blijf dus ook investeren in deze gezinnen." Landelijk gezien stopt ongeveer een derde van de pleeggezinnen na de eerste plaatsing. Terwijl een pleegoudertraject met scholing en screening veel geld kost. Dat zoveel gezinnen stoppen na één plaatsing, is een enorm verlies. Onderzoek moet achterhalen waarom dit zo is. Ook goede cursussen doen veel."

Binnen het onderzoek naar de uitval van pleegouders werken jeugdzorginstellingen nauw samen. Volgens Saskia is de samenwerking niet vanzelfsprekend. "Waar dat 'm in zit, weet ik niet. Visieverschil in manier van werken, denk ik. Het gaat niet altijd vloeiend." Toch zijn enkele samenwerkingstrajecten zeer succesvol. Saskia noemt het protocol rondom bezoeken dat door beide instanties is opgesteld. De kinderen in een pleeggezin waren voorheen afhankelijk van hun voogd voor de invulling van de bezoekenregeling. Daar zaten grote verschillen in. Elke voogd weet nu wat de richtlijn is. Beide instellingen hebben het als leidraad geaccepteerd.

De instantie voor jeugd- en kinderschulp biedt ook cursussen aan pleegouders aan. Daarnaast kunnen hulpverleningstrajecten via deze instantie snel worden aangevraagd vanuit de pleegzorg. Saskia: "Je hoeft als pleegouder niet alles via het reguliere traject te doen, dat is heel fijn." Toch heeft ook de pleegzorg te maken met wachtlijsten. Dat wordt vooral duidelijk rond crisisopvang. Crisisopvang varieert van zes weken tot drie maanden. Saskia: "Wij doen ook wel crisisopvang, maar kinderen kunnen langer blijven als dit nodig is. Anders werkt het niet, dan ga je met kinderen schuiven. Voor andere pleeggezinnen is het niet altijd gemakkelijk. De wachtlijsten voor behandeling zorgen er soms voor dat de crisisopvang langer duurt dan aanvankelijk de bedoeling was."

Het pleeggezin van Saskia heeft een eigen netwerk om zich heen verzameld. "Je moet het zelf regelen. Wij hebben een ex-pleegmoeder als oppas, ook bij ziekte. Een andere pleegmoeder heeft een dochter met een vergelijkbare zorgvraag. Met haar heb ik de afspraak dat de meisjes op woensdagmiddag de ene week bij hen en de andere week bij ons zijn. Zo hebben ze allebei een speelafpraak. Dit soort contact is toeval, dat groeit. Ik zou persoonlijk niet willen dat de gemeente hierin iets zou betekenen. Je kan niet alleen professionele hulp hebben als pleegouder. Je hebt andere pleegouders nodig, vrienden en familie."

Een deel van het dagelijkse netwerk is gevangen in kinderopvang, peuterspeelzaal en school. Op het moment dat een nieuwe pleegkind zich aandient, regelt Saskia dat altijd zelf. Met de kinderopvang heeft ze afgesproken dat er binnen een maand opvang op zelfde dagen is als voor de andere kinderen. Een pleegkind gaat de volgende dag naar school. Het speciaal onderwijs is meestal al geregeld. Alleen een kwestie van taxi omzetten. Saskia: "Het is ook fijn voor een kind om in de eigen schoolomgeving te blijven."

Succesfactoren

Saskia: "De diversiteit aan personen met wie je te maken krijgt binnen de hulpverlening is enorm. En dan hangt het van de persoon af die je treft hoe het verloopt. Mijn advies is dan ook om de regelgeving zo eenvoudig mogelijk te houden! Anders zie je door de bomen het bos niet meer. Dat behoudt ook het tempo. Tegelijkertijd realiseer ik me dat dat een utopie is."

Met het oog op de veranderingen in de toekomst kaart Saskia aan dat organisaties voortdurend lijken te moeten innoveren. "Elke paar jaar zie je weer iets nieuws, dat vervolgens een zachte dood sterft. Een nieuw traject als oude wijn in nieuwe zakken. Met klem wil ik daarom erop wijzen dat datgene dat goed loopt behouden moet blijven. Niet snijden op plekken waar het goed gaat. Waar de werkers in het veld tevreden mee zijn, moet je zo houden. Nooit tegen de wil van de werkers in alles omgooien. Hoogstens dingen bij elkaar brengen en stroomlijnen is belangrijk." Voor degene die een hulpvraag heeft is het belangrijk om zo adequaat mogelijk antwoord te krijgen. "Bij welk loket moet je dan zijn? Het Centrum voor Jeugd en Gezin kan een spel worden. Het is goed om laagdrempelig contact met iemand in de wijk terug te brengen van. Mensen kunnen elkaar dan makkelijker vinden in de buurt."

Verklarende begrippenlijst

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, oftewel Aandachts-Tekort-Stoornis met Hyperactiviteit.
ASS	Autisme Spectrum Stoornissen
Dyslexie	Betekent letterlijk: niet kunnen lezen. Bij dyslexie gaat lezen, spellen en ook schrijven, gezien de leeftijd en het onderwijsniveau, veel te moeizaam, terwijl iemand wel een gemiddelde intelligentie heeft.
Gilles de la Tourette	Een neuro-psychiatrische aandoening die gekenmerkt wordt door tics.
ODD	Oppositieel Opstandige Gedragsstoornis
PDD-NOS	Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, een Engelse naam voor stoornissen die worden gerekend tot de pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Pervasieve ontwikkelingsstoornissen is de overkoepelende naam voor stoornissen waartoe ook Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) behoren.
REC	Regionaal Expertise Centrum, een samenwerkingsverband van speciale scholen in een regio. De REC's zijn ingedeeld naar onderwijscluster. Voor elk cluster van beperkingen geldt een aparte regio-indeling.
Syndroom van Asperger	Behoort tot de Autisme Spectrum Stoornissen.

