

Verloren kinderen

DOOR: MAUREEN DOORNEKAMP
BEELD: STOCKBEELD



Tijdens een recente bijeenkomst in het land sprak NVA-beleidsmedewerker Maureen Doornekamp in de pauze met een van de aanwezige moeders. Zij vertelde haar het trieste levensverhaal van haar kind, die zij bestempelt als een “verloren kind.”

“Het gaat zo slecht met hem, hij is verschrikkelijk depressief en suïcidaal. Er lijkt geen toekomst meer voor hem te zijn.” Een van de moeders vertelt hier haar verhaal met als doel aandacht te vragen voor de uitzichtloze situatie waarin mensen met autisme en hun ouders kunnen terecht komen als er geen aandacht voor het autisme is. Zij wil de stem zijn voor anderen, want “ik ben ongetwijfeld niet de enige die dit meemaakt”.

De hulpvraag?

“Op 9-jarige leeftijd kreeg onze zoon, nu bijna 21 jaar, de diagnose McDD en PDD-NOS. Er volgde geen begeleiding of behandeling, terwijl de school bleef aandringen dat er hulp moest komen voor de grote problemen in het gedrag. De psychiater van de instelling waar wij aanklopten nam de diagnose niet over en vond dat wij overbezorgde ouders waren.

Op 13-jarige leeftijd pleegde onze zoon een delict. Achteraf weten wij nu dat de problemen zijn veroorzaakt door het ontbreken van de autismekennis bij de betrokken behandelaars, de psychiater en het management van de instelling. Onze zoon vertoonde experimenteel, grensoverschrijdend gedrag, dat door iedereen veroordeeld is zonder echt naar de problematiek van onze zoon te kijken. Iedereen oordeelde, tot en met de dorpsbewoners aan toe, en onder die druk hebben wij hem

als ouders aangegeven bij de politie. Ook in de hoop nu wél de juiste hulp te krijgen. Onze zoon werd gearresteerd en heeft vervolgens anderhalf jaar in de gevangenis gezeten. Die periode heeft een ongelooflijk trauma bij hem veroorzaakt. Als moeder wil ik me gewoon niet voorstellen hoe angstig mijn zoon al die tijd is geweest, hoe hij geworsteld heeft met zijn stoornis waar niemand aandacht voor had. Als ik me dat wel voorstel, stort ik in en dat kan ik me niet permitteren.

Na die gevangenisstraf kwam onze zoon in een begeleid wonen project terecht. De vrijheid was hier enorm. In de ‘criminele’ wereld vond hij ‘vrienden’, de ‘gewone’ wereld vond hem ‘een probleem’. De persoonlijk begeleiders hebben echt hun best gedaan, maar het management vond onze zoon lastig, met veel grensoverschrijdend gedrag en na zes maanden kregen wij het bericht dat hij moest vertrekken.

Samen met jeugdzorg en de gezinsvoogd hebben we een kleinschalig en veilig woonproject gevonden, waar het autisme ook serieus werd genomen. Hier kreeg onze zoon goede begeleiding en had hij een fijne dagbesteding, zodat de dagen weer zinvol voor hem werden. Helaas ging dit kleinschalige project failliet en werd het overgenomen door een grote aanbieder. Opnieuw werd het dossier van onze zoon doorslaggevend: men zag een kind dat blowt, soms bizar gedrag vertoont en regelmatig uitbarstingen heeft. En hij kon opnieuw vertrekken.....

Het is mijn overtuiging dat dit ‘bizarre gedrag’ wordt veroorzaakt door het autisme. Hij snapt zijn eigen autisme niet, wordt angstig en kan de emoties niet aan. Hij is intelligent en heeft zichzelf veel aangeleerd, waardoor hij vaak wordt overschat. Maar het autisme zit hem in de weg en als daar geen rekening mee wordt gehouden, redt hij het niet in behandelingen of in de maatschappij. Het beklijft dan gewoon niet en het autisme zorgt ervoor dat zijn gedrag nog extremer wordt.

Oplossing?

Wij zijn eigenlijk een heel gewoon gezin, met goede banen en waarden en normen. Het is ons overkomen en ik zou wel van de daken willen schreeuwen: HELP ONS! Met de juiste individuele begeleiding zou onze zoon wél zijn capaciteiten en mogelijkheden kunnen ontplooiën. Wanneer goed naar het autistische brein van onze zoon zou worden gekeken en

van daaruit zou worden gehandeld, zou hij in een kleinschalig woonproject kunnen wonen. En hij zou dan zéker ook kunnen werken. Hij is gek op sleutelen aan brommers en motoren, dus vanuit die motivatie zou er beslist een ingang zijn om hem te behandelen en te begeleiden, maar altijd met autismekennis.

Ik zou hem zo graag de kans geven om opnieuw te beginnen, zonder vooroordeel. Maar wij zijn het vertrouwen in de hulpverlening kwijt. Mijn zoon zegt: “Ze luisteren niet naar mij. Ze denken alles over autisme te weten, maar niemand kijkt naar mij en mijn autisme.”

Als ouder sta ik machteloos. Ik bied hem uiteraard nog steeds de helpende hand en een dak boven zijn hoofd. Ik probeer iedere dag weer sterk te zijn, maar ik maak me zoveel zorgen. Tegelijkertijd kan ik niet aan die zorgen toegeven, want dan zou ik mentaal breken. En dan kan ik helemaal niets meer betekenen voor mijn kind. Er is geen kwaliteit van leven meer. Soms denk ik “pleeg dan maar zelfmoord, dan is er rust”, maar tegelijkertijd schaam ik me voor die gedachten en ben ik doodsbang dat hij zichzelf of anderen iets aandoet.” •

Wilt u reageren op dit artikel? Mail dan naar: redactie@autisme.nl. De geïnterviewde moeder wenste anoniem te blijven. Haar naam is bekend bij de redactie.

“Ze denken alles over autisme te weten, maar niemand kijkt naar mij en mijn autisme”



Hulpbronnen

Begeleiding bij autisme vraagt om maatwerk en voldoende deskundigheid op het gebied van autisme. In de praktijk valt hierin nog veel te verbeteren. Om een bijdrage te leveren aan kwalitatief betere autismebegeleiding, heeft de NVA samen met het LPGGz het document **Kwaliteitseisen Autisme** opgesteld. Het document is te downloaden op www.autisme.nl (zoekterm: kwaliteitseisen).

Het **Steunpunt Forensische Zorg** is een gezamenlijk initiatief van Balans en de NVA. Via dit steunpunt kunnen ouders informatie en tips vinden over wat te doen als je kind in contact komt met politie en justitie. Zie www.steunpuntforensischezorg.nl.

Het **Juridisch Steunpunt Regelrecht** geeft juridisch advies aan leden van patiëntenverenigingen aangesloten bij de CG-Raad en Platform VG. De NVA is zo'n vereniging. Informatie en advies is gratis. Kijk op www.juridischsteunpunt.nl.

Het **Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE)** richt zich op mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en in een uitzichtloze situatie terecht dreigen te komen. Er is dan vaak sprake van probleemgedrag. Het CCE heeft een uitgebreid netwerk van deskundigen die zorgverleners advies op maat bieden en die kunnen helpen bij de uitvoering ervan. Meer informatie: www.cce.nl.