

'Ik heb inmiddels overal

**voel-
sprieten'**

Zorgen voor een kind met MCDD is zwaar. Niet alleen omdat je als ouder altijd alert moet zijn op escalaties, op woede-uitbarstingen, op agressie. Maar ook omdat over deze relatief 'nieuwe' stoornis nog weinig bekend is bij de hulpverlening. Esther, moeder van Lieke (10) en Lonneke (12, MCDD):

“Je moet steeds weer opnieuw het wiel uitvinden.”

Tekst: Anouk van Westerloo

T

erwijl Esther haar verhaal doet, zit Lonneke boven achter de computer. Ze is onverwacht thuis van school. Ze zit in de eerste van het voortgezet speciaal onderwijs, cluster 4. Ze gaat halve dagen naar school, meer lukt niet. En nu is ze twee dagen geschorst. Esther: “Dat is niet de eerste keer. Sinds ze op deze school zit, is voor ons het vechten opnieuw begonnen. Vechten voor de juiste hulp. Op haar vorige school ging het ook niet zonder strubbelingen, maar wel beter.” Vanaf groep 3 volgt Lonneke al cluster 4-onderwijs. Maar zelfs dat bleek niet altijd haalbaar. Een periode van negen maanden heeft ze speciale dagopvang nodig gehad, omdat ze niet meer houdbaar was in de klas.

Geen moment alleen

Elke dag gebeuren er kleine dingen die ervoor zorgen dat Lonneke de controle kwijtraakt. Dat

ze zichzelf verliest. Dat ze gaat schelden, slaan, schoppen of met dingen gooien. Esther: “Je kunt Lonneke geen moment alleen laten. Toen ze nog klein was en zich verbaal nog niet goed kon uiten, sloeg ze er direct op als er iets gebeurde. Als zij op de glijbaan wilde en er stond een rij, duwde ze gewoon alle kinderen aan de kant. Of die nu 2 of 14 jaar oud waren, dat maakte haar niet uit. Als ze per ongeluk een bal in haar gezicht kreeg tijdens een spelletje, kon ze zomaar gaan schoppen. Als er een stok in de buurt lag, ging ze daarmee slaan. Ook haar zusje heeft het regelmatig moeten ontgelden. Levensgevaarlijk.

Nu ze ouder is, zijn die heftige agressieve uitingen wel minder geworden. Ze heeft geleerd dat dat niet wordt geaccepteerd. Ze wil het ook niet. Naderhand schaamt ze zich altijd vreselijk, vindt ze zichzelf stom, maar ze kan zich niet in de hand houden. Ze heeft geleerd dat ze weg

moet lopen, uit de situatie. Maar dat lukt niet altijd. Voor ons houdt dat in dat we haar continu in de gaten moeten houden. Nog steeds, al is ze al 12. Een uitje naar het zwembad is voor ons bijvoorbeeld niet bepaald relaxed. Lieke gaat gewoon haar eigen gang en die is 10, maar Lonneke heeft meestal geen aansluiting, dus

‘Je kunt Lonneke geen moment alleen laten’

houden wij haar bezig. En als ze wél aansluiting heeft, moet je er ook blijven. Voor je het weet, kan het escaleren. Als ze water in haar gezicht krijgt bijvoorbeeld, dan kan ze zomaar ontploffen. Als ze dan de tegenwoordigheid van geest heeft om weg te lopen, gooit ze nog wel even een paar stoelen om. Ik heb inmiddels overal voelsprietten. Als ik op een feestje met iemand zit te praten, weet ik ondertussen precies waar Lonneke uithangt en wat ze aan het doen is. Dat kan niet anders.”

Medicijnen helpen niet

Het constante alert zijn op escalaties, het aanhoudende gevecht voor adequate hulp, de aandacht die Lonneke altijd nodig heeft én opeist, maken dat Esther moe is. Heel moe. Normaal gesproken zou ze na zo'n akkefietje met de school, waardoor Lonneke nu geschorst

is, direct de telefoon pakken. Maar ze kan het even niet meer opbrengen. Esther: “Ik ben murw. Er is weer zoveel gebeurd deze week. Ik heb het druk met mijn werk, met mijn site. Ik was gisteren op een beurs, eindelijk even ‘eruit’. Werd ik weer gebeld door de school: ‘Kom haar maar halen’. Elke keer moet je alles uit je handen laten vallen. Ik heb vannacht bijna geen oog dicht gedaan. En volgens mij gaat het om niet meer dan een misverstand, om het niet goed begrijpen van Lonneke. De kinderen gebruiken op die school nepwoorden in plaats van scheldwoorden. Lonneke heeft iets gezegd als ‘stoef-oe’, wat niets betekent, maar het lijkt op ‘stoephoer’. Waarschijnlijk denken ze dat ze dat heeft gezegd. In de klas escaleerde het. Lonneke moest naar een andere ruimte om af te koelen. Maar daar waren twee mensen aan het vergaderen. Daar had Lonneke last van, en zij van haar.

‘Iets wat vandaag werkt, werkt morgen misschien weer niet’

Ook dáár escaleerde het. Ik denk omdat ze in die kamer Lonneke en haar problematiek helemaal niet kennen, ze wisten niet hoe ze op haar moesten reageren. Lonneke ging met boeken gooien. Een laptop viel op de grond. Kapot. En nu zit ze dus weer thuis.”

En wat kan Lonneke doen in haar vrije tijd?

Naast de continue zoektocht naar adequate hulpverlening, bleek ook het vinden van gepaste vrijetijdsbesteding voor Lonneke een tijdrovende klus. Welke zwemclub is geschikt voor een kind als zij? Omdat er geen centrale ‘zoekmachine’ bestaat voor vrijetijdsbesteding en clubjes speciaal voor kinderen met ASS, besloot Esther die dan zelf maar te maken. Ze verwachtte namelijk wel dat meer mensen behoefte aan zoiets zouden hebben. Samen met een bevriende vormgever ging ze drie jaar geleden rond de tafel zitten. Sinds 11-11-2011 is hun site ‘live’:

www.wijzermetjebepkering.nl. Wat in eerste instantie bedoeld was als regionale site (vrijetijdsbesteding voor kinderen met autisme in Brabant), is uitgegroeid tot dé startpagina voor alle mensen met wat voor beperking dan ook, en van jong tot oud. Esther: “Of je nu beperkt bent doordat je in een rolstoel zit, slechthorend bent of autisme hebt, op onze site kun je zoeken naar geschikte sportaccommodaties, clubs, uitjes of zorginstellingen bij jou in de buurt. Ik weet zelf als geen ander hoeveel tijd en energie je toch al kwijt bent met de zorg voor je kind, met de dingen die je moet

Hoe frustrerend het ook is dat Lonneke zelfs op het speciaal onderwijs nog geschorst wordt voor haar gedrag, toch heeft Esther niets dan lof voor de school en de hulpverlening. Esther: "Het is ook heel moeilijk. Er zitten twaalf kinderen in haar klas, van wie vier met MCDD. Maar Lonneke is veruit het zwaarste geval. Het blijft constant zoeken. Iets wat vandaag werkt, werkt morgen misschien weer niet. Zelfs qua medicijnen hebben we alles al geprobeerd. Ze heeft Ritalin geslikt, maar toen zat ze als een zombie op de bank. Antipsychotica hielpen niet. Ze slikt nu antidepressiva. Ze is wel vrolijker, maar heeft nu weer meer onrust in haar hoofd. Er is gewoon geen afdoende behandeling, er zijn nog geen medicijnen voor. Wat Lonneke nodig heeft, is de hele dag door één-op-één-begeleiding. Maar dat kán niet."

Onzekere toekomst

Toen Lonneke na een lange periode in de dagopvang weer terugging naar school, had ze in groep 7 een flinke achterstand opgelopen. Esther wilde eigenlijk het liefst dat ze het jaar over zou doen, maar Lonneke dacht daar anders over. Ze is keihard gaan werken en aan het eind van groep 7 had ze haar achterstand weggewerkt. Knap natuurlijk, maar dat betekende wel dat ze gewoon over 'moest' naar groep 8 en daarna doorging naar het voortgezet onderwijs. Esther: "Ze moest nog 12 worden in de 1e! Ze heeft de Citotoets gehaald op het niveau VMBO-

T/Havo. Ze doet nu VMBO-Basis, maar zelfs dát gaat niet. Ze verwachten gewoon veel meer van een tiener op de middelbare school, daarom loopt het nu spaak. En al onze hulp viel weg bij het verlaten van haar oude school.

Het is zo zwaar om steeds weer opnieuw het wiel uit te moeten vinden. Om de juiste hulp te

'Als zelfs de hulpverlening het niet meer weet, wat moeten wij dan?'

krijgen. Zelfs lotgenoten zijn moeilijk te vinden. Ik heb erge behoefte aan ouders die mij kunnen vertellen wat het toekomstperspectief is. Kinderen met MCDD kunnen op latere leeftijd borderline ontwikkelen, of schizofrenie. Dat maakt me bang. Als de school haar straks niet meer wil hebben, wat gebeurt er dan? Komt ze dan thuis te zitten en moet ik stoppen met werken? Word ik nog meer een verzorger dan de ouder die ik zou willen zijn? En als ik nog verder in de toekomst kijk, als wij er niet meer zijn om haar op te vangen, wat gebeurt er dan met haar? Wij hebben haar op de wereld gezet, ze is onze verantwoordelijkheid, maar waar ligt de grens? Als zelfs de hulpverlening het niet meer weet, wat moeten wij dan? Als ouders zouden we onze krachten meer moeten bundelen." •

regelen, het coördineren van het rugzakgeld, noem maar op. Ik hoop met deze site mensen een beetje tijd terug te geven. Ze hoeven niet meer eindeloos via via op zoek naar een geschikte plek. Hier staat het allemaal bij elkaar. Ik ben er zelf heel wat uurtjes per week mee kwijt en verdien er vooralsnog niets mee, maar ik doe het heel graag. Het geeft me zoveel voldoening om andere mensen hiermee te kunnen helpen." Op de site zijn de categorieën Sport, Zorg en Vrije Tijd nu al goed vertegenwoordigd. En binnenkort wordt er uitgebreid met de categorieën Wonen, Werken en

Onderwijs. "Wat vooral uniek is aan onze site, is dat je niet alleen de adresgegevens en telefoonnummers terug kunt vinden van geschikte locaties of clubs, maar mensen kunnen ook hun ervaringen met elkaar delen. Zo vind je veel sneller iets dat bij jou of je kind past. Ik wil namelijk best zestig euro per uur betalen voor een zorgverlener, maar dan wil ik wel weten of die het ook waard is. Openheid, eerlijkheid en transparantie. Dat is waar ik voor wil staan."

Meer informatie? www.wijzermetjebeperving.nl