

Ik laat mijn autistische zoon niet opslokken door een inrichting

Kinderen met een beperking worden door Jeugdzorg naar een kliniek gedirigeerd, omdat ouders dat zouden willen. Wat als ik dat niet wil?

De jeugdzorg is ingesteld op uithuisplaatsing van moeilijke kinderen. Bureau Jeugdzorg kent namelijk alleen ‘probleemgezinnen’. Opvang thuis is vaak het beste, vindt **Ilse Colijn**.

Mijn jongste zoon Lucas is gehandicapt. Bij het minste of geringste, maar soms ook zonder aanwijsbare reden, ‘valt hij uit elkaar’. Dan werpt hij zich gillend op de grond, om zich heen schoppend, bijtend, krabbend. Intense angst regeert. Hij vecht als het ware voor zijn leven. Hem stevig vasthouden en rustig tot tien tellen is de enige remedie.

Het is een lijdensweg geweest om tot een diagnose te komen. Vanaf het moment dat bekend was dat hij verstandelijk gehandicapt is, werd ik onder druk gezet om hem uit huis te plaatsen. Na behandeling in een revalidatiecentrum maakte Lucas de overstap naar een multidisciplinair kinderdagverblijf. Daarmee viel hij onder Bureau Jeugdzorg. Ik belandde ineens in de verdachtenbank. Bureau Jeugdzorg kent geen probleemkinderen, alleen probleemgezinnen. Als ik om hulp vraag, krijg ik een aantekening in mijn ‘slechtemoederboekje’. Als ik zeg dat de zorg mij zwaar valt, zonder ondersteuning, komt uithuisplaatsing ter sprake.

Toen Lucas de leerplichtige leeftijd naderde, werd de druk om hem uit huis te plaatsen alleen

maar groter. Ondanks vele onderhandelingen met diverse instanties werd hij uiteindelijk niet toegelaten tot een school voor gedragsgestoorde kinderen en evenmin op een school voor lichamelijk gehandicapte kinderen. Geen school betekent dat Lucas alle dagen thuis zal zijn. Geen school in combinatie met geen hulp is een breekpunt.

Bureau Jeugdzorg grijpt in: „Wij gaan u helpen, wij nemen de verantwoordelijkheid over. Als u niet meewerkt, komen we hem halen en dan mag u alleen nog zijn tas inpakken en hoort u niet waar hij naartoe gaat.” Lucas werd ter observatie opgenomen in een kliniek voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Vanaf toen heeft hij de stemfels autistisch, verstandelijk beperkt en forse gedragsproblema-

tie. Hij had bij alles wat hij doet een-op-eenbegeleiding nodig en een functioneren ‘naast de groep’ was het hoogst haalbare.

Terugkeer naar huis was onmogelijk, zeiden ze, dus ik ging op zoek naar een instelling waar Lu-

Als ik om hulp vraag, krijg ik een aantekening in mijn ‘slechtemoederboekje’

cas de benodigde zorg kon krijgen. Maar instellingen nemen geen kinderen aan met een een-op-eenzorgvraag. Bij gebrek aan alternatief bleef Lucas anderhalf jaar in de kliniek. Als hij onhandelbaar was, werd hij tegen mijn uitdrukkelijke wens in de ‘rustige kamer’ (isoleercel) gestopt, of in een houdgreep

(‘het vlindertje’) genomen die voor Lucas extreem beangstigend was. Van huis uit was hij een meer omsluitende houdgreep gewend, die goed werkte, maar niet paste in het protocol van de kliniek.

Lucas kwam uiteindelijk terecht

in een groep voor jongetjes met uiteenlopende gedragsproblemen. Hij zat hier meestal alleen in zijn kamer of voor de tv, ging niet naar school en keerde steeds meer in zichzelf. Het behoeft weinig fantasie om een doemscenario te voorzien.

In ons systeem worden kinde-

ren met een beperking richting instelling gemanoeuvreerd. De gedachte is dat mensen hun gehandicapte kind liever niet thuis hebben, omdat dit te veel impact zou hebben op overige gezinsleden. Wie verzint zoiets? Bij gewone kinderen vinden we het al zielig als ze een paar dagen zonder ouders in een ziekenhuis verblijven. Daarvoor hebben we hele Ronald McDonaldhuizen, maar bij gehandicapte kinderen is het blijkbaar beter om hen onder te brengen in een instelling, waar geen sprake meer is van emotionele ontwikkeling.

Uiteindelijk slaagde ik erin Lucas tegen alle druk in naar huis te halen, zette zijn ‘zzp-indicatie’ (zorgzwaartepakket) om in een ‘pgb’ (persoonsgebonden budget) en nam twaalf mensen in dienst die Lucas 12 uur per dag een-op-

een begeleiden. Dit lijkt een dure oplossing, maar in Lucas’ geval is dat op jaarbasis zo’n 50.000 euro goedkoper dan het bedrag dat het Zorgkantoor kwijt was aan de instelling.

Sinds april vorig jaar woont Lucas thuis. Van de aanvankelijke twaalf begeleiders zijn er nog vijf over die Lucas intensief begeleiden en gewenste gedragspatronen inslijpen. We werken vooral aan zijn vertrouwen. Gezien zijn geschiedenis is het voor Lucas niet mogelijk geweest om zich veilig te hechten. Sinds zijn terugkeer komt hij langzaam uit zijn schulp en maakt groeisprongetjes. Ik moet er niet aan denken wat er van hem zou zijn geworden in een instelling.

Bij het onderstoppen vertel ik Lucas wie er morgen bij hem is. „Is hij mijn begeleider?”

Lucas noemt iedereen sinds de instelling ‘hij’, omdat daar alleen jongetjes waren. Ik herhaal de naam van de begeleider en zeg dat zij een vrouw is. „Hij lijkt niet op een groepsleiding”, vervolgt Lucas zijn verhaal. „Lijkt zij niet op groepsleiding?” papegaai ik. Dat heb ik geleerd: om hem zich veilig te laten voelen moet ik herhalen wat hij zegt en benoemen wat hij doet. „Nee”, gaat hij verder, „hij lijkt meer op een mens.”

Kinderen als Lucas zijn beter af met hulp in de thuissituatie. Dit is menswaardiger, voorkomt grote problemen op termijn, is veel goedkoper dan plaatsing in instellingen en zou moeten worden gestimuleerd.

Ilse Colijn is bedrijfskundige en klinisch psycholoog.