

We proberen ouders sterker te maken

vzw Victor biedt ambulante mobiele opvoedingsondersteuning

Bart Van Moerkerke

De wachtlijst is lang, zeer lang, maar voor Annelies was het wachten meer dan de moeite waard. Sinds Serge, thuisbegeleider van vzw Victor, langskomt is er weer een zekere rust in het gezin gekomen. 'Onze zoon Andres legde met zijn dwangmatig controlerend gedrag zoveel druk op het gezin dat het niet langer houdbaar was. De controledrang is nog niet weg, dat zal ook nooit gebeuren, maar we weten nu beter hoe ermee om te gaan.'

Andres is vijftien, hij volgt de richting elektriciteit in het VTI van Kortrijk, het derde jaar. Op school blijft hij keurig binnen de lijntjes, hij is een goede leerling waar niets op aan te merken valt. Thuis gaat het nu ook beter. Met de hulp van Serge, thuisbegeleider van de vzw Victor, is er weer wat rust gekomen in het gezin van vijf. 'Dat was de belangrijkste vraag waarmee we ons aanmeldden bij de vzw,' zegt Annelies, de mama van Andres. 'Op school was Andres altijd al een voorbeeldleerling, thuis barstte telkens de bom. We stonden drie jaar op de wachtlijst voor thuisbegeleiding. Toen Serge anderhalf jaar geleden voor het eerst langskwam, was dat net op tijd. Het controlegedrag van Andres legde een enorme druk op het gezin, zeker ook op zijn twee jongere zussen. Zo kon het niet meer verder.'

Welke stappen hadden jullie zelf al gezet in de jaren voordien?

Annelies: 'We hadden een lange zoektocht achter de rug, die begon in de kleuterklas. Ik wist dat er iets aan de hand was, maar ik botste overal op een muur. Een kinderneuroloog heeft me zelfs gezegd dat het aan mij lag, aan mijn manier van opvoeden, aan een stuk beroepsmisvorming ook. Ik ben namelijk zelf opvoeder, ik werk met personen met autisme. Dat heeft me toen ongelofelijk hard geraakt. De juf van het eerste leerjaar was de eerste die ook zei dat er iets was met Andres, dat deed deugd. Uiteindelijk zijn we terechtgekomen bij het revalidatiecentrum Overleie in Kortrijk. Daar is met Andres gewerkt op zijn schoolse vaardigheden. Wij konden er als ouders ons ei kwijt. Maar het heeft nog een hele tijd geduurd voordat het centrum de

diagnose autisme stelde. Je merkt niets aan Andres. Omdat hij altijd binnen de lijntjes kleurt, waren wij thuis eigenlijk de enigen die zijn problemen zagen. Ook nu nog merken familieleden en vrienden die hem maar af en toe zien niets bijzonders. Ze vergeten dikwijls zijn autisme, ook op school. Dat is zeer frustrerend, want alle problemen verschuiven dan gewoon naar huis en dan moet ik weer met de leerkracht gaan praten om bij te sturen. Met de diagnose autisme konden we een oudercursus volgen in Overleie. We hebben er veel geleerd. De erkenning, het gehoord worden door andere ouders was enorm belangrijk. De diagnose opende ook de deur naar de thuisbegeleiding. We hebben ons aangemeld toen Andres twaalf jaar was. Omdat de wachtlijst lang was, is hij direct op de adolescentenlijst geplaatst.'

En dan heeft het drie jaar geduurd?

Stien (vzw Victor): 'De wachtlijst is enorm groot. We zetten onze mensen en middelen efficiënter en efficiënter in, maar nu zit er absoluut geen rek meer op. We hebben ons aanbod al verdund. We gaan gemiddeld één keer per maand langs bij de gezinnen, de frequentie zou eigenlijk iets hoger moeten zijn. Vroeger duurde een begeleidingsperiode maximaal drie jaar, vanaf 2014 is die voor startende gezinnen teruggebracht naar maximaal twee jaar. Soms korten we die nog in: we komen langs zo lang het nodig is, niet zo lang het nuttig is. De lange wachttijd zorgt ervoor dat gezinnen soms elders een oplossing zoeken, in de privésector waar de kostprijs voor de begeleiding hoger is. Er zijn ook gezinnen waar de problemen gedurende de wachttijd zodanig escaleren dat ze niet meer recht te

trekken zijn met een maandelijks bezoek. We proberen wel om de gezinnen die wachten niet in de kou te laten staan. Voor hen hebben we groepsbegeleiding. In kleine groepjes krijgen ze een basisopleiding over autisme, communicatie, prikkelverwerking enzovoort. Dat versterkt hen in het omgaan met hun zoon of dochter, en het maakt ook dat onze thuisbegeleiders sneller van start kunnen gaan op het moment dat ze bij het gezin binnenkomen. Maar omdat de overheid de middelen voor die groepsprestaties terugschroeft, hebben we ze uit onze erkenning gehaald. We hebben een privéponsor gevonden voor de personeelsuren voor die groepsbegeleiding. Dat is natuurlijk geen ideale situatie, de continuïteit hangt van af van sponsoring, maar we zagen geen andere oplossing.'

Annelies, na drie jaar wachten hadden jullie ongetwijfeld hoge verwachtingen toen Serge de eerste keer kwam. Waarvoor zochten jullie ondersteuning?

Annelies: 'Het grote probleem was de controle die Andres over alles wil hebben, bijvoorbeeld voor hij inslaapt. Mijn man werkt in ploegen. Heeft hij de vroege shift, dan moet hij om 4u opstaan. Dan gaan we rond 21u30 slapen, ook Andres. En dan begon het. "Mama, is de deur op slot? Is het raam dicht? Wanneer moet ik opstaan? Zal je me op tijd wakker maken?" Hij controleerde voortdurend of zijn raam en de deur van zijn slaapkamer naar de zolder wel dicht waren. Ook als mijn man niet vroeg op moest en we nog even beneden bleven als de kinderen al boven waren, belde Andres voortdurend naar ons met de interne telefoon. We liepen daar volledig in vast. Hij was ook zeer controlerend naar Indra en Oker, zijn twee jongere zussen.'

“Omdat hij altijd binnen de lijntjes kleurt, waren wij thuis eigenlijk de enigen die zijn problemen zagen.”

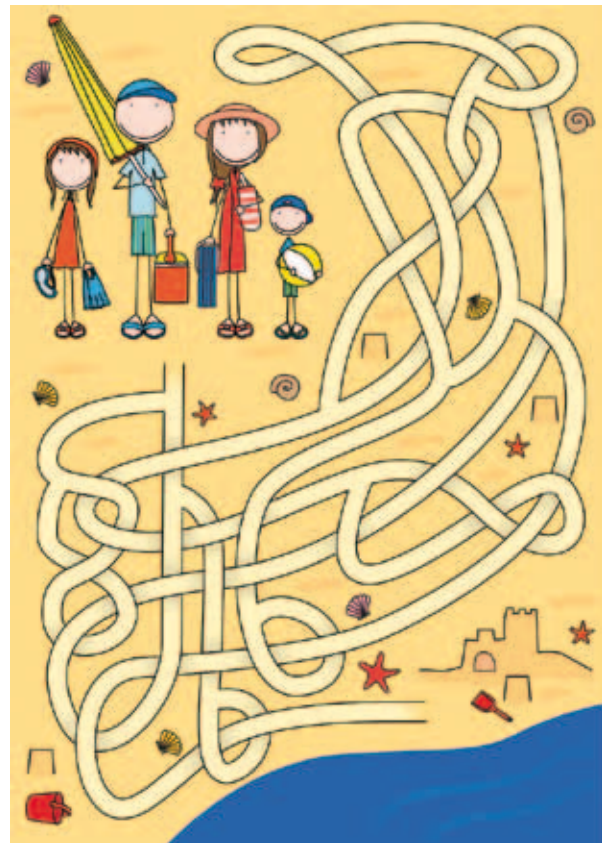
Toen hij nog naar dezelfde school ging als Indra, nam hij haar gewoon mee en zette haar in de juiste rij. De zussen konden zelf niets ontdekken, er was altijd iemand die het voor hen deed, hij zocht het uit. Als ze samen speelden, moest Andres altijd de baas zijn. Speelden ze schooltje, dan was hij de leraar. Wilden ze wisselen van rol, dan deed hij niet meer mee. Ik herinner me dat een van de zussen eens leraar was. Toen zei Andres: "En ik ben de directeur." Dat gaf vuurwerk in huis. Het blijft nog altijd moeilijk, zeker Oker kan daar niet mee om. De zussen worden op een bepaalde manier een beetje gestraft voor hun broer. Op vakantie gaan naar Frankrijk of Italië zit er niet in, we gaan altijd naar hetzelfde appartement aan zee. Het is ook plezant, maar toch.'

Serge: 'Een begeleiding begint altijd met luisteren wat er misgaat, welke de stressfactoren zijn. Ik merkte al gauw dat de twee zussen echt onder druk stonden. Indra, die drie jaar jonger is dan Andres, is vrij snel in een brussencursus van vzw Victor kunnen stappen. Dat heeft geholpen om te kunnen begrijpen wat er in Andres omgaat, om zijn gedrag een plaats te kunnen geven. Voor Oker die negen jaar is, zou dat ook goed zijn.' Stien: 'Op een brussencursus leren broers en zussen niet alleen veel over autisme, ze kunnen ook eens dingen zeggen die ze thuis niet durven zeggen: "Ik wou dat mijn broer of zus met autisme er niet was." Ze herkennen hun gevoelens bij de anderen, dat doet deugd.'

Annelies: 'Indra zit nu in het eerste jaar middelbaar en krijgt stilaan een eigen wereld. Ze trekt het zich minder aan dan Oker. Die blijft veel contact zoeken met Andres. En zo lang ze klein is, zal Andres zeer controlerend blijven voor haar. Als de kinderen alleen thuis zijn, wil Andres de moeder en de vader zijn van de meisjes.'

Hoe heb je het dwangmatige controleren proberen aan te pakken, Serge?

Serge: 'Misschien moet ik eerst wat algemener mijn aanpak schetsen. In de beginfase kom ik drie à vier keer langs in een tijdsbestek van zes weken, om de persoon met autisme te leren kennen. We weten wel hoe mensen met autisme denken, hoe ze kijken en



zaken interpreteren, maar ze zijn allemaal verschillend. Ze hebben een verschillend karakter, verschillende talenten. Ik moet zien te ontdekken waar iemand vastloopt en waarom. Andres is sociaal, hij communiceert in volzinnen maar zijn denken is zeer star en dat beïnvloedt zijn sociaal functioneren en zijn communicatie heel sterk. Door gerichte vragen te stellen, heb ik geprobeerd hem te doen nadenken over de manier waarop hij denkt. Daarna hebben we afspraken gemaakt en enkele kleine aanpassingen gedaan. Op de deur naar de zolder hebben we een schuifslotje gezet. Hij kan dat zien vanuit zijn bed, hij weet dat de deur op slot is. Hetzelfde met het raam. Controle op zich is functioneel, wie controleert 's avonds niet of de voordeur op slot is? Bij Andres is die controle nu ook functioneel geworden. Het heeft een jaar geduurd voordat we zo ver waren. Dat wil niet zeggen dat de controles er niet meer zijn, die zullen nooit verdwijnen. Maar met de controles in de slaapkamer kan hij nu wel om. Je ziet wel dat het probleem evolueert. Het duikt opnieuw op als er nieuwe zaken opkomen waarover hij geen controle heeft.'

Annelies: 'Gisteravond heeft hij toch weer vier, vijf keer geroepen.'

Serge: 'Zou er iets zijn?'

Annelies: 'Sinterklaas, Kerstmis, de examens, het is een stressvolle periode voor Andres.'

Serge: 'Ouders versterken, dat is het doel van thuisbegeleiding. Als er een probleem opduikt, is er meestal een onderliggende reden voor. Het is goed dat Annelies nu zelf naar die reden op zoek gaat en het gedrag van Andres probeert te plaatsen. Ze weet dat we dit in het oog moeten houden, dat we het niet mogen laten escaleren. Ik zal er hem ook over aanspreken de volgende keer, ik ben voor Andres een spiegel van zijn gedrag.'

Stien: 'En je bent de brugfiguur tussen Andres en zijn ouders.'

Serge: 'Ik kom ongeveer een keer per maand met Andres praten en om de zes weken spreek ik af met de ouders zonder dat Andres erbij is. Andres weet dat ik ook met zijn ouders praat. De zaken waarvan hij vindt dat zijn ouders die moeten weten maar die hij zelf moeilijk kan zeggen, kan hij via mij doorgeven. Omgekeerd vragen de ouders mij soms om zaken te zeggen tegen Andres die belangrijk zijn voor hen. Tenzij ik het duidelijk met Andres afgesproken heb, zeg ik niets over onze gesprekken tegen de ouders. Als ik dat toch zou doen, zou ik mezelf verbranden en niets meer kunnen bereiken. Ik ben gevraagd door de ouders en dat zeg ik bij een eerste bezoek ook tegen de jongere: "Ik ben hier omdat je ouders dat willen, jij wil dat waarschijnlijk niet." Dat opent bij pubers meestal wel de deur. Dan probeer ik hen beter te leren kennen, los van wat de ouders verwachten of vragen. Stilaan groeit dan het vertrouwen. Maar voor alle duidelijkheid, de thuisbegeleiding vraagt ook veel van de ouders, ze moeten zich ook engageren. We moeten samen de problemen proberen op te lossen.'

Je zei daarnet, Serge, dat een probleem zich verplaatst. Kan je een voorbeeld geven van het controlegedrag van Andres dat zich nu op een andere manier uit?

Serge: 'Nu Andres en Indra oud genoeg zijn, gaan de ouders op vrijdagavond van 19 tot 20u sporten. Daarna drinken ze nog iets en ze komen om 21u naar huis.'

Annelies: 'Om 20u telefoneert Andres altijd, soms hangt hij al aan de lijn terwijl we nog aan het sporten zijn. En ook tussen 20 en 21u belt hij verschillende keren. Wij voelen ons daar niet goed bij.'

Stien: 'Ik hoor wat schuldgevoel bij Annelies en dat is nergens voor nodig.'

Serge: 'De controles van de zolder heeft Andres min of meer kunnen loslaten omdat hij voelt dat het klopt. Het sporten is een nieuwe situatie waarover hij controle moet krijgen. Ik zal het de volgende keer met hem bespreken en proberen hem inzicht te geven in zijn gedrag: je belt nu naar je ouders tijdens het sporten, dat lijkt heel erg op vroeger gedrag.'

Annelies: 'Andres moet leren dat we ook nog een eigen leven hebben.'

Serge: 'Ouders moeten "neen" leren zeggen en dat is moeilijk bij Andres. Het leidt tot discussie en conflict. En hij blijft doordrammen tot hij zijn zin krijgt. Dus kiezen de ouders vaak voor de weg van de minste weerstand, ze zeggen "ja maar". Die "maar" hoort Andres niet.'

Annelies: 'Je staat er als ouder niet bij stil hoeveel je toegeeft. Oker zegt dat Andres alles mag en zij niets. Andres bepaalt in zekere mate de wetten en regels in het gezin, wij moeten ons aan hem aanpassen. Een leuke uitstap zit er niet in, we doen het niet omdat we weten dat die eindigt in frustratie.'

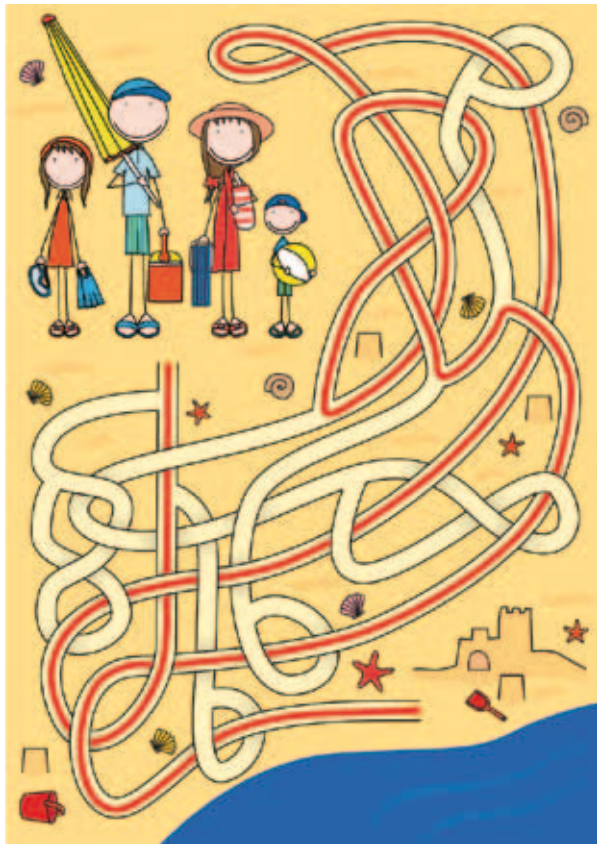
“Op een brussencursus leren broers en zussen niet alleen veel over autisme, ze kunnen ook eens dingen zeggen die ze thuis niet durven zeggen.”

Serge: 'Dat zie ik vooral in gezinnen waar het kind met autisme het oudste is. Ouders moeten bij een eerste kind altijd zoeken naar een manier van opvoeden. Als dat kind autisme heeft, gaat dat veel moeilijker en blijkt een "normale" opvoeding vaak niet te lukken. De volgende kinderen worden meegenomen in dat scheefgegroeide opvoedingssysteem. Het is zeer moeilijk om dat nog bij te sturen. Een jonge boom kan je rechtekken, bij een ietwat ouder exemplaar gaat dat niet zo makkelijk. Het bijsturen zorgt hoe dan ook voor wrijvingen en conflicten. Daar komt boven op dat het kind met autisme dan ook de eerste puber in het gezin is. Een jongere in de puberteit stelt ouders vaak al voor een helse opdracht, een puber met autisme maakt die opdracht eens zo zwaar. Dan is het aan de

thuisbegeleider om ook het normale te tonen. Als iets niet goed gaat, is dat niet altijd een gevolg van het autisme, het kan ook normaal gedrag zijn voor een puber. Wij komen in gezinnen voor het “abnormale”, maar we moeten ook het “normale” binnenbrengen.’

Ziet Andres in dat zijn controlegedrag voor problemen zorgt?

Serge: ‘Neen, hij beseft niet welke impact zijn gedrag heeft. Ik moet hem dat echt uitleggen, we moeten zaken echt duidelijk bespreken en afspraken maken: welk gedrag wordt van je verwacht zodat er geen conflicten optreden? Maar het dwangmatige controleren zal altijd een probleem blijven voor Andres omdat de omgeving en de mensen rondom hem veranderen. Het is belangrijk dat ouders de afspraken of de regels strikt nakomen. Als regels rekbaar gebruikt worden, is dat een probleem. Een goed voorbeeld is het slapengaan. Andres houdt zich aan de afspraken, hij gaat slapen op het overeengekomen uur. Voor Indra en Oker zit daar rek op en daar kan Andres niet mee om. Hij vindt het niet eerlijk dat zijn zussen langer mogen opblijven dan afgesproken. En hij vindt ook dat hij als oudste kind het recht heeft om langer op te blijven dan zijn zussen. Meer duidelijkheid zou voor iedereen goed zijn. Daar probeer ik de ouders in te coachen.’



“Andres bepaalt in zekere mate de wetten en regels in het gezin, wij moeten ons aan hem aanpassen.”

Heb je nog rond andere thema's afspraken moeten maken?

Annelies: ‘Rond het uitgeven van geld. Andres gaat af en toe werken in het Ring Shopping Center. Hij deelt er foldertjes uit, onlangs speelde hij er zwarte piet. Hij kan goed overweg met de mensen daar en hij verdient er wat geld. Het is de ideale vrijetijdsbesteding voor hem en op de momenten dat hij daar werkt, kan er wat rust komen in ons gezin. De keerzijde van de medaille is dat hij van alles wil kopen met de centen die hij verdient, hij is zeer beïnvloedbaar door reclame. Hij heeft al een televisie, een laptop, een tweedehands iPhone. Daar moest een stop op komen.’

Serge: ‘En dus hebben we een contract opgesteld. Op zijn zichtrekening staat 50 euro, alles daarboven gaat naar zijn spaarrekening. Tot zijn verjaardag in maart doet hij geen uitgaven boven de 50 euro. Andres houdt zich daar aan, hij blijft altijd binnen de lijntjes. Maar hij heeft wel al een doel voor ogen voor zijn verjaardag: hij wil een hond. De ouders zien dat niet zitten. Dat zal onderhandelen worden.’

Annelies: ‘Hij zal nooit op zijn eentje een hond kopen, maar ik weet nu al dat we heel duidelijk zullen moeten zijn. Een hond kan niet, we hebben er al een.’

Annelies, je bent zelf opvoedster, je werkt met personen met autisme. Wat betekent dat voor je relatie met Andres?

Annelies: ‘Als ik thuiskom, ben ik in de eerste plaats de mama van Andres. Dat is een groot verschil met de rol die ik op mijn werk vervul. Voor de buitenwereld is dat moeilijk te begrijpen: “Je bent opvoedster en je kan niet met je eigen kind omgaan.” Natuurlijk weet ik hoe ik het in theorie het best zou aanpakken, maar met mijn eigen kind is het niet mogelijk altijd consequent te zijn. De emotionele betrokkenheid is veel te groot.’

DE THUISBEGELEIDINGSDIENSTEN AUTISME
 LIMBURG: WWW.VZWSTIJN.BE
 ANTWERPEN EN VLAAMS-BRABANT: WWW.HETRASTER.BE
 OOST-VLAANDEREN: WWW.TANDERUIS.BE
 WEST-VLAANDEREN: WWW.VZWVICTOR.BE