

Dagboek van een moeder van een zoon met PDD-NOS (1)

door Saskia van Altena ()*

Hoe het allemaal begon – de diagnose

Augustus 2001: Onze driejarige zoon Quinten bezoekt het Consultatiebureau in Zwolle om de gebruikelijke lengte en gewicht te meten en wegen. Bij navraag van de kinderarts over Quinten's taalontwikkeling, geef ik toe dat Quinten zeker achter is qua taalgebruik, maar dat hij toch zeker wel zijn best doet om beter te leren praten. De intellegentie is er wel: hij kan het hele alfabet al lezen en tellen tot zelfs dertig.

Kinderarts Wilma doet enige motoriek-getinte oefeningen met Quinten (stapelen van blokjes e.d.) en constateert dat Quinten daar ook op een aparte manier op reageert: hij heeft er geen enkele zin in en veegt alle blokjes ineens van tafel. Ook de weggegooide bal weigert hij te pakken en terug te geven. Wilma stelt een gehoortest voor bij het Audiologisch Centrum in Zwolle, om in elk geval uit te sluiten dat Quinten problemen heeft met zijn gehoor.

Oktober 2001: Quinten ondergaat de audiologische test, waarbij hij zittend op mijn schoot geluiden krijgt te horen die om en om links en rechts uit de geluidsboxen komen. Ook moet Quinten elke keer een plastic stapelring over een paal heen doen elke keer als hij een geluidje hoort. De test wordt naar mijn idee goed door Quinten doorstaan en het resultaat is dan ook wat wij vermoedden: geen problemen met het gehoor. Wel meld ik de betrokken onderzoekster dat Quinten naast zijn slechte taalgebruik last heeft van 'emotionele buien', hij gooit zich geregeld op de grond en kan moeilijk tegen nieuwe dingen en veranderingen.

November 2001: Quinten wordt op 20 november door kinderpsychologe Carla van het Audiologisch Centrum zo'n anderhalf uur geobserveerd en getest. Quinten doet de houten legpuzzels snel en met veel plezier, maar de andere testen waarbij plaatjes moeten worden nagemaakt of in een bepaalde volgorde gelegd moeten worden, of het benoemen van dingen en dieren, gaan hem opeens erg moeilijk af. We krijgen de indruk dat Quinten afhaakt zodra hij het te moeilijk vindt. Resultaat: Quinten zakt van de stoel op de grond, gaat liggen en rolt naar de muur toe waar hij vervolgens een poos tegenaan gaat zitten kijken. Of hij loopt naar het schoolbord toe van de onderzoeksruimte en gaat zitten krassen, niet reagerend op zijn naam die de kinderpsychologe herhaaldelijk roept.

Een ander aspect wat tijdens het onderzoek opvalt, is dat Quinten alle vragen bijna letterlijk herhaalt, zonder er echt antwoord op te geven. "Quinten, wil je wat drinken?", wordt meteen herhaald zonder dat er een ja of nee achteraan komt. Wij waren deze reactie eigenlijk al zo gewend dat het ons niet meer zo was opgevallen.... De kinderpsychologe heeft daarna ook nog een uitgebreid gesprek met ons over Quinten, de geboorte, zijn ontwikkeling en opvoeding, en vooral wat voor angsten wij hebben. De kinderpsychologe heeft aan het eind van het onderzoek haar diagnose gesteld: het is PDD-NOS, een ontwikkelingsstoornis, aan autisme gerelateerd.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Voor ons was de term PDD-NOS wel bekend, een collega van mijn man heeft een kindje met hetzelfde beeld, maar nu werden wij ermee plotseling mee geconfronteerd. Een grote schok toch wel in eerste instantie, omdat ik vond dat Quinten niet voldeed aan het beeld van een klassieke autist: zich afzonderen en niet of nauwelijks (oog)contact maken. Quinten daarentegen is heel sociaal; maakt zeker oogcontact, brabbelt met iedereen (althoewel wij er niets van verstaan) en is zeker wel leergierig.

Toch beginnen nu meer dingen op z'n plaats te vallen; het napraten blijkt 'echolalie' (ook wel 'papegaaien' genoemd) te heten en verder schijnt het gefladder met de armen ook een klassiek symptoom van autisme te zijn. Quinten staat namelijk regelmatig voor de tv te 'fladderen' (van opwinding) als zijn favoriete programma 'Teletubbies' aan staat. Daarbij loopt hij vaak op z'n tenen rond. Ook het rondjes draaien om zijn as of gewoon grotere rondjes draaien in de kamer of om de tafel heen blijken ook in datzelfde beeld te passen. Quinten vindt het dan prachtig om zijn ogen te 'volgen'.

December 2001: Een maand later volgt het rapport van de kinderpsychologe, waarin opnieuw wordt bevestigd dat Quinten PDD-NOS heeft. Aangeraden wordt, om Quinten naar een Medisch Kleuter Dagverblijf (MKD) te sturen, omdat hij door zijn bijzondere gedrag toch extra begeleiding nodig zal hebben. Daarnaast is zijn taalgebruik dermate slecht, dat hij waarschijnlijk door zijn klasgenootjes in het reguliere onderwijs moeilijk verstaanbaar is en de kans loopt dat hij buiten de groep zal gaan vallen. De psychologe raadt in dit stadium logopedie af, omdat Quinten slecht luistert en waarschijnlijk de logopedie-opdrachten die hij krijgt, niet zal doen.

Januari 2002:

We nemen weer contact op met onze huisarts, die inmiddels ook het rapport heeft gekregen, om het een en ander te bespreken. Ook onze huisarts is een groot voorstander van het MKD, omdat daar in kleine groepjes wordt gewerkt en Quinten dus die aandacht krijgt die hij zeker nodig heeft. Wij gaan contact opnemen met het MKD voor een intake-gesprek, waarbij Quinten ruim een uur onderzocht gaat worden door de orthopedagoge. Wij worden door een maatschappelijk werkster geïnterviewd over Quinten, zijn geboorte, opvoeding en ontwikkeling.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Dagboek van een moeder van een zoon met PDD-NOS (2)

13 December 2001:

We bezoeken MKD 'Kindertjesweilanden', onderdeel van 'De Ambelt' voor jeugd-gezondheidszorg in Zwolle en omgeving. We krijgen eerst een gesprek met de maatschappelijk werkster, een zogenaamd 'intake-gesprek', terwijl Quinten zo'n anderhalf uur lang door de aanwezige orthopedagoge in een spelkamer zal worden geobserveerd.

De maatschappelijk werkster vraagt ons om te vertellen hoe het gedrag van Quinten op dit moment is en waar wij bang voor zijn. Mijn grootste angst, met alle kennis die ik op dat moment bezit, is dat Quinten door zijn taal- en spraakproblemen moeilijkheden zal krijgen in het contacten leggen met andere leeftijdsgenootjes (op het kinderdagverblijf in Hattem heeft hij daar nog niet zo'n last van, omdat hij daar een van de oudere kinderen is en de rest vanaf 0 tot 4 jaar oud is). Ik ben bang dat hij door zijn taalproblemen buiten de groep gaat vallen, dus mijn hoogste prioriteit is dat daar wat aan gedaan wordt.

Ook hoop ik, dat indien Quinten geplaatst kan worden op het MKD (dat hangt van het 'MDT' af, een commissie die zich buigt over de toelating van Quinten), wij als ouders begeleid kunnen worden in het opvoeden van Quinten en het corrigeren van zijn (soms afwijkende) gedrag. Omdat men bij het MKD de nodige kennis en ervaring in huis heeft, hoop ik dat wij daar gebruik van mogen maken. Zijn 'emotionele gedrag', zoals ik dat vaak placht te noemen, baart mij zorgen, zeker nu de laatste tijd het bonken met zijn hoofd tegen de muur is vervangen door het bonken met zijn gebalde vuist tegen zijn hoofd, wanneer hij zich angstig of gefrustreerd voelt.

Na een intensief gesprek, waarbij onze beide jeugdtijd ook uitgebreid ter sprake is gekomen (je kunt een kind pas goed helpen als je ook weet hoe de ouders zijn opgevoed en dus denken over bepaalde zaken), volgt een rondleiding door het gebouw. Terwijl Quinten nog onderzocht wordt door de orthopedagoge, lopen wij langs enkele lokalen waar kleine groepjes kinderen lief aan tafeltjes zitten te spelen. Als eerste valt mij de enorme rust op die deze kleine klassen uitstralen. Elke klas heeft ook zijn eigen keuken met verschoningsruimte; het komt nog wel eens voor dat een (autistisch) kind niet of half zindelijk is.

Quinten was wat betreft plassen op het toilet al heel snel zindelijk, maar de grote boodschap doet hij nog steeds in zijn broek, wat wij ook geprobeerd hebben... Volgens het Consultatiebureau zou het wel eens angst kunnen zijn voor het toilet om te poepen en raadt men mij aan om Quinten een luiërbroekje aan te doen als ik de indruk krijg dat hij moet poepen. Dat werkt tot nu toe het beste; een brilverkleiner helpt niet, hij zit erop maar begint vervolgens meteen te huilen als we hem alleen op het toilet laten, een potje ziet hij als speeltje en zijn eigen of onze poep laten zien onder het roepen van "bah, vies!!" heeft ook nog steeds geen effect gehad.

Naast de diverse lokalen is er nog een eigen gymzaal, een 'snoezelruimte', een slaapruijnte, een grote speeltuin met diverse speelhuisjes en een hek erom heen (zeer geruiststellend). De voordeur is beveiligd met een extra hoge deurklink, zodat de kinderen van binnen uit de deur niet open kunnen krijgen.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene beruisten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Zelfs is er de hele week een kinderarts aanwezig en een logopediste... allemaal zeer hoopvolle en geruststellende gegevens. Quinten is intussen weer terug van het onderzoek, en de orthopedagoge laat ons al een beetje doorschemeren dat 'Quinten hier wel op zijn plaats is'. Maar helaas moeten wij nog even wat geduld uitoefenen, we zullen moeten wachten op het rapport van de maatschappelijk werkster en de orthopedagoge, die deze ook weer doorspelen aan het MDT, die op hun beurt dus weer hun goedkeuring voor het plaatsen van Quinten op het MKD moeten geven. Als alles is goedgekeurd, zou Quinten niet eerder dan na de zomervakantie (dus half augustus) er terecht kunnen, omdat men daar ook een wachtlijst heeft.

Februari 2002

Na deze positieve ontmoeting met het MKD besluiten wij om Quinten alvast logopedieles te laten krijgen, omdat het geen zin heeft om een half jaar te wachten totdat hij eindelijk geplaatst kan worden op het MKD, terwijl we in die tussentijd niks met zijn ontwikkeling hebben gedaan.

We hebben de keuze uit twee opties; de logopediste kiezen die aan het MKD verbonden is, of kiezen voor een logopedie-praktijk bij ons in de buurt. In eerste instantie voel ik voor een logopedist bij ons in de buurt, maar de woorden van de kinderpsychologe van het Audiologisch Centrum zweven nog steeds in mijn achterhoofd.....'het is verstandig om Quinten zo min mogelijk ingrijpende veranderingen te laten ondergaan.....' Dus kies ik uiteindelijk in overleg met mijn man voor de logopediste die verbonden is aan het MKD: als Quinten haar nu krijgt en hij gaat straks naar die school, dan kent hij haar al en dan zal hij waarschijnlijk makkelijker geneigd zijn om de logopedie-oefeningen te doen.

Maart 2002

We maken, in samenspraak met het MKD, een afspraak met de logopediste, om elke week Quinten een half uurtje logopedie te kunnen laten krijgen. De logopediste heeft een praktijk op verschillende plaatsen in Zwolle, wij (Quinten en ik) worden uitgenodigd om bij haar praktijk in Assendorp te komen, op de woensdagmiddag, wanneer ik vrij ben van mijn werk. De logopediste heeft eerst met mij een uitgebreid gesprek, maar ik merk ook dat inhoudelijk alles goed loopt omdat zij al alle dossiers van Quinten in het bezit heeft en dus zijn achtergrond kent. Ik hoef gelukkig dus niet alles nog eens uitgebreid uit te leggen, dat scheelt.

De logopediste komt aardig en begripvol over, maar ze waarschuwt mij wel dat ik 'geen wonderen moet verwachten', Quinten heeft toch die gecompliceerde achtergrond en is dus niet te vergelijken met kinderen die alleen maar een spraakgebrek of –problemen hebben. Na Quinten even te hebben laten spelen, begint ze met het voorleggen van een boek met bladzijden met zwart/wit pictogrammen. Quinten moet ze benoemen een voor een, waarbij er goed op zijn uitspraak wordt gelet. Omdat Quinten weigert op de kinderstoel plaats te nemen (hij zakt met opzet steeds onderuit), hou ik hem maar op mijn schoot en dat werkt direct goed.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Quinten doet goed zijn best en veel plaatjes herkent hij in een keer. Bij de plaatjes die hij niet zo snel kan herkennen, wordt hij een beetje door de logopediste geholpen en elke keer als hij een woord slecht uitspreekt, wordt deze herhaald totdat hij het wel goed zegt. Doordat Quinten zo'n wilskracht en doorzettingsvermogen toont, heb ik goede hoop dat deze lessen wel bij hem zullen aanslaan....

Intussen hebben wij het rapport van de maatschappelijk werkster van het MKD en de logopediste binnen gekregen. Ook hebben wij telefonisch bericht gekregen dat het MDT akkoord gaat met de plaatsing van Quinten op het MKD, voor ons een hele opluchting, omdat wij Quinten al hadden afgemeld bij de openbare basisschool bij ons in de buurt. Deze school hebben wij een uitgebreide brief geschreven waarom Quinten (voorlopig) daar niet heen kan en tevens heb ik het rapport van het Audiologisch Centrum toegevoegd om medische achtergrondinformatie te geven over Quinten, iets wat misschien later (als dat er nog van komt tenminste) van pas kan komen.

We worden opnieuw uitgenodigd voor een gesprek met de maatschappelijk werkster, waarbij beide rapporten besproken gaan worden. Ook wil ze graag horen of wij ermee akkoord gaan en moeten wij onze handtekeningen eronder zetten. Verder legt ze de mogelijkheden uit van het aantal dagen dat Quinten op het MKD geplaatst kan worden. Het is alleen niet zeker in welke klas terecht komt. Hij wordt de eerste drie maanden intensief geobserveerd, waarna er een persoonlijk leerplan wordt opgesteld, specifiek dus gericht op Quinten zijn vorderingen en ontwikkelingen.

Ook wordt gesteld dat Quinten een jaar bij het MKD blijft (in sommige gevallen wordt twee jaar voorgesteld) en worden er andere opties uitgelegd voor (speciaal) basisonderwijs, iets wat nu nog geen hoge prioriteit heeft, maar waar we wel alvast over kunnen nadenken. Opvallend is dat de orthopedagoge logopedie aanraadt, iets dat wij geklukkig zelf al hebben opgepakt.

De maatschappelijk werkster belde ons op om te vragen of wij interesse hebben in vier avonden die gegeven worden op het MKD om je kind met autistische stoornissen te begeleiden. Omdat wij al eerder hadden aangegeven dat alle hulp en kennis welkom is, gaat een van ons beiden (terwijl de ander op Quinten past) naar deze avonden. We kiezen ervoor om om en om te gaan, zodat we allebei onze inbreng in deze avonden kunnen hebben en kunnen ervaren wat deze precies inhouden. De avonden worden dinsdags van 20 tot 22 uur gegeven en de eerste start op 23 april. We hebben goede hoop dat we er iets aan hebben.....

Wordt vervolgd.....

* De schrijfster is 35 jaar, getrouwd en moeder van een zoon, Quinten. Ze werkt parttime in de administratieve sector.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Deel 3

De oudergespreksgroep die het MKD had georganiseerd in april, mei en juni (vier avonden om de week) heeft mij erg goed gedaan. Voor het eerst in al die maanden kon ik met mensen praten die in hetzelfde schuitje zitten. Praten over de dingen die je dagelijks tegenkomt, de acceptatie van PDD NOS voor jezelf en voor anderen, en het uitwisselen van allerlei handige tips kwamen aan de orde. De avonden werden thematisch aangepakt; zo waren er thema's over brusjes (broertjes en zusjes), slaap- en eetproblemen, taal- en spraakstoornissen en gedragsproblemen.

De eerste avond was de groep het meest compleet, daarna wisselde de groep nog wel eens, maar een aantal ouders kwam gelukkig toch elke keer weer trouw. 'Een feest van herkenning' zou ik het willen omschrijven; hoewel het onderwerp natuurlijk erg serieus is, was ik blij en opgelucht dat veel ouders hetzelfde ervaren met hun kind. Je voelt je niet meer zo alleen (ben ik de enige die dit heeft...??). Eindelijk ontmoet je eens mensen die precies weten wat je bedoelt als je iets vertelt, en het niet met een korreltje zout nemen en zeggen... 'ach, dat verandert wel', of 'maak je niet zo druk, dat draait wel bij'.... Nee, deze ouders luisterden aandachtig en namen mij serieus, wisten precies wat ik bedoelde.

Inmiddels hebben we een gesprek gehad met de mentor van de groep van Quinten, die naar de zomervakantie naar 'Pinokkio' gaat. Elke groep kinderen heeft daar een eigen naam. We mochten ook een kijkje nemen in de klas waar Quinten terecht komt. Quinten reageerde angstig en achterdochtig, vloog meteen bij mijn man onder zijn t-shirt en later verstopte hij zijn gezicht in mijn schoot, terwijl de kindertjes (een stuk of 8 a 9) in een kring zaten.

Eén kind mocht alle kinderen om de beurt 'goedemorgen' wensen, waarna er een liedje werd gezongen. Daarna werd het dagschema met de kinderen doorgenomen aan de hand van plaatjes met Jip en Janneke. Ook werd de kinderen de dag van de week duidelijk gemaakt (de dinsdag), waar 'Nijntje' in kartonvorm bovenop was gezet. Elke dag van de week stond op een kartonnen gekleurd kaartje en elke dag heeft dus z'n eigen kleur, voor de kinderen dus duidelijk te herkennen.

Daarna volgde nog een apart gesprekje met de mentor en werden aanmeldingspapieren ingevuld. Ook worden de ouders zoveel mogelijk betrokken bij alle activiteiten op school. Zo kunnen we meedoen aan koffie-ochtenden, gespreksgroepen.... Ook kun je in de ouderraad gaan en actief aan het schoolbestuur meedoen. Met de kinderen wordt ook van alles ondernomen: zo wordt er met regelmaat gezwommen, zijn er feestgebonden activiteiten (Sinterklaas, Kerst, Pasen etc.), maken ze knutselwerkjes als er iemand van de familie jarig is (we kregen een lijst daarvoor mee om de geboortedata door te geven) en gaan de kinderen elke dag naar hun eigen speeltuin om even hun energie kwijt te kunnen. Ik kan niet wachten tot Quinten er na de vakantie heen kan...

Zijn logopedielessen zijn inmiddels gestopt, en we hopen dat hij er weer mee aan de slag kan op het MKD. Maar even afwachten dus...

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op www.outsider.net

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!