

Ons kind heeft PDD-NOS

'Heel bijzonder hoe Ineke de gevoelens van Rutger onder woorden weet te brengen. Je leert begrijpen hoe twee werelden onbegrepen naast elkaar kunnen bestaan. Op mijn werk op een basisschool merk ik dat er in iedere groep wel een of meer kinderen zitten die worstelen met een stoornis in het autistisch spectrum. Dit boek leest als een roman. Het is heel intrigerend om te ervaren hoe Rutger het leven beleeft. Een aanrader voor alle ouders en opvoeders.'

Willem Schaaïj, directeur GBS Eben Haëzer, Ureterp

'*Ons kind heeft PDD-NOS* boeit vanaf de eerste zin. Elke dag kom ik in mijn werk de Rutgers en hun moeders tegen. Ineke Baron weet ze ten voeten uit te tekenen. De treffende omschrijvingen in dit boek zullen voor veel ouders, grootouders, leerkrachten en andere opvoeders herkenbaar zijn en een hart onder de riem steken. Ik hoop dat velen van hen dit boek zullen lezen om zo het kind, maar ook zichzelf beter te leren kennen en begrijpen.'

Ineke Bruinsma, leerkracht SBO De Meerpaal, Groningen

Ineke Baron

Ons kind heeft PDD-NOS

Over beperkt vermogen om liefde te ontvangen

Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer

www.uitgeverijboekencentrum.nl

Ontwerp omslag: Studio Vrolijk

ISBN 978 90 239 2494 4
NUR 895

© 2010 Uitgeverij Boekencentrum, Zoetermeer

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Inhoud

Woord vooraf	9
Korte verantwoording	10
Deel 1 Wat is er aan de hand?	13
De nacht	15
In de vroege ochtend	18
Aan het ontbijt	21
Naar school	24
Spelen	26
Het opstel	30
Zondag	33
Naar de kerk	38
Chocolademelk	40
Deel 2 Hoe ermee om te gaan?	45
Schaakkampioen	47
Glas water	51
Voelsprietten	54
Jody in de boomhut	56
Op zolder	59
Wat of waar eten we vandaag	61
Een varken en zijn staart	63
Topscorer voetballen	65
Gat in de deur	69
Jarig	73
Martine	76
Vriendschap	79
Knuffelkonijn	82

Deel 3	Rebellie	85
	<i>Twee jaar later</i>	
	Verzet	87
	Drugs?	90
	Bloody me	94
	Lafaard	98
	Winkelen	101
	Een emmertje kwark	103
	Taxibedrijf	105
	Een kaal bed	110
	Patatje oorlog	113
	Voor joker	115
Deel 4	Opnieuw naar de hulpverlening	117
	Verhuizen	119
	Dreiging	123
	Intermezzo: Tijgerverhaal	125
	Afspraak	127
	Eleos	129
	In De Bres	131
	Ijskoud en witheet	135
	Een belangrijk besluit	137
	Uitnodiging van de dominee	139
	Rij-examen	144
	Riemer en Rutger	146
	Je vader is er altijd als je hem nodig hebt	148
	Achter op de motor	151
Nawoord		154
	Reactie van Tineke (oudste zus en onderwijzeres)	158
	Reactie van Aurelia (tweede zus en in opleiding voor docent godsdienst)	161

Hoor mij aan en leen mij je oor,
luister aandachtig naar mijn woorden.
Als een boer zaaien wil, ploegt hij dan alle dagen?
Blijft hij voren trekken in zijn land?
Als hij het land geëffend heeft,
strooit hij toch komijn en karwij,
zaait tarwe in rijen, gerst in vakken
en spelt langs de rand van zijn akker?
Het is zijn God die hem daarin onderricht,
die hem leert wat hij moet doen.
Zo dorst men komijn niet met een dorsslede
en over karwij rolt men geen wagenrad;
komijn wordt met een stok uitgeklopt
en karwij met een roede.
Graan moet voor brood worden fijngemalen;
maar een boer blijft niet eindeloos dorsen:
hij stuurt zijn paarden en het wagenrad eroverheen,
maar hij laat het niet verpletteren.
Ook dit vindt zijn oorsprong
bij de HEER van de hemelse machten:
zijn beleid is wonderbaarlijk
en hij volvoert het in grote wijsheid.

(Jesaja 28:23-29)

De boer gebruikt speciaal gereedschap om kwetsbare gewassen te planten en te oogsten, zodat hij die niet kapotmaakt. Hij houdt rekening met hun kwetsbaarheid.

Op dezelfde manier houdt God rekening met al onze individuele omstandigheden en zwakheden. Hij gaat met een ieder van ons heel gevoelig om.

Wij moeten zijn voorbeeld volgen als wij met anderen omgaan. Verschillende mensen vragen om een verschillende benadering.

(Uitleg van *Het Boek* bij bovenstaand bijbelgedeelte)

Woord vooraf

Jazeker!

Dit boek voegt nog iets toe aan alles wat er al op dit gebied verschenen is.

Dit verhaal is namelijk zeer indringend en verhelderend door de eerlijke en kwetsbare houding van de schrijfster. Zij durft te laten zien welke invloed een kind met ASS (of PDD-NOS) heeft op het hele gezin. Daarbij gaat ze niet voorbij aan de vragen die je als ouders stelt over je eigen functioneren en over de gevolgen voor je relatie. Minstens zo belangrijk is dat ze van haar vertrouwen op God spreekt, haar hoop voor de toekomst en de toch steeds aanwezige liefde voor al haar kinderen, ook (misschien wel juist) voor die ene...

Guurtje Leguijt

Korte verantwoording

Als negenjarige jongen krijgt Rutger het stempel PDD-NOS. Op latere leeftijd wordt zijn handicap een persoonlijkheidsstoornis genoemd.

Wat is PDD-NOS en hoe kunnen Rutgers ouders hem het beste helpen? Het lijkt of hij in een compleet andere wereld leeft. Zijn belevingswereld is totaal anders dan die van zijn ouders. Zij vragen zich dan ook steeds weer af: wat doen we verkeerd? In dit verhaal probeert Ellen de beleving van haar zoon en die van haar en haar man Riemer naast elkaar te plaatsen.

Voor Ellen gaat de ziekte van haar zoon samen met vertrouwen op God, maar dat betekent niet dat er geen ruimte is voor vragen en twijfel.

Wat ik schrijf over Rutger komt voor tachtig procent overeen met de situatie zoals wij die als gezin ervaren hebben. Rutger is echter een fictieve naam en het gezin waarin hij opgroeide ziet er anders uit dan het onze.

In de cursieve tekst, die vanuit het perspectief van Rutger is geschreven, probeer ik zijn beleving onder woorden te brengen. Maar daarbij dient de lezer te bedenken dat ik niet in Rutgers hoofd kan kruipen en dat ik geen gedachte-lezer ben.

Mijn zoon heeft de tekst meegelezen en ingestemd met deze publicatie.

Toen ik begon met het schrijven van dit verhaal heb ik in de cursieve gedeelten 'Zij' en 'Haar' automatisch met een hoofdletter geschreven, vanuit de weerstand die ik bij onze zoon voelde. Ik was voor hem de spelbreker, een irritant persoon die altijd maar weer inbreuk maakte op zijn leven, iemand die hij moest afweren. De hoofdletters verbeelden de afstand die hij ervoer tussen hem en mij.

In dit boek gebruik ik de term 'PDD-NOS' zoals die in het officiële handboek voor psychische stoornissen, de DSM-IV, wordt gehanteerd. Inmiddels is echter de DSM-V in ontwikkeling, die naar verwachting in 2013 zal verschijnen. Hierin zal mogelijk het onderscheid tussen de verschillende categorieën van autisme zoals we die nu kennen verdwijnen, en wellicht dus ook de term 'PDD-NOS'.

Ineke Baron

Deel 1

Wat is er aan de hand?

De nacht

De trap telt dertien treden en de haast waarmee ze overdag de treden neemt, is nergens meer te bespeuren. Wanneer is ze begonnen de treden te tellen? Eenmaal boven opent ze de deur van de slaapkamer van haar dochtertje van vijf jaar.

Een smalle streep maanlicht schijnt tussen de gordijnen door, en samen met het nachtlampje boven het bed geeft deze de kamer een warme gloed. Een been heeft zich onder het roze dekbed uitgeworsteld. En met een bruine teddybeer stevig tegen zich aangeklemd, slaapt ze. Vertederd legt Ellen haar weer goed en stopt het dekbed om haar heen. Het meisje mompelt wat als ze haar een voorzichtige knuffel geeft en een zoen op het roze wangetje drukt.

‘Slaap lekker, Jody,’ zegt ze.

Voor de deur van de andere slaapkamer blijft ze even staan. Zal ze ook nog even bij hem gaan kijken? Ze glimlacht, als ze de deur opent. Haar grote knul Fedde, vijftien jaar oud. Hij vindt het nog heerlijk om even te worden ingestopt. Zolang zijn vrienden het maar niet horen.

Bij hen hangt hij graag de stoere jongen uit. Maar onder-tussen... Zij en hij weten wel beter.

Zijn kamer ligt bezaaid met karton, lijm en plakband. Ze bewondert zijn nieuwe creatie.

Ditmaal is het een oldtimer. Half af, maar binnenkort zal hij bijgezet kunnen worden bij zijn verzameling bouw-werkstukken. Ze kan het niet laten en strijkt hem over zijn haar.

‘Lekker slapen, boy,’ zegt ze.

Dan loopt ze naar de andere slaapkamer. Met haar hand op de deurkruk aarzelt ze. Eindelijk opent ze voorzichtig de deur. Stel dat hij nu slaapt, haar negen jaar oude zoon... Ze wil hem voor geen goud wakker maken. Voorzichtig loopt ze

naar zijn bed. Hij ligt daar op zijn rug naar het plafond te staren. Ze strekt haar hand uit, om hem aan te raken, maar ze doet het niet. Ze legt haar hand op de rand van zijn bed.

‘Kun je weer niet slapen?’ vraagt ze zacht.

Ze krijgt geen reactie. Ze volgt zijn blik naar het plafond waar het nachtlampje schaduwen veroorzaakt. Ze verlegt haar hand, wil hem nogmaals op zijn arm leggen maar ze weet dat ze het niet moet doen.

Ineens draait hij zijn gezicht naar haar toe. Bijna deinst ze achteruit. Wat is dat toch in zijn blik dat haar soms zo doet schrikken?

‘Rutger?’ zegt ze vragend, maar abrupt draait hij zijn hoofd weer van haar weg en sluit zijn ogen. Ze hoopt dat hij in slaap gevallen is en trekt voorzichtig zijn dekbed recht. Daarna draait ze het knopje van het nachtlampje iets lager, waardoor het licht wordt getemperd.

Riemer, haar man, ligt al in bed. Hij heeft een vroege dienst en dat betekent dat hij om vier uur alweer uit bed moet.

Terwijl ze zich klaarmaakt voor de nacht, hoort ze Jurgen, hun zoon van zeventien, thuiskomen. Ze kijkt op de klok en ziet dat het nog maar net half elf is geweest. Zal ze nog even naar beneden, samen wat drinken en nog wat praten? Maar ze hoort hem al naar boven komen, fluitend en goed-gehumeurd.

Ze steekt haar hoofd om de deur en gebaart dat hij een beetje zachtjes moet doen. Hij steekt zijn duim omhoog en werpt haar nog een kushand toe, wat een glimlach op haar gezicht brengt.

Maar eenmaal in bed komen de starende ogen terug. Ze voelt hoe Riemer met zijn hand zacht naar haar zoekt. Nee, niet nu... Ze is blij dat hij niet aandringt. Hij slaat zijn arm om haar heen en nu kruipt ze toch wat dichterbij hem toe. Even voelt ze het verlangen om zich te verliezen in hun intimiteit, maar dan ziet ze weer die starende ogen.

Er trekt een koude rilling door haar heen. Wat ziet hij toch wat zij niet zien?