

‘Quinten in quarantaine’

Columns over we als gezin met een kind met autisme door de coronacrisis navigeren

Quinten (9) heeft autisme. Ga dan maar eens om met een nieuwe werkelijkheid, waarin alle structuur is weggefallen. Samen met man Steven (36), die doorgaans in het buitenland werkt, navigeert moeder Jantien Aerts (44) haar zoon én dochter Zoë (6) door de coronacrisis. Met (heel veel) vallen en opstaan. Voor Psychologie Magazine houdt ze een dagboek bij.

Auteur columns

Jantien Aerts

Korte biografie

Jantien Aerts (44), voorheen management consultant, is getrouwd met Steven (36) en moeder van Quinten (9) en Zoë (6). Quinten heeft autisme én kan prachtig tekenen. Met hun project www.quinten-art.com willen ze hoop en inspiratie bieden aan kinderen met autisme en hun omgeving.

Quinten in quarantaine – deel 1: ‘Alle begeleiding is afgezegd, ik heb geen hulp meer’

Woensdag 15 april 2020

Quinten (9) heeft autisme. Ga dan maar eens om met een nieuwe werkelijkheid, waarin alle structuur is weggevallen. Samen met man Steven (36), die doorgaans in het buitenland werkt, navigeert moeder Jantien Aerts (44) haar zoon én dochter Zoë (6) door de coronacrisis. Met (heel veel) vallen en opstaan. Voor Psychologie Magazine houdt ze een dagboek bij.

Na een loeistrakke ochtendstructuur zit ik vanmorgen stipt om half negen achter mijn laptop voor Quintens thuisschoolprogramma. We beginnen met een nieuw werkpakket: begrijpend lezen. Quinten draait op zijn stoel en kan zich niet concentreren. Alles is nieuw en dat is niet fijn voor een kind met autisme. De geluiden die zijn zus maakt bij haar huiswerk storen hem. Steven neemt ondertussen een telefoontje aan van zijn werk. Ik zie dat Quinten zijn ogen wegdraait. Ik ben hem kwijt.

Na een pauze van tien minuten en even stevig knuffelen, beginnen we opnieuw. Het gaat moeizaam. Ik moet alle zeilen bijzetten om Quintens aandacht erbij te houden. Opeens stormt hij naar boven. Wanneer hij weer naar beneden komt, heeft hij tranen in zijn ogen. Hij heeft zijn hoofd tegen de muur geslagen en op de plek van de botsing prijkt een blauwe plek. Met het bergkristal dat hij vorig jaar kreeg voor zijn verjaardag heeft hij sneeën gemaakt in zijn vingers. Het is half tien 's ochtends. Ik probeer me te vermennen: de dag is nog maar net begonnen.

Autismetraining

Quinten zit na zijn diagnose op vierjarige leeftijd – met veel hulp – op regulier onderwijs. Het passend onderwijs (om kinderen ‘met wie iets is’ zoveel mogelijk op een ‘normale school’ te laten) was net een paar maanden ingevoerd toen hij begon aan de basisschool. Quinten heeft een aangepast bureau, oorkappen, een uitrustplek, een speciale rustige overblijfklaas en iedere juf heeft een speciale autismetraining gekregen, zodat ze hem goed kan begeleiden.

Reguliere opvang is veel te druk voor hem. Ook is een ‘gewone’ oppas niet mogelijk. Mensen moeten speciaal getraind zijn om Quinten goed te kunnen begeleiden. Op maandagen en dinsdagen hebben we een zorgoppas die hem van school ophaalt en thuis begeleidt. Op woensdag krijgt Quinten groepsbegeleiding bij een zorginstelling.

Quintens grootste uitdaging is overprikkeling. Zijn zintuigen staan in overdrive en alle informatie komt ongefilterd binnen. Elk geluid of elke aanraking is voor hem honderd keer heftiger dan voor iemand zonder autisme. Dat betekent dat hij een uur na het opstaan al evenveel prikkels moet verwerken als een ‘normaal’ iemand in een dag. Als we hem niet helpen die overprikkeling te beperken, kan hij zo overprikkeld raken dat hij een meltdown krijgt.

Casemanager

Gisteren belde onze casemanager dat alle groeps- en individuele begeleidingen zijn afgezegd. Ik heb helemaal geen hulp meer. Even omschakelen. Hoewel Steven kostwinner is, ben ik nu lerares van twee kinderen, vierentwintig uur per dag individueel begeleider, huishoudster, en ook nog moeder. Ik heb geen ruimte meer om ook nog een gezellige echtgenote te zijn. Hoe doen andere ouders dit met kinderen in dit spectrum?

Quinten in quarantaine: 'Krijgt mijn kind met autisme nog hulp?' – deel 2

Zondag 19 april

Vrijdag arriveerde een mail van de instelling die 'zorgkampen' aanbiedt voor kinderen met autisme, met professionele begeleiding.

'Doordat de scholen gesloten zijn, valt de vaste structuur voor kinderen weg. Dit is voor geen enkel kind prettig, maar zeker voor kinderen met aandachtspunten is dit extra ingewikkeld. We beseffen ons goed, dat dit bij een aantal gezinnen heel veel spanning met zich mee kan brengen. Deze week kregen wij een aantal signalen van ouders en hulpverleners, dat het in een aantal gezinnen te zwaar aan het worden is. Daarom hebben wij besloten, na overleg te hebben gehad met de GGD, dat wij de komende 2 weken extra opvang willen gaan organiseren voor die gezinnen waarvoor dit nodig is.'

Zwaarste indicatie

Die spanningen: herkenbaar. Dus stuurde ik direct een mail naar mijn Zorg In Natura-casemanager en onze Ouder- en Kindadviseur. Ik gaf aan dat Quinten zichzelf verwondt en dat het buitengewoon zwaar is thuis nu opeens zowel de groeps- als individuele begeleidingen, plus de zorgoppas en achtervang van opa en oma zijn weggefallen. Quinten heeft de zwaarste indicatie voor zorg, dus vroeg ik of ik het budget elders – lees: dit kamp – mocht besteden nu mijn eigen zorgaanbieder heeft besloten alle zorg stop te zetten.

Dat moest even met de directeur worden overlegd.

Die middag kwam het verlossende woord. Men begreep dat we acuut hulp nodig hebben en dat de situatie onhoudbaar aan het worden is. Ik kreeg derhalve toestemming om zorg in te kopen bij een andere aanbieder. Maar: ik moest me er wel van bewust zijn dat Quinten hierdoor voor bepaalde tijd geen recht meer had op groepsbegeleiding. Mocht ik besluiten tot verdere zorg van deze zorgaanbieder, dan zou Quinten worden uitgesloten van alle groepsbegeleidingen tot september.

Zorgbudget

Samengevat: als moeder sta ik voor een keuze. Kiezen we voor zorg nu, dan hebben we straks geen zorg meer. Ik kan niet zelf beschikken over het budget voor wat de beste zorg is voor Quinten. Het is bepaald geen pretje.

Quinten in quarantaine – deel 3: ‘Er zit maar één ding op: spullen pakken en wegwezen’

Woensdag 22 april



‘Mama, ik heb last van het zonlicht!’ Homeschooldag op locatie. Gisteren zijn we van ons huis in Amsterdam vertrokken naar ons vakantiehuisje in Schoorl. De situatie thuis werd onhoudbaar. Twee kinderen, van wie één autistisch, een thuiswerkman, Nayán – onze grote, zwarte labrador die dienstdoet als autismegeleidehond van Quinten – plus een overbelaste moeder op een piepkleine benedenverdieping zonder zonlicht; niet te doen. Iedereen kakelde tegelijk. Tegen online juffen, telefoons, overige schermen. ‘Iedereen mijn huis uit! Nu!’, wilde ik schreeuwen. Maar ja, zij wonen er ook. Dus zat er maar één ding op: spullen pakken en wegwezen.

Liefdesparaplu

En daar zitten we nu, op woensdagmorgen tussen de Schoorlse duinen. De beeldschermjuf probeert het beste te maken van de haperende internetverbinding, waarvan de bandbreedte goeddeels wordt opgezogen door de VPN-verbinding van Steven. De zon kruipt hoger aan de hemel en stuurt zijn stralen genadeloos richting Quinten. Ik zie hem wegdraaien en knipperen. O jee, denk ik, dat gaat de verkeerde kant op. Tegen zulke prikkels kan hij niet. Hoe los ik dit nu weer op? Mijn creativiteit laat niet lang op zich wachten. Ik ren naar de kast en haal de ‘liefdesparaplu’ van stal. Zo’n reusachtige, waar je met z’n tweeën onder kunt. Na een beetje manoeuvreren blokkeert-ie het zonlicht precies. Missie geslaagd.

Gouden greep

Nog geen vijf minuten later dient het volgende probleem zich aan. Steven voert een pittig gesprek voor zijn werk en ijsbeert door te kamer. Hij heeft niet door dat zijn stem steeds harder klinkt. Ik wil hem ook niet storen. Ondertussen is Zoë begonnen met haar Engelse les en zegt voor de computer hardop woorden na. Quinten heeft het niet meer. Snel ren ik naar de keuken. Waar is dat ding nou? Of hadden we ze allemaal in Amsterdam liggen? Als ik het laatste kastje opendoe, vind ik wat ik zocht: geluidsisolerende oorkappen, die Quinten eigenlijk al een jaar niet meer nodig had. Het blijkt een gouden greep: zijn wijzer gaat weer richting groen.

Het is vijf over tien 's morgens. Zelfs in een zonovergoten vakantiehuisje wordt dit nog een lange dag.

Quinten in quarantaine – deel 4: ‘Ik voel me als een gespannen elastiekje dat elk moment kan knappen’

Zondag 26 april

Mijn rug zit helemaal op slot. Ik heb uitstralingspijn naar mijn armen en schouders. Mijn vingers tintelen. De oorverdovende hoofdpijn probeer ik te temmen met paracetamol. Gisteren was de pijn zo erg, dat ik mijn uiterste best moest doen om niet uit te vallen naar de kinderen. Dat lukte – bijna. Want aan het eind van de dag was de rek er echt uit. Het enige wat ik nog kon uitbrengen, waren korte, felle bevelen. ‘Tandenpoetsen.’ ‘Naar bed, nu.’ ‘En al helemáál geen geluid meer maken.’

Zelfzorg

Al die weken coronastress eisen hun tol. In normale tijden is het al puzzelen om voldoende zelfzorg in te plannen – broodnodig om als mantelzorger op de been te blijven. Een afspraak met de chiropractor plan ik alleen in als ik even niet hoeft te zorgen – en zit er voorlopig niet in.

Met de kinderen fulltime thuis én geen ondersteunende zorg voor Quinten meer, sta ik al weken continu ‘aan’. De hele dag door monitor ik de status van onze zoon. Zit-ie wel goed in zijn vel? Slaat zijn wijzer niet weer in het rood? Voor iedere ouder is het ploeteren nu, switchend tussen een megapakket aan taken: juf zijn, moeder, echtgenoot, politieagent, huishoudster. Dat combineren met een zorgintensief kind is zo druk, dat ik me voel als een elastiekje dat zover is opgerekt dat het elk moment kan knappen.

Adem

Maar opeens is daar Ellen. Een dierbare vriendin én een geweldige massagetherapeut. Als ze hoort dat het water me aan de lippen staat, twijfelt ze geen moment en springt in de trein. Nu, twee uur later, lig ik op een geïmproviseerde massagetafel en luister naar haar instructies: ‘Adem naar de pijn. Stuur liefde naar de plekken die aandacht vragen. Adem met me mee, adem, adem, adem.’

Braaf doe ik wat ze zegt. Voel de ontspanning komen en mijn hoofdpijn zakken. Zelfs het gevoel in mijn vingers komt terug. Na de massage voel ik me een ander mens. Soms is zo’n reddingsengel alle zelfzorg die je nodig hebt.

Quinten in quarantaine – deel 5: ‘Hoe leg ik uit dat afspreken opeens niet meer mag?’

Woensdag 29 april

‘Mama, kan Koen bij me spelen?’ Ik app de moeder van Koen en krijg al snel een berichtje terug. Ik licht Quinten in: ‘Nee, schat, dat kan helaas niet, want die zitten de coronacrisis uit in Drenthe.’ ‘Kan Isabella dan bij me spelen?’ De moeder van Isabella antwoordt dat ze het ‘liever even rustig houdt en graag na de meivakantie weer afspreekt.’ Begrijpelijk, maar ik moet Quinten toch weer teleurstellen. ‘Maar mama, ik ben over drie dagen jarig. Kan dan in elk geval Sanne komen?’ Ik waag nog een laatste poging en vraag de moeder van Sanne. ‘Nee, we willen het contact zoveel mogelijk beperken. Er zijn twee mensen met astma in de familie.’ Natuurlijk begrijp ik dat. Ik wens ze veel sterkte en goede gezondheid toe.

Maar Quinten begrijpt het niet.

Gedrag aanleren

Jarenlang zijn we met een team van therapeuten, groeps- en individueel begeleiders, ‘schaduwen’ in de klas en leerkrachten op school in de weer geweest om Quinten te helpen bij zijn sociaal-emotionele ontwikkeling. Elke dag opnieuw zijn we als therapeutische team bezig met Quinten gedrag aanleren. Hoe leg je contact en maak je oogcontact? Hoe onthoud je de namen van klasgenoten? We leren hem omgaan met onvoorspelbaarheid en helpen hem met het besef dat andere kinderen niet altijd hetzelfde willen als hij in zijn hoofd heeft.

Toen Quinten tweeënhalf jaar was en voor het eerst naar de peuterspeelzaal ging, werd ik gebeld door een leidster. Of ik Quinten direct kon ophalen. Hij was in een kast gekropen en zat opgevouwen tussen twee planken. Zijn ogen dicht, handen over zijn oren, in absolute doodsangst. In de zandbak speelde hij altijd alleen, liefst zover mogelijk weg van andere kinderen. Als hij contact maakte, dan deed hij dat met volwassenen. Die waren voor hem een stuk voorspelbaarder. Bovendien: ze maakten minder herrie.

Speelafspraken

Na jaren intensieve begeleiding van het zorgteam was Quinten zover dat hij twee jaar geleden zijn eerste speelafspraken maakte met leeftijdsgenoten. Elke keer was er een begeleider bij om hem te helpen op een natuurlijke manier contact te maken. Hem door middel van ‘ondertitelen’ te helpen met wat je kunt zeggen in deze voor hem nieuwe en spannende sociale situaties. Met vallen en opstaan ging hij vooruit. Quinten kreeg steeds meer zelfvertrouwen en begon het contact de afgelopen maanden zowaar zelf te initiëren.

En toen brak de coronacrisis uit. Al die afspraken met vriendjes waarvoor hij zes jaar lang zo hard getraind had: verboden. Leg dat maar eens uit.

Quinten in quarantaine – deel 6: ‘Quinten neemt steeds meer ruimte in, ten koste van zijn zusje’

Zondag 3 mei

Zoë ligt onbedaarlijk te huilen in de armen van haar vader. Als ze na een halfuur eindelijk haar stem weer een beetje vindt, snikt ze: ‘Quinten zegt alleen maar gemene dingen tegen me. Ik word daar zo verdrietig van.’ Steven probeert haar te troosten. ‘Ik begrijp dat je je verdrietig voelt, schat’, sust hij. Het gaat op dit moment niet zo goed met Quinten en dan is hij niet op zijn best.’ Zoë huilt nog harder: ‘Ik vind het niet leuk dat het altijd over Quinten gaat. Jullie zijn altijd met hem bezig en luisteren nooit naar mij.’

Op scherp

Steven en ik huilen van binnen met haar mee. Het is waar, Zoë heeft helemaal gelijk. Het gáát ook bijna altijd om Quinten. Om zorgen dat er niet teveel geluid om hem heen wordt gemaakt. Opletten dat het niet te druk wordt – voor zijn welzijn. We zijn hem continu aan het ‘ondertitelen’. Begeleiden hem in zijn sociale interacties. Iedereen staat altijd op scherp om ervoor te zorgen dat hij ‘in het groen’ blijft gedurende de dag.

Nu door de coronacrisis van de ene op de andere dag alle structuur, zorg en begeleiding zijn weggevallen, is het code rood thuis. Steven en ik staan in de opperste staat van paraatheid, als het om Quinten gaat. Maar ondanks de structuur die we met strakke dagschema’s proberen vast te houden, wordt Quinten met de dag onhebbelijker. Hij is helemaal van slag en probeert met man en macht controle uit te oefenen op zijn omgeving, om zijn wereld overzichtelijker te maken. Hij snauwt en – als dat niet het gewenste effect heeft – schreeuwt: ‘Zoë, hou je mond!’, ‘Ga weg, Zoë, je stoort me!’ Quinten neemt steeds meer ruimte in, ten koste van zijn zusje.

Regenboogtaart

Ik neem Zoë van Steven over. ‘Het is lastig, hè’, zeg ik. ‘Weet je wat? Zullen wij samen morgen iets leuks gaan doen?’ Zoë snikt nog een keer en knikt voorzichtig ‘ja’. We spreken af een regenboogtaart te bakken, en ze lacht weer. Ook na emotionele regen komt zonneschijn.

Quinten in quarantaine – deel 7: ‘Het is tijd voor een time-out’

Woensdag 6 mei

Steven en ik hebben al twee dagen knetterende ruzie. Acht weken quarantaine waarin we allebei continue op scherp stonden om Quinten in goede banen te leiden, hebben hun tol geëist. We hebben geen tijd gehad om op adem te komen en ergeren ons aan alles. Steven zondert zich af, ik wil juist praten. Verslagen zit ik op de bank – moe van het bekvechten.

Plots herinner ik me de training die ik jaren geleden kreeg van Quintens begeleiders. Daarin leerde ik wat ik moest doen als Quinten een meltdown had. Na lang bladeren vind ik de aantekeningen tussen mijn documenten. ‘Een meltdown is een reactie op een overweldigende situatie. Het gebeurt wanneer iemand volledig overweldigd raakt door zijn huidige situatie en tijdelijk de controle verliest over zijn gedrag.’ Ja, denk ik: dat geeft de huidige situatie tamelijk goed weer.

Communicatieproblemen

Ik lees verder. ‘Veelvoorkomende triggers voor een meltdown zijn veranderingen in routine, angst en communicatieproblemen.’ In mijn hoofd loop ik de afgelopen weken na. Veranderingen in routine: nogal wies. Angst: nou, en hóe. Communicatieproblemen: check. De hamvraag: hoe los ik dat alles op?

‘Het is in zo’n situatie belangrijk om iemand stevig maar liefdevol vast te houden, kalmerend tegen hem te praten en zijn emoties te benoemen (‘ik zie dat je boos bent’), instrueert de trainingsliteratuur. ‘Als de bui na twee minuten nog niet over is, is het tijd voor een time-out.’

Mooi: met het oog op Quinten ben ik voorbereid. Maar voor Steven en mij is duidelijk dat ónze boze bui nog lang niet over zal zijn. Het is tijd voor een time-out.

Quinten in quarantaine – deel 8: ‘Deze relatiecrisis overleven we’

Zondag 10 mei

Quinten zit op de bank met een serieus gezicht. ‘Mama, ik mis papa.’ Deze kon ik verwachten: wéér krijgt hij een verandering voor zijn kiezen. Ik ga naast ‘m zitten. ‘Wat vind je ervan dat papa en mama even uit elkaar zijn?’, vraag ik. Quinten denkt diep na. ‘Het is voor niemand leuk.’

Hij is onrustig, de laatste dagen. De afgelopen acht weken quarantaine waren op z’n zachtst gezegd al uitdagend voor hem, met alle structuren – school, begeleiding en zorgoppas – die opeens wegvielen. En nu Steven sinds een paar dagen ergens anders woont, is hij nog meer ankerpunten kwijt.

Vertrouwd

Zoë volgt ons gesprek. ‘Ik vind het helemaal niet leuk als jullie zo ruziemaken’, zegt ze. Ik kan het niet anders dan beamen. De kinderen zijn stiller, de laatste dagen. Zelf bruis ik eveneens niet bepaald van de energie. ‘Ik mis papa ook’, geef ik eerlijk toe. ‘Weet je wat? We bellen hem gewoon.’

Wanneer ik Stevens stem hoor, voelt het ouderwets vertrouwd en gezellig. We kletsen en maken grappen met z’n allen. Het is bijna onvoorstelbaar dat we een paar dagen geleden nog zo ‘in het rood’ zaten allebei. Het lijkt alweer eeuwen geleden.

Steven vertelt dat hij heeft geklankbord met de buurvrouwen. Een bevriende advocaat vertelde één van hen dat ze zich – nog maar net in quarantaine – rot schrok toen ze haar mail opende en de echtscheidingsaanvragen haar inbox uit klotsten. We zijn dus niet de enigen die onder hoogspanning hebben geleefd. Er is niets mis met onze relatie; de omstandigheden zijn gewoon meer dan ieder gezond stel aankan, concluderen we. Steven lacht, ik ook. Deze storm overleven we.