

# balans

m a g a z i n e

nr 4 april 2015

28<sup>e</sup> jaargang  
Uitgave van Oudervereniging Balans

Tien jaar **Balans-  
Steunpunt Dyslexie**

**Echtscheiden** bij kids  
met gedragsproblemen

Bij Ons Thuis: **Sterre**  
**over haar drie knullen**

Thema-nummer

**Breinkennis anno 2015**

**De waarde en mythen**

Uitneembaar  
katern

# Over chaos én 't verlangen naar rust

Drie knullen hebben Sterre (40) en Remco (41, ADD): Victor (12, Asperger), Hugo (9, ADD) en Sam (4). En ze zijn er maar wat blij mee, al is het weleens razend moeilijk. "Victor lijkt soms zonder emoties. Dat is niet altijd even makkelijk."

Tekst: Meris van Amerongen  
Fotografie: Thijs Boorman

**H**et is soms een wilde boel, 's morgens in huis. Sam en Hugo staan al direct in de ouderlijke slaapkamer te stuiten, terwijl Victor op de tweede verdieping rust nodig heeft en niet gestoord wil worden. Sterre: "Eenmaal beneden kan hij niet tegen die twee drukke anderen. Dan gaat hij het liefst zijn eigen gang."

"Victor is heel gestructureerd. Hij maakt voor school altijd boterhammen met cervelaat, boterhamworst en hagelslag. Altijd hetzelfde. Ontbijten doet hij met cornflakes en melk. Hugo eet verschillende dingen, Sam ook. Sam en Hugo gaan lopend naar school, Victor met de fiets naar het speciaal onderwijs. Hij houdt zich keurig aan alle verkeersregels. Bij Hugo houd ik mijn hart vast. Als Sam en Hugo tussen de middag thuis

komen, is het altijd chaos. Ik moet ze aansporen te gaan eten en even naar de wc te gaan. Victor komt elke dag om twee uur thuis, dan heeft hij nog de nodige rust voordat de anderen komen. Als die er zijn, wordt het wel eens moeilijk. Dat is heel onrustig. Bij het avondeten kondig ik voor Victor tien minuten van tevoren aan dat we gaan eten, dan kan hij afronden waar hij mee bezig is. Dat moet dan wel precies tien minuten zijn, geen minuut eerder of later. Hugo kan zo eten, het maakt hem niet uit. Hij is wel supersnel afgeleid. Als die twee samen spelen, wil Victor afmaken waar hij mee bezig is, maar Hugo wil al snel wat anders: rails bouwen, tekenen, noem maar op. Geen succes dus. Victor kan dan in zichzelf keren. Dan kun je tien keer wat zeggen, maar dan is hij helemaal afgesloten van de buitenwereld. Hij ziet of hoort je niet. Dat is heel lastig,

**Naar de zorgboerderij,  
superleuk vindt hij dat**





vooral als je samen een spelletje doet of een gesprek voert. Als Victor uit school komt, kan dat de sfeer in huis drukken. Als de muziek aan staat omdat Hugo en ik dansen, roept hij: 'Jee, wat staat die muziek hard!'"

### Medicatie

"Victor gebruikt melatonine om sneller in slaap te vallen. Hugo heeft medicatie zodat hij minder wegdroomt. We hebben bewust gekozen voor een lage dosis, anders wordt hij vlak. Nu is hij spontaan, grappig en leuk, maar kan hij zich toch nog goed concentreren op zijn werk."  
"Hugo had een paar jaar geleden op school veel problemen. Moeite om zijn aandacht erbij te houden, onder meer door posters en kunstwerken aan de muur van het klaslokaal. Met slechte resultaten tot gevolg. Nu heeft hij een plek in de klas waar hij dat allemaal niet ziet, en haalt hij betere resultaten. Plus de medicatie die goed werkt."

Toen Victor nog op de school van Hugo zat, kon hij om kleine dingen heel boos worden. Hij moest daar op zijn tenen lopen. Vaak slaagde hij er eerst nog in om zich in te houden, zijn woede vast te houden – tot dat niet meer lukte en dan kwam de vulkaanuitbarsting. Dan viel hij kinderen aan. Krabben, schoppen, slaan. Een leerkracht die hem tegenhield, liep zelfs verwondingen op.

Het escaleerde toen er een keer iets mis ging tijdens een optreden met muziek. De muziek haperde en Victor werd boos, heel boos. De juf die hem wilde bedaren, gooide hij op de grond. Vervolgens werd hij in een klaslokaal gezet. Daar gooide hij met alles wat hij te pakken kreeg. Toen is hij bij de directeur gezet, totdat ik kwam. Er werd al gauw geconcludeerd dat hij niet langer op die school kon blijven. Hij moest naar het speciaal onderwijs.  
Door de verandering van school werd hij heel onrustig, maar nu gaat het veel beter. Met structuur en regels ging het op de nieuwe school snel goed. Hij begreep dat ze hem snapten, en zich aan de afspraken hielden."

### Hulpverlening

"Toen de problemen met Victor duidelijker werden, heb ik er nogal wat boeken over gelezen. We hebben veel veranderd en uitgeprobeerd, maar niet alles hielp even goed. Via



Jeugdzorg kwam er toen een ambulant begeleider bij ons thuis. Zij leerde Victor de boosheid in zijn lichaam te voelen, om er beter mee om te gaan. Dat lukte aardig. Hij wordt nu voorbereid op speciaal voortgezet onderwijs.

Eén keer per maand gaat hij naar een zorgboerderij, superleuk vindt hij dat.  
Voor Hugo hebben we geen hulpverlening. Hij is wel vergeetachtig en heeft moeite met gecombineerde opdrachten. Als ik bijvoorbeeld zeg: 'Ga naar boven, doe je raam dicht en gooi je pyjama in de was', dan vergeet hij minimaal één van die opdrachten."

"Sam en Hugo kunnen heel goed samen. Victor is heel bazig naar Sam, hij heeft allerlei regels. Doe dit of dat, zegt hij dan. Daardoor is het voor iedereen lastig om met Victor samen te spelen."  
"Soms denken we: hadden we maar 'normale' kinderen. Geen oppas durft het aan, je hebt geen tijd voor elkaar. Graag zou ik een oudere dame willen die stevig in haar schoenen staat en die op de kids kan letten. Die is er niet. We gaan nooit samen uit eten of naar de bioscoop. Natuurlijk ga ik weleens weg met een vriendin, of Remco met vrienden, dat wel. Maar dat is toch anders dan met z'n tweeën."

Ook tijdens vakanties kan het lastig zijn. Vorig jaar waren we in Spanje en gingen we spontaan een dagje naar Barcelona. Dan is Victor chagrijnig. De hele dag. Dan zou ik hem weleens door elkaar willen schudden.

Het lastigste aan Victor vind ik, dat je geen arm om hem heen kunt slaan. Dat wil hij niet. Geen knuffel, niks. Je voelt niks bij hem, hij is nooit blij of tevreden. Toen we in Disneyland Parijs waren, was hij heel mat. Niet blij, niet enthousiast. Met Moederdag maakt hij geen tekening of iets anders. Het lijkt bijna een robot, hij heeft nauwelijks emoties. Dat vinden we heel moeilijk."

### Goede gesprekken

"Met Victor kan ik wel goede gesprekken voeren. Dan zegt hij bijvoorbeeld dat hij pindakaas vies vindt, en vraagt hij zich af waarom ze het dan maken. We praten echt over alles. Hij weet alles van dieren. Als we in de dierentuin zijn, dan is hij heel trots dat hij zo veel weet. Hij heeft ook altijd een keurige slaapkamer, dat vind ik ook heel leuk!"

Bij Hugo hou ik van zijn spontaniteit. 'Ik wil nu dit, dan weer dat'. En zijn kamer is zoals gezegd

een puinhoop. Die tegenstelling, dat is leuk om te zien."

"Als je iemand vertelt dat Victor Asperger heeft, zeggen ze: 'Ik zie niks aan hem. Moet je niet eens een second opinion aanvragen?' Niet te geloven toch? Of: 'Als hij bij mij is, is er niks aan de hand'. Maar ja, dan loopt hij op zijn tenen en ontploft hij als hij weer thuis is. Ze zeggen ook vaak: 'Hij kijkt je toch gewoon aan?'. Alsof er maar één soort autisme bestaat. Doodmoe word je ervan."

### Relatie

"Onze relatie is nu veel sterker dan ooit tevoren. Wel was het een tijd heel moeilijk. We maakten elkaar verwijten, dat je vond dat de ander het niet goed deed met de kinderen. Gewoon onmacht was dat, je weet het niet. Nu helpen we elkaar als het moeilijk gaat. Toen Hugo de diagnose ADD kreeg, vermoedden we dat ook bij Remco. Dat bleek te kloppen. In het begin wilde ik Remco veranderen, door te zeggen dat hij het niet goed deed met de kinderen. Nu niet meer, nu doet ieder het op zijn eigen manier. Er komt wel veel op mijn schouders neer. Remco heeft een eigen bedrijf, maar ondanks dat reageert hij altijd als ik bel of app. Maar ik moet veel zelf doen. Ik had het liever samen gedaan, maar als hij in het weekend thuis is, is hij er ook echt helemaal. Sommige dingen zijn nou eenmaal zo."

### Toekomst

"Victor doet het – naar omstandigheden – goed. Al komt de puberteit eraan. Hij zet zich bijvoorbeeld af tegen zijn ambulant begeleider. Dat is lastig, hij heeft die hulp nodig. Ook lichamelijke veranderingen zijn vreselijk voor hem: een hartje op zijn bovenlip kan al zorgen voor dagenlange frustratie.  
De toekomst wordt moeilijk, denk ik. Kan hij op zichzelf wonen, vraag je je af. De tijd zal het leren. Alles moet op zijn manier. Hij heeft nu één vriend, die ziet hij vier keer per maand. Dat is wel leuk.  
Hugo is de chaotische, hij zal zich wel redden. Hij kan heel goed met mensen omgaan. Dat is een groot voordeel." \*

Van Sterre Hunvie verschenen onlangs twee boeken: *Leven met ADD* (ISBN: 9789460081699) en *Chaos in je hoofd* (ISBN: 9789460082306).