

MCDD

Een onbekende doelgroep

Productverslag

B. Teunissen

SPH DT 4a

20052968

Afstudeerbegeleider: Jakop Rigter

Voorwoord

Mijn naam is Bert Teunissen en ik ben werkzaam als pedagogisch medewerker op een crisisopvang in de Jeugdhulpverlening.

Mijn partner heeft een zoon met MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder). De vele pijnlijke ervaringen van mijn partner met haar zoon binnen de hulpverlening hebben mij tot mijn afstudeeropdracht gebracht.

Tijdens het schrijven van mijn afstudeerproject heb ik veel hulp gehad van mensen die ik hier graag wil noemen en bedanken.

Allereerst wil ik de ouders bedanken die bereid waren om hun ervaringen met mij te delen.. Ondanks het feit dat ouders van een MCDD-kind vaak aan het overleven zijn, waren 14 ouders bereid de vragenlijst in te vullen.

Ook wil ik de deskundigen bedanken, die kostbare tijd voor mij hebben vrijgemaakt, om zich door mij te laten interviewen.

Mijn dank gaat niet op de laatste plaats uit naar Jakop Rigter, mijn afstudeerbegeleider, die mij heeft gemotiveerd, gestimuleerd en mij geholpen heeft de informatie te kaderen.

In het bijzonder wil ik de ouders van E. bedanken voor hun medewerking aan mijn afstudeerscriptie. Het is voor hen niet gemakkelijk om steeds weer geconfronteerd te worden met het vaak pijnlijke verleden.

Dit productverslag zal de uiteindelijke verantwoording zijn voor het eindproduct. In dit verslag zal ik de inzichten en keuzes die ik heb gemaakt om tot het eindproduct te komen uiteenzetten. Dit productverslag is bedoeld voor hulpverleners en belangstellenden die meer over MCDD en de invloed daarvan op ouders en hun omgeving willen weten.

Inhoudsopgave:

Samenvatting	pag.1
Hoofdstuk 1	
1.1 Inleiding	pag.2
1.2 Motivatie voor mijn onderwerp	pag.2
1.3 Methode van onderzoek	pag.3
1.4 Relevantie van het onderwerp van deze scriptie voor het werkveld	pag.3
Hoofdstuk 2	
2.1 Inleiding	pag.4
2.2 Stoornissen van het autistisch spectrum:	pag.4
autistische stoornis	pag.4
Stoornis van Asperger	pag.5
Stoornis van Rett	pag.5
Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd	pag.5
PPD-NOS	pag.5
2.3 Kenmerken en theorieën van de stoornissen van het autistisch spectrum	pag.6
Hoofdstuk 3	
3.1 Wat is MCDD?	pag.7
3.2 De kenmerken	pag.8
3.3 Diagnostische criteria	pag.8
3.4 Waarin verschilt MCDD van autisme, PDD-NOS?	pag.8
3.5 De diagnose	pag.9
3.6 Taalgebruik	pag.10
3.7 De behandeling	pag.10
Hoofdstuk 4	
4.1 Inleiding	pag.11
4.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag “Wat zijn de kenmerken van MCDD?”	pag.11
4.3 Conclusie	pag.21
Hoofdstuk 5	
5.1 Inleiding	pag.23
5.2 verwerking van de antwoorden op de deelvraag “Wat is de invloed van een kind met MCDD op het gezin en omgeving?”	pag.23
5.3 Conclusie	pag.27
Hoofdstuk 6	
6.1 Inleiding	pag.29
6.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag “Welke ervaringen hebben ouders met de hulpverlening?”	pag.29
6.3 Conclusie	pag.33

Hoofdstuk 7		
7.1 Inleiding		pag.34
7.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag "Wat zijn de ervaringen van ouders met het onderwijs? "		pag.34
7.3 Conclusie		pag.35
Hoofdstuk 8		
8.1 Inleiding		pag.36
8.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag "Hoe zijn deze kenmerken te vertalen naar adviezen voor de hulpverlening"?		pag.36
Hoofdstuk 9		
9.1 Inleiding		pag.37
9.2 Wat zijn de criteria voor een aangepaste woonvorm voor kinderen met MCDD?		pag.37
1. Welke faciliteiten dienen er aanwezig te zijn?		pag.37
2. Welke therapie is voor MCDD kinderen geschikt?		pag.38
3. Medicatie		pag.38
Eindconclusie		pag.41
Bijlagen		
1. Diagnostische criteria		
2. Vragenlijsten van ouders		
3. Interviews deskundigen		

Samenvatting

In dit afstudeerproject wordt antwoord gegeven op mijn vraagstelling “ Wat zijn de gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen van de ouders van E. en de ouders van vergelijkbare kinderen met MCDD?”

In hoofdstuk 1 beschrijf is mijn motivatie waarom ik tot mijn afstudeerproject ben gekomen. In de inleiding wordt een i MCDD weergegeven.

In hoofdstuk 2 wordt uitgelegd hoe MCDD verschilt met andere stoornissen in het autistische spectrum.

In hoofdstuk 3 t/m 7 worden eerst de kenmerken van MCDD beschreven en hoe deze kenmerken zich uiten. De ouders hebben een vragenlijst ingevuld waarin een deelvraag is opgenomen wat de kenmerken van MCDD zijn. Hier is E. als uitgangspunt en wordt de ouders vragen gesteld over suïcide gedachten, pogingen tot suïcide, fysieke en verbale agressie waar alle kinderen met MCDD last van hebben. Maar ook nachtmerries, het horen van stemmen die opdrachten geven en kinderen met psychoses worden in dit hoofdstuk beschreven

In de tweede deelvraag wordt beschreven wat de invloed van een kind met MCDD is op het gezin en de omgeving. In deze deelvraag heb ik de ervaringen van de ouders van E. als uitgangspunt van mijn vragen genomen. In deze deelvraag wordt beschreven hoe de relatie tussen ouders en bruesjes is en een kind met MCDD is. De invloed op het gezin, het werk en het gezin is van die aard dat sommige ouders besluiten te scheiden of niet meer kunnen samenwonen. Onbegrip en dreiging met ontslag zijn voorbeelden die door ouders genoemd worden.

In de deelvraag wat de ervaringen met de hulpverlening zijn heb ik wederom de ervaringen van de ouders van E. als uitgangspunt genomen. Alle kinderen komen al op vroege leeftijd in aanraking met de hulpverlening en krijgen dan met meerdere instanties te maken. Voordat de diagnose MCDD wordt vastgesteld zijn er bij de kinderen verschillende diagnoses gesteld. Deze diagnoses bevinden zich allemaal in het veld van de autisme spectrumstoornissen.

Ook geven ouders aan dat de ouderbegeleiding onvoldoende is en zijn daar ontevreden over. Verder valt op dat er bij veel kinderen geen begeleidingsplan is opgesteld en er weinig inzicht in de rapportages is.

De gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen met de hulpverlening zijn:

- ouders en kinderen hebben al op vroege leeftijd te maken met de hulpverlening,
- ouders en kinderen hebben met meerdere instanties te maken,
- er is geen tot onvoldoende ouderbegeleiding aangeboden en
- de kinderen hebben meerdere diagnoses in het autistische spectrum gehad.

De ervaringen van de ouders van E. zijn als uitgangspunt voor de deelvraag wat de ervaringen met het onderwijs zijn genomen. Voor kinderen met MCDD is het onderwijs niet toereikend en wordt als te moeilijk ervaren komen zij in moeilijkheden door het niet begrijpen van de sociale interacties.

In hoofdstuk 8 worden de antwoorden van ouders op de deelvraag hoe deze kenmerken te vertalen zijn naar de hulpverlening verwerkt. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe ouders de hulpverlening rondom hun kind georganiseerd willen zien.

In hoofdstuk 9 worden de criteria van een aangepaste woonvoorziening, de medicatie die deskundigen voor MCDD kinderen voorgeschreven worden en de therapie/behandeling beschreven.

Hoofdstuk 1

1.1 Inleiding

E. is een 18-jarige jongeman, die al vanaf zijn 3^e jaar bekend is met de hulpverlening. Zovele deskundigen hebben ook zoveel diagnoses gesteld: pervasieve ontwikkelingsstoornis; autistische ontwikkelingsstoornis; autistisch; licht verstandelijk gehandicapt met autisme. De huidige diagnose komt pas op 3 maanden voor zijn 18^e verjaardag. E. heeft MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder) en blijkt na een 2^e IQ-test niet verstandelijk gehandicapt te zijn.

Na 3 uithuisplaatsingen verblijft E. momenteel, na een crisis binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg, voor de tweede maal op de gesloten vervolgafdeling van een GGZ instelling voor jeugdigen.

E. heeft al ruim 8 jaar geen onderwijs; dagbesteding is sinds twee jaar gestopt en er is geen enkel toekomstperspectief.

Al vanaf zijn geboorte heeft E. zijn stoornis geuit. Angst is vanaf het begin de grondtoon van zijn leven geweest. Urenlang huilen en als pasgeboren baby nauwelijks slapen. Hij werd alleen maar rustiger, als hij fysiek contact met moeder had. Moeder heeft hem ruim 2 jaar in een draagdoek gedragen. E. sliep pas vanaf zijn 2^e jaar pas samen met zijn zus op een andere kamer. Hij werd gedurende 2 jaar lang ongeveer 12 keer per nacht huilend wakker. Al vroeg (4 maanden) begon hij te bijten en te slaan. Toen hij net los kon lopen (10 maanden!) sloeg hij zijn zusje vele malen per dag uit angst en frustratie.

Op scholen is hij al die jaren heel erg tekeer gegaan als moeder wegging. Leidsters en leerkrachten hebben hem jaren letterlijk uit de armen van moeder moeten plukken, schreeuwend en scheldend en om zich heen slaant.

Toen moeder met E. (4 jaar) op een dag boodschappen ging doen, bleek de winkel verbouwd te zijn en de stoppen sloegen helemaal door. Fladderend in rondjes rondrennend, krijsend en scheldend (ik maak je dood klotemoeder!).

Vanaf 6-jarige leeftijd kreeg moeder tekeningen met vissen met scherpe tanden die een grote moedervis dood beten. "Lekker puh, jouw buik is verrot; ik ga je in je buik steken; dan ben jij ook dood." waren de begeleidende woorden.

Toen E. acht jaar oud was heeft hij waarschijnlijk zijn eerste zelfmoordpoging gedaan; hij sprong door een glazen balkondeur en was zo in paniek dat hij zijn moeder smeekte alsjeblieft de politie niet te bellen en hem niet dood te maken.

Bij zijn eerste opname in een Jeugd-GGz instelling op 9-jarige leeftijd moesten de ouders hem na elk thuisweekend letterlijk de trap afsleuren naar de auto; moeder hield hem op de achterbank in een armklem. W schold, beet, sloeg en probeerde zichzelf dood te maken door zijn adem in te houden; en smeekte zijn moeder "Alsjeblieft mama, maak me dood" en legde haar handen om zijn hals. Dit heeft 2,5 jaar geduurd. Hij werd zeer regelmatig geïsoleerd.

Van zijn 13^e tot zijn 16^e jaar woonde E. in een instelling voor verstandelijke gehandicapten, waar hij niet thuishoorde. Hij kreeg toen een 1-op-1 begeleiding, maar zijn woedeaanvallen werden zo heftig dat hij binnen 24 uur moest verhuizen naar een andere plek: een appartement in een complex met zwaar verstandelijk gehandicapten. Door allerlei fouten in voor- en nazorg is het 5 dagen later ernstig geëscaleerd en heeft E. twee begeleiders licht verwond. Door politie en crisisdienst overgebracht naar gesloten crisisafdeling binnen de Jeugd-GGz, waar hij nu op de gesloten vervolgafdeling verblijft.

Ook hier hoort E. niet thuis. Maar een ander alternatief is nog steeds niet voorhanden.

E. durft niet alleen naar buiten; durft geen telefoon te gebruiken en heeft geen vrienden. E. is altijd afhankelijk van derden.

E. is zich zeer bewust van zijn stoornis en daardoor erg depressief en gefrustreerd over zijn leven. Hij vertoont suïcidaal gedrag en doet suïcidale uitspraken. De enige persoon waarmee hij over al zijn gevoelens durft te praten is zijn moeder. Dit betekent voor moeder dat hij alles bij haar neerlegt. Het terugbrengen na een weekend bij moeder verloopt vaak moeizaam. Hij uit zijn frustratie door vooral zijn moeder te beschuldigen dat hij geboren is.

1.2 Motivatie voor mijn onderwerp.

Tijdens het begin van mijn loopbaan in de zorg, als begeleider van jongeren met een verstandelijke handicap en PDD-NOS, heb ik 5 jaar een cliënt begeleid waarvan ik nu kan zeggen dat hij kenmerken

vertoonde van MCDD. De begeleiding van deze cliënt verliep moeizaam. Zelfs zo moeizaam dat de instelling waar ik werkte zich genoodzaakte voelde om de begeleiding van deze cliënt te stoppen en over te dragen aan een gesloten setting ergens anders in het land.

Vijf jaar later is er dezelfde situatie met E.. In de tussentijd ben ik gaan samenwonen met de moeder van E. en maak ik de zorgen en het verdriet over en de uitzichtloosheid van zijn situatie van zeer dichtbij mee. Ik heb geconstateerd dat er nog steeds geen tot onvoldoende kennis over deze stoornis bestaat; niet bij de begeleiding en niet bij de deskundigen die aan E. verbonden zijn of zijn geweest. Daarom heb ik de volgende vraagstellingen geformuleerd:

- Wat zijn de gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen van de ouders van W en de ouders van vergelijkbare kinderen?
- Hoe zijn deze kenmerkende ervaringen te vertalen naar adviezen voor de hulpverlening?

Om een antwoord te krijgen op mijn vraagstellingen heb ik de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat zijn de kenmerken van MCDD?
2. Wat is de invloed van een kind met MCDD op het gezin en omgeving?
3. Welke ervaringen hebben ouders met de hulpverlening?
4. wat zijn de ervaringen van ouders met het onderwijs?
5. Hoe zijn deze kenmerken te vertalen naar adviezen voor de hulpverlening?

In de literatuur (Balans Belang 2001) wordt gesproken over een aangepaste woonvorm voor kinderen met MCDD. Omdat E., nadat het drie keer fout is gegaan bij verschillende instellingen, nu nog steeds verblijft op de gesloten afdeling, heb ik de vraag gesteld:

- Wat zijn de criteria voor een aangepaste woonvorm voor kinderen met MCDD?

Met mijn eindproduct, een artikel in een vakblad voor (aankomende) beroepskrachten, hoop ik meer aandacht voor deze doelgroep te genereren, zodat er sneller kan worden gereageerd met betere behandeling en deskundigheid. Ik heb de redactie van Sozio benaderd om mijn artikel te plaatsen. Van Sozio heb ik het bericht gekregen dat het artikel (eindproduct) niet meer dan 2000 woorden mag bevatten; ter vergelijking: een gevuld kantje A4 beslaat 500 woorden.

1.3 Methode van onderzoek

Om tot een antwoord op mijn deelvragen te komen heb ik gebruik gemaakt van literatuuronderzoek, een vragenlijst voor ouders van kinderen/jongeren met MCDD en interviews met deskundigen op het gebied van MCDD. Dit is triangulatie ofwel een multimethodische aanpak. Het onderzoek is niet representatief voor alle ouders met een MCDD kind, omdat er 14 ouders de vragenlijst hebben maar moet gezien worden als een explorerend onderzoek.

Om antwoord te krijgen op mijn eerste deelvraag “ Wat zijn de kenmerken van MCDD?” heb ik de ervaringen van de moeder van E. als uitgangspunt gebruikt. Deze zal ik bij iedere deelvraag kort samengevat weergeven. Voor dit onderzoek heb ik een oproep gedaan op het forum van de lotgenotencontactgroep van ouders van kinderen met MCDD. Op de forums op internet voor ouders met kinderen met MCDD heb ik een oproep geplaatst met het verzoek om deel te nemen aan mijn onderzoek.

Vervolgens heb ik via een aantal persoonlijke websites contact gezocht met ouders van kinderen met MCDD met hetzelfde verzoek.

1.4 Relevantie van het onderwerp van deze scriptie voor het werkveld

In het werkveld van de SPH-er is nog niet veel bekend over MCDD. Er wordt nog niet zo lang gericht onderzoek naar MCDD gedaan en dat is tevens de reden dat er is nog niet veel literatuur over deze stoornis is. Geschreven. Toch zijn deze kinderen aanwezig in instellingen of gezinsvervangende huizen. Het is van belang voor de aankomende begeleiders om te weten dat deze kinderen bestaan en hoe deze kinderen begeleid moet worden. E. heeft jarenlang de verkeerde begeleiding gekregen omdat zijn begeleiders niet wisten wat MCDD behelst en het daarom ook niet herkend werd.

Hoofdstuk 2

2.1 Inleiding

Binnen de autistische spectrumstoornissen kunnen er vijf hoofdgroepen onderscheiden worden:

- Autistische stoornis
- Stoornis van Asperger
- Stoornis van Rett
- Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd
- PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)

MCDD is een relatief jonge en nog vrij onbekende stoornis. Kenmerken van deze stoornis zijn:

- stoornissen in de regulatie van effecten,
- stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen: stoornissen in het sociale gedrag in relatie tot volwassenen en leeftijdsgenoten
- stoornissen van het denken. (Balans Belang juli 2001)

MCDD is nog niet officieel opgenomen in het algemeen gebruikte psychiatrisch handboek, maar wordt als beschrijving van bepaalde psychiatrische problemen van kinderen al wel regelmatig door kinder- en jeugdpsychiaters gehanteerd. Voor de diagnostiek wordt door deze psychiaters gebruik gemaakt van onderzoekscriteria MCDD, opgesteld door Buitelaar & Van der Gaag (1998).

Belangrijke verschillen tussen autisme, PDD-NOS en MCDD zijn:

- De aard van de sociale problematiek
- Het verschil in beeldend vermogen
- De obsessies en stereotiepen bij autisme en de denkstoornissen bij MCDD.

Voor de behandeling van MCDD zijn er diverse mogelijkheden, waaronder gedragstherapie, speciale opvoeding en medicatie.

2.2 Stoornissen van het autistisch spectrum

In dit hoofdstuk geef ik een beschrijving van de diverse stoornissen van het autistisch spectrum en de verschillen tussen dezen.

Jennes (2003), schrijft dat autisme een pervasieve ontwikkelingsstoornis is. Pervasief wil zeggen dat de stoornis diep doordringt in meerdere functies, het beïnvloedt alle delen van de persoonlijkheid. Een ontwikkelingsstoornis houdt in dat men een vertraagde of gebrekkige ontwikkeling heeft in een bepaald vaardigheidsgebied. De laatste jaren spreekt men over 'stoornissen van het autistisch spectrum' in plaats van pervasieve ontwikkelingsstoornis (Zeevalking 2000). Hiermee wordt bedoeld dat er een spectrum van stoornissen bestaat die een aantal kenmerken gemeen hebben en op grond daarvan tezamen de 'stoornissen van het autistisch spectrum' vormen; dit in tegenstelling tot de overtuiging dat het om één hoofdstoornis (autisme) gaat waarop een aantal varianten mogelijk is.

Autistische stoornis:

De autistische stoornis ook wel genaamd vroegkinderlijk autisme, wordt vaak aangeduid als 'autisme'. Een andere term die gebruikt wordt voor deze stoornis is ontleend aan de kinderpsychiater Leo Kanner, die in 1943 als eerste de gedragingen bij kinderen onderzocht, het syndroom van Kanner oftewel klassiek autisme.

De belangrijkste criteria die Kanner voor deze groep hanteerde waren de grove tekorten in het affectieve contact en de weerstand tegen veranderingen, vasthoudend aan routines, geen spraak, of niet-communicatief taalgebruik, geen ideeën- of gevoelsuitwisseling. Deze criteria beginnen voor de leeftijd van 3 jaar en zijn tot drie terreinen (ook wel de autistische triade) teruggebracht: sociale en empathische contacten, ontwikkeling van communicatie en taal, en gedragsontwikkeling. In het algemeen kan men zeggen dat de normale sociaal-cognitieve ontwikkeling bij kinderen met autisme kan ontbreken of afwijken.

Als een kind niet aan de gestelde criteria voldoet, maar toch veel overeenkomstige symptomen vertoont, spreekt men van atypisch autisme. (<http://nl.wikipedia.org>)

De stoornis van Asperger:

De stoornis van Asperger komt vaak voor bij personen met autisme in combinatie met een normale begaafdheid (Jennes, 2003). De prevalentie is volgens een Zwitsers onderzoek tussen de 0,1 en 0,3 % bij de schoolgaande kinderen. (Rigter 2005)

Het is daarbij opvallend dat er geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling is en ook geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aan te passen en in de nieuwsgierigheid over de omgeving.

Er doen zich echter wel kwalitatieve beperkingen voor in de sociale interactie zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende: (1) duidelijke stoornissen in het gebruik van veelvoudig non-verbaal gedrag, (2) er niet in slagen met leeftijdgenoten tot bij het ontwikkelingsniveau passende relaties te komen, (3) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn) en (4) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid. Tevens heeft men beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

Het verschil tussen autisme en het Aspergersyndroom

Peeters (2002) zegt dat het tot op heden nog steeds niet wetenschappelijk is bewezen dat er een echt verschil zou zijn tussen Aspergersyndroom en autisme bij een normale intelligentie. Het verschil tussen autisten en mensen met Aspergersyndroom ligt volgens hem in het feit dat mensen met autisme ook een mentale achterstand hebben. Kinderen met Asperger hebben minder taalachterstand en minder kans op bijkomende leermoeilijkheden in de schoolse vakken dan de grote meerderheid van de andere kinderen met autisme, zij ervaren echter wel grote leermoeilijkheden op het gebied van sociale interactie.

Stoornis van Rett

Het Rettsyndroom komt alleen voor bij meisjes en in lage aantallen; één op de 15.000 meisjes. Opvallend is dat er eerst een normale, ongestoorde ontwikkeling plaatsvindt van minimaal 5 maanden. Meestal ontstaat het Rettsyndroom voordat het kind noemenswaardige taalvaardigheden heeft verworven. Na het vijfde jaar treedt een aftakeling van vaardigheden op, waardoor het kind autistische kenmerken gaat vertonen. Een opvallend onderscheidend kenmerk is het verlies van doelbewust gebruik van handen. Het kind vertoont stereotiep gedrag van de handen zoals wringen of wassen. Meestal gaat de stoornis gepaard met een ernstige verstandelijke handicap. (Rigter 2006)

Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

Ook bij de – zelden voorkomende – desintegratiestoornis van de kinderleeftijd heeft het kind eerst een duidelijk normale ontwikkeling, maar wel gedurende ten minste de eerste twee jaren na de geboorte. Het toont interesse voor de sociale wereld om hem heen en de taalontwikkeling is normaal. De kinderen waarbij de stoornis is vastgesteld waren gemiddeld drie jaar oud toen hun ontwikkeling stagneerde en er verlies optrad van de functies en vermogens die zij al hadden bereikt. Na eerst een normale ontwikkeling te tonen, ontwikkelt het kind autismeachtige kenmerken. De meerderheid van de kinderen met deze stoornis zijn jongens. Betrouwbare cijfers over de prevalentie zijn onbekend. Eén op de 100.000 wordt genoemd (Rigter, 2006)

PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified)

Tot slot de restgroep PDD-NOS, volgens het DSM-IV-TR (APA 2000) moet deze categorie worden gebruikt als er een ernstige en pervasieve beperking is in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie, het is een restgroep waar alle stoornissen die niet voldoen aan de criteria van de andere aandoeningen in de groep onder vallen, denk aan atypisch autisme en MCDD. Doordat de symptomen

in vorm en intensiteit uiteenlopen, zijn er geen 'harde' criteria voor deze restgroep, maar er bestaan wel enige richtlijnen. Er is een ernstige achterstand of beperking in de sociale interactie; daarbij bestaan er tekortkomingen in de (non)verbale communicatievaardigheden en is er sprake van stereotiep gedrag en interesse. Bij PDD-NOS mag niet worden voldaan aan de criteria van een specifieke pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheid of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Er is nog niet echt onderzoek gedaan naar de ontwikkeling van kinderen met een PDD-NOS, en met name hoe ze als volwassenen functioneren. De indruk bestaat echter, dat de meerderheid van hen een gewoon zelfstandig bestaan leidt. Vroege onderkenning is hierbij van groot belang. Ten eerste omdat het kind begeleid kan worden in het omgaan met zijn informatieverwerkingsstoornis. Ten tweede omdat aan de omgeving uitgelegd kan worden wat er aan de hand is. (<http://wwwE.orthopedagogiek.com/pdd-nos>)

Specifieke kenmerken van PDD-NOS:

Kinderen met PDD-NOS hebben vaak tekortkomingen in hun sociale vaardigheden. Ze kunnen moeilijk overweg met leeftijdsgenootjes. Ook vinden ze het lastig om hun emoties te tonen, dit doen ze dan ook meestal op een extreme manier. Maar niet alleen het tonen van de emoties zijn lastig, de herkenning van emoties bij anderen gaat ook moeizaam en zij kunnen zich daar dan niet op aanpassen. Vaak kunnen kinderen met PDD-NOS de fantasie en werkelijkheid niet scheiden, dus als ze in een televisieserie iemand dood zien gaan, dan is deze volgens hen ook echt dood. Daarbij snappen ze vaak woordspelingen en uitdrukkingen niet, omdat ze alles heel letterlijk nemen.

Kinderen met PDD-NOS hebben veel structuur nodig. Ze zijn niet in staat goed te reageren op een niet vooraf geplande gebeurtenis. Vaak hebben ze ook minder controle over hun lichamelijke bewegingen, maar het grootste probleem is, dat ze zich niet kunnen inleven in anderen. Ze zijn erg op zichzelf gericht en hebben vaak achterstanden op emotioneel, sociaal en motorisch gebied.

Toch zijn er wel degelijk kinderen die zich in de loop van de tijd in positieve zin ontwikkelen en (met vallen en opstaan) hun weg in het leven weten te vinden. (Oosterhoff en Serra, 2005).

2.3 Kenmerken en theorieën van de stoornissen van het autistisch spectrum

Kenmerken

De stoornissen van het autistisch spectrum hebben een aantal gemeenschappelijke kenmerken, dit zijn:

- De triade: stoornissen in de sociale interactie, communicatie en verbeelding.
- Het autistisch denken: verwijst naar de manier waarop mensen met autisme informatie verwerken en hiermee omgaan.
- Het disharmonisch ontwikkelingsprofiel: een persoon met autisme heeft geen algemeen vertraagd ontwikkelingsprofiel, maar scoort op het ene vaardigheidsgebied veel hoger of lager dan op het andere vaardigheidsgebied. (Buitelaar 2005)

Theorieën

Op het gebied van autisme zijn er volgens Delfos (2003) drie heersende theorieën. Allereerst is er de theorie van de centrale coherentie die ervan uitgaat dat mensen met autisme de wereld in fragmenten ervaren en niet tot een centrale coherentie in de hersenen kunnen komen. De tweede theorie is de TOM (Theory of Mind), de theorie die iemand heeft over gedachten en gevoelens bij zichzelf en anderen. Deze theorie stelt dat mensen met autisme een gebrekkig ontwikkelde TOM hebben. De derde gezaghebbende theorie is die van de planning and executive function: autistische mensen zouden een gebrekkige planning hebben waardoor het leven onvoorspelbaar is en het moeizaam voor ze is de dag zonder problemen door te komen.

Hoofdstuk 3

3.1 Wat is MCDD?

MCDD (Multiple Complex Development Disorder), in het Nederlands Meervoudig Complexe Ontwikkelingsstoornis, is volgens Kraijer (2004), in 1986 voor het eerst beschreven door Cohen onder de naam Multiplex Developmental Disorder.

Hoe is term MCDD ontstaan?

In 1986 schreven medewerkers van Yale Child Study Center in de Verenigde Staten een kritisch artikel over de keuzes die in de DSM-III gemaakt waren met betrekking tot autisme en de aan autisme verwante stoornissen. Deze medewerkers waren niet tevreden over de slecht omschreven restcategorie PDD-NOS. Zij veronderstelden op grond van literatuur, dat er binnen de DSM-III restgroep PDD-NOS, subcategorieën te onderscheiden zouden zijn van personen die kenmerken vertoonden die verwant zijn aan autisme. Volgens hen was er bij bepaalde kinderen duidelijk sprake van een stoornis in de ontwikkeling van de wederkerige sociale relaties, maar deze verschilden op andere punten van autistische personen. (<http://www.mcdd.info>)

De groep van kinderen waar het Cohen en de medewerkers om ging werd regelmatig gezien in de klinische praktijk, maar werd in de literatuur tot dan toe onder zeer verschillende namen beschreven namelijk: atypical development, symbiotische psychose, borderline stoornissen van de kinderleeftijd, schizoïde persoonlijkheidsstoornissen van de kinderleeftijd, schizotypische stoornissen, dit zijn allemaal stoornissen die beschreven staan in DSM. Er zijn geen cijfers beschikbaar waarin het voorkomen van MCDD duidelijk is.

De criteria

Op grond van literatuuronderzoek meenden Cohen en medewerkers, dat al deze kinderen voldeden aan criteria vevat onder drie hoofdcategorieën:

1. Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in de ontwikkeling van wederkerige sociale relaties
2. Stoornissen in de regulatie van affecten
3. Stoornissen van het denken

Daarnaast waren er nog twee opvallende kenmerken: namelijk dat het syndroom zich vanaf de peuter- of kleuterleeftijd manifesteert en dat er geen aanwijzingen zijn voor een autistische of schizofrene stoornis. Cohen, Paul en Volkmar gaven dit concept de naam Multiplex Developmental Disorder. Deze term werd in 1993 veranderd in Multiple Complex Development Disorder, omdat de aanvankelijke afkorting MDD te veel verwarring wekte met de meer ingeburgerde afkorting 'major depressive disorder'. (<http://www.mcdd.be>)

MCDD in Nederland

In ons land deed Van der Gaag in 1993 een exploratief onderzoek naar de MCDD-groep. Volgens Kraijer (2004) gaat Van der Gaag ervan uit dat zowel aan autisme als aan MCDD een basale informatieverwerkingsstoornis ten grondslag ligt. De expressie 'in de zin van socio-emotionele symptomen en gedrag' is in beide categorieën echter verschillend. Het informatieverwerkingsprobleem vertoont kenmerken zoals gezien wordt bij autisme, maar vertoont ook kenmerken zoals die worden aangetroffen bij angststoornissen en bij voorlopers van schizofrenie. (Balans Belang Juli 2001 *MCDD, PDD-NOS en toch anders*)

De oorzaken van MCDD

Er is nog weinig specifiek onderzoek gedaan naar de oorzaken van MCDD. Vermoedelijk heeft het te maken met een stoornis van de informatieverwerking in de hersenen in combinatie met reactie op prikkels uit de omgeving. Het zou kunnen dat net zoals bij autisme een erfelijk kenmerk meespeelt. (<http://balansdigitaal.nl>)

Kinderen met MCDD werden vroeger vaak borderline-kinderen genoemd omdat het kenmerk van borderline stond voor psychische problemen die op de grens fluctueerde van neurose en (ontwikkelings)psychose. (<http://www.mcdd.be>)

3.2. De kenmerken

Kinderen met MCDD hebben altijd bestaan en er is steeds naar een beschrijving van hun problematiek gezocht, omdat ze niet binnen de criteria van de gangbare classificaties vielen. Ze vallen buiten de criteria voor autisme of van schizofrenie en komen dan in de categorie NOS, Not Otherwise Specified, waardoor onduidelijkheid blijft bestaan over de aandoening met haar kenmerken maar ook en vooral over de behandeling. De classificatie is moeizaam geweest doordat deze kinderen kenmerken vertonen die in verschillende andere diagnoses ook voorkomen denk hierbij aan angststoornissen, ADHD, stemmingsstoornissen, autismespectrumproblematiek. Mede hierdoor zijn er in het verleden drie groepen diagnoses geweest: 1. de diagnose die het kenmerk psychose benadrukte (zoals Kinderschizofrenie), 2. de diagnose die het kenmerk sociaal-emotionele problematiek op de voorgrond stelde (zoals Autistische psychopathie) en 3. de samenvoeging van beide (bijvoorbeeld Borderline). Het samen voorkomen van deze kenmerken, co-morbiditeit genaamd, en hun onderlinge samenhang is nu juist zo specifiek voor deze kinderen. (Delfos en Van der Gaag 2005)

MCDD is dus geen bijzondere vorm van autisme of van PDD-NOS, maar het is een specifiek te omschrijven ontwikkelingsstoornis.

MCDD is nog niet officieel opgenomen in de DSM(APA, DSM-IV, 1994) maar wordt als beschrijving van bepaalde psychiatrische problemen van kinderen al wel regelmatig door kinder- en jeugdpsychiaters gehanteerd. (<http://balansdigitaal.nl>)

3.3 Diagnostische criteria

AD 1. Regulatieproblemen

Kinderen met MCDD kunnen over hun angsten vertellen en ze benoemen, maar zijn zelf moeilijk in staat ermee om te gaan. Een beetje angst ontardt in paniek, een beetje boosheid wordt razernij en een te sterke fantasie zorgt ervoor dat fantasie en werkelijkheid niet meer uit elkaar worden gehouden. Het soort angst van kinderen met MCDD verschilt van angsten van andere kinderen. Bijvoorbeeld: in de observatie op een schoolplein zie we bij een kind met autisme structureel verbazing en verwondering, bij een kind met MCDD afhankelijk van de situatie regelmatig argwaan, achterdocht en heftige emotionele uitbarstingen.

(<http://balansdigitaal.nl>)

AD 2. Zicht op sociale verhoudingen

Kinderen met MCDD nemen wel initiatieven tot contact met anderen, maar missen vaak het vermogen sociale verhoudingen goed te doorzien. Zij gedragen zich doorgaans anders tegenover kinderen dan tegenover volwassenen. Het gaat mis zo gauw de situatie complexer of minder overzichtelijk wordt. Vanuit heftige emoties en de zwakke realiteitszin kan het denken zodanig verstoord worden dat het sociale gedrag daardoor belemmerd wordt.

(<http://balansdigitaal.nl>)

AD. 3. Denkstoornissen

De denkstoornissen openbaren zich bij kinderen met MCDD door van de hak op de tak te springen, het hebben van bizarre fantasieën, het opgaan in fantasieën of hebben plotseling onnavolgbare gedachtesprongen (neologismen =taalnieuwigheid). Deze kinderen zijn niet in staat de situatie aan de realiteit te toetsen. Het is belangrijk dat ze leren dat gedrag hen niet zo maar overkomt (en daar hebben ze hulp bij nodig), maar dat ze hier zelf invloed op kunnen uitoefenen. In stressvolle situaties kunnen deze symptomen ernstiger zijn en vaker vóórkomen, maar dit kan ook zonder aanleiding gebeuren. Het soort denkstoornis kan overeenkomen met de stemming van het kind. (<http://www.mcdd.info>)

3.4 Waarin verschilt MCDD van autisme, PDD-NOS?

Delfos (2005) en Van der Gaag

Belangrijke verschillen tussen autisme en MCDD zijn volgens Delfos (2005) en Van der Gaag:

1. *De aard van de problematiek*

Kinderen met autisme en MCDD hebben beiden problemen in het sociale contact, maar de aard ervan verschilt sterk. Kinderen met autisme hebben een gebrekkige sociale interactie op basis van een niet-begrijpen van sociale interactie. Hun theory-of-mind, kortweg TOM genoemd, heeft een andere ontwikkeling doorgemaakt. De TOM is de theorie die ieder mens ontwikkelt over gedachten en gevoelens bij zichzelf en anderen op grond waarvan het gedrag van anderen voorspeld kan worden en op dat gedrag geanticipeerd kan worden. Door de TOM is zelfreflectie mogelijk en kan het eigen gedrag aangestuurd worden. Menselijk gedrag en gebeurtenissen zijn daardoor voor kinderen met autisme slecht voorspelbaar. Bij kinderen met MCDD kenmerkt de aard van de sociale problematiek zich door sociale desinteresse ondanks sociale vaardigheden, het ontbreken van bestendige relaties met leeftijdsgenoten en een diep gebrek aan empathie en het vermogen zich in de ander te verplaatsen.

2. *Het verschil in beeldend vermogen*

Een opvallend verschil tussen autisme en MCDD is het beeldend vermogen. Kinderen met autisme hebben vaak moeite met fantasie, hun spelen wordt daardoor ernstig belemmerd en raakt stereotiep van aard. Met name is dat een groot probleem in het gebrek aan doen-alsof-spel dat een belangrijk instrument is in de ontwikkeling van sociale vaardigheden. Bij kinderen met MCDD valt juist de ongebreidelde fantasie op die een bizar en angstaanjagend karakter kan aannemen.

3. *De obsessies en stereotiepen bij autisme en de denkstoornissen bij MCDD*

Bij kinderen met stoornissen binnen het autisme vallen hun obsessies, stereotiepe gedragingen en beperkte belangstellingen op. Bij MCDD is dit een minder kenmerkend onderdeel. Kenmerkend voor MCDD zijn de denkstoornissen die ontstaan door het gereguleerd worden uit verschillende bronnen, de kinderlijke realiteit, de heftigheid en de gebrekkige realiteitstoetsing. Wanneer kinderen met MCDD obsessies ontwikkelen of stereotiepe gedragingen vertonen dan zijn dit openlijke pogingen om zichzelf in de hand te houden en ontsporingen te voorkomen.

Kinderen met MCDD blijken een verhoogde gevoeligheid te hebben om op latere leeftijd schizofrenie te ontwikkelen. Eén van de factoren die hierbij een rol zou kunnen spelen is stress. Deze gedachte komt voort uit het zogenaamde vulnerabiliteits-stress model voor schizofrenie. Daarbij gaat men er vanuit dat schizofrenie het resultaat is van een interactie tussen een biologisch bepaalde verhoogde gevoeligheid voor schizofrenie en stressvolle omgevingsfactoren. Uit het onderzoek van UMC is gebleken dat kinderen dezelfde verlaagde reactie op psychische stress hadden als schizofrene patiënten maar geen hogere normale afgifte van cortisol zoals de autistische kinderen. Het lijkt er dus op dat MCDD kinderen meer op schizofrene patiënten lijken dan op autistische kinderen, wat betreft hun stressreactie. Dit zou dus heel goed te maken kunnen hebben met hun verhoogde gevoeligheid voor schizofrenie en met een mogelijke rol van stress bij de ontwikkeling van schizofrenie bij deze kinderen. (<http://www.afdelingen.umcutrecht.nl> Kinderen met autisme en kinderen met MCDD verschillen tevens van elkaar wat betreft hun arousal level. Dit is de toestand van alertheid die ons in staat stelt om informatie tot ons te nemen. Bij een te lage alertheid gaan de prikkels van buiten aan ons voorbij, als wij hyper-alert zijn dan zijn wij te gespannen om door de bomen nog het bos te zien. Dit soort onderzoek is echter (nog) niet bruikbaar voor het stellen van de diagnose MCDD. (*Balans Belang november 2001*).

3.5 De diagnose

Het diagnostische proces:

In de diagnose wordt getracht het individuele kind te 'doorkennen' en een samenhang te ontdekken van symptomen gezien zijn of haar aanleg en omgeving: het ontwikkelen van een individuele theorie.

Voor een kort overzicht van het diagnostische proces volgens Delfos en Van der Gaag (2005) (zie bijlage).

De anamnese, de voorgeschiedenis opstellen is belangrijk. Omdat het om een aandoening gaat die in aanleg gegeven is, gaat de aandacht uit naar de vroege kinderjaren. Om die in kaart te brengen, zijn gesprekken met ouders of verzorgers onontbeerlijk. Zij beschikken over de noodzakelijke informatie. Omdat het intelligentieprofiel bij kinderen met stoornissen en bij kinderen met MCDD in het bijzonder vaak disharmonisch is, is een algemeen intelligentieonderzoek aan te bevelen. Op deze wijze komen eventuele leerstoornissen ook aan het licht. Gedragsveranderingen als gevolg van life-events worden zo zichtbaar. Voorafgaand aan het gesprek wordt aan ouders of verzorgers vaak gevraagd enkele vragenlijsten in te vullen. Een van de meest gebruikte is de CBCL (Child Behavior Check List).

In de diagnostiek van kinderen met MCDD lopen we tegen het probleem aan dat er geen specifiek tests bestaan, noch op medisch noch op psychologisch niveau, die uitsluitel kunnen geven of een kind MCDD heeft of niet. Echter Buitelaar en Van der Gaag hebben een tabel gemaakt om de vermoedens die ontstaan zijn te toetsen (zie bijlage). In de praktijk is gebleken dat deze tabel geschikt is om MCDD te onderzoeken.

3.6 Taalgebruik

Kenmerkend voor kinderen met MCDD is hun taalgebruik. Bij kinderen met MCDD valt het taalgebruik vooral op door de bizarre wendingen en onderwerpen. Bij MCDD is sprake van wat men een idiosyncratische realiteit zou kunnen noemen, deze kinderen “creëren” een eigen realiteit. Ze maken de indruk dat hun fantasie op hol geslagen is en dat ze geen goed onderscheid tussen fantasie en werkelijkheid kunnen maken. Zoals bij vele stoornissen bij kinderen zien we ook hier gedrag dat vooral opvalt doordat het niet leeftijdsadequaat is.

Kinderen met MCDD praten vaak over stemmetjes of mannetjes in hun hoofd, die hen gedrag opleggen. Er bestaat echter nog geen instrument voor het onderzoek van de ik-ander-differentiatie dan alleen een benadering ervan in de vorm van de ZALC (ZinnenAanvulLijst Curium), die de ego-ontwikkeling in kaart probeert te brengen.

3.7 De behandeling

Allereerst zijn het de ouders die bij deze ernstige problemen van hun kind dringend behoefte hebben aan deskundige begeleiding van een kinder- en jeugdpsychiater, vaak in samenwerking met een gezinsbegeleider. Met hen kan er vervolgens over de behandeling gesproken worden van het kind. (Balans Belang Juli 2001)

Hoofdstuk 4

4.1 Inleiding

E. heeft een ernstige vorm van MCDD. Complex bij deze stoornis zijn de grote verschillen in gradaties. Dit is tevens een reden dat behandeling en begeleiding maatwerk moet zijn. In dit hoofdstuk wil ik onderzoeken hoe de stoornis zich uit bij de diverse kinderen/jongeren van de ouders die de vragenlijst hebben ingevuld en hoe hun ervaringen zich verhouden tot de ervaringen van de ouders van E.

Aan dit onderzoek hebben veertien ouders meegedaan. De kinderen van deze ouders zijn verschillend van geslacht en verschillend van leeftijd.

Van de veertien ouders die hebben meegedaan hebben twaalf ouders een zoon en twee ouders een dochter met MCDD. De leeftijd van de twee meisjes zijn 14 en 17 jaar. De leeftijd van de jongens ligt tussen de 5 en 18 jaar.

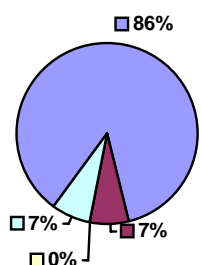
4.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag “Wat zijn de kenmerken van MCDD”?

1. Hoe merkte u dat uw kind anders was? Hoe oud was uw kind?

Moeder merkte dat haar kind anders was, omdat hij heel veel huilde en alleen maar rustig werd als zij hem in haar armen hield of in de draagdoek droeg. Na een paar weken had moeder al door dat E. geen gewone baby was. Hij was ook extreem angstig en wilde de hele dag alleen maar drinken aan de borst. Slapen deed hij nauwelijks.

De meeste ouders merkten direct al bij de geboorte dat hun kind anders dan andere kinderen was. Deze kinderen vertonen allen veel huilgedrag zonder aanwijsbare redenen. Twee kinderen zochten geen contact en wilden geen borstvoeding maar wel uit de fles drinken.

Opmerkelijk is dat één moeder dit pas merkte op 12 jarige leeftijd; tijdens de overgang van het basisonderwijs naar het voortgezet onderwijs.



Legenda

86% Ouders die tussen de geboorte en 4 jaar wisten dat hun kind anders was.

7 % Ouders die merkten dat hun kind anders was tussen 8 en 12 jaar oud

7 % Ouders die geen leeftijd hebben genoemd

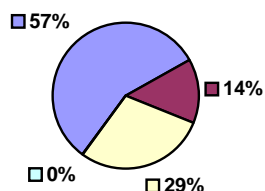
2. Hoe was het slaapgedrag van uw kind als baby, als peuter en als jongere?

E. sliep als baby nauwelijks en zeer onregelmatig. 's Nachts sliep hij bij moeder in bed en werd gemiddeld zo'n 12 keer per nacht wakker. Huilend of kermend en wilde dan drinken aan de borst. Dit heeft ongeveer 2 jaar geduurd. Als peuter sliep hij ook nauwelijks (een half uur per dag en dan in aanwezigheid van moeder/vader op de bank in de woonkamer). E. kon niet alleen in een ruimte zijn. Als kind sliep hij samen met zijn zus op een kamer; dat gaf hem veiligheid. Het in slaap komen is jarenlang een groot probleem geweest; vaste bad- en voorleesrituelen hielpen hem wel wat er ging gebeuren, maar toch werd hij vaak wakker 's Nachts heeft E. jarenlang grote nachtmerries gehad.

Tijdens eerste opname verergerden zijn slaapproblemen en lag hij uren angstig wakker, zonder uit bed te durven om naar de begeleider toe te gaan. Zijn angsten verergerden hierdoor nog meer en hij heeft jarenlang urenlang wakker gelegen. Op 12-jarige leeftijd kreeg hij andere medicatie (Risperdal), waardoor zijn slaapproblemen sterk verminderden.

Baby

Bijna alle ouders zeggen dat het slaapgedrag van hun kind als baby slecht en onregelmatig was. Twee ouders zeggen dat hun kind goed en normaal sliep als baby.



Legenda

57% Ouders geven aan dat het slaapgedrag van hun baby slecht of onregelmatig was.

29% Ouders geven aan dat hun baby goed en normaal sliep.

14% Ouders geven hier geen duidelijk antwoord op.

Peuter

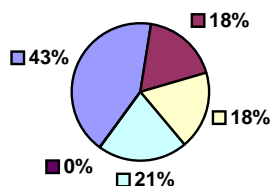
In deze leeftijdsfase hebben de kinderen ook slaapproblemen. Twee ouders zeggen dat hun kind laat inslaapt en veel nachtmerries heeft. De ouders geven aan dat hun kind slecht slaapt en in deze fase ook minder slaapt. Een kind slaapt in de middag niet meer, een ander kind kan alleen tussen de ouders in slapen. Twee ouders zeggen geen slaapproblemen bij hun kinderen in deze leeftijdsfase te hebben ervaren.

43% zegt dat hun kind als peuter slecht sliep

18% zegt dat hun kind een normaal slaappatroon heeft.

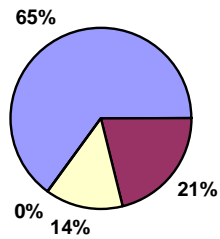
18% is hier onduidelijk over

21% zegt dat hun kind wisselend een afwisselend slaappatroon heeft.



Kind

Als kind ervaren de ouders in deze leeftijdsfase ook slaapproblemen bij hun kind. Twee kinderen hebben veel nachtmerries waarvan één kind "van alles" in zijn kamer zag. Twee ouders zeggen dat hun kind redelijk sliep waarvan één kind pas in slaap viel als het hoofd leeg was door de dag door te nemen. Twee ouders zeggen dat hun kind regelmatig sliep waarvan één afgewisseld met perioden van moeilijk in slaap komen. Eén ouder ervaart het slaapgedrag van hun kind als slecht. Een andere ouder ervaart het slaapgedrag van hun kind als onrustig met veel slaapwandelen. Eén ouder zegt dat hun kind in spannende tijden van het jaar moeilijk in slaap kon komen. Eén ouder is niet duidelijk in haar antwoord.

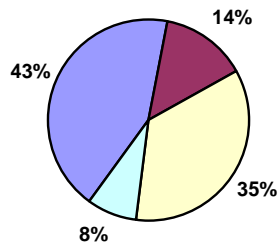


65% zegt dat hun kind een onregelmatig of slecht slaappatroon heeft
 21% zegt dat hun kind geen slaapproblemen heeft
 14% geeft een onduidelijk antwoordt

Jongere

In deze leeftijdsfase hebben acht ouders de vraag kunnen beantwoorden omdat twee kinderen deze leeftijdsfase nog niet bereikt hebben.

Vier ouders zeggen dat het slaapgedrag in deze leeftijdsfase redelijk tot vrij goed is. Hiervan is één kind afhankelijk van de stemming waarin het verkeert. Het slaapgedrag van een ander kind is nu goed door de medicatie. Een andere ouder zegt dat het slaapgedrag van hun kind in deze fase slecht te noemen is en voor één kind is zijn slaapgedrag door het gebruik van harddrugs verstoord. Dit kind houdt zich niet aan de bedtijden en houdt het nachtenlang zonder slaap uit.



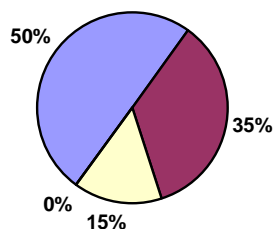
43% kan geen antwoord op deze vraag geven omdat het kind de leeftijd nog niet heeft bereikt
 14% zegt dat het kind geen problemen heeft
 35% zegt dat het kind slaapproblemen heeft
 8% is hier niet duidelijk in

3. Hoe was het huilgedrag van uw baby?

E. hilde erg veel als baby. was alleen maar rustiger in nabijheid van moeder. Moeder merkte dat het huilen gepaard ging met extreme angsten. Op het consultatiebureau werd moeder niet serieus genomen als zij over de angsten en het vele huilen van E. vertelde.

Van het huilgedrag van hun baby zeggen twee ouders dat hun kind “weinig” tot “viel wel mee” hilde, twee ouders vonden het huilgedrag van hun baby normaal en hilde op de goede momenten (voeding, luier enz.)

Vier ouders zeggen dat hun baby erg veel huilde. Één ouder zegt dat haar baby een huilbaby is geweest, één ouder zegt dat haar baby veel huilde zonder reden, één moeder hield haar baby in de draagzak en de baby huilde veel en was erg gespannen en één moeder zegt dat haar baby veel huilde tot anderhalf jaar en zeer onrustig en angstig was.

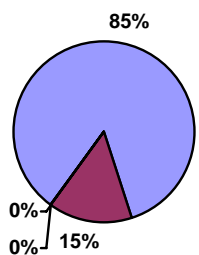


50% zegt dat hun baby erg veel huilde
 35% zegt dat hun baby kind normaal huilde
 15% zegt dat hun baby weinig huilde

4. Heeft uw kind nachtmerries gehad? Zo ja, hoe vaak en tot welke leeftijd? Hoe uitten die nachtmerries zich?

E. heeft jarenlang last gehad van nachtmerries tot ongeveer 12 jaar. Gemiddeld twee keer per week. De nachtmerries uitten zich door huilend en in paniek wakker te worden. Soms was E. ook niet te bereiken. De nachtmerries gingen over mensen die hem dood wilden maken of die hem achtervolgden. Ook droomde hij vaak over naar beneden vallen van grote hoogte.

Bijna alle ouders zeggen dat hun kind last heeft of heeft gehad van nachtmerries. De leeftijd waarop ze nachtmerries kregen of hebben varieert tussen de twee en dertien jaar. De frequentie varieert van gemiddeld één keer per week tot regelmatig. De nachtmerries uitten zich door krijsend of huilend wakker worden en niet door kunnen dringen tot het kind. Drie ouders geven aan dat de nachtmerries inhoudelijk gaan over jongens die voor treinen springen en heel veel bloed, gedrochten en mensen waarmee het kind aan het vechten was en door werd nagezeten. Een ander kind droomde over vreemde wezens die hem of het gezin wilde doodmaken.



85% zegt dat hun kind last heeft/gehad van nachtmerries.
 15% zegt dat hun kind 's nacht krijsend wakker wordt en er niet tot het kind door te dringen is. Dit kan duiden op pavor nocturnus. Pavor nocturnus is een verschijnsel dat zich kenmerkt door recidiverende

episodes van plotseling wakker worden, meestal tijdens het eerste derde deel van de belangrijkste slaaperperiode en beginnend met een paniekerige schreeuw. Het kan vanaf de leeftijd van achttien maanden voor het eerst voorkomen en tot ongeveer zes jaar bij 3 % van de kinderen voorkomt. De meeste kinderen groeien er overheen en in de adolescentie komt pavor nocturnus niet meer voor. (Rigter, 2006)

Dhr. Drs. P.A. Jochems zegt hier het volgende over:

Vaak zijn deze kinderen emotioneel wat jonger. Je ziet dat kinderen ook vaak met enge dingen bezig zijn. Vaak hangt het samen met de emotionele beleving. Het heeft ook te maken met dat ze die gave niet hebben om in hun hoofd te structureren. Als ze iets engs vinden dan gaat dit gewoon maar door en neemt het zijn eigen loop. Dit past ook bij het beeld van deze kinderen met de enge bizarre fantasieën. Bijna een beetje morbide en psychotisch aandoend. Dit is wel een kenmerk van MCDD. Hierin hebben deze kinderen ook geen rem.

Ik ken eigenlijk geen kinderen en ook geen onderzoek waarbij de relatie gelegd wordt tussen MCDD en pavor nocturnus. Ik kan me dit wel voorstellen maar dit is dan mijn eigen hypothese, hetzelfde gebrek aan rem. Waarschijnlijk kunnen deze kinderen hun dromen niet reguleren.

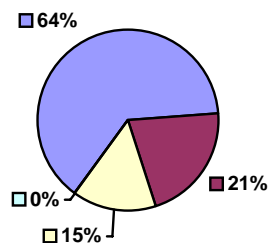
5. Hoort/hoorde uw kind stemmen? Zo ja, hoe vaak en tot welke leeftijd? Wat is de inhoud?

E. hoorde stemmen tot ongeveer 12 jaar. Vaak kwam de stem in de vorm van een zwaan, die door het raam naar binnen wilde vliegen om hem kwaad te doen. Ook kreeg hij opdracht om zo boos mogelijk te worden. Dat was al op jonge leeftijd (4 jaar)

Drie ouders zeggen dat hun kind geen van stemmen hoorde of hoort. Twee ouders zeggen dat de stemmen hun kind bedreigden of opdrachten gaven om boos te worden waarvan één kind dit tot zijn 8^e jaar hoorde. Eén ouder geeft aan dat hun kind vanaf haar vierde jaar stemmen hoort die haar dwingen tot onvrijwillige gedachten en handelingen.

Eén kind zag mensen in witte kleding die hem mee wilde nemen. Eén kind heeft sinds een paar maanden stemmen die ruzie met elkaar maken en een keer de opdracht gaven om haar zusje van zes te wurgen.

Eén kind vertelde tegen ouders dat er engeltjes tegen hem spraken. Een andere ouder zegt dat haar kind altijd stemmen heeft gehoord. Tijdens een psychose op elfjarige leeftijd namen deze stemmen de overhand. Nu alleen nog wanneer het kind depressief is. Dit kind krijgt tijdens zo'n periode ook suïcidale gedachten.

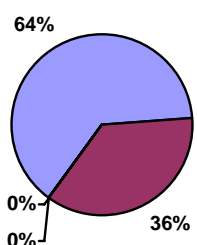


64% zegt dat hun kind last stemmen hoort.
21% zegt dat hun kind geen stemmen hoort
7% zegt dat ze het niet weten

6. Heeft/had uw kind last van scheidingsangst?

E. heeft jarenlang (tot ruim 13 jaar) last gehad van enorme scheidingsangst. Op de peuter- en basisschool moest hij vrijwel elke dag door diverse leerkrachten uit de armen van moeder worden getrokken en ook bij eerste opname vanaf 9 -12 jaar hebben begeleiders hem vaak los moeten trekken van moeder.

Negen ouders geven aan dat hun kind weinig tot geen last van scheidingsangst heeft/had. Van deze negen zegt één ouder dit gedrag alleen te hebben herkend in de eenkennigheidfase, twee ouders zeggen dit gedrag te zien bij het brengen naar de crèche of bij een uithuisplaatsing. Van de andere vijf ouders zeggen er twee dat hun kind op jonge leeftijd erg aan moeder hing. Deze twee kinderen wilden nooit logeren of spelen. Eén van deze ouders geeft aan dat de scheidingsangst zeer ernstig was en tot ruim 12 jaar duurde. In de puberteit werd dit minder, maar de kinderen hangen nog erg aan moeder. Eén ouder zegt dat hun kind moeite met hechten en onthechten van personen en dingen. Periodes van claimen/vastklampen en afstoten wisselen elkaar af.



64% zegt dat hun kind last heeft van scheidingsangst
36% zegt dat hun kind geen last heeft van scheidingsangst

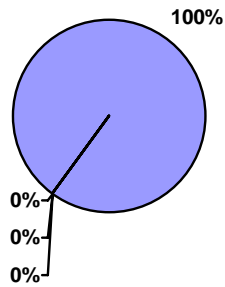
7. Heeft/had uw kind last van veranderingen? Indien ja, hoe uit zich dit?

E. heeft erg lang (tot 16 jaar) erg veel last gehad van veranderingen. Als kind reageerde hij met extreme angsten; paniek en verbaal en non-verbaal agressie. Nu hij 18 jaar is merkt moeder nog steeds grote spanningen als er iets nieuws of anders staat te gebeuren; maar het wordt makkelijker om daar met E. over te praten en angsten zo te verminderen. Bij grote veranderingen, (zoals bij overplaatsing van instellingen), is zijn angst onverminderd groot en reageert hij met extreme agressie.

Op deze vraag zeggen alle ouders dat hun kind last van veranderingen heeft. Het gedrag dat de verandering veroorzaakt verschilt per kind. Het zijn bij drie kinderen vooral de onverwachte veranderingen die bij hen boosheid of verdriet veroorzaken. Van deze kinderen uit één kind zijn boosheid met verbaal geweld naar vader en met verbaal en non-verbaal geweld reageert hij dit op zijn zus af.

Twee kinderen hebben ook last van verrassingen, ook al is het een leuke verrassing.

Een ander kind is hier dubbel in. Hij wordt van veranderingen hyperactief en druk. Aan de andere kant is dit kind snel verveeld en hangt naar veranderingen. De andere kinderen kunnen ook moeilijk met veranderingen omgaan en uiten dit door te huilen en verdrietig te zijn.



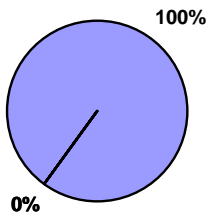
100% zegt dat hun kind last heeft van veranderingen

8. *Vertoont uw kind fysieke agressie? Zo ja, hoe uit zich dit?*

E. vertoont jarenlang tot zijn 17e jaar met sterke fysieke agressie (slaan; schoppen; dingen kapot maken; spugen; bijten); die hij zowel naar anderen uit als naar zichzelf (automutilatie en suïcidaal gedrag). Nu, door duidelijke setting en deskundig personeel, veel minder fysieke agressie.

Alle ouders die de vragenlijst hebben ingevuld zeggen dat hun kind fysieke agressie vertoont. De vormen waarin dit zich uit zijn slaan, stompen, schoppen, spugen en het gooien van spullen en meubilair.

De agressie tegen personen lijkt willekeurig en is gericht tegen familieleden maar ook tegen groepsgenootjes en groepsleiding.

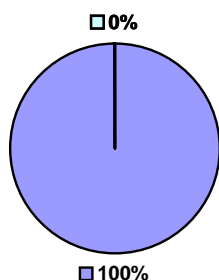


100% zegt dat hun kind fysieke agressie vertoont

9. *Vertoont uw kind verbale agressie? Zo ja, hoe uit zich dit?*

E. heeft zijn hele leven verbale agressie getoond in een zeer ernstige vorm.

Alle ouders die de vragenlijst hebben ingevuld zeggen dat hun kind verbale agressie vertoont. Het uit zich vooral in schelden en overschreeuwen. Een kind maakt er een grommend geluid bij.

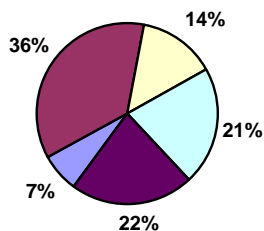


100% zegt dat hun kind verbale agressie vertoont

10. Heeft uw kind vrienden? Indien ja, hoeveel vrienden en geeft dit problemen?

E. heeft vanaf zijn 5e jaar tot aan zijn 17e jaar 1 vriend gehad. Dat was een buurjongen met een licht autistische stoornis. De vriendschap bestond voor het grootste gedeelte uit samen computeren. Van echt contact zoeken was weinig sprake. Nu deze jongen zijn eigen weg gaat heeft E. geen vrienden meer.

Van de veertien ouders heeft één ouder geen antwoord op deze vraag gegeven. Vijf ouders zeggen dat hun kind geen vrienden heeft. Drie ouders zeggen dat hun kind één vriendje heeft. Eén ouder zegt dat hun kind twee vriendjes heeft maar hier te lang mee om kan gaan omdat hij anders vervelend wordt. Eén ouder zegt dat haar dochter twee vriendinnen heeft en deze vriendschap geen problemen geeft. Een ouder zegt dat haar kind alleen in de schoolse situatie met vriendinnen omgaat. Een ouder zegt dat haar kind geen vriendschap heeft maar alleen speelt op school en met het buurmeisje. Een ouder zegt dat haar kind geen echte vriendjes heeft omdat het kind 5 jaar is.



36% zegt dat hun kind geen vriendjes heeft

14% heeft geen antwoord gegeven

21% zegt dat hun kind een vriendje heeft

7% zegt dat hun kind dat de vriendschap geen problemen geeft

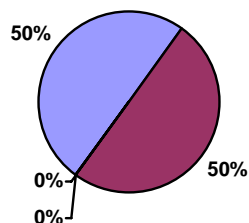
22% zegt dat hun kind in de vriendschap wel problemen heeft

11. Zijn er problemen met eten? Indien ja, hoe uit zich dat?

E. heeft nooit problemen met eten gehad; niet meer dan een gewoon kind.

Zeven ouders zeggen dat hun kind geen problemen heeft met eten. Van deze kinderen is er één kind dat wel problemen heeft met het eten op de groep waar hij woont. Eén kind heeft enigszins problemen

met eten omdat het geen harde stukjes in zijn eten lust. Het liefst eet het kind pap. Bij één kind zorgt het eten voor veel spanning aan tafel omdat het kind met geluiden eet. (smakgeluiden)
 Bij één kind mag het eten op het bord elkaar niet aanraken. Het kind houdt niet van ingewikkelde smaken. Eén kind zegt dat het eten vooral overdag veel problemen geeft omdat het kind niet te remmen is en steeds meer wil. Eén ouder zegt dat haar kind na een anorexia periode van een jaar onevenwichtig heen en weer schiet tussen grenzeloos eten naar binnen proppen en frustraties wegeten tot te weinig eten door haar zwart/wit denkwijze. Eén ouder zegt dat het kind nooit op de afgesproken tijden wil eten omdat hij veel tussendoor eet. Dit kind heeft veel behoefte aan vet voedsel.

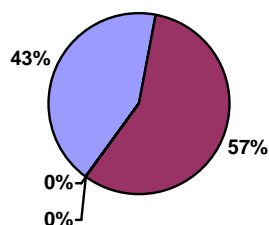


50% zegt dat hun kind problemen met eten heeft
 50% zegt dat hun kind geen problemen met eten heeft

12. Zijn er problemen met het dragen van bepaalde kleding? Indien ja, hoe uit zich dit?

E. heeft tot zijn 15e jaar alleen maar joggingbroeken gedragen; andere broeken met een rits of knopen kon hij niet verdragen. Schoenen en sokken hebben tot zijn tiende jaar altijd problemen gegeven. Kriebelige kleding verdraagt hij niet. Het beddengoed zit vaak niet goed genoeg. Als kind was de overgang van bv zomer- naar winterjas problematisch.

Zes ouders zeggen dat hun kind geen last van dragen van bepaalde kleding heeft. Twee van deze ouders zeggen dat hun kinderen alleen problemen met het dragen van de sokken hebben gehad. Vier ouders zeggen dat hun kind last heeft/ gehad van labels, knopen en kriebelige kleding. Eén ouder zegt dat het kind alleen problemen heeft met nieuwe kleding en twee ouders zeggen dat hun kind alleen met te strakke of te losse kleding problemen heeft. Eén ouder zegt dat hun kind het liefst in ondergoed loopt. De overgang van de seizoenen gaat aan hem voorbij. Dit kind heeft niet door dat er bij bepaalde temperaturen een bepaalde kleding hoort.

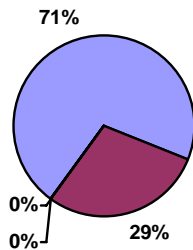


43% zegt dat hun kind geen noemenswaardige last heeft met het dragen van bepaalde kleding
 57% zegt dat hun kind wel last heeft van het dragen van bepaalde kleding

13. *Vertoont uw kind suïcidaal gedrag? Indien ja, hoe uit zich dit?*

E. had als peuter en kleuter al uitspraken over doodmaken en dood willen. E. is als 8-jarige jongen door een balkonruit gesprongen om een eind aan zijn leven te maken. Tijdens eerste opname (9-12 jaar) smeekte hij moeder bij het wegbrengen na het weekend om hem dood te maken, door haar handen om zijn nek te leggen. E. heeft geprobeerd als kind zichzelf te verdrinken in bad.

Van de veertien ouders zeggen tien ouders dat hun kind geen suïcidaal gedrag vertoont. Drie ouders zeggen dat hun kind suïcidaal gedrag heeft vertoont. Van deze kinderen heeft één kind tijdens zijn medicatie en harddrugsgebruik geprobeerd zichzelf tot twee maal toe op te hangen. Eén kind heeft zijn polsen doorgesneden en is meerdere keren uit een raam gesprongen. Eén kind heeft geprobeerd zichzelf te wurgen, geprobeerd zichzelf te verdrinken in bad en geprobeerd te stikken door zijn adem zolang mogelijk in te houden. Eén ouder geeft aan dat haar kind geen suïcidaal gedrag vertoont maar wel uitspraken hierover heeft. Deze plaats ik bij de volgende vraag.

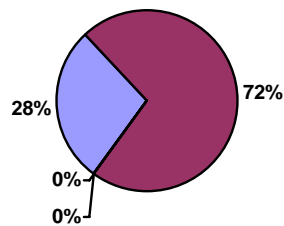


71% zegt dat hun kind geen suïcidaal gedrag heeft vertoont
29% zegt dat hun kind wel suïcidaal gedrag heeft vertoont

14. *Heeft uw kind suïcidale uitspraken? Indien ja, hoe uit zich dat?*

E. doet vanaf jonge leeftijd suïcidale uitspraken. Zoals hij het nu verwoordt op 18-jarige leeftijd: "Ik wil eigenlijk niet echt dood, maar dit leven kan ik niet aan. Ik wil dit leven niet op deze manier".

Vier ouders zeggen dat hun kind geen suïcidale uitspraken heeft. Tien ouders geven aan dat hun kind wel suïcidale uitspraken heeft. Eén kind zou willen dat het nooit geboren was. Twee kinderen hebben uitspraken bij straf of als het zijn/haar zin niet krijgt. Twee kinderen vinden dat hun leven toch geen zin heeft en maar beter dood kunnen zijn. Eén kind wil niet met een handicap leven. Eén kind heeft tijdens zijn periode van harddrugsgebruik gezegd dat hij er een eind aan wilde maken.



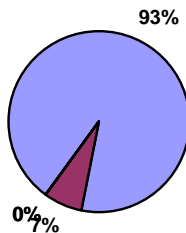
28% zegt dat hun kind geen suïcidale uitspraken heeft
72% zegt dat hun kind wel suïcidale uitspraken heeft

15. Heeft uw kind een laag zelfbeeld? Indien ja, hoe uit zich dit?

E. heeft van jongs af aan een zeer laag zelfbeeld. Dat uit zich in automutilatie en in zeer negatieve uitspraken over zichzelf. Hij vindt zichzelf stom, een domme autist, lelijk en niet waard om te leven.

Eén ouder zegt niet te weten of haar kind een laag zelfbeeld heeft. Alle andere ouders geven aan dat hun kind een laag zelfbeeld heeft. Twee kinderen uiten dit door aan te geven dat ze een rotleven hebben en vinden zichzelf lelijk en stom. De meeste kinderen willen ergens niet aan beginnen omdat ze denken dat ze het toch niet kunnen.

Bij één ouders is het kind erg afwisselend, ze vindt zichzelf lelijk, maar kan ook obsessief met haar uiterlijk bezig zijn.



93% zegt dat hun kind een laag zelfbeeld heeft
7% zegt dit niet te weten

16. Heeft uw kind weleens een psychose gehad? Indien ja, op welke leeftijd en hoe uitte zich dat?

E. heeft lang en regelmatig last gehad van micropsychoses (tot 17 jaar). Dit uitte zich in extreme paniek, angst en agressie. Hij wist na afloop vaak niet meer wat hij had gedaan of gezegd. Bij E. is er wel sprake van een geweten. Achteraf kan hij erge spijt hebben over dingen die hij heeft gedaan of gezegd.

Eén ouder zegt geen idee te hebben of haar kind weleens een psychose heeft gehad. Acht ouders geven aan dat hun kind geen psychose heeft gehad. Één ouder is van mening dat haar kind lichte aanvallen van psychoses heeft gehad. Het kind was onbereikbaar en kijkt met glazige ogen in de wereld. Eén ouder zegt dat haar kind tijdens medicatie en harddruggebruik zichzelf kwijt was en niet meer wist wie hij was en wat hij deed. Eén ouder zegt dat haar kind last van micropsychoses heeft. Dit uit zich in extreme paniek, angst en agressie. Eén ouder zegt dat haar kind op 11 jarige leeftijd een psychose heeft gehad en in deze psychose stemmen hoorde en mensen zag. De stemmen lieten hem gevaarlijke dingen doen zoals zichzelf verdrinken.

Eén ouder zegt dat haar kind vanaf haar 8/9^e jaar langere of kortere periodes heeft gekend met psychotisch gedrag. Dit kind was niet bereikbaar, uit de realiteit, emotioneel, energieloos of uitbarstingen in woede, angst, histerie en hierin doorschieten en in blijven hangen.

4.3 Conclusie

Om tot een conclusie te komen op deze deelvraag neem ik de kenmerken die een percentage boven de 75 % hebben. Het betreft hier 4 kenmerken en één kenmerk van 72 % vind ik belangrijk genoeg om ook te benoemen.

Opvallend is dat alle kinderen verbale en fysieke agressie vertonen en moeite hebben met veranderingen van welke aard dan ook. Ik heb geen cijfers kunnen vinden over zelfdoding onder

kinderen met autisme maar van de 14 kinderen hebben 10 kinderen suïcidale uitspraken en hebben 4 kinderen een poging tot zelfdoding gedaan. Dit is geen 75% maar belangrijk om het te vermelden.: Ik heb geen cijfers gevonden die bij de Nederlandse jeugd is gemeten met de verhouding tussen gedachten en pogingen. Wel heb ik cijfers ter vergelijking van kinderen met psychiatrische problematiek m.b.t tot zelfdoding: tussen de 14 en 15 jaar is zelfdoding zeldzaam, maar vanaf 15 jaar neemt het voorkomen beduidend toe. Meisjes doen 2 à 3 vaker een poging dan jongens. 2,2 % van de jongeren in het voortgezet onderwijs heeft weleens een poging gedaan. ([www.jeugdreclassering .nl](http://www.jeugdreclassering.nl)) Dit is een percentage van 2% tegen een percentage van 29% tegen kinderen met MCDD die een poging hebben gedaan en dit op jongere leeftijd.

Verder valt op dat 93 % (13 kinderen) een laag zelfbeeld heeft. Ter vergelijking: het aantal kinderen met psychosociale problemen was 28% bij de 5-6 jarigen en 21% bij de 8-12 jarigen. Hierbij gaat het vooral om lichte gevallen; 1 tot 3% van de 0 tot 12 jarigen heeft volgens de JGZ zware psychosociale problemen. Van de Nederlandse scholieren (11-17 jaar) viel in 2002 13% in het zogenaamde klinisch gebied voor wat betreft internaliserende problemen (teruggetrokken, lichamelijke klachten, angst/depressie). (wwwE.rivm.nl)

Een ander opvallend kenmerk is het hebben van nachtmerries. 85% van de kinderen met MCDD heeft last van nachtmerries. Ter vergelijking; het is onduidelijk hoe vaak nachtmerries bij kinderen voorkomen. (Rigter 2006)

Hoofdstuk 5

5.1

Inleiding

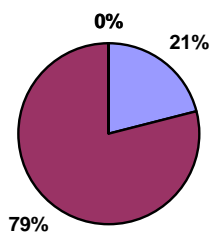
E. heeft door zijn problematiek een zeer grote stempel op het gezin gedrukt. Ouders kampen met psychische en lichamelijke problemen; problemen met hun werkgever en hebben een beperkt sociaal leven. Zijn zus heeft vele heftige situaties meegemaakt en noodgedwongen minder aandacht gekregen. Met deze deelvraag wil ik onderzoeken hoe dat stempel in andere gezinnen aanwezig is.

5.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag “ Wat is de invloed van een kind met MCDD op het gezin en omgeving”?

1. Wat is de samenstelling van uw gezin?

E. heeft tot zijn 5e jaar samen met vader, moeder en ouder zusje gewoond. Vanaf zijn 5e jaar zijn de ouders van E. in goed overleg harmonieus gescheiden en ging E. 1 keer per week naar zijn vader, samen met zus. Ouders van E. zijn al die jaren bevriend gebleven en alle zaken rondom de kinderen zijn altijd samen geregeld, besproken en uitgevoerd en dat gebeurt nu nog steeds. E. werd met 9 jaar voor het eerst voor bijna 3 jaar opgenomen; bezoeken aan E. werden samen door ouders en zus afgelegd. Vader woont sinds 5 jaar samen en moeder gaat binnenkort na 4,5 jaar samenwonen hertrouwen.

Drie van de veertien kinderen met MCDD komen uit een éénoudergezin. Eén van deze kinderen is enig kind. De overige kinderen met MCDD komen uit gezinnen waar twee opvoeders aanwezig zijn. Van één van deze kinderen is de moeder hertrouwd. Alle kinderen hebben 1 of meer brusjes (brusjes zijn broers en zussen van het MCCD kind). Sommige brusjes zijn ouder en sommige brusjes zijn jonger.



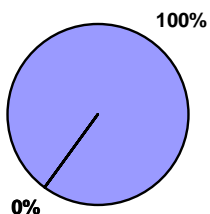
21% Kinderen met MCDD uit een eenoudergezin.

79% Kinderen met MCDD waar er twee opvoeders in het gezin aanwezig zijn en heeft meerdere brusjes.

2. Hoe is de relatie met moeder?

E. heeft een zeer sterke band met zijn moeder. Zij is jarenlang zijn veilige plek geweest en heeft E. tot zijn 9e jaar opgevoed. De relatie met moeder kenmerkt zich door sterke afhankelijkheid en heftigheid en veel liefde. Claimend gedrag; een haatliefde verhouding vanuit de kant van E. Nu hij wat ouder wordt en moeder meer afstand kan nemen lijkt de relatie tussen moeder en E. minder afhankelijk te worden. Maar nog steeds vertelt E. zijn problemen en zorgen het meest aan moeder.

De kinderen hebben over het algemeen een goede relatie met moeder. Eén ouder zegt dat haar kind erg claimend in zijn gedrag is. Eén ouder geeft aan dat haar relatie met haar dochter een haatliefde relatie is. En één ouder zegt dat de relatie met haar kind heftig is. Het kind houdt veel van haar, maar moeder is ook de eerste die figuurlijk de klappen krijgt. Eén ouder geeft aan dat haar relatie met haar kind symbiotisch is.

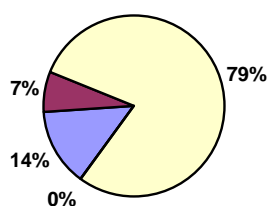


93 % van de ouders geven aan dat de relatie met moeder goed is te noemen.

3.Hoe is de relatie met vader?

De relatie met vader is goed. Nu E. wat ouder wordt legt hij niet alles meer neer bij moeder, maar kan dat af en toe nu ook bij vader.

De ouders zeggen dat de relatie over het algemeen goed is. Eén ouder zegt dat haar kind met de vader de escalaties opzoekt en een andere ouder zegt dat de (stief) vader een onbelangrijke factor is. Eén vader is niet in beeld en van één kind is de vader net als het kind verslaafd en is weinig in beeld.

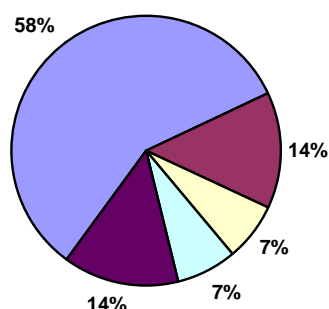


79% zegt dat de relatie met vader over het algemeen goed is
14% zegt dat de vader onbelangrijk is
7% zegt dat vader niet in beeld is

4.Hoe is de relatie met broers en zussen?

De relatie met 3 jaar oudere zus en E. is goed. Zus is al 3 jaar het huis uit. Toen zij beiden nog kinderen waren, was het voor zus af en toe knap moeilijk om met de problematiek van haar broertje om te gaan, maar dit heeft eigenlijk nooit tot heftige escalaties geleid. E. kijkt erg op tegen zijn zus; soms is het moeilijk voor hem als hij beseft dat "zij een goed leven heeft en ik niet".

Van de veertien ouders zeggen er acht dat de relatie met brusjes goed is te noemen. Één kind heeft geen brusjes en één ouder zegt dat de relatie een haatliefde relatie is. Één ouder zegt dat de relatie met brusjes een relatie met veel conflicten is. Twee ouders zeggen dat de relatie met brusjes wisselend is en één ouder zegt dat het dubbel is omdat het kind niet zonder ze kan en ze opzoekt, maar ook veel onrust veroorzaakt.

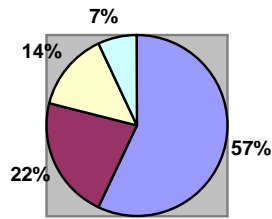


58% zegt dat de relatie met brusjes goed is
14% zegt dat de relatie zich kenmerkt door veel conflicten
14% zegt dat de relatie wisselend is
7% zegt dat de relatie onrust veroorzaakt.
7% heeft geen brusjes

5. In hoeverre heeft het hebben van een kind met MCDD invloed (gehad) op uw werk?

De moeder van E. is gaan werken toen E. voor de derde maal uit huis werd geplaatst. Door alle zorgen, problemen en afspraken met instellingen heeft moeder zich meerdere keren langdurig ziek moeten melden. Dit heeft als gevolg gehad, dat zij vorig jaar haar baan is kwijtgeraakt. Gelukkig heeft zij haar functie alsnog terug gekregen, onder voorwaarde dat zij zich niet meer ziek meldt door problemen met E. De vader van E. heeft ruim anderhalf jaar parttime gewerkt, om E. gedeeltelijk thuis op te vangen. Nu neemt hij nog regelmatig vrij om gesprekken over E. bij te kunnen wonen en wekelijks gaat hij eerder weg om met E. te gaan trainen voor voetbal. Het gevolg is dat de werkgever van vader hier niet echt gelukkig mee is en dat dit regelmatig naar voren komt tijdens functioneringsgesprekken.

Twee ouders zeggen dat het hebben van een kind geen of weinig invloed heeft/gehad op het werk. Eén ouder zegt dat ze gestopt is met werken omdat het steeds slechter gaat met haar kind en de combinatie niet meer aankon. Een andere ouder zegt dat een kind met MCDD veel invloed heeft gehad omdat ze regelmatig door school werd gebeld met de boodschap dat haar kind onhandelbaar was en opgehaald moest worden. Bij één ouder is haar contract tot tweemaal toe niet verlengd door de problemen die ze thuis met haar kind had. Één ouder zegt dat haar kind heeft geprobeerd om invloed uit te oefenen tijdens haar thuiswerk als vrijwilligster zodat zij zou stoppen met werken. Bij een ander kind moet de vader veel vrij nemen om met dit kind bezoeken te brengen aan specialisten en hulpverleners. Eén ouder zegt dat het invloed heeft op zijn werk als hij wordt gebeld op zijn werk omdat zijn dochter een IBS (in bewaringstelling) of een tijdelijke overplaatsing per ambulance heeft. Deze ouder heeft wel begrip op zijn werk. Een andere ouder kon niet gaan werken omdat ze geen NSO (naschoolse opvang) kon vinden. Drie ouders zijn fulltime huismoeder omdat de combinatie niet te maken is. Één ouder is gaan werken na de uithuisplaatsing.

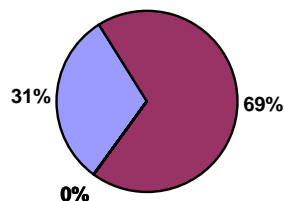


57 % van de ouders zeggen dat het invloed heeft op het werk
 22% van de ouders werkt niet
 14% van de ouders zeggen dat het geen invloed heeft
 7% van de ouders is gaan werken na de uithuisplaatsing

6. In hoeverre heeft het hebben van een kind met MCDD invloed(gehad) op uw relatie met uw partner? Kunt u voorbeelden geven?

E. heeft veel invloed gehad op de relatie van zijn ouders; mede daardoor besloten ouders te scheiden toen E. 5 jaar oud was. Er was vrijwel geen tijd voor iets anders dan E., toen hij opgroeide. E. claimde zijn moeder volledig en de zorgen en het verdriet om E. waren moeilijk te delen en te verwerken voor ouders. Moeder maakte E. en zijn escalaties elke dag bijna 24 uur per dag mee en had weinig emotionele steun van vader. Maar het hebben van een kind als E. levert zoveel problemen op dat moeder het gedrag van vader nu in het juiste kader kan plaatsen. Vader trok zich in die tijd erg terug voor alle problemen. Vader heeft sinds 11 jaar een andere relatie; ook hier hebben de zorgen en problemen rondom E. een grote impact op de relatie. Dit geldt ook voor moeder met haar nieuwe partner.

Eén ouder heeft geen partner en vier ouders zeggen dat het kind geen invloed op de relatie heeft. Vijf ouders zeggen dat het hebben van een kind met MCDD veel invloed heeft op de relatie met partner. Van deze ouders is er een gescheiden van vader op 5 jarige leeftijd van het kind, een ander ouderpaar zijn in relatietherapie en werken aan hun huwelijk. Eén ouder kon niet samenwonen met haar partner omdat haar partner zelf ook drie kinderen had. Wanneer deze partner zich bemoeide haatte het kind deze partner. Eén ouder voelde zich door haar partner niet serieus genomen en heeft lang aan zichzelf getwijfeld en voelde zich alleen in de relatie.

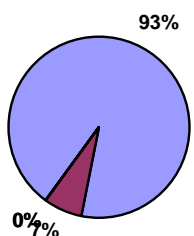


31% zegt dat het geen invloed heeft gehad op de relatie met partner
 69% zegt dat het veel invloed heeft op de relatie

7. In hoeverre heeft het hebben van een kind met MCDD invloed (gehad) op uw relatie met uw andere kinderen? Kunt u voorbeelden geven?

De moeder van E. is zelf opgegroeid met een 4 jaar oudere verstandelijk gehandicapte broer; zij weet dus wat het is voor haar dochter om zo op te groeien. Natuurlijk heeft E. invloed gehad op de relatie met dochter; maar vader en moeder hebben altijd geprobeerd hun dochter handenvol liefde en troost te geven. Een voorbeeld is bijv. dat als dochter naar de speeltuin wilde met moeder en E., dat niet altijd kon. Er waren vele beperkingen aanwezig; maar toch kwamen er vaak vriendjes van dochter thuis spelen. Moeder vond dat heel belangrijk voor dochter. Moeder woonde met dochter alleen sinds eerste opname van E. en er is altijd een open en eerlijke band geweest tussen moeder en dochter. Natuurlijk was er minder tijd en aandacht voor dochter; maar door openheid en veel liefde van beide ouders kon dochter hiermee om gaan. Dochter is een fantastisch en bewust mens aan het worden.

Voor één ouderechtpaar is het lastig om de aandacht te verdelen omdat hun andere kind belast is met PDD-NOS. Voor deze ouders is het moeilijk om duidelijk te maken aan hun kinderen waarom ze de kinderen verschillend behandelen. Eén ouder heeft alleen maar het kind met MCDD en kon daarom geen antwoord op deze vraag geven. Zeven ouders zeggen dat zij hun andere kind(eren) te weinig aandacht hebben gegeven omdat het kind met MCDD alle aandacht opeist(te). Eén ouder zegt dat het veel invloed heeft gehad maar geeft geen voorbeeld hiervan. Een ander kind heeft veel last van hoofdpijn waar geen medische aanwijzingen voor zijn. Ouders zeggen dat dit door de thuissituatie komt. Eén ouder zegt dat haar kinderen haar kind met MCDD altijd hebben geaccepteerd maar geeft geen antwoord op de vraag. Eén ouder zegt dat haar dochter het gevoel heeft minder waard te zijn dan haar broertje met MCDD. Door veel inzet is de relatie verbeterd.



93% zegt dat het veel invloed heeft op de relatie met de andere kinderen
7% heeft geen andere kinderen

5.3 Conclusie

De ondervraagde ouders hebben over het algemeen een goede relatie met hun kind. De kinderen hebben een betere relatie met moeder dan met vader. 43% van de moeders verwoorden de relatie met hun MCDD-kind als symbiotisch: een haatliefde verhouding, vier handen op een buik en als de belangrijke andere. Moeders zijn vaak het anker voor hun kind; zij bieden veiligheid.

De relatie met vader verloopt over het algemeen goed, maar hier zijn uitzonderingen op.

Een tweede conclusie die kan worden getrokken is dat de invloed van een kind met MCDD zeer groot is op de relatie van de partners. Van de ondervraagden zegt 69% dat het invloed heeft. Te denken valt hierbij aan scheidingen, niet kunnen samenwonen en de regelmaat waarmee de relatie onder druk staat.

De derde conclusie die uit de antwoorden van deze deelvraag kan worden getrokken is dat een kind met MCDD veel invloed heeft op de relatie met andere kinderen. Omdat een MCDD kind de aandacht opeist krijgen de andere kinderen in het gezin minder aandacht. Dit brengt een extra druk op het gezin. De laatste conclusie die gemaakt kan worden is dat een kind met MCDD veel invloed heeft op het

werk. Het is het oudere kind met MCDD dat de grootste invloed heeft op het gezin. Als voorbeeld neem ik hier de moeder van E. die in de periode door haar werkgever werd bedreigd met ontslag in de periode vanaf het moment dat E. de begeleiders verwonde. Geconcludeerd mag worden dat een kind met MCDD een niet aflatende invloed heeft op het gezin en omgeving.

Hoofdstuk 6

6.1 Inleiding

De ouders van E. zijn vanaf zijn derde jaar met de hulpverlening in aanraking gekomen. Op 17 jarige leeftijd kreeg hij de uiteindelijke diagnose: MCDD. Hij is meerdere malen doorverwezen naar meerdere instanties en ouders zijn niet altijd serieus genomen. Juiste behandeling en een goede woonplek zijn nog steeds niet gerealiseerd. Met deze deelvraag wil ik onderzoeken of andere ouders ook soortgelijke ervaringen hebben.

6.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag “Welke ervaringen hebben ouders met de hulpverlening”?

1. Op welke leeftijd kreeg uw kind te maken met de hulpverlening? Kunt u mij grof de hulpverleningsgeschiedenis schetsen en met hoeveel hulpverleners u bij benadering te maken heeft gehad? Wat was het (doel) effect van de hulpverlening?

E. kreeg op 3-jarige leeftijd te maken met de hulpverlening tot heden (bijna 19). Het doel van de hulpverlening was diagnosestelling; behandeling; begeleiding en wonen. E. heeft met meer dan 100 hulpverleners te maken gehad. Bijvoorbeeld meer dan 10 psychiaters; zo'n 15 orthopedagogen en heel veel verschillende begeleiders(zowel ambulante als residentieel). Effect onvoldoende en teleurstellend.

Vrijwel alle kinderen krijgen op vroege leeftijd al te maken met de hulpverlening. Bij de meeste kinderen is dit op een leeftijd tussen het derde en zevende levensjaar. Twee kinderen krijgen pas op latere leeftijd met de hulpverlening te maken. Deze kinderen zijn nu 15 en 17 jaar oud en kregen vier jaar geleden voor het eerst te maken met de hulpverlening. Deze ouders merkten pas op latere leeftijd dat hun kind “anders “ dan andere kinderen was. Eén ouder geeft geen antwoord op deze vraag. De hulpverleningsgeschiedenis en het aantal hulpverlenende instanties die bij de behandeling van het kind betrokken zijn geweest zijn afhankelijk van de leeftijd van het kind. Gemiddeld zijn er tussen de vijf en zes hulpverlenende instanties bij het kind betrokken (geweest). Te denken valt aan het RIAGG; Centrum voor Autisme; Jeugd-GGz; Jeugdzorg; Speciaal Onderwijs; orthopedagogen en het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE: voormalig consulenteenteam). Het doel van de hulpverlening van de meeste kinderen was het stellen van een diagnose en onderzoek en behandeling van een ASS. Te denken valt aan logopedie; sensorische motorische fysiotherapie; psycho-educatie en behandeling/begeleiding door kinderpsychiaters en orthopedagogen. Het effect van de hulpverleningstrajecten, die zijn/waren uitgezet, is volgens het grootste gedeelte van de ouders onvoldoende en teleurstellend. Er is nog steeds veel te weinig kennis en deskundigheid over MCDD binnen de hulpverlening; waardoor er nog steeds te veel kinderen verkeerd worden gediagnosticeerd en behandeld/begeleid.

2. Met welke instanties heeft u contact gehad? Kunt u zeggen hoelang u met iedere instantie contact heeft gehad?

Bij E. zijn vele instanties gedurende korte tijd of jarenlang betrokken geweest: RIAGG (4 jaar); Centrum voor Autisme (4 jaar met tussenpozen); Jeugd-GGz (ruim 8 jaar); Instelling verstandelijk gehandicapten (3 jaar); MEE (5 jaar met tussenpozen); CCE (ruim 10 jaar); Universiteit Leiden o.l.v. Berkelaer-Onnes (1,5 jaar); onafhankelijke orthopedagogen; psychiaters en begeleiding (ruim 6 jaar); Universiteit Nijmegen: van der Gaag (diagnosestelling).

Afhankelijk van de leeftijd van het kind hebben de ouders met meerdere instanties te maken gehad. Ouders hebben te maken met instanties als het RIAGG; Bureau Jeugdzorg; Jeugd-GGz (residentieel

en ambulant); CCE; Centrum voor Autisme; MEE en onafhankelijke psychiaters en orthopedagogen. Bij de oudere kinderen is de lijst van hulpverlenende instanties lang en meervoudig; contacten met sommige instanties zijn al jarenlang een gegeven.

3. Heeft u begeleiding gekregen? Wat was het effect en bent u tevreden?

Ouders van E. hebben bij twee instellingen ouderbegeleiding gehad; maar deze werd de eerste maal snel gestopt wegens ontslag ouderbegeleider en de tweede maal omdat de ouderbegeleider de ouders weinig tot niets te bieden had. De problemen rondom E. zijn daarvoor te veel en te complex. Al met al hebben ouders in bijna 19 jaar nog geen anderhalf jaar ouderbegeleiding gehad. Effect was nihil; ouders voelden zich onbegrepen en er was weinig begrip voor het gedrag van E. Ouders zijn ontevreden.

Een consulent van CCE is al ruim 10 jaar betrokken bij E. en zijn ouders; ook MEE en Centrum voor Autisme zijn al jaren betrokken.

Ouders geven aan dat de ouderbegeleiding die zij hebben gekregen onvoldoende is geweest tot helemaal geen ouderbegeleiding. Het grootste gedeelte van de ouders is hier zeer ontevreden over en de begeleiding heeft geen effect gehad.

Er zijn ouders die over de ouderbegeleiding wel tevreden zijn. Vanuit school (school maatschappelijkwerker) is er begeleiding gegeven waar de ouders tevreden over zijn. Eén ouder is tevreden over de oudercursus autisme die zij hebben gehad.

4. Heeft uw kind begeleiding gekregen? Wat was het effect? Bent u tevreden? Kunt u zeggen wat uw kind ervan vond?

E. heeft verschillende soorten begeleiding gehad; zowel ambulant als residentieel. Te denken valt aan orthopedagogen; 1 op 1 begeleiding en begeleiders werkzaam in de Jeugd-GGz. Helaas hadden maar zeer weinig begeleiders genoeg deskundigheid om E. te begeleiden. Er was geen/zeer weinig kennis aanwezig van MCDD en E. heeft dan ook trauma's over gehouden aan vele, ondeskundige begeleiders en instellingen. Ouders van E. zijn over het algemeen ontevreden over de begeleiding van hun zoon.

De kinderen hebben verschillende soorten begeleiding gekregen. Te denken valt aan PGB begeleiding. Bij PGB begeleiding zoeken de ouders zelf begeleiding. Een andere kind heeft veel slechte ervaringen met de hulpverlening gehad. Andere ouders geven aan dat ze over de begeleiding van hun kind tevreden zijn. Er zijn kinderen bij die nog geen begeleiding hebben, omdat ze te jong zijn of sinds kort begeleiding hebben en het effect nog niet gemeten kan worden.

5. Is er voor u een behandel/begeleidingsplan gemaakt?

De diverse instellingen, waar E. heeft gezeten, hebben even zovele begeleidings- en behandelplannen gemaakt; ook externe instanties hebben plannen opgesteld. Al deze plannen hebben weinig tot geen effect gehad.

Bij zeven ouders is er geen behandel/begeleidingsplan gemaakt. Twee ouders weten niet of er een plan is gemaakt en drie ouders zeggen dat het plan weinig effect heeft gehad. Twee ouders geven geen antwoord op deze vraag.

6. *Is uw kind door opname vooruitgegaan?*

E. is nu voor de vierde keer (vanaf 9 jaar) opgenomen en pas nu (bijna 19) is er sprake van vooruitgang.

Acht kinderen zijn nooit opgenomen geweest. Twee ouders zeggen dat hun kind en de situatie verslechterd zijn. Twee ouders kunnen hier nog niet veel over zeggen en twee ouders geven hierop geen antwoord.

7. *Is uw kind door behandeling vooruitgegaan?*

De ouders van E. kunnen niet volmondig zeggen dat E. door behandeling vooruit is gegaan. Zijn hele leven en alle behandelingen; uithuisplaatsingen; therapieën (PMT, stukje psycho-educatie) en 1-op-1 begeleiding bekeken, is E. pas het laatste jaar door begeleiding van deskundig personeel en duidelijke structuur binnen Jeugd-GGz vooruit gegaan. Dat zijn pubertijd aan het aflopen is (is bijna 19) heeft daar volgens ouders de meeste invloed op. Ook het feit dat E. zich kan bewegen op een afgesloten terrein met 'gewone' jongeren en geen verstandelijk gehandicapten.

Drie ouders zeggen dat dit niet van toepassing is. Bij vier ouders zijn door de behandeling de kinderen vooruitgegaan. Ze zijn beter geworden in sociale vaardigheden en de zelfredzaamheid. Deze vraag had anders gesteld moeten worden omdat de meeste ouders zich afvragen op welke gebieden hun kind vooruit had moeten gaan.

8. *Gebruikt uw kind medicatie? Indien ja, op welke leeftijd kreeg hij deze medicatie voorgeschreven en welke invloed heeft deze medicatie?*

E. krijgt sinds 6 jarige leeftijd medicatie. Eerst Dipiperon tot aan 50 druppels per dag.(6-9 jaar); Zyprexa en Fevarin (9-12); Risperdal en Fevarin (12-heden); incidenteel Oxazepam bij grote onrust.

Zes kinderen krijgen geen medicatie. Eén kind heeft in het verleden Dipiperon en Melatonine gebruikt maar na gestopt te zijn merken de ouders geen verschil. Eén kind gebruikt geen medicatie omdat hij verslaafd is aan harddrugs.

Eén kind gebruikt alleen Dipiperon en de ouders merken een licht effect bij het kind.

Een ander kind heeft Risperdal en Dipiperon gebruikt en werd hier rusteloos en kreeg hoofdpijn van de medicatie.

Een ander kind kreeg op de leeftijd van zes jaar Dipiperon maar dit had geen effect, op de leeftijd van acht jaar kreeg het kind Zyprexa en Fevarin, in eerste instantie had dit effect maar bleek later onvoldoende, op de leeftijd van tien jaar kreeg het kind Risperdal en Fevarin en dit had wel het gewenste effect. Het dempte de angsten maar had wel periodes van depressiviteit.

Een ander kind kreeg op de leeftijd van 11 jaar antidepressiva en Risperdal wat een gewichtstoename als effect had, op twaalfjarige leeftijd kreeg het Seroquel, antipsychotica en medicatie tegen de dwanghandelingen, op veertienjarige leeftijd kreeg het Seroxat, antipsychotica en medicatie tegen de dwanghandelingen en heden krijgt het Abilify, antipsychotica en medicatie tegen dwanghandelingen.

Een ander kind gebruikt alleen medicatie voor ADHD.

9. Heeft uw kind meerdere diagnoses gehad? Indien ja, welke diagnose en op welke leeftijd?

E. heeft verschillende diagnoses gehad: pervasieve ontwikkelingsstoornis (3 jaar); autistische ontwikkelingsstoornis (5 jaar); autisme (6 jaar); Autisme en LVG (licht verstandelijk gehandicapt) (9 jaar); MCDD (17 jaar)

Ouders zeggen dat hun kind meerdere diagnoses heeft gehad alvorens de diagnose is gesteld. Te denken valt aan ADHD, autistische, Asperger en PDD-NOS. Vrijwel alle eerdere diagnoses die zijn gesteld, zijn diagnoses binnen het autistische spectrum.

10. Op welke leeftijd kreeg uw kind de diagnose MCDD? Heeft het kind die diagnose altijd gekregen? M.b.t. het tweede gedeelte van deze vraag verwijst ik naar de vorige vraag.

E. kreeg pas op 17 jarige leeftijd (drie maanden voor zijn 18^e verjaardag) de diagnose MCDD. De diagnose is op verzoek van zijn ouders na lang (2 jaar) aandringen van het CCE uiteindelijk gesteld door Professor Dr. van der Gaag.

Eén kind heeft nog niet de officiële diagnose MCDD gekregen. Van vier kinderen is de diagnose MCDD altijd hetzelfde geweest. Deze kinderen zijn vijf en zeven en twee kinderen zijn acht jaar oud. De leeftijd waarop het kind de diagnose MCDD kreeg is zeer verschillend per kind. Drie kinderen kregen de uiteindelijke diagnose pas op zeventienjarige leeftijd. En één kind kreeg op vijftienjarige leeftijd de diagnose. De leeftijd waarop de overige kinderen de diagnose kregen ligt tussen de zes en tien jaar.

11. Heeft u inzicht in de rapportages?

Niet bij alle instellingen hebben de ouders van E. inzage in de rapportages gehad. Soms kregen zij gedeeltelijk inzicht; bij de huidige instelling krijgen de ouders een evaluatierapport per kwartaal. De ouders van E. krijgen geen inzage in de dagelijkse rapportages; kunnen wel mondeling informatie krijgen van de begeleiders. Over het algemeen vinden de ouders van E. dat ouders recht hebben op alle rapportages en alles wat er op papier staat geschreven over hun kind; zeer jammer dat ouders daar zelf in de meeste gevallen achteraan moeten zitten. Daar ligt een concreet verbeterpunt voor de instellingen, vinden de ouders van E.

Drie ouders geven aan niet te weten of ze inzicht in de rapportages hebben. Vier ouders geven aan dat ze weinig inzicht in de rapportages hebben en willen meer inzicht hebben. Vijf ouders geven aan wel inzicht in de rapportages te hebben. Eén ouder zegt geen inzicht in de rapportages te hebben en één ouder geeft hier geen antwoord op.

12. Heeft u inspraak in de behandeling van uw kind? Bent u daar tevreden over?

Zeer weinig is de ervaring van de ouders van E. Bij de ene instelling zijn er wel meer overleggen met de ouders; wordt er ook naar ze geluisterd; maar vaak ook hebben de ouders van E. ervaren dat behandelaars teveel hun eigen idee over de behandeling doorzetten en te weinig of helemaal niet adviezen en kennis van hen meenamen in de behandeling en begeleiding van hun zoon. Het veelvuldig isoleren van E. van zijn 9e tot zijn 12e jaar is een voorbeeld hiervan. De ouders gaven aan dat dit ten eerste wettelijk verboden is; dat er geen verbetering in het gedrag van hun kind merkbaar was; integendeel zijn angsten; agressieve uitingen en suïcidaal gedrag namen toe. Er werd niet naar de ouders van E. geluisterd; er werd zelfs bedreigd met een tijdelijke uitzetting uit de ouderlijke macht, zodat de behandelend psychiater door kon gaan met zijn behandeling waar veelvuldig isoleren een

groot onderdeel van was. De ouders hebben E. toen weggehaald uit die instelling. E. heeft grote trauma's overgehouden van het isoleren.

Zeven ouders zeggen dat zij tevreden zijn over de inspraak in de behandeling van hun kind. Twee ouders zijn niet helemaal tevreden omdat ze vinden dat behandelaars teveel hun eigen gang gaan en niet goed naar de ouders luisteren. Vier ouders zeggen dat hun kind nog geen behandeling heeft en een ouder zegt geen inspraak te hebben.

6.3 Conclusie

Alle kinderen komen al op vroege leeftijd in aanraking met de hulpverlening en krijgen dan met meerdere instanties te maken. Voordat de diagnose MCDD wordt vastgesteld zijn er bij de kinderen verschillende diagnoses gesteld. Deze diagnoses bevinden zich allemaal in het veld van de autisme spectrumstoornissen.

Ook geven ouders aan dat de ouderbegeleiding onvoldoende is en zijn daar ontevreden over. Verder valt op dat er bij veel kinderen geen begeleidingsplan is opgesteld en er weinig inzicht in de rapportages is.

De gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen met de hulpverlening zijn:

- ouders en kinderen hebben al op vroege leeftijd te maken met de hulpverlening,
- ouders en kinderen hebben met meerdere instanties te maken,
- er is geen tot onvoldoende ouderbegeleiding aangeboden en
- de kinderen hebben meerdere diagnoses in het autistisch spectrum gehad.

Een andere conclusie is dat E. en de ouders van E. veel onbegrip en onwetendheid van de hulpverlening hebben ondervonden. Hierdoor lijkt het of E. van de ernstige gevallen zijn en dat is hij ook. Vijftien jaar geleden was de stoornis onbekender dan heden. Door de onbekendheid van de stoornis en dus ook van zijn gedrag is er veel misgegaan in de hulpverlening van E. Het lijkt erop dat de ouders van E. constant achter de feiten aanlopen. Iedere keer dat zij hebben gewaarschuwd dat het slecht met hun zoon ging werd er niet naar hun geluisterd.

Hoofdstuk 7

7.1 Inleiding

E. heeft al bijna negen jaar geen onderwijs gehad; en dit terwijl hij een IQ van 85 heeft. Door zijn gedrag is hij steeds doorverwezen en heeft uiteindelijk helemaal geen vorm van onderwijs meer gehad. Met deze deelvraag wil ik onderzoeken of andere ouders ook deze ervaringen hebben.

7.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag "Wat zijn de ervaringen van ouders met het onderwijs"?

1. Heeft uw kind momenteel onderwijs?

E. heeft vanaf zijn 10e jaar geen onderwijs meer gehad.

Dertien kinderen genieten momenteel onderwijs. Een ouder zegt dat haar kind momenteel geen onderwijs volgt.

2. Welke vormen van onderwijs heeft uw kind gehad?

E. heeft van 3-5 jaar op een speciale peuterschool gezeten. Van 5-7 jaar heeft E. in de kleuterklas van het Pedologisch Instituut onderwijs gevolgd. Van 7-9 jaar heeft E. op twee Lom-scholen onderwijs gevolgd. Van 9,6 jaar tot 10 jaar heeft E. op de Werkplaats van de Leo Kannerschool gezeten: een speciale anti-klas met 1 leerkracht en 2 assistenten. Na een paar maanden was E. niet meer welkom door zijn gedragsproblematiek. Op andere scholen werd E. geweigerd.

Op 13-jarige leeftijd, tijdens verblijf op gesloten setting binnen Jeugd-GGz, nog een half jaar ambulant les gehad eenmaal per week. E. is nooit verder gekomen dan het niveau van groep 4. Moeder en CCE hebben alles uit de kast gehaald (oa. tweede kamervragen, wethouder van onderwijs) op E. ergens onderwijs te laten volgen, maar tot nu toe wordt hij overal geweigerd.

Dertien kinderen hebben het reguliere basisonderwijs gevolgd of volgen dit nog steeds. Dit is afhankelijk van de leeftijd van het kind. Andere vormen van onderwijs dat door de kinderen is gevolgd zijn: speciaal basis onderwijs, speciaal voortgezet onderwijs, ZMOK, en cluster 4 (nnder cluster 4 vallen de scholen voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, langdurig zieke kinderen zonder een lichamelijke handicap en onderwijs aan kinderen in scholen die verbonden zijn aan pedologische instituten).

3. Is het onderwijs toereikend voor uw kind?

Voor E. is het onderwijs nooit toereikend geweest; sterker nog: één grote desillusie. Oorzaken: onjuiste diagnoses; verkeerde plaatsingen en ondeskundige leerkrachten, ontwetend over de stoornis MCDD. E. is tot voor kort altijd als licht verstandelijk gehandicapt gediagnosticeerd; dit blijkt na derde IQ test onjuist te zijn. E. is nooit goed ingeschat; niet qua niveau en niet qua stoornis.

Van de veertien ouders zeggen tien ouders dat het onderwijs niet toereikend is voor hun kind. Oorzaken zijn moeite hebben met de sociale interacties, te grote klas en moeite met de leerstof door bijvoorbeeld dyscalculie (rekenstoornis).

Eén kind heeft een IQ van 130 maar kan de leerstof niet opnemen omdat "zijn hoofd vol zit".

Ook voor een ander kind is het onderwijs niet toereikend omdat het "hoofd vol is", dit kind mist ook de motivatie.

4. Heeft uw kind problemen ervaren op school? Zo ja, welke problemen?

E. heeft altijd grote problemen gehad op de diverse scholen: leerstof werd niet goed aangeboden; voelde zich onveilig; werd vaak opgesloten; verkeerd ingeschat qua stoornis, diagnose en IQ. Leerkrachten konden niet goed omgaan met zijn agressieve gedrag en zijn angsten. Door zijn stoornis kon E. zich moeilijk concentreren en was snel afgeleid.

Van één kind zeggen de ouders dat de problemen te maken hebben gehad omdat de leerstof op de basisschool te moeilijk voor hun kind was. Veel kinderen hebben moeilijkheden met de sociale interacties op school. Een aantal van deze kinderen wordt op school gepest. Ook concentratieproblemen en het straffen door de docent zijn een veelvoorkomend probleem. Een ander kind heeft problemen met de schrijfstijl van de docent omdat deze in blokletters schrijft.

5. Wordt er op school rekening gehouden met de stoornis van uw kind? Zo ja, op welke wijze?

Alleen op het Pedologisch Instituut en de Werkplaats werd er rekening gehouden met een stoornis van W; maar MCDD was toen nog onbekend en men schatte E. dan ook verkeerd in.

Alle ouders zeggen dat er rekening wordt gehouden met de stoornis van hun kind. Deze ouders zeggen niet op welke manier dit gebeurt. Bij één kind wordt van tevoren verteld wat er gaat gebeuren. Eén ouder zegt dat dit afhankelijk is van de leerkracht die voor de klas staat. Een kind zit in een speciale crisisklas en krijgt 3 kwartier per dag les.

6. Wordt de leerstof op een aangepaste manier aangeboden? Zo ja, hoe?

Alleen op de Werkplaats van de Leo Kannerschool werd de leerstof aangepast aangeboden. E. zat met een tafel tussen twee boekenkasten in en werkte zijn werkjes af van links naar rechts. (Auti-methode).

Twee ouders zeggen dat de lesstof niet op een aangepaste manier wordt aangeboden. Bij één kind wordt alleen rekenen aangepast aangeboden omdat het kind dyscalculie (rekenstoornis) heeft. Twee kinderen werken op individueel niveau en een kind werkt in een groepje wat is samengesteld op leeftijd en niveau. Bij een ander kind wordt de lesstof aangeboden wat aansluit bij het leertempo van het kind. Drie ouders zeggen dat het niet van toepassing op hun kind is.

3.3 Conclusie

Alle kinderen van de ondervraagden hebben op het moment van de vragenlijst onderwijs. E. heeft vanaf zijn tiende geen onderwijs meer. Alle ondervraagden zeggen ook dat het onderwijs niet toereikend voor hun kind is. Dit is een kenmerk. De oorzaken liggen in de sociale interacties, een te grote klas en moeite met de leerstof. Bij alle kinderen wordt er rekening gehouden met de stoornis van het kind. E. is hierop een uitzondering want hij heeft al tien jaar geen onderwijs.

Hoofdstuk 8

8.1 Inleiding

De weg die E. samen met zijn ouders al bijna 16 jaar aflegt in de hulpverlening wordt gekenmerkt door onwetendheid en ondeskundigheid. Dit heeft op het leven van E. en zijn ouders een zeer grote invloed gehad. E. heeft bijvoorbeeld trauma's overgehouden aan het overplaatsen van instelling naar instelling en het veelvuldig isoleren. Met deze deelvraag wil ik onderzoeken wat er in de hulpverlening veranderd moet worden om kinderen/jongeren met MCDD op de goede wijze te kunnen begeleiden en behandelen.

8.2 Verwerking van de antwoorden op de deelvraag "Hoe zijn deze kenmerken te vertalen naar adviezen voor de hulpverlening"?

1. Hoe moet de hulpverlening er volgens u uitzien? Kunt u vijf aspecten noemen die volgens u het eerst aangepakt moeten worden?

De ouders van E. noemen de volgende 5 aspecten: eerdere diagnosestelling; deskundige begeleiding op Hbo-niveau; communicatie instelling-ouders; meer behandelplekken; adequate woonvoorzieningen (longstay)

Zoveel ouders, zoveel antwoorden wat het eerst moet aangepakt worden. In de antwoorden die de ouders hebben gegeven vallen er wel een aantal overeenkomsten op die beter zouden kunnen. Ouders geven aan dat het luisteren naar de ouders verbeterd moet worden. Ook de communicatie tussen diverse instanties blijkt een punt van ergernis. Als laatste worden meer mogelijkheden voor wonen, werk/dagbesteding en onderwijs genoemd. Een aantal ouders konden hier geen uitspraken over doen. Het is met name de ondeskundigheid van begeleiders van het oudere kind met MCDD. Het is niet vreemd dat begeleiders deze kennis over deze stoornis niet weten. De stoornis is relatief onbekend en op HBO wordt er al helemaal geen onderwijs gegeven over autisme in het algemeen. Tegenwoordig wordt aangenomen dat ongeveer 1 per 1000 kinderen autisme heeft, waarbij een heel aantal niet aan alle criteria voldoen. (www.kenniscentrum-kjp.nl)

2. Over welke kwaliteiten moet de begeleiding beschikken?

De ouders van E. vinden dat de begeleiding over de volgende kwaliteiten moeten beschikken: Hbo-niveau; kennis over MCDD; ervaring met MCDD; stevig in de schoenen staand; een liefdevolle en respectvolle houding naar het kind toe; respect voor ouders en openstaan voor hun adviezen en gevoelens en vooral neutraal en rustig kunnen reageren bij heftige emoties/situaties.

Hier geldt hetzelfde als bovenstaande vraag. Zoveel ouders, zoveel antwoorden/ wensen over de kwaliteiten van de begeleiding die met hun kind werkt.

Hier zegt men vooral dat liefde voor het kind voor hen erg belangrijk is. Maar ook kennis van en ervaring met MCDD is een kenmerk dat veel genoemd wordt. Respect voor de ouders en cliënt en de communicatie wordt veel genoemd.

Dhr. Drs. P.A. Jochems zegt hier het volgende over:

Ik denk dat het een stabiele persoonlijkheid moet zijn, de persoon moet rust kunnen uitstralen, moet creatief zijn, kennis hebben van psychiatrische stoornissen, en ik denk dat men goed in staat moet zijn om te communiceren. Communiceren met het netwerk vooral. Je moet zorgen dat alles om een jongere heen goed samenwerkt. Maar ook met collega's is het zaak om goed af te stemmen. Zodat er een eenduidige afstemming in de begeleiding/behandeling is.

Hoofdstuk 9

9.1 Inleiding

E. is meerdere malen in meerdere instellingen opgenomen geweest. Bij al deze instellingen is hij er uiteindelijk ook weer uitgezet met de mededeling, dat hij of uitbehandeld of onhandelbaar was en zij de zorg voor E. niet meer konden bieden. Ondanks alle inspanningen van moeder, die al twee maal de politiek hierover heeft benaderd, de media heeft benaderd en gemeentelijke autoriteiten, is er nog steeds geen uitzicht op een woonplek voor haar zoon. Dit komt omdat er in Nederland nog geen woonvoorzieningen zijn voor kinderen/jongeren met MCDD.

Hierdoor kwam ik op de vraag “Wat zijn de criteria voor een aangepaste woonvorm voor kinderen met MCDD?”.

Om deze vraag te beantwoorden heb ik gebruik gemaakt van literatuur en een deskundige Lida van der Put (GZ-Psycholoog, Centrum voor Autisme) geraadpleegd.

In de behandeling van het kind met MCDD zijn volgens Delfos en Van der Gaag (2005) drie pijlers:

1. een aangepaste omgeving, inclusief school
2. gedragstherapie
3. medicatie.

Deze drie pijlers werk ik hieronder uit om een beeld te krijgen wat nodig is om een juiste woonvorm voor deze doelgroep te realiseren.

9.2 Wat zijn de criteria voor een aangepaste woonvorm voor kinderen met MCDD?

1. Welke faciliteiten dienen er aanwezig zijn?

Omdat angsten enorm op de voorgrond staan bij MCDD, is het belangrijk de hulp aan ouders en kind te richten op het verminderen, dempen en voorkomen van de angst. Een eerste hulpmiddel hiertoe is het kind een aangepaste omgeving te bieden: veilig en overzichtelijk (Van der Gaag en Paternotte, 2002). Een middel hiertoe is datgene wat ook bij autistische kinderen ingezet wordt, namelijk het bieden van structuur om op die manier angsten zo veel mogelijk te kunnen voorkomen en te dempen. Gevisualiseerde informatie kan daarbij behulpzaam zijn. Ook dient er een schoolse omgeving gezocht te worden met voldoende structuur en duidelijkheid, waar, rekening houdend met de eigenaardigheden van het kind, sterk ingezet wordt op didactische vorderingen.

Het grote probleem bij MCDD zijn de denkstoornissen. Het is voor het kind met MCDD heel moeilijk orde te scheppen in de chaos aan beelden, gevoelens en gedachten die voor hem of haar allemaal reëel lijken, maar voor een buitenstaander duidelijk een vermenging van werkelijkheid en fantasie zijn. Het kind heeft voortdurend een volwassene als hulp-ik nodig om zich een beeld te kunnen vormen en om realiteit, afstand en grenzen (ten dele) aan te kunnen leren. De “hulp-ik” denkt voor en met het kind mee over het gedrag en de gevolgen, maar probeert ook de innerlijke spraak bij het kind op gang te brengen. (Delfos, Van der Gaag, 2005)

Lida van der Put (GZ-Psycholoog, Centrum voor Autisme) zegt hierover:

Dit is een lastige vraag om te beantwoorden. Omdat deze afdeling ambulante is krijg ik met ouders te maken voor wiens kind een woonvorm moet worden gezocht. We maken dan een profiel van het kind en de specifieke wensen van het kind of jongere. Dan kom ik op een aantal ingrediënten die noodzakelijk zijn. Dat is een plek waar heel veel structuur is en waar als therapievorm cognitieve therapie geboden kan worden. Ook moet emotie regulatie aangeboden kunnen worden. Ook niet onbelangrijk is dat er kennis over deze moeilijke doelgroep bij de socio-therapeuten aanwezig moet zijn. Ze moeten het kunnen herkennen en snappen hoe het beeld van MCDD eruit ziet. Voor deze kinderen is een voorziening waar op hetzelfde terrein wonen werken en vrije tijdsvoorzieningen (drie milieu voorziening) aanwezig zijn het beste. Aan de ene kant worden deze kinderen dan wel beperkt tot het terrein waarop ze wonen, maar deze voorziening biedt wel meer veiligheid. Dus minder angst omdat de overgangsmomenten worden verkleind. Er zijn minder prikkels omdat het bekender en overzichtelijker is. Dit wil niet zeggen dat dit blijvend nodig is, maar kan een opstap zijn en het na verloop door de therapie een drie milieu voorziening niet meer nodig hoeft te zijn . Een drie milieu voorziening sluit aan bij de behoeften van MCDD.

2. Welke therapie is voor MCDD kinderen geschikt?

Psycho-educatie

Psycho-educatie is een eerste stap in het bieden van hulp aan ouders, verzorgers of leerkrachten en het kind (Van der Gaag en Paternotte, 2002). Het is juist het niet begrijpen dat ouders en kind voor raadsels plaatst en die de communicatie tussen ouders en kind beschadigen. Juist die communicatie is van essentieel belang. Ten eerste omdat veiligheid een eerste bescherming is tegen de uitwassen van de aandoening, en slechte communicatie zorgt voor een onveilig gevoel. Ten tweede omdat MCDD gepaard gaat met heftige bizarre angsten en deze door middel van communicatie met het kind aan de realiteit getoetst moeten worden. Het niet begrijpen van gedrag leidt er vaak toe dat men het als gekozen, negatief gedrag beoordeelt, alsof het kind in kwestie de controle heeft over zijn of haar gedrag. Het is echter juist en respectvol om zich te realiseren dat “Deze kinderen lijden aan hun eigen gedrag”.

Gedragstherapie

Hulp bij organiseren van gedachten is voor kinderen met MCDD van essentieel belang. In de behandeling van angsten heeft cognitieve gedragstherapie zijn effectiviteit bewezen. De angst gaat gepaard met cognities en deze kunnen door het behandelen van de cognities veranderd worden, waardoor de angst kan afnemen. Veel gebruikt in dezen is het ABC-schema (Antecedent - wat ging eraan vooraf; Behaviour - wat deed ik, wat was mijn gedrag; Consequences - wat was het gevolg). Het principe is uiteindelijk dat de angst aan de realiteit getoetst wordt. Omdat bij MCDD de irrealistische wereld inherent is aan het probleem en intrinsiek uit het kind voortkomt, is realiteitstoetsing extra nodig, maar ook extra moeilijk. Het kind zal een proces van nadere discriminatie en differentiatie van zijn of haar waarneming en gevoelens moeten ondergaan.

De behandeling op deze manier zal niet de problematiek weghalen, omdat de bron vanuit de aanleg blijft bestaan. Steeds opnieuw zullen nieuwe fantasieën ontstaan die behandeling behoeven. Wel is het zo dat cognitieve gedragstherapie de kinderen een instrument in handen geeft waardoor ze zichzelf leren helpen. Juist dat laatste is een groot probleem. Kinderen met MCDD hebben het gevoel dat ze geen controle over hun leven hebben en dat alles hen steeds overkomt.

Daarbij is het zo dat het hebben van een stoornis, die uit de aanleg voortkomt en die veel aandacht vergt in het opgroeien, het zelfbeeld aantast. Het opbouwen van een positief zelfbeeld zal dan ook een onontbeerlijk onderdeel van de behandeling vormen. (Delfos, Van der Gaag, 2005)

J. Suykerbuik (socio-therapeut, UMC) zegt hierover:

[] Hier wordt heel weinig aan ondersteunende therapie, zoals cognitieve therapie gedaan, maar wel wordt er met gedragstherapie gewerkt. Het aanbieden van gedragsalternatieven op basis van een beloningssysteem waarbij er gekeken wordt naar competenties, wat kan een kind al, vooral heel positief insteken. De insteek is ook gericht om gedrag en dingen die je niet wil, zover dat kan, te negeren in plaats van te straffen. Dat kan niet altijd, agressie tegen groepsleden en leiding wordt niet geaccepteerd, dan ga je over de grens. Alleen goed gedrag wordt beloond. We zijn hier de hele dag heel veel complimenten aan het uitdelen, heel veel schouderklopjes aan het uitdelen, zo van dat doe je goed, omdat er bij de kinderen nog niet zozeer het besef is wat ze wel goed kunnen en op het moment dat je het bekrachtigt zie je dat hier zelfvertrouwen aan ontleend wordt.

Samenvattend; het goede gedrag wordt beloond en het gedrag dat je als groepsleiding niet wil wordt, zolang het kan, genegeerd.

Als een kind boos of geïrriteerd is en die slaat in een kussen wat op de bank ligt, dat zouden wij negeren, zodra daar een ander kind zit, is het anders. We hanteren hier niet “je mag hier niet boos zijn” want dit zou van de gekke zijn want dat hoort bij de stoornis. Maar in ieder geval is het zaak om hier geen grote negatieve druk op te zetten, dat je er zoveel aandacht aan geeft dat je het zou kunnen versterken. Er wordt hier gekeken naar wat wil het kind leren, wat willen de ouders dat het kind leert, wat willen de ouders leren en wat willen ze samen leren. Wij kunnen hier niets zonder de samenwerking met ouders. Wij zouden nog meer met het netwerk willen samenwerken, het gaat nu beter want we kunnen niet zonder elkaar. Ouders zitten vaak met de handen in het haar en willen ondersteund worden. Het is niet zo dat de kinderen hier afgeleverd worden en gewassen en gestreken de deur weer uitgaan. Het is inherent aan het probleem dat de dingen heel slecht bekliven dus alles

wat een kind hier aanleert dat ze dat mee naar huis nemen dat is heel moeilijk. Wat je heel vaak ziet dat ze het hier heel goed doen en thuis terugvallen in het oude gedrag. Dat heeft allemaal te maken dat het niet geïnternaliseerd wordt. Dit hoort hier op het UMC thuis en niet in de thuissituatie. Dit komt omdat ze leren per situatie en de situatie op de behandelgroep is anders dan de situatie thuis en daarom is de samenwerking met ouders zeer belangrijk. Ouders worden uitgenodigd om mee te komen kijken en om mee te komen draaien om te proeven hoe het op de behandelgroep er aan toe gaat. Ouders kunnen dan zien hoe een eetsituatie eruitziet met alle kinderen aan tafel. Als we dan verder kijken, er worden leerpunten van de ouders geformuleerd en dan komen ouders op groep in situaties oefenen. Deze situaties worden ook het liefst gekoppeld aan gedragsprogramma's. Een voorbeeld is het alleen spelen. Ouders worden heel vaak geclaimd, zo van jij moet mij vermaken, dit is even een heel kort door de bocht voorbeeld, en wij hebben dan het alleen-speelprogramma. In dit programma staan dan afspraken, speelt niet met anderen, een tijdsduur die altijd kort is bijvoorbeeld een kwartier, dat de spullen ook opgeruimd worden en dan naar de groepsleiding komt om door te nemen hoe het gegaan is. Is het goed gegaan krijgen de kinderen een sticker. Bij een aantal te behalen stickers krijgen de kinderen een beloning. Wij kiezen altijd voor een sociale beloning bijvoorbeeld een kwartier later naar bed. Als deze kinderen dit op de groep geleerd hebben, ouders geven aan dit is het probleem, ze komen op de groep kijken hoe wij het doen, die oefenen het hier en nemen het mee naar huis en koppelen dit weer terug naar hier. Wij kijken dan hoe is het gegaan, moet er bij gestuurd worden of is het heel goed gegaan. Wat hier gerealiseerd wordt is dat het geleerde niet alleen op en plek blijft. Je kent het gedrag hier maar je kent het ook in de thuissituatie. En het gedeelte wat wij doen, proberen aan ouders uit te leggen omdat zij een aantal dingen die herkenbaar zijn bij het kind ook thuis gaan hanteren. Als je dit niet doet dan blijven het twee werelden. Dan kan je hier dus goede resultaten bereiken maar dat gaat maar tot de deur. Wat ik bijna vergeet en dat hoort niet bij de therapie en dat is wel heel belangrijk, intern, hebben wij ook een aangesloten school omdat de kinderen zeg maar in de thuissituatie en ook op school vastlopen. Wij hebben hier een surrogaat situatie gecreëerd, een soort gezin, met groepsleiders als opvoeders en een normale schoolgang. Wij brengen de kinderen in de ochtend naar school maar bemoeien ons er niet mee. Wel nemen ze uiteraard deel aan het overleg dat wij met de verschillende disciplines hebben.

Lida van der Put (GZ-Psycholoog, Centrum voor Autisme) zegt hierover:

Omdat een woonvorm voor jongeren met PDD-NOS veel overlapping heeft met een woonvorm voor MCDD moet het extra stukje van cognitieve therapie verweven zijn in de dagelijkse structuur van deze woonvorm, maar ook als extra extern aangeboden moet kunnen worden.

Extern moet ook het leren omgaan met emoties worden aangeboden. Als je dit alleen bij de groepsleiding neerlegt doe je deze kinderen te kort.

Uiteindelijk wil je bij jongeren met MCDD bereiken dat ze meer grip krijgen op hun eigen leven, de situaties leren herkennen en daar is ondersteuning met medicatie een onderdeel van want ik ken geen MCDD er zonder medicatie.

Psycho-educatie is voor elke jongere met een stoornis belangrijk en dus ook voor kinderen met MCDD. Voor hen is het moeilijk te snappen van hoe zit dit en dat in elkaar.

3. Medicatie

Medicatie kan soms een uitkomst zijn, een krachtig middel om de overmaat aan angst en de continue toestroom een halt toe te roepen. Er bestaat geen medicatie om de MCDD te genezen, maar wel om de symptomen wanneer deze ernstig worden te bestrijden. Mogelijk zijn: anxiolytica, Buspar®; (atypische) neuroleptica als Risperdal® of Zyprexa®; bètablokkers als Inderal® om het tempo van het lichaam te verlagen. Voor sommige kinderen helpen anti-epileptici als Tegretol® en Depakine® om normaler functioneren mogelijk te maken, een enkele keer stimulantia zoals Ritalin®, in combinatie om druk, impulsief en ongeconcentreerd gedrag te behandelen, of combinaties van deze middelen. SSRI'S (selectieve serotonine heropnameremmers) bij kinderen en adolescenten moeten onder specifieke voorwaarden gebruikt worden. SSRI'S als Fevarin®, Prozac® of Seroxat® kunnen evenwel voor angstvermindering zorgen en stemming verbeteren, zodat ze beter bereikbaar zijn voor ouders,

groepsleiders en leerkrachten. Voorschrijven kan alleen als ouders en jongeren “informed consent” (= geïnformeerde toestemming) geven.

Voor al deze middelen geldt dat er een hoog placebo-effect is. Kinderen met MCDD zijn erg suggestibel. Vaak is het zowel voor de omgeving als ook voor het kind of de jongere raadzaam om de medicatie dubbelblind placebo gecontroleerd in te stellen. Het dwingt de betrokkene en zijn omgeving om heel goed naar gedrag, aanleidingen en consequenties te kijken. En het biedt een reële kans om het effect van de medicatie en de omgevingsfactoren te differentiëren. Het is hierbij belangrijk te beseffen dat de dosis en type medicatie voor iedereen verschillend werkt en dus best hiervoor een psychiater wordt aangesproken die kan helpen bij het bepalen van zowel de aard van de medicatie als de dosis. (Delfos, Van der Gaag, 2005, <http://www.mcdd.info>, <http://www.mcdd.be>)

Eindconclusie:

Op mijn eerste vraagstelling “Wat zijn de gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen van de ouders van E. en de ouders van vergelijkbare kinderen?” zijn er diverse kenmerken aan te merken. Te weten, alle kinderen hebben de onderstaande kenmerken met elkaar gemeen:

- verbale en fysieke agressie
- suicidale gedachten en suïcidaal gedrag,
- het lage zelfbeeld

Over het algemeen hebben de ouders een goede band met hun kinderen. Hier moet gezegd worden dat de moeder degene is bij wie de kinderen zekerheid en veiligheid zoeken. De kinderen hebben een betere relatie met moeder dan met vader.

Ouders geven tevens aan dat een kind met MCDD een niet aflatende invloed heeft op het gezin en omgeving.

Dat de invloed van een kind met MCDD erg groot is op de relatie van de partners is een conclusie die ook uit mijn onderzoek getrokken kan worden. Te denken valt hierbij aan scheidingen, niet kunnen samenwonen en de regelmaat waarmee de relatie onder druk staat.

Een volgende conclusie is dat een kind met MCDD binnen een gezin veel invloed heeft op de relatie met andere kinderen. Omdat een MCDD kind de aandacht opeist krijgen de andere kinderen te weinig aandacht.

Alle kinderen komen al op vroege leeftijd in aanraking met de hulpverlening en krijgen dan met meerdere instanties te maken. Voordat de diagnose MCDD wordt vastgesteld zijn er vaak bij de kinderen al andere diagnoses gesteld. Deze diagnoses bevinden zich allemaal in het veld van de autisme spectrumstoornissen. Ouders geven aan dat de ouderbegeleiding onvoldoende is en zij daar ook niet tevreden over zijn. Verder valt op dat er bij veel kinderen geen begeleidingsplan is opgesteld en er weinig inzicht in de rapportages is.

De gemeenschappelijke kenmerken in de ervaringen met de hulpverlening zijn:

- ouders en kinderen hebben al op vroege leeftijd te maken met de hulpverlening,
- ouders en kinderen hebben met meerdere instanties te maken,
- er is geen tot onvoldoende ouderbegeleiding aangeboden en
- de kinderen hebben meerdere diagnoses in het autistisch spectrum gehad.

Omdat het gedrag van kinderen met MCDD in één-op-één relaties niet zo snel ontspoorde, worden de problemen van ouders niet altijd even serieus genomen. Dit is een van de kenmerken die naar voren zijn gekomen. De ouders van E. en andere ouders vinden dat er slecht naar de ouders wordt geluisterd en voelen zich niet altijd serieus genomen. Het beschermen van hun kind tegen te veel binnenkomende prikkels kan worden opgevat als overbezorgdheid. Daarnaast bestaat het gevaar dat alle energie binnen het gezin erop gericht is om woedebuien van het kind te voorkomen, zodat belangen van andere gezinsleden daaraan te veel ondergeschikt worden.

Een speciale opvoeding

Uit de artikelen in Balans Belang januari 2002 en juli 2002 blijkt dat er helaas geen recept is hoe om te gaan met kinderen met MCDD. Wel kan een speciale opvoeding met veel consequente en wijze leiding de problemen meestal binnen de perken houden. Dit vraagt echter een constante aandacht van de omgeving, waardoor het opvoeden van deze kinderen een uitputtende bezigheid is.

Ouders van kinderen met MCDD moeten altijd proberen hun eigen emoties niet te tonen, vooruit te denken over gebeurtenissen en bedacht te zijn op ongeremde reacties. Zij moeten zichzelf een manier van opvoeden aanleren waarin verduidelijking en begrenzing een tweede natuur wordt. Ook moeten zij leren de denkwereld van het kind te begrijpen en vervolgens in staat zijn om creatieve oplossingen te bedenken. Er moet steeds weer naar oplossingen gezocht worden vanuit de individuele problemen van het kind.

Hieronder heb ik de kenmerken in de ervaringen van de ouders van E. en de andere ouders van kinderen met MCDD op een rij gezet.

Kenmerken van MCDD:

- Alle kinderen vertonen verbale agressie
- Alle kinderen vertonen fysieke agressie
- Alle kinderen hebben een laag zelfbeeld
- 10 van de 14 kinderen hebben net zoals E. suïcidale gedachten
- 4 kinderen hebben net zoals E. suïcidaal gedrag

Kenmerken in de ervaringen op het gezin en de omgeving:

- De kinderen hebben een sterke band met hun ouders en dan vooral met moeder
- Een kind met MCDD heeft veel invloed op de relatie van de ouders
- Een kind met MCDD heeft veel invloed op de relatie van ouders met brusjes.

Kenmerken in de ervaringen met de hulpverlening:

- Alle kinderen en ouders komen op vroege leeftijd in aanraking met de hulpverlening.
- Voordat de uiteindelijke diagnose MCDD wordt vastgesteld heeft het kind meerdere diagnoses in het autistisch spectrum gekregen.
- Ouders krijgen geen of onvoldoende ouderbegeleiding
- Weinig inzicht in de rapportages.

Kenmerken in de ervaringen in het onderwijs:

- Het onderwijs dat wordt aangeboden is niet toereikend voor deze kinderen.
- Bij alle kinderen op E. na wordt er met de stoornis van het kind rekening gehouden

Verschillen:

Het grootste verschil in de ervaringen met andere ouders is dat E. en zijn ouders van E. pioniers lijken te zijn op de gebieden wonen, dagbesteding en onderwijs. Waarom pioniers?

In de tijd dat E. klein was hadden alle hulpverleners, waar hij mee in aanraking kwam nog nooit gehoord van MCDD en andere etikettes als een pervasieve ontwikkelingsstoornis en autisme werden E. al snel opgeplakt. En daarmee ook zijn ouders. E. is daardoor al die jarenlang onjuist benaderd door allerlei mensen binnen de hulpverlening en in het onderwijs; wat zijn ontwikkeling in grote mate heeft gestagneerd. Een schrijnend voorbeeld hiervan is het feit dat E. meer dan leerbaar is en nooit goed onderwijs heeft gehad en zelfs vanaf zijn tiende helemaal geen onderwijs. E. is zich daar erg van bewust en dit draagt bij aan zijn zeer laag zelfbeeld en zijn suïcidale gedachten/uitspraken. De ouders van E. vinden het stuitend dat E. nooit de kans heeft gekregen om zijn mogelijkheden binnen het onderwijs te ontwikkelen. Elke school wees hem af; wilde hem niet hebben en dit heeft nog steeds een enorme invloed op het leven van E.

Omdat er nu meer bekend raakt over MCDD krijgen jonge kinderen nu meer de kans om zich te ontwikkelen. Voor E. is het te laat. Zijn toekomstperspectief blijft onduidelijk.

Gebruikte literatuur

Boeken

- American Psychiatric Association (2005), *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*, 3^e druk, Harcourt Assessment B.V., Amsterdam, ISBN: 9789026517884
- Delfos, M.F.(red), e.a. (2005), *Asperger in meervoud, autisme en haar randgebieden*, SWP, Amsterdam, ISBN: 9066654821
- Delfos, M.F. (2003), *Een vreemde wereld. Over autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS*, 5^e druk, SWP, Amsterdam, ISBN: 906665533
- Jennes, A. (red), Coördinatie-Stuurgroep Autisme (2003), *Autisme-wijzer: begeleiding van leerlingen met autisme. Autisme-KIJK-Wijzer: een intern evaluatie-instrument voor onderwijs aan kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis*, 4^e uitgebreide uitgave, Garant Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, ISBN: 9789044120899
- Peeters, T. (2002), *Het Aspergersyndroom. Autisme in het regulier en speciaal onderwijs. Praktische gids voor leraren en begeleiders*, Garant-Uitgevers, Antwerpen-Apeldoorn, ISBN: 9044112813
- Prof.dr. Rutger van der Gaag , Proefschrift *Multiplex Ontwikkelingsstoornissen*, 1993
- Rigter, J.M.M. (2005) *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen*, 1^e druk, coutinho, Amsterdam, ISBN:9062832997
- Van der Veen/Mulder (2005) *Sociaal onhandig*, van Gorcum, Assen, ISBN: 9023234952
- Zeevalking, M. (2000), *Autisme: hoe te verstaan, hoe te begeleiden?*, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, ISBN: 9031328456

Artikelen

- Art Balans Belang 72, juli 2001, MCDD, PDD-NOS en toch anders
- Balans Belang 74, november 2001, Ouders kijken mee achter de spiegel, over diagnostische aspecten van MCDD
- Balans Belang 75, januari 2002, Who I am in this world, ontwikkelingsproblemen bij kinderen met MCDD
- Balans Belang 77, mei 2002, De videoband mee naar huis. Behandelingsaspecten bij MCDD (en PDD-NOS)
- Balans Belang 78, juli 2002, Een kind met MCDD en de relatie tussen ouder en school
- Balans Belang 1, januari 2003, Interview met twee jongeren. Een broer met PDD-NOS/ MCDD

Internet

- <http://balansdigitaal.nl> bezocht tussen 25-10-2007 / 13-01-2008
- <http://www.McDD.be> bezocht tussen 15-11-2007 / 09-12-2007
- <http://www.McDD.info> bezocht tussen 12-06-2007 /12-02-2008
- <http://www.afdelingen.umcutrecht.nl> bezocht op 12-04-2007
- <http://www.autisme-nva.nl/> bezocht tussen 11-07-2007 – 12-11-2007
- <http://www1.freewebs.com/familievantoor> bezocht op 1-10-2007
- <http://www.oudersvanautisten.nl> bezocht op 11-10-2007
- <http://www.kenniscentrum-kjp.nl> bezocht op 14-04-2008
- <http://nl.wikipedia.org>