

# Mick, maar het liefst niet thuis



Afgelopen zomer raakte Mick in een nieuwe crisis, nadat de instelling waar hij enkele keren per week was de invulling van de dagbesteding had veranderd. Mick kreeg paniekaanvallen, waarbij hij zijn gezicht tot bloedens toe openkrabde. 'Ik heb hem kaal moeten scheren, omdat hij voortdurend zijn haren uittrok', zegt zijn moeder Sandra Heeremans, die deze foto nam om de ernst van de situatie zichtbaar te maken.

## De loze beloften na de Brandon-affaire

Het is deze week twee jaar geleden dat beelden van de 18-jarige Brandon het wereldnieuws haalden. Hij zat drie jaar lang geregeld met een tuigje vastgebonden aan de muur in zorginstelling 's Heeren Loo. De verantwoordiging was groot; politici stelden dat zo iets nooit meer mocht gebeuren. De zorg voor deze groep complexe patiënten, met zowel een verstandelijke beperking als autisme of een psychiatrische stoornis, moest beter. Maar er is in twee jaar weinig veranderd, stellen zowel ouders als een instituut als het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE), dat adviseert bij ingewikkelde zorgvragen. Zorginstellingen zijn huiveriger geworden om complexe cliënten op te nemen, zegt Alice Padmos van CCE. 'Aan de ene kant is het goed dat er zo veel aandacht was en dat iedereen weer even beseftte: dit is niet normaal.' Maar er is ook een negatieve zijde, aldus Padmos. Zorgaanbieders vrezen reputatieschade. 'Er is een verhoogd risico dat je deze cliënten ooit zult moeten fixeren. Als dat uitlekt naar de pers, is dat geen reclame voor de instelling.' Josette Budding, oprichtster van de Dex

Foundation, die opkomt voor de belangen van ouders met 'vastbind- en platspuitkinderen', ziet in de praktijk geen verbetering. Zij en haar man zegden hun banen op om voor zoon Dexter te zorgen, die verstandelijk beperkt en autistisch is. 'Er is ons de afgelopen jaren van alles beloofd. Maar nog steeds is er geen instelling die Dexter en zijn lotgenootjes de menswaardige zorg kan bieden die zij nodig hebben.' De Dex Foundation heeft een plan van aanpak geschreven voor kleinschalige zorg voor de moeilijkste cliënten. Budding: 'Vanuit het ministerie is daar interesse voor. Maar het komt er wel op neer dat wij het werk van de ambtenaren overnemen en vooral zelf alles moeten regelen om dit van de grond te krijgen.' Volgens het CCE zijn er voor kinderen als Mick en Dexter al gauw zes personen of meer nodig die goed zijn ingewerkt op die ene cliënt. Padmos zegt dat de zorg en begeleiding die ouders thuis bieden in een instelling nooit te evenaren is. 'In een instelling is het veel moeilijker om een stabiel team rond een cliënt te creëren. Niemand kan 24 uur per dag zo toegewijd zijn aan een kind als een ouder.'

het niet aanzien. Toen heb ik hem over mijn schouder mee naar huis genomen.'

De afgelopen twee jaar heeft Heeremans gezocht naar een plek waar Mick passende zorg kan krijgen, één op één, met vaste begeleiders. Maar de pogingen zijn op niets uitgelopen. De reguliere zorg kan zijn veiligheid alleen garanderen als Mick delen van de tijd wordt vastgebonden. En dat wil ze haar kind niet aandoen.

Heeremans voelt zich vaak onmachtig in haar strijd met de instanties. 'Ze vinden mij lastig, geven me het gevoel dat ik niet moet zeuren. Maar het enige wat ik wil, is goede zorg voor mijn kind. Ik vraag geen luxe, geen grote reizen. Ik wil een veilige plek voor Mick, een plek waar hij niet wordt opgeborgen. Maar die is er niet.'

Ook gespecialiseerde artsen durven volgens Heeremans hun vingers niet aan haar zoon te branden. 'Ik heb geregeld moeten smeken om andere pillen voor Mick. Maar de arts van zo'n instelling zegt dan: ik kan hiervoor geen verantwoordelijkheid nemen. Ook de huisarts trekt zijn handen ervan af. Intussen zit ik thuis met een kind dat tegen het plafond aan stuiter.'

In haar wanhoop heeft Heeremans weleens een vriendin gebeld van wie ze wist dat ze kalmeringsmiddelen gebruikte. 'Die heeft toen een strip diazepam door de brievenbus gegooid.'

Heeremans onderbreekt haar verhaal, strekt haar vingers voor zich uit. 'Je zit naar mijn zwarte nagel te kijken, hè? Dat komt doordat Mick hem er in september bijna helemaal heeft afgebeten. Maar het groeit alweer aan hoor.'

### Angst

In haar flatje, waar ook haar 16-jarige dochter woont, worstelt Heeremans zich met haar zoon door de dagen heen. Dat zou niet lukken zonder de hulp van de alleenstaande buurman Ton Franken, die Mick al kent sinds zijn geboorte. Sinds hij enkele jaren geleden te horen kreeg dat hij ziek is, heeft Franken veel tijd voor zijn buurjongen. In het weekend wandelen ze door het park. Als er een keukenkastje sneuvelt, komt Franken het repareren. En als Mick draait, loopt hij binnen om de boel te kalmeren. 'Je leert zijn signalen steeds beter lezen', zegt Franken. 'Die vorm van aandacht, daar-

voor maken ze in zo'n instelling gewoon geen tijd.'

Afgelopen zomer raakte Mick opnieuw in een crisis, toen een nieuwe instelling had geprobeerd hem, een paar dagen in de week, dagbesteding te geven in een groepje kinderen. 'Het komt allemaal voort uit angst', zegt Heeremans. 'Als hij zich niet veilig voelt, weet hij niet waar hij heen moet met zijn emoties en doet hij zichzelf of ons pijn. Het bloed zat hier tegen de verwarming. Ik heb hem kaal moeten scheren, omdat hij voortdurend zijn haren uittrok.'

In paniek belde ze met MEE, een landelijke organisatie voor gehandicaptenzorg. Die wilde Mick naar een crisisplek in Drenthe sturen. Heeremans, aan het eind van haar Latijn, stemde aanvankelijk in. 'Maar ik had de telefoon nog niet opgehangen of ik had al spijt. Hoe kan ik mijn kind nou achterlaten op een plek hier drie uur rijden vandaan, terwijl ik weet dat ze hem daar zullen vastbinden? Ik heb teruggebeld en gezegd dat het niet doorging.'

Een dag later stonden vier medewerkers van Bureau Jeugdzorg op de stoep. Naar haar toegeleid door MEE, omdat Heeremans niet mee-

werkte met de crisisplaatsing. 'Ik heb mezelf bij elkaar geraapt, enorm mijn best gedaan om niet het beeld van de labiele moeder te bevestigen. Nadat ik mijn hele verhaal had gedaan, zeiden ze dat Bureau Jeugdzorg graag nauwer bij de situatie betrokken wilde worden.' Het blijft bij woorden: Heeremans hoort nooit meer iets van Bureau Jeugdzorg.

### Knuffel

Micks haar is weer aangegroeid en de wonden in zijn gezicht zijn geheeld. Tevreden werkt hij een banaan naar binnen, de schil werpt hij met een sierlijke boog op de vloer. Het hoeft echt niet zo ingewikkeld te zijn, zegt Heeremans. 'Als hij genoeg ruimte en aandacht krijgt, is het ook een heel lieve jongen. Thuis kunnen we dat nu bieden, maar dat gaat wel ten koste van mezelf en van mijn dochter. Hoe lang we dit volhouden, weet ik niet.'

Heeremans put moed uit de rustige, mooie momenten die er soms ook zijn, als ze 's avonds op de bank zit en Mick zijn hoofd in haar schoot legt en haar knuffelt. 'Dan is het alsof hij wil zeggen: bedankt hè, mam.'