

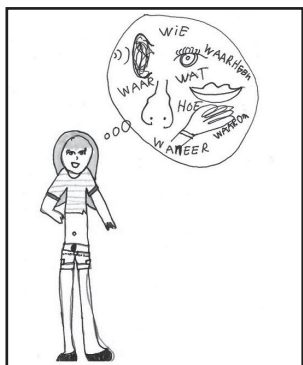
# 1 Autisme

Wat betekent de diagnose autisme?

De diagnose autisme krijgen is niet leuk, helemaal niet leuk. Laat ik dat vooropstellen. Niemand zit te wachten op bijvoorbeeld een diagnose asperger, klassiek autisme of PDD-NOS. Autisme zorgt voor een hoop opschudding in levens van mensen, in een gezin, juist omdat het iets is wat direct invloed heeft op de onderlinge relaties: de relatie tussen ouder en kind, kinderen onderling en die van ouders onderling. Want autisme is toch vooral een beperking die 'zichtbaar' is in de sociale interactie, de verbeelding, de communicatie en het gedrag in het algemeen.

Het woord autisme komt van het Griekse woord *αυτός*, dat 'zelf' betekent. Autisme betekent dus letterlijk: in zichzelf gekeerd zijn. Dat is trouwens niet iets wat kenmerkend is voor alle kinderen met ASS. Autisme is een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt (zicht, geur, geluid, etc.) wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel, waardoor dingen en situaties voor deze kinderen een andere betekenis kunnen krijgen. Eén plus één is dan niet per definitie twee. Om die reden wordt autisme ook wel 'contextblindheid' genoemd. Gedrag zou anders

moeten zijn naarmate de context verandert. Maar het lezen van situaties is juist zo moeilijk als je autisme hebt. Je moet bijvoorbeeld stoppen voor een rood licht, maar als je daarentegen al halverwege een drukke straat bent, is het bij rood licht aan te raden om zo snel mogelijk naar de overkant te lopen en vooral niet stil te staan. Voor veel mensen is dit logisch, voor mensen met autisme niet. Vaak komen er in een situatie zo veel prikkels binnen dat het kind overprikkeld raakt, en dat zie je in het gedrag terug. Het kind trekt zich terug in zichzelf of wordt bijvoorbeeld agressief of heel angstig. Als er informatie ontbreekt – je vergeet bijvoorbeeld te vertellen hoe lang het kind door mag gaan met werken – dan kan er ook paniek ontstaan. Een detail ontbreekt, het kind vult dit niet zelf in en dan klopt het niet meer.



Inge tekent overprikkeling: 'Alle zintuigen doen het ietsje te goed bij mij, mijn hoofd zit te vol en ik kan er niets mee, alleen flippen!'

Zij hebben daarnaast moeite om zich te verplaatsen in anderen, zodat sociale situaties niet of niet goed (lees: anders) worden begrepen of aangevoeld en sociaal (gewenst) gedrag moeilijk tot ontwikkeling komt. Autisme komt op veel verschillende manieren tot uiting, afhankelijk van de ernst van de stoornis, de intelligentie van het kind en van de mate waarin het kind zich op diverse gebieden ontwikkelt. Kinderen kunnen in zichzelf gekeerd of juist extravert zijn. Aan sommige kinderen met autisme zie of merk je duidelijk dat ze autisme hebben, bij andere helemaal niet. In meerdere of mindere mate heeft elk mens wel autistische kenmerken. Vooral in stress-situaties vertonen veel mensen autistisch gedrag. Daarmee zijn ze nog niet (licht) autistisch. Zo vind ik het zelf ook naar als 's morgens vroeg blijkt dat een afspraak die dag plotseling vervalt. Je structuur valt dan even weg en dat is niet prettig. Ook zijn er veel mensen die zich minder op hun gemak voelen in een drukke omgeving zoals op een markt of receptie. Als je echter op heel veel vlakken problemen hebt (zowel zintuiglijk, communicatief, cognitief, sociaal-emotioneel en gedragsmatig) en die problemen zorgen ervoor dat je niet goed kunt functioneren, dan pas is er sprake van een vorm van autisme. Wat dus telt is de mate waarin de persoon belemmerd is in het uitvoeren van dagelijkse activiteiten en of hij of zij erin slaagt te beantwoorden aan de verwachtingen en eisen van de omgeving. Daarvoor is een goede en uitgebreide diagnostiek nodig. Er

wordt weleens gezegd dat er de laatste jaren zo'n groei is in het aantal kinderen met de diagnose autisme. Ik denk dat dat klopt, omdat we er tegenwoordig alerter op zijn en vroeger diagnosticeren. De problemen van autisme bestonden vroeger ook maar kwamen niet aan het licht of werden afgedaan met de snelle diagnose zwakzinnig of schizofreen. De eisen die onze moderne maatschappij stelt en de druk die tegenwoordig op kinderen staat vanuit het onderwijs en de sociale omgeving, brengen de problemen sneller naar de oppervlakte. Men praat ook makkelijker over autisme, het taboe is verdwenen. En we weten nu gelukkig ook dat autisme niet de schuld is van de ouders. Vroeger werd autisme nogal eens toegeschreven aan een gebrek aan liefde van de ouders, de zogenaamde 'koelkastmoeder-theorie'. Afschuwelijk voor die ouders en het zorgde voor een enorm schuldcomplex en gevoel van twijfel over hun opvoedvermogens. Een kind met autisme, en zijn of haar ouders, heeft tegenwoordig gelukkig het recht om ook mee te doen in onze samenleving. En we doen zelfs pogingen om de omgeving aan te passen zodat dat beter lukt. Het is dus niet meer zo dat een kind met ASS ongediagnosticeerd en onbehandeld blijft. Ik zie in deze tijd eerder een tegengestelde trend: de neiging om veel te snel, zonder grondige diagnose, het stempel autistisch op een kind te drukken en zelfs over te gaan op medicatie zonder gegronde reden. Kinderen die niet helemaal 'voldoen' aan de maatstaf vallen al snel

buiten de boot en 'daar zal dan wel iets mee aan de hand zijn'. Dat geldt overigens niet alleen voor autisme, het is een algemene trend in onze maatschappij. Je valt nu juist op als je 'niets hebt'. Op het schoolplein hoorde ik eens een moeder zeggen: 'Goh, heeft jouw kind ook een stoornis? Tja, wij zoeken nog naar een stoornis voor onze dochter.'

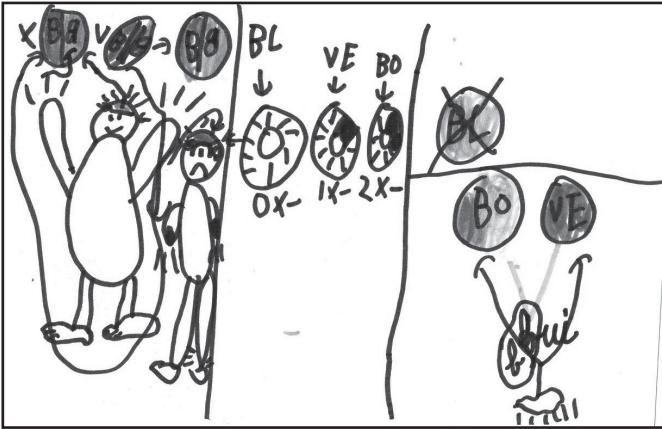
Autisme is een (onzichtbare) handicap, die invloed heeft op alle gebieden van het leven, hoe jong of oud je ook bent. De diagnose autisme kan al gesteld worden bij baby's, maar dat gebeurt zelden. Ook bij een peuter of kleuter is het nog heel moeilijk om autisme-kenmerken vast te stellen, omdat het (mogelijk) afwijkende gedrag ook kan passen bij de ontwikkeling die het kind doormaakt. Bovendien kunnen kleuters met autisme (vooral begaafde) al prima die kenmerken compenseren en verbergen. Daarom wordt vaak een 'voorlopige' diagnose gesteld. Als het kind naar groep 3 gaat en de druk van zelfstandigheid, samen spelen en gewenst gedrag toeneemt, dan komt het autisme vaak naar het oppervlak drijven. Er zijn ook kinderen die door allerlei oorzaken pas heel laat gediagnosticeerd worden. Dat is jammer, omdat het van belang is zo jong mogelijk begeleiding in te zetten om het kind zo zelfstandig mogelijk te laten worden. Want dat is toch wat we als ouders graag zouden willen: een kind dat zich ontplooit tot een gelukkige en zelfstandige volwassene.

Autisme is een chronische stoornis en vraagt een langdurige en intensieve professionele begeleiding.

Autisme wordt los gezien van intelligentie. Er zijn dus zowel hoogbegaafde, gemiddeld begaafde als zwakbegaafde kinderen met autisme. Erfelijkheid speelt een duidelijke rol in het ontstaan ervan. Wat precies de oorzaak is, is niet bekend. Daarover zijn wel allerlei theorieën, maar duidelijkheid is er bepaald nog niet.

Onder de term autisme vallen diverse stoornissen, zoals klassiek autisme, het syndroom van Asperger, PDD-NOS, RETT Syndroom en desintegratiestoornis van de kinderleeftijd. Elke stoornis heeft heel specifieke kenmerken en de term autisme is daarmee dus heel breed en veelomvattend. Ruim één procent van de Nederlanders heeft een stoornis in het autistische spectrum, oftewel een ASS. Geen twee mensen zijn gelijk, dus ook geen twee kinderen met autisme zijn gelijk. Ieder kind, iedere situatie is uniek en dat maakt dat sommigen zich beter zullen herkennen in dit boekje dan anderen.

Naast autisme komen vaak nog andere problemen voor, zogenaamde comorbiditeit. Er is dan een combinatie van autisme en nog andere problemen. Zo hebben kinderen en jongeren met autisme soms bijvoorbeeld last van angsten, psychoses, eetstoornissen, verslavingen, dwanggedrag en tics, een verstoorde motoriek, ADHD, epilepsie of sensorische problemen.



Rinske: 'Het rad in je hoofd, de B van blij en de B van boos, hoe meer puzzelstukjes er ontbreken (0, 1, of 2) hoe minder fijn. Eerst word je verdrietig, daarna boos ... een bui (zie regen)!'

### Ons gezin

Wij, mijn (ex-)man en ik, mogen twee heel bijzondere kinderen begeleiden tot zelfstandigheid. Twee meiden, nog in de basisschoolleeftijd, die beiden autistisch zijn, bovengemiddeld intelligent en hoogsensitief (hooggevoelig, met een zeer gevoelig zenuwstelsel). De oudste, Inge, van 11 jaar, is wat later gediagnosticeerd dan Rinske, de jongste, van 7 jaar. Logisch, want bij een tweede herken je het beeld wel! Beide meiden zaten in eerste instantie op een normale basisschool. Met allerlei aanpassingen, speciale methoden en andere begeleiding en hulpmiddelen ging dat redelijk.

Wij hebben ervoor gekozen om de kinderen zo veel mogelijk te laten deelnemen aan de ‘gewone’ maatschappij. Die keuze konden we toen maken, omdat het autisme dat ‘toeliet’ in hun geval. Veel andere ouders hebben die keuze niet en zijn aangewezen op speciaal onderwijs. Wij inmiddels ook. Sinds een aantal maanden gaan beide dochters naar cluster 4-onderwijs. Voor thuis geldt ook: met veel aanpassingen leiden we een redelijk normaal leven en doen we de ‘gewone’ dingen met de kinderen, zoals buiten spelen, op vakantie gaan en winkelen. Je zou kunnen zeggen dat onze dagen onder een vergrootglas liggen, vandaar de titel van dit boekje! Alles wat gebeurt, gebeurt erg intensief en tot in de puntjes georganiseerd. Het wordt ook intensief beleefd en er wordt ook intens genoten, maar soms ook geleden. Door de hele situatie hebben we als gezin een hechte band met elkaar. Ik durf ook best te zeggen dat we elkaar erg goed hebben leren kennen. Soms zo goed, dat een stukje afstand ook fijn is. Leve de begeleiding en logeeradresjes! Vooral de meisjes onderling zijn heel close en in vrijwel elk opzicht aan elkaar gewaagd, wat zorgt voor de gebruikelijke ruzies tussen zussen. Dat is goed, want ook zij moeten leren omgaan met boosheid en frustratie en leren om soms tot compromissen te komen. Omdat ze allebei zo hun gebruiksaanwijzing hebben, neemt dat ruziemaken soms heftige vormen aan, uit onbegrip, frustratie en verdriet. Dat maakt het tot een uitdaging om tot een ‘gezellig’ gezinsleven te komen en



ook als ouders nog aan bod te komen. En het is een open deur, maar je kinderen zijn de ultieme spiegel voor jezelf en voor je relatie. Onze kinderen hebben een belangrijke taak te vervullen in deze wereld, te beginnen met het opvoeden van hun ouders.

Omdat ik zelf in mijn gezin met autistische mensen te maken heb, kan ik uit de eerste hand vertellen wat ik zie. Ik weet ook uit de eerste hand wat het betekent om om te gaan met autisme, hoeveel zorg en aandacht, geduld en tijd het kost voor de omstanders. Ik was, en daar ben ik heel eerlijk in, heel erg geschokt toen ik voor het eerst uit de mond van de psychiater hoorde dat onze dochter autistisch is. Je wilt als moeder gewoon nooit dat jouw kind iets 'heeft' dat mogelijk een beperking kan zijn in zijn of haar leven. En eerlijk is eerlijk, jouw eigen ideeën over je gezin en de toekomst van je kind worden ook aardig omvergegooid. Na verloop van tijd accepteer je het zoals het is, je kind is na de diagnose tenslotte niet ineens iemand anders geworden. Het was altijd al zo, het heeft nu alleen een naam. Als dan blijkt dat ook je echtgenoot zeer veel herkent in de beschrijving van de psychiater en uiteindelijk moet concluderen dat hij (waarschijnlijk) ook een ASS heeft, dan zakt de moed je in de schoenen. Je voelt je de enige 'normale' in huis. Na verloop van tijd, tijd van bezinning en nadenken/invoelen, realiseer je je dat je man een perfecte aanvulling is voor je dochters. Want niemand kan zo goed begrijpen wat zij ervaren, voelen en nodig hebben als hij. Al-

leen ik ben de enige die in een niet-autistische realiteit leeft en als het ware steeds moet vertalen, ondertitelen en handvatten moet bieden. Wij hebben de hele situatie met elkaar besproken en er ook enorm om gelachen, want sommige situaties zijn hilarisch met zo veel autisme onder één dak! Bovendien leer je jezelf als moeder ook een stuk beter kennen en kan je uiteindelijk niet anders dan concluderen: ik ben zelf ook verre van normaal. Want wat is dat eigenlijk? Ben je normaal als je niet opvalt? Of als je geen problemen veroorzaakt/ervaart? Het zet je hele denken in een ander perspectief. Schokkend en tegelijk verfrissend ...

Wij hebben na de diagnose hulp ingeroepen van een autismedeskundige. Zij hielp ons met het meer voorspelbaar en duidelijk maken van ons dagelijks leven. Problemen liggen vaak op het vlak van communicatie, overprikkeling, starheid, sociale interactie, planning en structuur, gedrag, agressie, angst enzovoort. We hebben veel bereikt en nog een lange leerzame weg te gaan.

Tegenwoordig geniet ik er heel erg van om zelf, en als gezin, totaal atypisch en authentiek te zijn. Dat is onze kracht, daar raken we anderen mee en onszelf. Onze kinderen hebben nog heel wat te doen op deze aarde! Ze doen 'gewoon' waar ze voor gekomen zijn, met alle kennis die ze meenemen van eerdere levens. Nee, ze worden niet gewoon gelukkige mensen, het zijn al complete mensen die een eigen modus volgen, niet de onze.

## De bedoeling van dit boekje

Dit boekje is ontstaan vanuit onze persoonlijke behoefte om nu eens de positieve en unieke talenten en gaven van mensen met een 'stoornis' in het autistisch spectrum te belichten. Als moeder van twee dochters met autisme, beide begaafd en hoogsensitief, en vrouw van een man met autistische kenmerken, kwam ik in het hele proces naar de diagnose toe eigenlijk alleen de negatieve en belemmerende aspecten van autisme tegen. Bij artsen en ook in boeken en op internet vind je hele lijsten met alle symptomen die mensen met een ASS kunnen hebben. De behandeling die vervolgens wordt ingezet is gericht op het 'terugbrengen' van autistische kinderen in onze dimensie, voor zover mogelijk. Ze te leren in onze werkelijkheid te leven, onze manieren en gewoonten bij te brengen en om ze lineair te leren denken. Het koesteren van de bijzondere en unieke talenten en gaven van deze mensen komt vaak niet of veel te weinig aan de orde. Vaak niet uit onwil, maar uit onmacht of omdat we ons eenvoudig niets kunnen voorstellen bij hun werkelijkheid en belevingswereld. Soms is er ook een schijnbaar onoverbrugbare communicatiekloof. Dat was voor mij een reden om voor het verzamelen van informatie van mijn oudste dochter te kiezen voor de vorm van een briefwisseling. Directe verbale communicatie kan moeilijk zijn voor iemand met autisme, ook voor onze oudste dochter, vooral als je haar daarbij ook nog aankijkt. Met elkaar van gedachten wisselen

over allerlei onderwerpen via een brief bleek een effectieve en ook nog leuke oplossing. Elke dag even kijken of er alweer een briefje lag! Die briefjes hebben veel opgeleverd, vooral voor het derde hoofdstuk, waarin een opsomming staat van allerlei talenten van kinderen met ASS.

Er gaat waarschijnlijk veel kostbaar talent verloren en veel kinderen met autisme groeien niet uit tot de persoon die ze zijn. Ik hoop met dit boekje mensen te inspireren om eens op een andere manier te kijken naar kinderen met ASS in hun omgeving. Vooral voor kinderen op basisschoollleeftijd hoop ik dat het woord autistische ‘stoornis’ af en toe wordt vervangen door talent. Ik realiseer mij terdege dat het kind uiteindelijk zal moeten functioneren in onze (niet op autisme ingerichte) maatschappij en dat het daarom bepaalde zaken zal moeten leren en accepteren. Toch vind ik het opbouwender en gezonder om autisme meer te gaan zien als een zijnswijze dan als een afwijking.

*‘Everybody is a genius. But if you judge a fish by its ability to climb a tree, it will live its whole life believing that it is stupid.’*

*– Albert Einstein*