

# Autisme

Vergeet de ouders niet

Peggy-Ann Clarck



## **Autisme - vergeet de ouders niet**

*Peggy-Ann Clarck*

(onder auspiciën van Raeger autismecentrum)

ISBN 978 90 8560 163 0

NUR 848

THEMA MKJA / VFJR1

© 2022 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

# Inhoud

Voorwoord Peggy-Ann Clarck	<b>8</b>
1. De eerste tien jaar ging opvoeden best goed	<b>15</b>
2. De eerste signalen	<b>23</b>
3. De diagnose en daarna	<b>37</b>
4. Op zoek naar het beste voor je kind	<b>53</b>
5. Stappen zetten: kleine wonderen	<b>69</b>
6. Veel moeite met vinden van de juiste plek	<b>87</b>
7. Leven met je kind met autisme	<b>93</b>
8. Begrip en onbegrip van anderen	<b>115</b>
9. Toekomstperspectief	<b>127</b>
10. Nawoord	<b>145</b>
Bekende personen met autisme	<b>156</b>
Dankwoord	<b>159</b>



**'Dat is echt hart-  
verscheurend, als ik zie  
dat Eray iets wil zeggen,  
maar het niet kan.  
Dan vraag ik heel rustig  
van alles en ik merk dat hij  
daar ook rustig van wordt.'**





Christiana Arzbach

# Voorwoord

Toen ik ruim tien jaar geleden bij Raeger Autismecentrum kwam, viel het mij op dat ouders met veel vragen zaten. Met het zoeken naar de juiste zorg voor hun kind voelde het voor hen alsof ze in een doolhof waren terechtgekomen. Er was zoveel wat ze zelf moesten uitzoeken. Verder merkte ik dat ouders niet altijd begrepen wat de diagnose ‘autismespectrumstoornis’ (ASS) inhield. Soms waren ze het ook niet eens met die diagnose. Na het lezen van het boek *Mijn kind heeft autisme* van Peter Vermeulen en Steven Degrieck besloot ik een basistraining autisme op te zetten en te geven. Die training wil ouders mentaal ondersteunen in hun zoektocht.

Tijdens de training neem ik ouders mee naar het moment dat ze voor het eerst hoorden dat hun kind (mogelijk) autisme had en begrepen dat hun kind meer zorg nodig had. Die training maakte veel verhalen los bij ouders. Dat ze bijvoorbeeld steeds van het kastje naar de muur werden gestuurd of dat ze niet goed wisten wat ze met hun kind met autisme aan moesten. Ook kan de partner of omgeving ontkennen dat er iets aan de hand is. Het mooie van die training is dat ouders erachter komen dat ze er niet alleen voor staan. Daaruit is het idee van dit boek ontstaan. Een boek dat ouders samenbrengt en waaruit ouders kracht kunnen putten. Dat kunnen ze goed gebruiken, want vaak kwam uit de training naar voren dat ouders zich onbegrepen of bekritiseerd voelden, dat ze geïsoleerd raakten en geen ondersteuning kregen.

Nu is dit boek er. Hierin vertellen ouders u eerlijk, openhartig en ontroerend hoe ze leven met hun kind met autisme. Veel ouders geven aan dat de diagnose ‘autismespectrumstoornis’ hen diep raakte. Er komen emoties boven van verdriet, soms verlies, maar in sommige gevallen ook schaamte en schuldgevoel. Ga ik het mijn familie of kennissen vertellen? Hoe zullen die reageren? Zal ik mijn kind maar gewoon thuishouden om geen vervelende vragen en situaties te krijgen? Ouders hebben soms psychosociale hulp nodig om met dit soort gevoelens om te gaan. Er is dus alle reden om de ouders niet te vergeten. Al was

het alleen al om ze een hart onder de riem te steken. Om ze door de verhalen van andere ouders – die ook kunnen worstelen – te laten merken dat ze echt niet de enigen zijn die te maken hebben met dit soort emoties. En te laten zien hoe anderen kracht in zichzelf vinden ermee om te gaan.

In de zorg voor hun kinderen met autisme valt het voor ouders vaak niet mee hun weg te vinden in het Nederlandse zorglandschap. Regels, verschillende soorten kostenvergoeding, bureaucratie, instanties, formulieren en niet te vergeten veel onwetendheid en onbegrip, vormen soms onoverkomelijke obstakels voor mensen. Als je daarbij een kind hebt met autisme en wordt geconfronteerd met allerlei zaken daaromheen, dan kun je niet anders dan diep respect en bewondering hebben voor ouders die daarmee weten om te gaan. Dat gaat soms met vallen en opstaan, zoals u ook kunt lezen in dit boek, maar de meeste ouders redden het.

De cliënt, het kind, staat altijd voorop. Dat is vast verankerd in onze bedrijfs-cultuur en zit in de genen van iedereen die bij Raeger werkt. Omdat deze kinderen de toekomst hebben, is ons motto: ieder kind kan zich ontwikkelen. Sinds 2012 ben ik de hele wereld overgegaan en heb ik gesproken met pioniers op het gebied van centra voor autisme. Hoe doen zij het? Wat is belangrijk? In de Verenigde Staten is men veel verder op het gebied van Applied Behavioral Analysis (ABA) dan in Nederland. Ik ben naar de instituten gegaan die daar vanuit de behoefte van de ouders zijn opgezet en doorontwikkeld. Zo kwam ik met ABA in aanraking. De successen waren verbluffend. Ik kwam met 45 verbeterpunten terug. Die hadden vooral te maken met onder meer de setting van de behandellocatie, wat heb je allemaal nodig, wat hangt ermee samen, welke producten gebruik je, zijn die veilig en stevig? Daarnaast heb je goed opgeleide mensen nodig, met de juiste training, onder meer Board Certified Behavior Analyst®. En ik kijk altijd: is iets efficiënt en effectief? Ik wil weten of de kinderen vooruitgaan en of dat te bewijzen is. Daarom doen we ook regelmatig metingen en tests bij de kinderen. Uit elke meting blijkt dat ze significant

voortgaan ten opzichte van de vorige meting. Op die manier zijn we in de tien jaar dat Raeger bestaat, afgestapt van het model van voornamelijk begeleiding en overgestapt op begeleiding én behandeling. Het is een veel steviger vorm die zijn vruchten afwerpt: oudertraining, training voor eten, slapen, toilettraining, pictotraining, allemaal intern. In overleg met de ouders stellen we individuele zorgplannen met concrete, ingrijpende doelen op, een op maat gesneden programma voor ieder kind.

Voor de kinderen (én hun ouders) is het belangrijk dat ze kwalitatief de beste zorg krijgen, van gekwalificeerde medewerkers. En dat dit zo blijft. Daarom denkt Raeger continu na over de vraag op welke wijze er een kwaliteitsborgingssysteem voor ABA – binnen Nederland – gerealiseerd kan worden. Toen ik bij Raeger Autismecentrum kwam, werd ik gegrepen door de noodzaak om goede zorg voor kinderen met autisme te leveren. Naast het bieden van de hoogste kwaliteit blijft innovatie een topprioriteit. We ontwikkelen door en we hebben een prachtig team neer kunnen zetten. Er is een kwetsbare doelgroep die hulp nodig heeft. Deze doelgroep heeft recht op goede zorg. Die kunnen we bieden op een manier die voor hen bereikbaar en betaalbaar is. Nu willen we die maatschappelijke betrokkenheid en de kennisfunctie die Raeger heeft voor de samenleving uitbreiden. Dat kan bijvoorbeeld door een Helpdesk Autisme waar allerlei partijen (kinderdagverblijven, gemeentelijke instanties, medische centra etc.) terecht kunnen met vragen. We kijken ook naar andere stappen die we in de toekomst kunnen zetten in de behandeling van kinderen en jongvolwassenen met autisme. Denk aan het opzetten van een bakkerij of een ander bedrijf waar mensen met autisme onder begeleiding een salaris kunnen genereren. Of aan nieuwe recreatievormen (een Raegerboerderij) en mogelijk een woonvoorziening voor mensen met autisme. Het is nog toekomstmuziek, maar die begint al zachtjes te klinken.



## **Hotoeper Kapar**

Als je een kind met autisme hebt, dan kunnen emoties en gevoelens van schaamte of schuld ertoe leiden dat je een teruggetrokken bestaan leidt. Dat je als ouder niet onder de mensen durft te komen en confrontaties vermijdt. Ook al weet je dat schaamte en schuldgevoel niet nodig zijn, gevoelens zijn meestal niet makkelijk weg te poetsen. In ons behandeltraject bieden we kinderen én hun ouders wat we ‘Hotoeper Kapar’ noemen. Dit staat voor hoop, toekomst, perspectief, kansen en participatie. Wij bieden hoop, wij geven niet op. Bij ons hebben cliënten een toekomst, perspectief en kansen en werken wij aan maatschappelijke participatie. Dat willen we ook in dit boek laten doorklinken. Ouders mogen dit boek lezen als een steuntje in de rug, als een troost dat ze niet alleen deze strijd voeren, maar dat er meer ouders zijn die hier tegenaan lopen. Ook is het boek bedoeld om ouders hoop te geven, trots te zijn, vol te houden en vooral niet op te geven. Autisme is iets moois en vraagt om een andere aanpak. Sterker zelfs: de wereld kan niet zonder autisme. Een aantal bedrijven neemt graag mensen met autisme aan. Want baanbrekende successen komen vooral uit deze hoek. Er is dus alle reden om trots te zijn op uw kind met autisme. In dit boek klinkt die trots ook zeker door in de verhalen van dappere en fantastische ouders. Wij zien de cliënten als parels. Wij zijn er trots op dat wij iets in hun leven mogen betekenen.

Veel leesplezier gewenst.

*Peggy-Ann Clarck,*

*Directeur-Bestuurder Raeger*



Angelique Groeneweg-van Eijk



**'Ik denk dat een kind met autisme niet alleen een last is, maar ook een verrijking. Het is niet alleen de reis van je kind, ook die van jou als ouder.'**

# 1. De eerste tien jaar ging opvoeden best goed

Het begon allemaal met de start van Open Autisme. Het initiatief hiervan lag in handen van Naomi Veerman, die een centrum beoogde waarin een goede plek gerealiseerd wordt voor haar dochter Sienna. Later werd de vader van Sienna, Tony Illis, bij dit initiatief betrokken. Om moverende redenen kwam er een einde aan deze samenwerking en richtte Tony een nieuwe stichting op onder de naam Raeger.

*Tony heeft de naam Raeger bedacht. Dit staat voor de reiger. In de huidige context wordt er een vergelijking gemaakt met de ibis die rood wordt na het eten van garnalen. Dit slaat op onze cliënten die veranderen door onze behandeling. Wij zijn beide ouders dankbaar voor dit initiatief.*

Tony Illis: ‘Eigenlijk ging de eerste tien jaar zowel het opvoeden als ‘managen’ van Sienna best goed en gemakkelijk ondanks haar autisme. Natuurlijk moesten we haar continu in de gaten houden omdat ze niet snapte dat ze zich zou kunnen branden aan hete dingen of zou kunnen verdrinken in water, iets wat de meeste jonge kinderen *zonder* beperking op een bepaald moment snappen, maar bij kinderen met autisme gewoon langer duurt. En dat kost veel energie en vergt aanpassingsvermogen van je andere kinderen, omdat zij nooit volledig de aandacht krijgen; je moet altijd een schuin oog houden op je autistische kind. Maar als ik er nu op terugkijk, was dat eigenlijk een super relaxte tijd.

In 2015, Sienna was toen tien jaar, ontwikkelde ze een dwangstoornis die zich in een jaar ontwikkelde tot een extreem zware stoornis. Het begon met nog even een paar tikjes met de tanden tegen een glas willen geven voordat ze het teruggaf na eruit gedronken te hebben, maar was een aantal maanden later al zover dat ze niet meer van A naar B kon zonder óf eerst onderweg alles aange-

raakt te moeten hebben, óf tig keer terug te moeten lopen om te ‘tikken’. Dat tikken bestond uit het aanraken van iets wat ze kort ervoor had aangeraakt.

Dat tikken werd steeds heviger; zo erg zelfs dat ze op een gegeven moment niet meer uit het bad kon komen omdat ze met haar rug de bodem moest blijven aantikken (zelfs als je het badwater eruit liet lopen en ze het dus koud kreeg, kwam ze niet los uit haar tik). Het gebeurde ook dat ze ergens in het huis op de grond zat of lag en er niet meer van loskwam of dat ze doorgeslikt eten weer uitspuugde, omdat ze vanuit haar tik nog een aantal keer moest kauwen. Het leven kwam toen voor haar helemaal stil te staan. Alle dingen die ze leuk vond, lukten niet meer. In de stad lopen om te winkelen of te wandelen, ze zat op streetdance en ballet, speelparadijzen als Ballorig, niets ging meer. Ze raakte volledig geïsoleerd en haar enige uitlaatklep naar de wereld werd YouTube, waar ze hele dagen op zat.

Sienna werd ook steeds depressiever, wanhopiger en daarmee ook agressiever, wat volkomen te begrijpen is als je gevangen komt te zitten in je eigen lichaam. Dit heeft geresulteerd in een aantal zeer heftige escalaties. Een ervan vond plaats toen Sienna met het busje naar haar toenmalige begeleidingscentrum in Diemen werd gebracht. Degene die een ander kindje uit het busje moest komen ophalen, kwam niet opdagen, dus bracht de bestuurder dit kindje naar binnen en liet Sienna alleen achter in het afgesloten busje. Ze kreeg een paniek-aanval en mensen alarmeerden een begeleidster. Toen die de deur opendeed, maakte Sienna een wilde beweging waarbij de begeleidster in haar gezicht werd geraakt. Begeleidster overstuur, Sienna overstuur, Haar moeder Naomi moest op stel en sprong met haar richting De Bascule (academisch centrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie). Hier heeft Sienna nog lang last van gehad.

Een andere escalatie was tijdens een vakantie in Rhodos. Sienna zou in de zomer van 2017 met mij en mijn huidige vrouw Tamina naar Kos gaan, maar de dag voor vertrek was daar een grote aardbeving. De reis werd gecancelled door

het reisbureau en dat was voor Sienna al een grote teleurstelling. Als alternatief konden we drie weken later naar Rhodos. Daar merkten we al dat Sienna wat minder enthousiast was dan ze normaal op vakantie was, ook omdat ze voor Kos al weken van tevoren foto's van het Kos-resort aan het kijken was en ze zich daarop had verheugd en ingesteld. Op dag drie kreeg Sienna een *meltdown* tijdens de lunch. Het resort had drie grote zwembaden die om een centraal eilandje lagen met daarop een onoverdekt pizzarestaurant. Tijdens het eten raakte ze overprikkeld. We zagen dit gebeuren, dus wilden we de pizza meenemen en haar meenemen naar de kamer waar het rustig was. Maar Sienna liet dit niet toe. Ze moest tikken en wilde blijven zitten terwijl ze steeds overprikkelder raakte. Mijn vrouw vroeg mij om alvast naar onze kamer te gaan en zij zou dan met Sienna, in haar eigen tempo, die kant op komen. Maar een aantal minuten nadat ik was weggegaan, ging het helemaal mis. Sienna kreeg een complete *meltdown*, gooide de tafel om, schreeuwde de longen uit haar lijf, begon om zich heen te slaan en sloeg ook mijn vrouw. Twee beveiligers kwamen op het tumult af en wilden haar beetpakken. Op dat moment begon ze nog harder te schreeuwen; dus stond op een gegeven moment iedereen om haar heen.

Driehonderd man, verdeeld over drie zwembaden, stonden te kijken wat er aan de hand was. Mijn vrouw stond te bibberen en te huilen, en een serveerster rende naar onze kamer om mij te halen. Toen ik beneden aankwam, hoorde ik Sienna al schreeuwen voordat ik de lift uit was. Eenmaal daar heb ik haar hardhandig beetgepakt en uit die situatie weggehaald. De rest van de vakantie, we hadden nog acht dagen te gaan, heeft Tamina bijna alleen maar gehuild. Iedereen in het resort meed ons als de pest, niemand wilde met ons in een lift, ouders hielden hun kinderen weg bij het buffet. Het was echt vreselijk. Vooral voor Sienna, die de dag erna alweer gewoon vrolijk was. Ik kreeg die avond druk op mijn borst en keel.

Die werd de maanden daarop alleen maar erger en resulteerde uiteindelijk in een burn-out en sessies met een stresspsycholoog. Mijn vrouw heeft zich een tijdlang onveilig gevoeld zodra Sienna opgefokt gedrag vertoonde.

Uiteindelijk hebben we in de jaren erna met medicatie de situatie beter onder controle gekregen. Sienna krijgt sertraline om haar stemming te stabiliseren, dus agressieve uitbarstingen hebben we de laatste twee jaar niet meer gezien. Ze kreeg haldol tegen het tikken, maar dat is inmiddels afgebouwd tot nul, vooral omdat het tikken niet echt verminderde en het best een heftig middel is. Al met al is Sienna nu gelukkig, vrolijk en blij. Ze kan het tikken enigszins beheersen en soms zelfs uitstellen (dus eerst iets afmaken en dan pas tikken), maar we hebben nog steeds een lange weg te gaan. We houden de hoop dat ze naarmate ze ouder wordt – ze is nu zeventien jaar – het tikken beter weet te managen en ze weer de dingen leert te doen die ze vroeger kon doen. Het vreemde is dat het voornamelijk de combinatie is van dwangstoornis en autisme die het leven zo moeilijk maakt. Was het alleen autisme dan zouden we allemaal denk ik enorm zorgeloos in het leven staan.’