



OVER

PUBERS

MET AUTISME

EVA VAN DER LINDEN

Over
pubers
met autisme



Eva Van der Linden

Colofon

Geschreven door:
Eva Van der Linden

Illustraties door:
Ine Potargent

Pictogrammen door:
Nikolas De Noël

Uitgegeven door:
Graviant Publishers

© november 2022

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd.

Copyright en overige rechten blijven voorbehouden aan:
Graviant Publishers, Doetinchem, telefoon 0314-345400.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, digitaal of op welke wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN 978-9492593634

Inleiding

Als ogenrollen een olympische discipline was, dan won hij er vast een medaille mee. Op gebied van oogcontact daarentegen loopt het ietwat stroever. Luidkeels zijn mening verkondigen, liefst gekruid met een snuifje pittige brutaalheid? Daar heeft hij hoegenaamd geen problemen mee. Op school is hij de stilste van de klas. Zijn handigheid op game-gebied? Zonder twijfel top! Zijn behendigheid in sociaal contact? Zou 'klungelig' de lading volledig kunnen dekken?

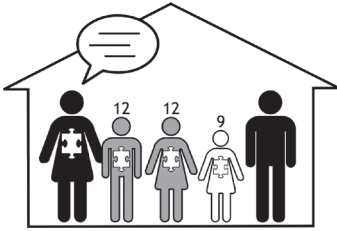
Ja hoor, ik heb een puber in huis! Een exemplaar met autisme. Een superslim, creatief, natuurminnend, gezellig, lief, lekker eigenzinnig exemplaar ... dat ik soms maar al te graag ver weg achter het behang wil plakken. Voor even, want wat zou ik hem al gauw ontzettend missen.

Vijftien jaar is hij, mijn oudste zoon. Hij heeft een broer van dertien. En eerlijk gezegd: het gaat goed. Hij doet het meer dan behoorlijk op school en terwijl hij vroeger thuis de ene woedebui en meltdown na de andere kreeg, leerde hij stapsgewijs zijn emoties beter te begrijpen en beheersen. Ook de rest van het gezin vindt steeds beter zijn weg in het omgaan met een gezinslid dat wat 'anders' functioneert. Ja, dat is vaak hard werken en nee, dat loopt niet iedere dag van een leien dakje. Maar met een flinke portie geduld, begrip en openheid kom je naar mijn ervaring al een heel eind.

In dit boek bundelde ik twaalf boeiende - en voor velen vast ook herkenbare - ervaringsverhalen van ouders van pubers met autisme. Elk verhaal werd aangevuld met informatie en tips die ik verzamelde bij allerlei (ervarings) deskundigen uit verschillende hoeken. Niet enkel herkenbaar dus, maar ook nog eens nuttig.

Een absolute mustread ... al zeg ik het zelf!

Ann, mama van Tinne (12) en Wouter (12)



In dit gezin is de papa de grote uitzondering. Hij is namelijk de enige zónder autisme. De drie kinderen kregen in hun kleutertijd hun diagnoses. Bij mama Ann werd dezelfde diagnose pas een jaar geleden gesteld.



Ik had al geruime tijd het vermoeden dat ik autisme heb; daarom liet ik me ook onderzoeken. Maar pas sinds de diagnose, maak ik in mijn eigen leven ook kleine aanpassingen. Ik fiets nu met oordoppen naar het werk om de verkeerschaos beter aan te kunnen; vooraleer we naar een familiefest vertrekken, laad ik nog even volledig op in bad en ik kan en durf nu beter mijn eigen grenzen aan te geven. Daar ging ik vroeger vaak helemaal over, wat ik dan gegarandeerd achteraf moest bekopen. Sinds mijn diagnose geef ik gewoon aan wanneer iets genoeg is geweest. Gelukkig houdt ook mijn partner daar rekening mee.

Dat autisme er bij iedereen anders uitziet, is ook in dit gezin goed te merken. Wouter is gewoon Wouter, Tinne gewoon Tinne en Lotte gewoon Lotte, alle drie met hun specifieke eigenaardigheden. Ze zijn verschillend en hebben daardoor ook een andere aanpak nodig. Sinds haar diagnose probeert Ann nu en dan weleens te vergelijken met haar eigen situatie en tips te geven vanuit eigen ervaringen. Bij haar pubers vallen die raadgevingen echter meestal in dovemansoren.

Vooral dochter Tinne is bijzonder eigenzinnig en staat weinig open voor raad van buitenaf. Liefst van al wil ze gewoon honderd procent zichzelf zijn. Helaas botst ze daardoor vaak op problemen, wat haar uiteindelijk wel tot het inzicht brengt dat ze hulp kan gebruiken.



Tinne zit nu in het eerste jaar van de secundaire school. De ondersteuning die ze daar krijgt, vindt ze soms moeilijk te aanvaarden. Anderzijds ondervindt ze wel dat die hulp nuttig is én kan ze goed aangeven waar ze tegenaan loopt. Vooral het sociale aspect is moeilijk voor haar. Wat is een echte vriendin? Waarom doet iemand de ene keer aardig tegen haar en de andere keer plots weer niet? Het is voor Tinne echt noodzakelijk om daar begeleiding bij te krijgen.

Pubermeisjes zijn complex. De ene keer zijn ze lief en vriendelijk; dan weer plots helemaal niet. Een duidelijk aanwijsbare reden is er niet altijd. Bovendien verkiezen ze meestal praten boven spelen. Maar daar is Tinne helemaal nog niet aan toe. Zij vindt het juist nog wél heerlijk om te spelen, zonder al die complexiteit erbij. Daarom voelt ze zich vaak beter bij jongens: die zijn duidelijker, minder complex en ze spelen op die leeftijd dikwijls nog wel.

Tweelingbroer Wouter heeft minder problemen met sociale interacties. Hij legde op zijn nieuwe school gemakkelijk contacten en gaat complexe relaties meestal uit de weg. Begrijpt hij bepaalde zaken die er worden gezegd niet, dan zoekt hij al gauw het gezelschap van anderen op.



Tinne ligt goed in de groep, maar ze laat zich wel gemakkelijk meeslepen door anderen. Bepaalde dingen die ze zegt, heeft ze duidelijk overgenomen van haar vrienden en vriendinnen. Ze kopieert heel veel en bovendien vergroot ze de zaken dan ook nog eens uit. Wordt er in een groepschat bijvoorbeeld gemopperd over een last-minute taak, dan sakkert Tinne niet alleen mee, maar dan wordt ze daar echt heel boos om. Ze maakt er een gigantisch drama van, terwijl de taak zelf uiteindelijk best te overzien valt. Haar woedebui en de tijd om weer te kalmeren kosten dan vaak veel meer tijd en energie dan de taak zelf. Bij Wouter loopt dat allemaal vlotter. Die is minder beïnvloedbaar en zet zich gemakkelijker ergens over.

Op schools vlak loopt het bij allebei goed, al kan vooral Tinne nog wel wat hulp gebruiken om haar schoolwerk georganiseerd te krijgen. Tinne kon in de basisschool dankzij haar hoge intelligentie nog prima presteren zonder thuis te studeren. Ze pikt heel veel op in de klas. Nu het stilaan moeilijker wordt om alle leerstof rechtstreeks vanuit de klas te verwerken, dient ze op zoek te gaan naar een nieuw systeem. Wouter daarentegen ontwikkelde al eerder een leerhouding. Hij begint thuis meteen aan zijn schoolwerk, terwijl Tinne wat meer tijd nodig heeft om in actie te komen.

Samenwerken met anderen is zowel voor Wouter als voor Tinne een uitdaging. Wouter kan met sommige leerlingen goed samenwerken en met anderen lukt dat helemaal niet. Hij hoopt dan dat de leerkracht zal merken hoe de samenwerking misloopt en neemt meestal niet het initiatief om er iets over te zeggen. Tinne wil dan weer graag de commando's uitdelen en wordt meteen boos als anderen haar gezag niet aanvaarden.



Als Tinne voor een groepswerk bijvoorbeeld een bepaald lettertype wil gebruiken en iemand anders houdt zich daar niet aan, dan kan ze zich daar niet zomaar overheen zetten. Het zit zo in haar hoofd, dus zo moet het ook gebeuren. Ze loopt dan helemaal vast in details die eigenlijk niets met de leerstof te maken hebben. Als ik haar zoiets hoor vertellen, moet ik telkens weer even slikken.

Bij Tinne worden negatieve emoties bijna altijd vertaald in boosheid. Frustratie, verdriet, pijn ... Steevast reageert ze boos en dikwijls blokkeert ze. Haar tot bedaren brengen, kost het hele gezin bijzonder veel energie. Energie die Ann dikwijls zelf nog amper heeft, aangezien zulke situaties haar omwille van haar eigen autisme volledig overprikkelend en leegzuigend. Dat alles maakt het voor haar soms moeilijk om Tinne te begrijpen en geduldig te begeleiden. Met haar andere kinderen kan ze gemakkelijker omgaan. Met Wouter kan ze bijvoorbeeld praten als hij boos is en ook Lotte kan ze gemakkelijker kalmeren. Ann ziet haar drie kinderen ongetwijfeld even graag en zou voor hen alle drie door het vuur gaan, maar dat het met haar oudste dochter vaak zo wringt en botst, valt haar zwaar.



Ik experimenteer soms wel eens in de keuken. Onlangs maakte ik frambozenijs en ditmaal deed ik er kokosroom bij. Best geslaagd vond ik zelf, maar Tinne deed al van bij de eerste hap moeilijk. Het ijs proefde anders dan normaal en de smaak beviel haar absoluut niet. Ze vroeg bijgevolg een ander dessert, maar dat hadden we die dag niet in huis. Daarop werd ze heel erg boos. Tinne wou ook een ijsje. Het was in haar ogen helemaal niet oké dat ze dat niet kreeg. Ze maakte er een gigantisch drama van en verweet me zelfs dat ze mishandeld werd. Ik kan volledig begrijpen dat niet iedereen dezelfde dingen graag lust, maar dat Tinne het dan helemaal niet kan relativiseren en me bovendien allerlei verwijten naar het hoofd slingert ... Dat raakt me telkens weer in het diepst van mijn ziel.

Ook qua humor zitten Wouter en Tinne vaak op een andere golflengte dan kinderen zonder autisme. Bij Wouter zorgt dat niet zo voor problemen aangezien zijn beste vrienden ook autisme hebben. Hij zit - net als Tinne - in het regulier onderwijs en lijkt daar vooral een band op te bouwen met 'gelijkdenkenden'. Tinne daarentegen heeft vriendinnen met wie ze zeker niet altijd op dezelfde golflengte zit en dat durft dan ook op dat vlak weleens mis te lopen. Discussies probeert ze meestal te ondermijnen met haar aparte gevoel voor humor, dat meer dan eens niet wordt begrepen.

Ondanks hun onderlinge verschillen, kunnen de drie kinderen het over het algemeen wel goed met elkaar vinden. Wouter en Tinne zaten in de basisschool bij elkaar in de klas, wat voor hen allebei wat te veel van het goede werd. Nu zitten ze op aparte scholen en dat vinden ze prima. Dat ze thuis met zijn drieën zijn, ervaren ze als een pluspunt. Als het er even tegenzit met de ene, hebben ze altijd nog de andere om op terug te vallen. Tinne kan er ook echt van genieten om even alleen te zijn terwijl Wouter en Lotte samenspelen. Ze kruipt dan lekker in haar eigen bubbel en geniet van de rust.

Ann hecht er heel veel waarde aan om activiteiten met het hele gezin samen te doen. Ze hebben nog niet zo lang een hond en die vormt natuurlijk het perfecte excuus om met zijn allen te gaan wandelen. De kinderen lijken echter iedere keer weer te vergeten dat ze dat leuk vinden. Ze maken er stevast een probleem van om van huis te gaan en achteraf kijken ze toch elke keer weer met plezier terug op hun uitstap.



We hebben inmiddels geleerd om op voorhand al wat uitstappen voor te stellen waartussen de kinderen kunnen kiezen. Het is voor hen heel belangrijk dat het in hun planning past. Maar dan nog blijft het een 'gedoe' als we uiteindelijk willen vertrekken. Dan wil iemand nog dit doen, en iemand anders wil dat nog afmaken. Gewoon ontspannen met het gezin ergens naartoe vertrekken, lukt ons zelden. Gelukkig kunnen we er meestal wél met plezier op terugkijken.

Bij routines zoals douchen, stelt zich vaak hetzelfde probleem. Ze willen dan vooral graag hun eigen ding doen en geen tijd verliezen met zaken waar ze niet zelf voor gekozen hebben. Daarom plande het gezin douchemomenten nu ook in op hun wekelijkse planning. Zo is het voor iedereen duidelijk en volgt er vooral minder weerstand en discussie.

Voor Tinne is hygiëne sinds haar puberteit een struikelblok geworden. Terwijl ze vroeger maar al te graag in bad ging, kan ze daar nu helemaal niet meer van genieten en ook douchen doet ze tegenwoordig altijd snel-snel om er zo vlug mogelijk vanaf te zijn. Ze heeft het moeilijk met haar veranderende lichaam en wil daar dan ook liefst zo weinig mogelijk mee geconfronteerd worden. Bij Wouter stelt zich dat probleem niet, al vindt hij het soms wel vervelend dat hij vaker moet douchen door zijn steeds meer uitgesproken 'puber-zweetgeurtje'.

De puberteit laat zich bij Tinne ook stilaan merken in haar stijgende interesse voor mooie jongens in haar omgeving en op de televisie. Het onderwerp 'relaties' komt tijdens hun vele open gezinsgesprekken ook wel eens aan bod. Ondanks hun ruimdenkendheid en het feit dat het gezin verschillende homokoppels kent, blijkt Tinne het daar toch moeilijk mee te hebben. Het past niet in het plaatje dat ze in haar hoofd heeft van een mama en papa in een traditioneel gezin.

Ook onderwerpen als drugs, seksualiteit, problemen met vrienden en andere moeilijke kwesties worden gewoon op tafel gesmeten. Alles kan zonder meer besproken worden. Ann hoopt daarbij vurig dat haar kinderen hun ouders zullen blijven opzoeken als ze met vragen zitten. Zo kan ze hen blijven raad geven en bijsturen waar nodig.

Net zoals hun weekplanning, worden ook alle gezinsafspraken op papier gezet. Regels in verband met sociale media en gsm-gebruik werden nauwgezet opgetekend in een contractje en ondertekend door het hele gezin. Merken ze dat bepaalde afspraken, steeds weer moeilijk worden nageleefd, dan wordt daar over gecommuniceerd en dan worden ze zo nodig herbekeken.



Als ik merk dat ze bepaalde regels zomaar naast zich neer leggen, dan durf ik soms wel eens te dreigen: 'Als je nu niet gaat douchen, dan kom ik je zelf wassen!' Ze willen natuurlijk niet dat ik dat doe en op die manier mist het ook zijn effect niet. Ik zorg er wel voor dat ik mijn 'dreigement' altijd zorgvuldig uitkies en bijgevolg kan nakomen. Ik vind het vanuit mijn eigen autisme heel belangrijk om geen loze beloften te maken. Als ik iets zeg, dan méén ik het.

Ook op het gebied van gamen werden er regels opgesteld: de kinderen mogen iedere dag twee keer een halfuur op de computer. Hun spelletjeskeuze wordt door Ann en haar partner nauwgezet in het oog gehouden. Spelletjes die de kinderen samen of met vrienden kunnen spelen dragen Anns voorkeur, gezien ze daar ook sociale vaardigheden uit oppikken. Eens de kinderen volop verdiept zitten in een spel, blijkt het vaak wel moeilijk om ze er weer uit te krijgen, ook als ze op voorhand van plan waren zich netjes aan de tijdslimiet te houden.

Drie kinderen in huis, dat is vaak een hele klus. Drie kinderen met autisme, waarvan twee beginnende pubers, dat vormt een ware beproeving, zeker voor een mama die haar eigen autisme volop een plaats probeert te geven. Maar Ann blijft overeind. Wankel soms, dat wel. Maar ze doet het, voor haar gezin en ook voor zichzelf. Want mama zijn is bovenal genieten, en dat verliest Ann zeker niet uit het oog!

dr. Jeroen Dewinter

Klinisch psycholoog en senior wetenschappelijk onderzoeker
bij GGzE Centrum Kinder- en jeugdpsychiatrie, Eindhoven
& Tranzo, Tilburg University



Vanuit wetenschappelijke hoek werd er lange tijd niet met jongeren en volwassenen met autisme gepraat over relaties en seks. Daardoor ontstonden er veelal foutieve opvattingen en dachten we bijvoorbeeld dat jongeren met autisme minder of pas later in seksualiteit geïnteresseerd waren. Gelukkig praten we hierover nu wél en daaruit leerden we dat de puberteit, met zijn bijhorende lichamelijke veranderingen, interesses en ervaringen bij hen vaak vergelijkbaar verloopt als bij jongeren zonder autisme. Natuurlijk zijn er individuele verschillen en veel factoren die van invloed kunnen zijn op hun seksuele en relationele ontwikkeling.

Voor sommige personen met autisme loopt de zoektocht naar hun seksuele identiteit of naar een plek om iemand te ontmoeten die bij hen past wat moeizamer. Ze hebben dan wel interesse, maar een romantische of seks-partner vinden is niet altijd vanzelfsprekend. Daten is ingewikkeld en het is dan ook niet onlogisch dat personen met autisme daarbij soms aangeven te twijfelen over zichzelf, niet te weten hoe het aan te pakken of signalen van de ander niet goed te kunnen oppikken.

Op basis van wat we inmiddels weten over relaties, seksualiteit en autisme, zou ik absoluut adviseren om, net zoals bij andere kinderen en jongeren, al vroeg in de opvoeding aandacht te besteden aan seksualiteit en relaties. Dat doe je natuurlijk afgestemd op iemands leeftijd en best even concreet en duidelijk als over andere onderwerpen. Praten, schrijven, tekenen ... Doe waar jij en de jongere met autisme zich het prettigst bij voelen, maar bovenal: ga het onderwerp niet uit de weg en communiceer erover.

Kobe Vanroy

Educatief medewerker bij Sterkmakers in autisme en auteur van verschillende publicaties en boeken over autisme, waaronder de Autisme Centraal Methodiek



Groepswerken vormen vaak een ware uitdaging voor een leerling met autisme. Het begint natuurlijk al bij het plannen. Dat is sowieso niet vanzelfsprekend voor iemand met autisme, laat staan dat hij dan ook nog eens rekening moet houden met de planning van anderen. Daarnaast komt er bij een groepswerk ook een hele taakverdeling kijken. Daarvoor moet je al goed weten waar je sterktes en beperkingen liggen en ook dat kunnen leerlingen met autisme niet altijd eenvoudig inschatten. Groepswerk is meestal een hele uitdaging in onderhandelen, rekening houden met elkaar, luisteren, elkaar aanvullen ... Daarvoor heb je een stevige brok flexibiliteit, communicatieve en sociale vaardigheden nodig. Heel wat leerlingen met autisme hebben die niet in hun 'sterke kanten pakket'.

Dat wil echter niet zeggen dat groepswerk per definitie onhaalbaar is voor een leerling met autisme. Veel is afhankelijk van wat er precies van de leerlingen verwacht wordt: dienen ze ook de onderlinge taakverdeling en planning te voorzien of enkel de inhoud?

*Eva Van der Linden (1982, Antwerpen) is zelf moeder van een puberzoon met autisme. Met **Over pubers met autisme** heeft ze inmiddels zeven boeken op haar naam staan. Ze schreef eerder o.a. **Zoon met een gebruiksaanwijzing**, **Tussen trots en ergernis** en **Gewoon een beetje anders dan de rest**.*



De puberteit: je lichaam verandert zienderogen, de hormonen gieren door je lijf, je ouders zijn stiekem nog wel leuk maar doen vaak ook erg vervelend, je zelfbeeld en zelfvertrouwen worden dagelijks op de proef gesteld, ... Een bijzondere periode waar je als jongere én als ouder van zo'n puberexemplaar mee geconfronteerd wordt.

Wat dan als je als jongere ook autisme hebt en niet altijd even goed om kan met veranderingen, andere mensen meestal maar ingewikkeld vindt en als voor jou ook zonder die gekke puberteit erbij het leven vaak best verwarrend is?

In dit boek bundelde Eva Van der Linden de verhalen van verschillende ouders van pubers met autisme. Vanuit hun eigen ervaringen vertellen ze openhartig over het leven met hun kind. Struikelblokken en moeilijkheden worden niet uit de weg gegaan en ook warme, ontroerende, 'spring-uit-je-vel-van-trots' momenten komen volop aan bod.

De verhalen werden aangevuld met tal van interessante tips en informatie van deskundigen uit heel wat verschillende hoeken. School, gamen, omgaan met tijd en plannen, het gezinsleven, hygiëne, eetproblemen, pestgedrag, relaties en seksualiteit, genderidentiteit, verschillen tussen jongens en meisjes, vriendschappen, communicatie, sociale media, hobby's, leren autorijden, verder studeren, solliciteren, ... Alle relevante onderwerpen worden op een heldere, positieve manier belicht en aangevuld met concrete, toepasbare tips.

Een boek boordevol herkenning, informatie en waardevolle tips voor ouders en begeleiders van een puber met autisme!



ISBN 978-94-92593-58-0



9 789492 593580