

WEG WIJS

AUTISME

rondom

Ingrid Bilardie

Wegwijs rondom autisme



Colofon

Auteur:

Ingrid Bilardie - de Boer

Redactie:

Bianca Nederlof

Uitgegeven door:

Graviant Publishers, Doetinchem

© oktober 2021

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 978-9492593160

Inhoudsopgave

Inleiding	5
Hoe ons verhaal begon	5
Wat is autisme eigenlijk	7
Iedereen is uniek	10
Noot voor lezers die zelf autisme hebben	11
Ontwikkeling	12
Sociaal emotioneel	14
Motorische ontwikkeling	20
Taalontwikkeling & communicatieproblemen	25
Deel en geheel	33
Oog voor detail	34
Rigide denken	46
Verwerkingsnelheid	53
Gevoelig voor prikkels	63
Sensorische gevoeligheid	64
Overprikkeling	74
Stereotiep gedrag	85
De sociale puzzel	91
Emoties van jezelf en anderen niet goed begrijpen	92
De ontwikkeling van TOM	104
Vriendschap en samenwerken	112

Afsluitend	123
Autisme en AD(h)D	123
Autisme en een lage begaafdheid	123
Autisme en een hoge begaafdheid	125
Autisme bij meisjes en vrouwen	126
Autisme bij volwassenen	127
Als de diagnose complex is	128
Nawoord	130
Boekenlijst	131
Hulpmiddelen	135
Hoe doe ik – rijtjes	136
Picto dagritme	137
Emotierad	138
25 Positieve emoties	140
Kledingthermometer	142
Vraag-om-hulp kaarten	143
Checklist: ben ik ziek?	144
De overprikkelingsdriehoek	145
Communicatiekaarten	146
Hulpmiddelen bij school en huiswerk	148
Plan je huiswerk	148
Plan je huiswerk met de begeleider	149
Spiekbriefje voor je huiswerkplan	150
Op het voortgezet onderwijs	151
Plan je project	152
Wie wat waar	154
Eerste hulp bij stress op school	155

Hoe ons verhaal begon

'Kom maar,' zei de huisarts.

We mochten voor. Ik wilde nog zeggen: 'Dat hoeft niet,' want de wachtkamer zat vol, maar de wachtkamer had ook wel wat last van mijn kruimel. En ik had mijn handen vol, ik had het er warm van. Kruimel dweilde over de grond, gebruikte het speelgoed op manieren die de fabriek er niet bij bedacht had, trok aan de jas van een oudere man en aan de rok van de dame die naast hem zat en stopte een op de grond gevallen zakdoek in zijn mond. Ik redderde wat af.

'Wat kan ik voor je doen?' vroeg de huisarts, toen we in haar kamer waren. Ik vertelde over de verkoudheid waar kruimel mee kampte en over het kwijlen dat maar niet wilde stoppen.

'Dat vind ik niet zo belangrijk als dat andere,' zei ze.

'Welk andere?' vroeg ik en ik keek nieuwsgierig naar mijn zoon. Had ik iets gemist?

'Heb je zelf niet het idee dat je wel erg veel werk aan hem hebt?' vroeg ze.

Ja, ik had zeker de indruk dat het veel werk was! Maar hoe wist zij dat?

'Ik weet wat je denkt,' zei ze. 'Je denkt dat je alles fout doet. Maar dat komt omdat je de verkeerde handleiding hebt. Ik denk dat jij voor jouw kind een andere handleiding nodig hebt. Heb je wel eens gehoord van autisme?'

Terwijl ik even niks kon zeggen schreef ze in alle rust een duidelijke verwijzing naar het revalidatiecentrum, waar de pedagoog vlot vaststelde dat mijn kruimel inderdaad een klassiek voorbeeld van klassiek autisme was. Kruimel moest een paar testjes doen, zoals een toren bouwen en blokjes in de doos doen. Ze observeerde hem een tijdje maar eigenlijk, zo vertrouwde ze me toe, had ze het al gezien in de wachtkamer. Ik was sceptisch: hoe kan je dat nou zo snel zien? De pedagoog was rustig en geduldig en legde uit wat ze zag, wat het betekende en hoe het kon dat ze niet meer onderzoek hoefde te doen: het was nogal duidelijk.

Bij het proces hoorde het invullen van een vragenlijst waarop ik moest aangeven hoe vaak bepaald gedrag voorkwam. Tijdens het invullen van die vragenlijst merkte ik dat ik op alle plekken waar ik niks voor kruimel hoefde aan te kruisen, een kruisje kon zetten voor de oudere broer van kruimel. Samen vulden ze alle hokjes. Ineens begreep ik wat zijn leerkrachten en de huisarts me over zijn oudere broer probeerden te vertellen. Over hoe zijn gedrag anders was dan dat van de anderen, hoe hij andere behoeftes had. Later kreeg hij de diagnose PDD-NOS, misschien asperger. Bij hem was het minder duidelijk en duurde het diagnose traject langer.

Het zei me allemaal niet zoveel. Autisme. Ik kende niemand met autisme. Ja, er was een film, 'Snow Cake', maar dat had niet zoveel met mijn peuter en kleuter te maken, toch?

Ik was ook niet van streek. Misschien omdat ik niet precies wist wat autisme betekende, misschien omdat ik wel precies wist dat autisme niks veranderde aan mijn liefde voor hen. Zij waren niet veranderd, hun handleiding was veranderd. Als ik daar grip op kon krijgen, zou alles goed komen.

Inmiddels weet ik dat onmogelijk is om volledig grip te krijgen op autisme. Ik heb twee jongens met de diagnose en ik ken inmiddels talloze mensen die dezelfde diagnose hebben. Eén ding hebben ze gemeen: ze zijn allemaal anders. Vandaar dat al die boeken over opvoeden en autisme zo dik zijn!

Wat is autisme eigenlijk?

De vraag waar ik in die eerste jaren het meest over piekerde was: wat is autisme nou eigenlijk? Ik zag alleen de resultaten: het gedrag. Ik zag niet wat eraan voorafging; wat er in hun koppies gebeurde.

De DSM-5, het handboek dat wordt gebruikt om psychiatrische aandoeningen vast te stellen, zegt er het volgende over:

A. Blijvende tekorten in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:

1. tekorten in sociaal-emotionele wederkerigheid
2. tekorten in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
3. tekorten in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

B. Beperkte, zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:

1. stereotiepe of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
2. hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
3. zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
4. over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

Deze woorden beschrijven nog steeds het gedrag, het resultaat van autisme. Ze vertellen me niet wat er nou precies gebeurt. Om een vergelijking te gebruiken: het was me duidelijk dat de tv aangaat als je de stekker in het stopcontact steekt en op de knop drukt. Wat ik wilde weten was hoe de televisie van binnen werkt. Met twee van die jongens, allebei zo anders in hun

beleving en uiting van hun autisme, had ik zo'n uitleg ontzettend nodig. Maar hoe ik ook zocht en las, een duidelijk antwoord op: 'wat is het' vond ik niet.

Op een dag gaf mijn moeder, die jarenlang les gaf aan kleuters en schoolkinderen, mij een boek over ontwikkelingspsychologie. 'Ze ontwikkelen zich wel,' zei ze, nadat ze de kinderen een tijdlang op haar eigen, rustige manier in de gaten gehouden had, 'maar het gaat in een ander tempo en ik denk zelfs in een andere volgorde. Wat ze nodig hebben is tijd. Tijd, rust en de juiste uitdagingen.'

Dit inzicht zorgde voor een grote verbetering in mijn aanpak. Ik leerde het boek uit mijn hoofd en zag hoe de ontwikkeling zou moeten gaan, welke stapjes de kinderen zouden moeten nemen. Ik kon zien welke stukjes misten, ik kon opzoeken hoe kinderen normaal gesproken deze ontwikkelingsstappen uit zichzelf leren. Welke stappen zetten ze, wat is het doel van die stappen. En ik kon opzoeken op welke punten ik hen overvroeg: welke vaardigheden ik van de kinderen verwachtte die hun leeftijdsgenoten al onder de knie hadden, maar waar zij nog niet aan toe waren. Door steeds rustig het volgende ontwikkelingsstapje aan te bieden en niet te kijken naar de leeftijdsgenootjes, kwamen ook mijn kinderen steeds een stapje verder.

Maar er was meer. De jongens zagen wel details, maar niet het geheel. Zo konden ze beiden geen puzzel leggen. Ze zagen de individuele stukjes, maar niet de plek waar die neergelegd moesten worden om in het geheel te passen. Hier kon ik niet veel aan veranderen; hoe vaak we ook oefenden, dit probleem bleef opduiken.

Er was ook duidelijk een prikkelverwerkingsprobleem: ik kon van alles aanbieden, maar als ze over- of onderprikkeld waren, konden ze het niet opnemen of verwerken. In plaats daarvan vielen ze juist terug in hun gedrag. Daar moest ik dus heel voorzichtig mee zijn.

En ten slotte was er ook nog het sociale gedeelte. Het bleek toch erg lastig om op dezelfde golflengte te zitten met vriendjes, leerkrachten en klasgenoten. Kon ik hier wat aan veranderen? Soms kon ik ze leren omgaan met anderen door een script aan te bieden: als iemand je iets aanbiedt, zeg jij dank je wel. Als iemand je vraagt iets te doen wat verboden is, zeg je nee en loop je weg. Andere dingen bleven moeilijk, zoals het begrijpen van instructies, het deelnemen aan gesprekken en het vinden van vrienden.

Toen ik dit boek ging schrijven en nadacht over de dingen die voor ons belangrijk waren geweest en die ons hadden geholpen, eindigde ik met dit overzicht:

- Er was een andere ontwikkeling (Ontwikkeling)
 Sociaal emotionele ontwikkeling – motorische –
 taalontwikkeling & communicatie
- In plaats van het geheel zagen ze vooral de details (Deel of geheel)
 Oog voor detail – rigide denken – verwerkingsnelheid
- Er was een andere prikkelverwerking (Gevoeligheid voor prikkels)
 Sensorische gevoeligheid – overprikkeling – stereotiep gedrag
- Vriendschap sluiten ging lastiger (De sociale puzzel)
 Emoties herkennen – de ontwikkeling van TOM –
 vriendschap en samenwerken

In dit boek beschrijf ik bij elk van deze onderwerpen:

- Wat is het?
- Hoe herken je het?
- Hoe kun je helpen?
- Termen die je tegenkomt en die met dit onderwerp te maken hebben.

Veel onderwerpen raken aan meer dan één hoofdpunt. Ze staan dan bij het best passende kopje.

Heldere uitleg en tips uit de dagelijkse praktijk.

Autisme is vaak ongrijpbaar. Regelmatig sta je als buitenstaander machteloos, terwijl je toch graag wilt helpen. Ingrid Bilardie-de Boer behandelt in dit boek twaalf gebieden waar mensen met autisme problemen kunnen ervaren, zoals taalontwikkeling, rigide denken en emoties.

Elk onderwerp is opgebouwd rond drie vragen:

'Wat is het?'
'Hoe herken je het?'
'Hoe kun je helpen?'



ISBN 978-94-92593-16-0



9 789492 593160