

ROB BROERSEN EN LISE VAN DE KAMP



Met **autisme** valt goed te leven!

**Een praktisch boek voor ouders,
partners en hulpverleners**

Met autisme valt goed te leven!

Met autisme valt goed te leven!

**Een praktisch boek voor ouders,
partners en hulpverleners**

ROB BROERSEN EN LISE VAN DE KAMP

KOSM•S

Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen

KOSM•S

www.kosmosuitgevers.nl

Vijfde druk: februari 2018

© 2012 Kosmos Uitgevers B.V., Utrecht/Antwerpen

Omslagontwerp: Mariska Cock

Vormgeving: 2-D'sign, Amersfoort

ISBN 978 90 215 5167 8

NUR 860

Alle rechten voorbehouden / All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Noch de maker, noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Inhoud

Inleiding	9
Hoofdstuk 1	
<i>Kenmerken van autisme</i>	11
Waarom herken je autisme?	11
Lastige vragen en opmerkingen	15
Geen overzicht	20
Hoeveel autisten zijn er?	20
Hoofdstuk 2	
<i>Zit bet in de familie?</i>	22
Oorzaken van autisme	22
Broers en zussen	25
Schaamte	26
Ijstkastmoeders	26
Hoofdstuk 3	
<i>Algemene tips</i>	29
Tips voor omgaan met autisme	29
Een obsessie	29
Houterig bewegen	30
Sociaal wenselijke antwoorden	32
(On)mogelijkheden	34
Hoofdstuk 4	
<i>Thuis bij de ouders</i>	39
Driftbuien	39
Broertjes en zusjes	43
Opa en oma	47
Opruimen en weggooien	48
Slapen	52
Geluiden	55
De huiscomputer	57

Hoofdstuk 5

<i>Contacten buiten het huis</i>	61
Naar de kapper	61
Visite en uit logeren	62
De buren	64
Vriendjes	67
Vakanties	70

Hoofdstuk 6

<i>Naar school en studeren</i>	74
De basisschool	74
Pesten	75
Naar de middelbare school	78
Naar de beroepsopleiding	82
Wel of niet vertellen	86
Studeren aan hbo of universiteit	89

Hoofdstuk 7

<i>Hulp en begeleiding thuis</i>	91
Uitzoeken van een goede hulpverlener	91
Valkuilen	94
Het moet klikken	96
De eerste stappen naar zelfstandigheid	103

Hoofdstuk 8

<i>Losmaken van je kind</i>	105
Vroeg beginnen met wennen	105
Praktische voorbereiding	106
Gesprekken met ouders	108

Hoofdstuk 9

<i>Zelfstandig wonen</i>	110
Het ouderlijk huis verlaten	110
Een goede woonplek vinden	112
Geldzaken	114
Huishouden	115
Familiebanden	118
Eenzaamheid tegengaan	118
Vriendschappen	121
Omgaan met verkopers	124
Rijbewijs halen	128

Hoofdstuk 10

<i>Werk en dagbesteding</i>	131
Specialistische hulp	131
Positieve en negatieve aspecten op de werkvloer	133
Werk zoeken, vinden en houden	137
De rol van de ouders	138
Geschied werk	139
Omgaan met collega's	142
Wettelijke regelingen	144
Vrijwilligerswerk	144

Hoofdstuk 11

<i>Alcohol- en drugsgebruik</i>	147
Extra gevoelig in de pubertijd	147
Behandelen van een verslaving	148
In aanvaring met de wet	151
Autipas	153

Hoofdstuk 12

<i>Liefdesrelaties</i>	155
Wel of geen diagnose	155
Problemen in de relatie	159
Positieve en leuke kanten	161
Een originele uitdaging	162
Tijd is tijd	163
Verliefdheid	165
Liefdesverdriet	166
Daten	167
Uiterlijk	168
Wantrouwen	169
Seksualiteit	171

Hoofdstuk 13

<i>Behandelmogelijkheden</i>	175
Medicijnen	175
Soorten therapie	176
Gedragstrainingen	181
Contact met dieren	182
Tot slot	184

Hoofdstuk 14

<i>Diagnoses en soorten van autisme</i>	186
Niet stigmatiseren	186
Autisme algemeen	187
Asperger	189
PDD-NOS	191
MCDD	192
Minder bekende vormen van autisme	193
Indeling op basis van gedrag	195
Toekomst	197

Hoofdstuk 15

<i>Epiloog</i>	199
Autisme hoort niet thuis in de psychiatrie	199

Bijlage

<i>Adressen</i>	201
-----------------	-----

Register

206

Inleiding

Autisme is geen psychiatrische aandoening, maar een beperking op communicatief gebied. Hier beter mee omgaan is aan te leren. Evenals het herkennen van de positieve kanten van autistisch gedrag en deze kanten ook een kans te geven. Met respect voor de eigenheid van de autistische persoon kan de omgang met autisten ook heel verrijkend zijn voor de omgeving. Een autistische persoon kan bijzonder fijngevoelig zijn, heeft een sterk ontwikkeld rechtvaardigheidsgevoel en weet als geen ander signalen op te pikken die een ander niet ziet.

Contact met een autistisch iemand doet een beroep op een ander soort inlevingsvermogen dan gebruikelijk is. Het kan verdiepend werken om dit te leren. Doordat iemand met autisme het leven serieus benadert en niet kan omgaan met oppervlakkig gebabbel, dwingt hij of zij je zorgvuldig te zijn in woordkeuze en in gedrag. Voor niet-autisten kan dit een spiegel zijn, die de noodzaak tot zelfonderzoek activeert. Het is ook daarom dat mensen met autisme vaak aantrekkelijk zijn in hun anders-zijn. Wat niet wegneemt dat de omgang met hen onveranderlijk moeilijk blijft.

‘Ik heb geen zin’ is de meest gebruikte zin van een autistisch iemand. De omgeving ziet dit als negatief gedrag en vindt deze persoon lui, ongeïnteresseerd en egoïstisch. Maar de werkelijke tekst moet zijn: ‘Ik kan het niet.’ Onmacht, en de onmogelijkheid om dit te zeggen, zorgt voor veel onbegrip en problemen. ‘Ik heb geen zin’ betekent in feite dat hij of zij domweg niet weet hoe iets moet, of wat de bedoeling is.

Voor iedereen die iemand met een autistische stoornis in zijn omgeving heeft, wil dit boek een praktische handleiding zijn. Een toegankelijke gids om goed om te gaan met een autistische persoon. Om begrip te krijgen voor de problemen waarmee deze mensen te maken krijgen, maar bovenal een gids met tips om deze dagelijkse problemen te leren hantieren. Onmisbaar voor ouders, familieleden, leerkrachten en vrienden. *Met autisme valt goed te leven* kan de omgeving van de autist helpen, maar zeker ook het leven vergemakkelijken van degenen die zelf autistisch zijn.

Dit boek probeert de omgeving te helpen met het zoeken naar de juiste omgangsvorm. Het werkelijk maken van contact en het bewerkstelligen van begrip voor de autistische vriend of leerling, of het autistische kind.

Nog te vaak wordt hij of zij niet begrepen, wordt als lastig ervaren en blijft emotioneel in de kou staan. Met liefde en aandacht is het te leren om contact te maken met autistische mensen, waardoor hun leven overzichtelijker wordt en hun beperking hanteerbaar wordt voor henzelf, maar ook voor de omgeving.

Rob Broersen

Rob Broersen is deskundig op het gebied van autisme. Hij heeft ruime ervaring in het begeleiden van mensen met een autistischespectrumstoornis (ASS) als Sociaal Pedagogisch Hulpverlener, met een opleiding docent pedagogiek tweedegraads. Hij heeft ruime ervaring in het begeleiden van autisten met een verstandelijke beperking en autisten die normaal of hoogbegaafd zijn.

Rob Broersen is werkzaam als consultant voor: coaching en inzichtgesprekken, advies aan ouders, familie, werkgevers, partners en anderen in de omgeving van de autistische persoon. Daarnaast geeft hij trainingen, lezingen en voorlichting.

Lise van de Kamp

Lise van de Kamp is journalist en al vele jaren geïntrigeerd door het verschijnsel autisme. Zij voelt zich bijzonder aangetrokken tot mensen die deze 'stoornis' in meer of mindere mate hebben. Hun eerlijkheid en heldere, rechtstreekse manier van communiceren, maken het voor haar goede vrienden. Bij het schrijven van dit boek kwam zij erachter dat haar fascinatie niet verwonderlijk is, aangezien zij zelf een score van 27 op de AQ-test van de Nederlandse Vereniging voor Autisme bleek te hebben. Een totaal niet-autistische persoon heeft een score van 13, maar pas bij 32 punten krijgt iemand het advies om een diagnose te laten stellen. Haar milde mate van autisme maakte tijdens het schrijven van dit boek veel problemen uit haar jeugd achteraf begrijpelijk. Het 'weten' maakte veel duidelijk en gaf haar inzicht en leerde haar accepteren.

Kenmerken van autisme

Steeds meer mensen blijken een (soms lichte) vorm van autisme te hebben. Dat dit aantal snel toeneemt, komt vooral doordat er de laatste jaren veel onderzoek is geweest naar deze gedragsstoornis. Het vaststellen dat iemand autistisch is, is geen modeverschijnsel, zoals sommige mensen beweren. Volgens recent onderzoek zijn een kleine 200.000 mensen in Nederland autistisch. Hiervan is 75 procent man. Een deel van de volwassenen met een vorm van autisme heeft een partner of een relatie. Meestal is er bij hen nog geen diagnose gesteld. In de praktijk blijkt dat deze stellen in de regel kinderen hebben met autisme. Vaak herkent de vrouwelijke partner pas na de diagnose autisme bij haar kind dat dezelfde kenmerken ook spelen bij de partner. Autisme kan namelijk erfelijk zijn.

Waarom herken je autisme?

Het is prettig te weten waar een bepaald gedrag vandaan komt, maar het is nog prettiger om te weten hoe je hier het beste mee om kunt gaan in het dagelijkse leven. Mensen met autisme zijn vaak bijzondere mensen, maar ze hebben wel een gebruiksaanwijzing nodig. Ze zijn bijvoorbeeld volstrekt eerlijk in hun gedrag en in hun meningen. Het is uniek om met iemand om te gaan die nooit liegt en zelfs niet opschept of zaken mooier voorstelt dan ze zijn. Daarnaast zijn veel mensen met autisme hoogsensitief en (over)gevoelig. Een autist voelt veel dingen intuïtief aan die anderen ontgaan en heeft daardoor een heel eigen waarde in vriendschappen en relaties. Iemand met autisme heeft echter ook beperkingen, maar het is goed te bedenken dat de autistische persoon in wezen een aardig iemand is, die het graag goed wil doen. Wanneer hij dingen niet wil, wat vaak het geval is, betekent dit in feite dat hij iets niet kan.

Het labelen van mensen met het plakkerige 'autist' kan ook zijn beperking hebben. Voor veel mensen heeft dit woord een negatieve lading. Dit vooroordeel verandert alleen maar wanneer iemand de autistische persoon goed leert kennen en ook de positieve kanten van de stoornis leert waarderen.

Het gevaar bestaat, dat je na het stellen van deze diagnose jouw kind, vriend of collega alleen nog maar als autist kunt zien. Blijf altijd bedenken

dat deze persoon, naast het autisme, ook andere eigenschappen heeft die hem waardevol maken. Iemand is nooit alleen maar autist, maar altijd bovenal zijn eigen zelf.

Kinderen en volwassenen met autisme hebben vaak moeite met het afstemmen op een sociale situatie, communicatie en informatieverwerking. Ze zijn rigide in hun denk- en gedragspatronen. Soms leven ze in een eigen wereld en gaan hun eigen gang, zonder notie te hebben van de ander of de rest van het gezin. Dit is vooral voor de ander vervelend, want die voelt zich afgewezen en tekortgedaan. Ze zijn zich hier echter totaal niet van bewust en begrijpen niets van de sociale behoeften die een ander heeft. De communicatie is, als het om gevoelens gaat, meestal niet diepgaand en niet wederkerig. Mensen met autisme kunnen het best communiceren over feiten. Vaak hebben ze moeite met non-verbale communicatie. Vrouwen hebben nogal de gewoonte om indirecte boodschappen te geven ('Het gaat wel hoor...', terwijl ze eigenlijk een arm om zich heen willen). De partner met autisme vat dit letterlijk op en mist de boodschap.

Er is een aantal algemene kenmerken die kunnen wijzen op een autistische stoornis in meer of mindere mate. Wanneer dit het geval is, is het toch handig om te weten waar de gevoeligheden liggen en hoe je het beste met zo'n persoon kunt omgaan. Laten we dus beginnen deze kenmerken te benoemen.

Kenmerken:

- Het niet-aankijken.
- Enigszins houterig lopen.
- Wil graag vertellen wat hem bezighoudt.
- Taal letterlijk nemen.
- Kan opeens iets tussendoor zeggen en hierdoor de plank mislaan.
- Niet tegen veranderingen kunnen.
- Er mag niets worden weggegooid.

Een mens met autisme is meer dan een diagnose. Mensen met een autismspectrumstoornis hebben vaak ook iets vertederends. Dit wordt veroorzaakt door een bepaalde naïviteit in hun gedrag, omdat ze zo eerlijk zijn en ook verwachten dat een ander eerlijk is. Een van de mooiste eigenschappen van een mens met autisme is immers, dat zij niet kunnen liegen, zelfs geen leugentje om bestwil.

Autisten kunnen heel goed in discussie gaan en blijven zeggen dat zij iets niet willen, maar gaan ook dan nog steeds niet liegen. Mensen met autisme nemen taal letterlijk. Doordat zij dit doen, kunnen ze enigszins kinderlijk overkomen, maar dat kan dan ook weer tot komische situaties leiden. Voor werkzaamheden waarbij het aankomt op precisie en details, zijn mensen met autisme bij uitstek geschikt.

Klassieke autisten kregen vroeger de diagnose schizofrenie, doordat een persoon met klassiek autisme en iemand met schizofrenie een aantal overeenkomsten hebben. Dat zijn: in zichzelf gekeerd zijn, de hele dag het liefst bezig zijn met dwangmatige handelingen, in paniek kunnen raken en vaak angstig zijn. *Rain Man*, meesterlijk gespeeld in de film door Dustin Hoffman, is daar een voorbeeld van. Er zijn ook mythen ontstaan door deze film. Veel mensen denken dat mensen met autisme ergens in uitblinken. Mensen willen weten of de persoon met autisme goed is in wiskunde of gebouwen natekenen. Niet-autisten willen graag het spectaculaire horen, zoals laatst op tv te zien was dat iemand met autisme alle priemgetallen kent, zelfs bij getallen van meer dan twintig cijfers. Zij worden *idiot savants* (vertaald: idiote geleerden) genoemd. In de film *Rain Man* zie je daar een voorbeeld van: het weten van welke vliegmaatschappij, wanneer, waar en met hoeveel slachtoffers er gevallen zijn bij vliegtuigongelukken. Er zijn echter maar heel weinig mensen met autisme met een extreme interesse in één ding. In Nederland komt deze vorm van autisme bij ongeveer 5000 mensen voor.

Maar er zijn ook niet-klassieke vormen van autisme. Een niet-klassieke autist heeft vooral last van oppositioneel gedrag. Hij of zij wil niet meewerken en bij bijna elk voorstel wordt nee geroepen, of wordt in discussie gegaan. Belangrijk is het te begrijpen dat iemand die dit gedrag vertoont, niet tegendraads wil zijn, maar domweg onmachtig is. Het veelvuldig roepen: 'Ik wil niet' betekent in werkelijkheid: 'Ik kan niet.'

Er bestaan nog steeds veel misverstanden over wat autisme kan inhouden. Tot voor kort dacht men dat mensen met autisme niet kunnen aanvoelen wat er in een ander omgaat. Uit recent onderzoek blijkt echter dat zij dit wel kunnen. Zij kunnen prima aanvoelen of er bijvoorbeeld spanning in de lucht hangt en of de persoon tegenover hen blij of verdrietig is. Vaak is het de vraag voor mensen met autisme, wat ze moeten doen in deze situatie. Zij moeten dan een keus maken uit het repertoire van reacties die zij kennen, en kunnen dan niet beslissen wat ze moeten doen. Daarom doen ze dan ook niets. Dit kan koud en kil overkomen,

maar bedenk dus dat ze het wel aanvoelen, maar niet weten wat ze ermee moeten.

Maria, een volwassen vrouw van 45, heeft al jaren een autistische vriend. Ze vertelt dat zij juist deze gevoeligheid van haar autistische vriend zo enorm waardeert. 'Ik neem deze vriend altijd mee wanneer ik een belangrijke beslissing moet nemen. Door de jaren heen ben ik erachter gekomen dat zijn gevoel over een situatie of een persoon altijd juist is. Wanneer mijn vriend zegt dat iemand niet goed voelt voor hem, dan weet ik uit ervaring dat ik beter uit de buurt kan blijven. Hij heeft een soort antenne voor niet-eerlijke mensen en weet feilloos aan te geven wanneer iemand smoesjes verkoopt. Hij weet ook, beter dan ik, hoe een ander zich voelt. We waren een keer samen naar een gesprek gegaan waarbij ik een samenwerking met iemand aan zou gaan. De persoon met wie ik zou samenwerken, was buitengewoon aardig en voorkomend, ook naar hem toe. Toch zei mijn vriend na afloop van het gesprek dat de aspirant-zakenpartner boos was. Ik had niets gemerkt, maar hij wel. Later hoorde ik dat deze man hooglopende ruzie had met zijn vrouw, van wie hij bezig was te scheiden. Ook kwam ik erachter dat hij met een andere zakenpartner ook ruzie had gekregen en kennelijk nogal beetgebakerd reageerde wanneer hij zijn zin niet kreeg. Ik was blij dat ik naar mijn goede autistische vriend had geluisterd en de samenwerking niet was aangegaan. Zoals zo vaak, had hij weer gelijk gehad.'

Autisten die hoogsensitief zijn voelen, ruiken en horen alles uit hun omgeving. Zij kunnen dit slecht wegfilteren; vandaar dat men vroeger dacht dat ze schizofreen waren. Bij schizofrenie is bekend dat het filter om de omgevingsindrukken weg te filteren, defect is. Het niet kunnen uitsluiten van alle indrukken uit je omgeving is na verloop van tijd heel vermoeiend. Als je moe bent, kun je niet alles meer volgen en sla je sociaal de plank wel eens mis. Mensen die ervaring hebben in het omgaan met mensen met autisme, zien ook dat zij in het begin van een contact nog bij de les zijn, maar na verloop van tijd niet goed meer weten waar het over gaat. Ze willen dit niet laten merken en gaan gedrag vertonen dat nogal vreemd kan overkomen.

Iemand vertelde mij dat hij op een verjaardagsfeest het eerste uur altijd de gangmaker is, maar na verloop van tijd het overzicht gaat missen. Hij gaat dan reageren op zaken die niet aan de orde zijn, krijgt verbaasde gezichten. Wanneer dat gebeurt, slaat bij hem de onzekerheid toe. Het wil dan wel gebeuren, dat hij de clown gaat uithangen om zichzelf een bouding te geven. Of hij trekt zich terug in zijn schulp. Vaak ook gaat hij dan

met een van de andere gasten in discussie. Door een van deze tactieken toe te passen, probeert hij weer overzicht te krijgen. Wanneer dat niet lukt, staat hij op en gaat naar huis, want hij weet uit ervaring dat hij zich anders steeds slechter gaat voelen in het gezelschap.

Een ander kon alleen in een drukke bus of in een ruimte met veel mensen zijn als hij wat gedronken had. Drank werkt bewustzijnsvernauwend, dan komen er veel minder prikkels op iemand af.

Sandra, een autistische vrouw, wil na een drukke dag op haar werk haar kamer zo geordend hebben, dat zij zich nergens aan hoeft te storen. Alles moet zijn plek hebben en de telefoon gaat uit. Sandra werkt dan een vast ritueel af. De post wordt geordend en op de juiste plaats opgeborgen, de planten krijgen water, de kussens worden recht op de bank gelegd, ze controleert of de schilderijen nog recht hangen, wast een vuil kopje af en ruimt het op en herschikt het stapeltje nog te lezen boeken. Aan het eind van elke drukke werkdag, doet ze haar bekende rituelen en dat geeft dan weer rust. Pas daarna, wanneer dit allemaal is geordend, is ze in staat om contact met anderen te hebben en bijvoorbeeld een telefoongesprek te voeren of haar email te checken.

Wat de rust aangaat: Ed, een jongeman met autisme, kreeg op zijn 19e epileptische aanvallen. Het ondergaan van de onderzoeken en het accepteren dat het nu eenmaal zo is, was moeilijk voor hem. Na de onderzoeken was Ed volledig uit zijn doen. Hij is toen een paar dagen lang een hele berg legosteentjes gaan ordenen en in speciale vakjes sorteren. Dit gaf hem de rust die hij nodig had om bij te tanken. Ed wist intuïtief wat hij nodig had, om te herstellen van de onderzoeken. Zijn ouders waren zo verstandig om hem te laten begaan. Zij wisten: mensen met autisme moeten af en toe hun dwanghandelingen kunnen doen. Dit geeft overzicht en rust.

Lastige vragen en opmerkingen

Wat autisme bij kinderen inhoudt, is nog niet algemeen bekend. Buitenstaanders kunnen hier vreemd mee omgaan en lastige vragen of opmerkingen maken die de ouders raken en kwetsen. De buitenwereld ziet niets aan het kind. Wanneer het kind een woedeaanval krijgt of in paniek raakt waar anderen bij zijn, is het heel moeilijk om hiermee goed om te gaan. De ouders moeten het kind weer rustig zien te krijgen, maar op het moment dat ze dat aan het doen zijn, gaat er door hun hoofd: 'Wat zullen de anderen daarvan vinden?'

Steeds meer kinderen – vooral jongens – krijgen de diagnose autisme. Een diagnose waarmee prima te leven valt, maar waarbij ouders en partners best een handleiding kunnen gebruiken.

Autisme is een beperking op communicatief gebied, waarmee je beter kunt leren omgaan, als je ook de positieve kanten van autistisch gedrag leert herkennen en waarderen. Een autistische persoon kan bijzonder fijngevoelig zijn, heeft een sterk ontwikkeld rechtvaardigheidsgevoel en weet signalen op te pikken die een ander vaak niet ziet. Maar onmacht en de onmogelijkheid om die te uiten kunnen voor veel onbegrip en problemen zorgen. De omgang met iemand met autisme kan voor de omgeving heel verrijkend zijn, als je oog blijft houden voor de eigenheid van die persoon en weet waar de problemen liggen en hoe je daarmee om kunt gaan.

Met autisme valt goed te leven! is een gids die begrip kweekt voor de problemen waar iemand met autisme mee te maken heeft, maar bovenal een boek met tips om deze dagelijkse problemen te leren hanteren. Dit verhelderende en eerlijke boek kan de omgeving van de autist helpen, maar zeker ook het leven vergemakkelijken van degenen die zelf autistisch zijn.

Een onmisbare hulp voor ouders, familieleden, leerkrachten en vrienden.

'Zijn eerlijkheid is onbetaalbaar; zijn gevoel voor humor evenzo ... Na een paar jaar vonden we zijn gebruiksaanwijzing en als ouder van een autist kom je gewoon heel ver met liefde en geduld.'
- Hugo Borst in AD over zijn autistische zoon.

**KOS
M•S**

NUR 860
Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen

ISBN 978 90 215 5167 8



9 789021 551678

www.kosmosuitgevers.nl