



# KIND & AUTISME

*er staat een kind in de gang*

Djoeke ledema

*alles wat je als ouders wilt weten*



# INHOUDSOPGAVE

Voorwoord.....	15
----------------	----

## HOOFDSTUK 1

<b>Dagboek van een moeder</b>	<b>17</b>
Stoppen met werken.....	18
De entree-toets.....	21
En dan gaat het helemaal mis.....	23
Kortsluiting.....	27
Weekendje weg .....	28
Klinische dagbehandeling .....	31
Elkaar begrijpen .....	34
Bergafwaarts .....	36
We doen het nog eens dunnetjes over.....	38
De zwartste dagen van mijn leven .....	42
Eindelijk.....	46
Een mailwisseling met dagbehandeling .....	47
Paniek aanvallen.....	49
De verjaardag.....	50
De ommekeer.....	52
‘U woont hier zo mooi, dat kunt u toch wel zelf bekostigen’.	53
Keukentafelgesprek; ‘er gaat 40% van uw budget af!’ .....	60
Een toegift van mijn dochter (13 jaar) .....	67
Scheiding.....	70
Is autisme levenslang? .....	71

## HOOFDSTUK 2

<b>Waarom dit boek?</b>	<b>73</b>
-------------------------	-----------

## HOOFDSTUK 3

<b>Wat is in vredesnaam autisme?</b>	<b>77</b>
Autisme voor dummijs	78
Kenmerken Klassiek autisme 21%	80
Kenmerken Asperger 33%	81
Kenmerken PDD NOS 35%	82
Wat is PDD NOS?	83
Omgaan met verandering	84
Omgaan met anderen	85
Omgaan met communicatie	86
Omgaan met overgevoeligheid	87
Speelt de omgeving een rol?	88
Iedereen autistisch?	90
Verschillen tussen jongens en meisjes	92
Signalen school of sportclub	93
De oorzaken van autisme	94
Hoe werkt het in de hersenen?	99
Anders denken	100
Geen overzicht hebben	102
Moelijk problemen oplossen	104
Comorbiditeit en mis-diagnose	106
Medicatie bij autisme	110

## HOOFDSTUK 4

<b>Wat is de impact van autisme?</b>	<b>117</b>
Gevolgen van autisme	118
Verstoorte motoriek	121
Lichaamsbeleving	122
Zintuiglijke waarneming	123
Spanningen	124

Gevolgen van overprikkeling .....	125
Beperkte interesses (fieps) .....	127
Wel of geen sociale antenne? .....	128
Autisme bij meisjes .....	133
Eenzaamheid .....	136
Depressies .....	138
Angsten bij autisme .....	139

## HOOFDSTUK 5

### Gewoon onhandelbaar of is er iets aan te doen? 145

Onbegrip en ongelooft .....	146
Heeft jouw kind ook al zo'n stempel? .....	149
Autisme is niet het gevolg van een slechte opvoeding. ....	151
Wat werkt er dan wel? .....	153
De time-out .....	157
Omgaan met slaapproblemen .....	159
Druk en vervelend gedrag .....	162
Een gevoelsschema .....	165
Omgaan met spanningen .....	168
Schakel- en opruimtijd .....	170
Iets nieuws aanleren .....	171
De anti-regels .....	172
Loslaten .....	174
Andere behoeften op school .....	176

## HOOFDSTUK 6

<b>Waar vind je tegenwoordig nog goede hulp?</b>	<b>179</b>
Welke hulp is (nog) mogelijk .....	180
Behandelmethode(n) bij autisme .....	181
<i>Psycho-educatie</i> .....	182
<i>Psychomotorische therapie</i> .....	182
<i>Sociale vaardigheidstraining</i> .....	183
<i>Cognitieve gedragstherapie</i> .....	183
<i>Trauma therapie</i> .....	183
<i>Coach (of mentor/trainer) gesprekken</i> .....	184
Begeleiden, jeugdhulp bij autisme .....	186
<i>Individuele (ambulante) begeleiding</i> .....	187
<i>Systeem-begeleiding (gezinsbegeleiding)</i> .....	187
<i>Groepsbegeleiding</i> .....	188
<i>Weerbaarheidstrainingen</i> .....	188
Waar vind ik GGZ-zorg of jeugdhulpverleners? .....	189
Begeleider, gedragsspecialist of psychiater? .....	190
Het verschil tussen ZIN en PGB .....	196
Hoe moet je PGB aanvragen? .....	198
PGB weetjes .....	201
Een wirwar aan (zorg)plannen .....	202
Handig om te weten .....	204
Interessante websites .....	207

## HOOFDSTUK 7

<b>Waar heb je eigenlijk recht op?</b>	<b>209</b>
Wanneer heb je recht op zorg? .....	210
Met of zonder medische verwijzing .....	212
Besluit gemeente na verwijzing .....	215
Toekenning of afwijzing van jeugdhulp .....	217

Problemen en klachten.....	218
Recht op cliëntondersteuning.....	221
Recht op ziekenvervoer (taxi).....	224
Gemeentelijk beleid.....	225
Toekenning van PGB.....	226

## HOOFDSTUK 8

**Hoe verwerk je emoties?** 229

Persoonlijke gedichten ..... 230

## HOOFDSTUK 9

**Snap jij er soms ook geen bal van?** 235

Auti-woordenboek ..... 236

Disclaimer en bronvermelding ..... 249



## STOPPEN MET WERKEN

In september 2012 neem ik de onoverkomelijke beslissing om te stoppen met werken. Ik had mijn droombaan gevonden en gaf leiding aan een club enthousiaste mensen. Het was mijn lust en mijn leven, zij waren mijn 'tweede gezin'. Ik was er apetrots op en knokte er ook hard voor.



Onze jongste dochter is het populairste meisje uit de klas en de juffen zijn dol op haar. Tijdens de ouderavonden zijn zij vol lof. Ze begrijpen dan ook totaal niet dat ze thuis zoveel problemen heeft en regelmatig helemaal uit haar plaat gaat. Ze wuiven het weg alsof het wel weer zal overgaan.

Drie keer per week gaat ze spelen en elke maand heeft ze een verjaardagsfeestje, maar vanaf groep zeven zien we daarin verandering komen. Ze wordt nerveuzer, krijgt veel last van hoofdpijn en buikpijn en voor ik er erg in heb begint het nachtbraken. Regelmatig doemt ze opeens op naast mijn bed. 'Mama ik ben zo bang'. Er is nooit een heel duidelijke reden waar de nachtmerries of spanningen echt mee verklaard zouden kunnen worden.

Ze heeft die ochtend een toets op school, maar lijkt niet heel erg nerveus. Tussen de middag krijgt ze een paniekaanval, terwijl ze de toets al heeft gemaakt. Na school speelt ze met haar vriendin en zoals zo vaak begint na het eten weer een drama. Tranen,

## BERGAFWAARTS

De afgelopen weken, gaat het steeds slechter met onze jongtse dochter. Het hele gezin lijdt eronder en onze batterijen raken echt op... Ondanks dat haar zus nog op de dagbehandeling zit, hebben wij aan haar onze handen vol. Ik weet me soms totaal geen raad meer.

Mijn dochter durft nu ook niet meer alleen naar boven, wij moeten elke avond boven wachten tot ze slaapt. Bijna elke nacht wordt ze wakker met nachtmerries en kruipt dan, doodsbang bij ons in bed. Dit laat ik maar gebeuren, omdat ze anders geen oog dicht doet en wij dus ook niet...

Op de meeste dagen is ze doodmoe en somber. Ze wil niets doen, zegt de hele dag dat ze duizelig is en zich niet lekker voelt. Wat wij ook aandragen om leuke dingen te doen, ze wil helemaal niets. Op een goede dag, als het zonnetje lekker schijnt, kan ik haar toch overtuigen om weer eens paard te gaan rijden. Maar ook hier gaat het volledig mis. De pony doet niet wat ze wil en ze wordt meteen boos;

*Zie je wel dat ik het helemaal niet kan! Jullie zeggen dat wel, maar ik kan er echt niets van. Ik ben zo ontzettend teleurgesteld in mezelf.*

Dit heeft ze de weg naar huis herhaald en herhaald. Het lijken wel mantra's. Hoe ik het ook probeer tegen te spreken, ze blijft het maar herhalen. Wanneer ik uiteindelijk maar mijn mond houd, krijg ik meteen de kous over mijn kop: 'Zie je wel dat jij ook teleurge-



## WAAROM DIT BOEK?

Een ervaringsdeskundige 'worden' gaat je niet in de koude kleren zitten. Het heeft me heel wat moeite gekost en ik heb mezelf heel vaak de vraag gesteld wat de bedoeling was van mijn leven. Nadat die storm, na drie jaar, een beetje ging liggen, wilde ik een boek schrijven dat andere ouders zou kunnen helpen. In dit boek krijg je antwoord op al je vragen.

### HOE LEG JE IEMAND UIT WAT AUTISME IS?

Autisme is een complexe stoornis. De beschikbare informatie is ingewikkeld en onuitputtelijk. In de taal van professoren. Probeer het maar eens aan iemand uit te leggen. Daarom vind je in dit boek alleen duidelijke en begrijpbare informatie.

**Zie hoofdstuk 3.**



## **WAT ZIJN DE GEVOLGEN VOOR MIJN KIND?**

Overal wordt autisme besproken in algemene zin. Terwijl ik graag wilde weten wat het voor mijn kind en mijn gezin betekende en wat ik kon verwachten. Welke signalen zijn er, welke typische gedragingen en wat zijn de gevolgen? En waarom komt angst zo vaak voor? [Zie hoofdstuk 4.](#)

## **VOEL JIJ JE OOK MACHTELOOS EN ALLEEN?**

We moeten enorm veel obstakels overwinnen en dan krijg je enkel onbegrip uit je naaste omgeving. Het gevoel dat je het moet verantwoorden tegenover je familie of vrienden. Je schamen voor het gedrag van je kind. Kinderen met autisme opvoeden is een enorme uitdaging, maar toch zijn er wel degelijk dingen die wel werken en het leven veraangenamen. [Zie hoofdstuk 5.](#)

## **WAAR KUN JE GOEDE HULP VINDEN?**

Je hebt geen idee waarin je bent beland, niemand die jou vertelt over de mogelijkheden binnen de hulpverlening of waar je die kunt vinden. Ik had zelfs geen idee dat er thuisbegeleiding bestond of dat die gecombineerd kon worden met een behandeltraject. Laat staan wat het verschil was tussen 'behandeling' of 'begeleiding'. [Zie hoofdstuk 6.](#)

## **HET ONRECHT DAT JE WORDT AANGEDAAN**

Met de invoer van de Jeugdwet, staat de hele jeugdzorg op zijn kop. Hierdoor komen gezinnen echt in de problemen. En als ik ergens niet tegen kan, dan is het onrecht. Het is goed dat fraude wordt aangepakt. Maar dan ga ik er wel vanuit dat de gemeente weet over welke belangen het gaat en hoe groot de impact van hun beslissing kan zijn. En dan nog maar niet te spreken over de

verschillen tussen de gemeenten. Het is toch te zot voor woorden dat je gaat overwegen om te verhuizen? **Zie hoofdstuk 7.**

### **EEN ROLLERCOASTER AAN EMOTIES**

Soms wist ik me geen raad meer. Ik heb ooit een depressie gehad, dus ik wist dat er diepe dalen bestonden. Maar dat ik als moeder zo door het stof zou gaan, had ik voor onmogelijk gehouden. Om die emoties een plekje te kunnen geven, ben ik gedichtjes gaan schrijven. Je kunt ze in dit boek allemaal lezen. **Zie hoofdstuk 8.**

### **BIZAR TAALGEBRUIK**

Is het jou ook opgevallen, dat de helft van de boeken over autisme bol staan van ingewikkeld taalgebruik en woorden waar ik nooit eerder van had gehoord. Daarom staan in dit boek alle vertalingen van die moeilijke woorden waar ik niet onderuit kwam tijdens het schrijven. Door het hele boek heen worden ze gemarkeerd met een sterretje\*. **Zie hoofdstuk 9.**

**\* woordenboek**

### **EEN SUBTIELE MAAR VERWOESTENDE AFWIJKING**

'Autisme is een subtiele maar verwoestende neurologische afwijking'. Ik las deze zin in het boek *Verklaringen van het raadsel*, geschreven door Uta Frith wat de psychiater van mijn dochters ons had aanbevolen om te lezen.

*Ik schrok ervan, maar tegelijkertijd vind ik het een briljante en de meest treffende omschrijving. Het had een verwoestende werking op de ontwikkeling van mijn kinderen, mijn relatie en mijn leven.*