

Ik dacht
dat ik mijn kind
moest leren
over de wereld,
maar nu blijkt
dat ik de wereld
moet leren
over mijn kind

Ouder van een kind met ASS

Inleiding

Tijdens twintig jaar G.On.-begeleiding in België (Geïntegreerd Onderwijs, of in Nederland: ambulante begeleider) en ondertussen ook al zeven jaar ouders coachen als zelfstandig gezinscoach, ontmoette ik tientallen kinderen en jongeren met ASS. Stuk voor stuk boeiende mensen die me elke keer weer uitdaging boden, want er zijn evenveel vormen van ASS als er mensen met de diagnose zijn. Het waren niet alleen de verhalen van de kinderen en jongeren zelf die me raakten, maar ook die van hun ouders, de gezinnen. Want nadat zij de diagnose van hun kind kregen, leek het wel alsof de problemen voor velen pas echt begonnen. Ze vochten nu niet meer tegen het onbekende, maar wel tegen de vooroordelen, de weerstand, de clichés.

Het waren deze verhalen die me ertoe aanzetten dit boek te gaan schrijven, om deze ouders een hart onder de riem te steken, om hun een middel te geven om samen met hun omgeving aan de slag te gaan. Want ouders van kinderen met ASS vechten elke dag voor hun kind, voor maatregelen en hulpmiddelen, voor begrip van de buitenwereld.

Als gezinscoach begeleidde ik de voorbije jaren heel wat gezinnen waarbinnen minstens een van de kinderen de diagnose ASS kreeg. In de meeste gevallen ging het hier over kinderen met een normale begaafdheid in het regulier onderwijs. Elk

gezin beleefde de aanloop naar en de uitspraak van een diagnose uiteraard op zijn eigen manier, maar toch kwam ik ook heel veel gemeenschappelijke factoren tegen.

De ouders van deze kinderen combineerden, zoals de meeste ouders, hun gezinsleven met professionele activiteiten en probeerden daarnaast ook vast te houden aan een sociaal leven. Dit verliep echter meestal niet zonder slag of stoot. Elke ouder wil het beste voor zijn kind(eren) en gaat daarvoor tot het uiterste.

Knap vind ik het elke keer opnieuw: die gedrevenheid en strijdkracht die ouders tonen nadat ze hebben gehoord dat er bij hun kind ASS werd vastgesteld. Maar anderzijds lopen deze mensen ook aan tegen onbegrip van de buitenwereld, mensen die het autisme niet zien, hen 'te betuttelend' vinden en alle maatregelen niet begrijpen.

Een Afrikaans gezegde zegt: 'It takes a village to raise a child', maar in onze huidige Westerse maatschappij lijkt het niet te kunnen om hulp te vragen wanneer opvoeden niet vanzelf lijkt te gaan. En toch is die hulp nodig om als ouder je hoofd boven water te houden en naast ouder ook partner, kind, vriend(in), werknemer etc. te kunnen zijn. Hulp vragen aan je omgeving wordt echter moeilijk wanneer je je niet begrepen voelt door diezelfde omgeving, wanneer je het gevoel krijgt niets goed te doen en je je heel bekeken voelt. En hoe leg je iets uit wat je zelf nog niet helemaal begrijpt en wat je emotioneel heel erg raakt?

Dit boek is er voor iedereen die van ver of dichtbij te maken krijgt met een diagnose ASS, om deze beter te begrijpen, en om kinderen met ASS, hun ouders en gezin nog beter te kunnen ondersteunen. In dit boek zullen de termen ASS en autisme door elkaar gebruikt worden, want zo gaat het er 'in het echt' ook aan toe. Hoewel er in theorie een groot verschil is. Het boek richt zich ook voornamelijk tot (de omgeving van) jonge gezinnen. Er wordt dus niet gesproken over de hindernissen die genomen moeten worden tijdens de puberteit, de adolescentie of nog later, tijdens het volwassen leven, hoewel die er natuurlijk ook zijn.

It takes
a village
to raise
a child

Afrikaans gezegde

1

Wat is ASS?

Wie kent hem niet ... Rainman. Het is de eerste persoon waar velen aan denken als ze over ASS (autisme) horen. En toch klopt dit beeld niet altijd – zelfs vaak niet – met hoe ASS zich bij velen voordoet. Dat is logisch, want zoals Rainman is er maar één.

Het letterwoord ASS staat voor Autisme Spectrum Stoornis. Het is dat tweede woord (spectrum) dat aangeeft dat er ontzettend veel vormen van ASS zijn. Geen zware of lichte, geen matige of ernstige, gewoon allemaal anders. Waar een persoon met ASS zich op het spectrum bevindt, is afhankelijk van welke vaardigheden en beperkingen hij heeft. Dit is dus iets wat steeds evolueert, want een kind leert steeds dingen bij en anderzijds veranderen de verwachtingen ook naarmate een kind ouder wordt. Hierdoor lijkt het alsof ASS soms erger wordt, maar dat is niet zo. Het zijn de verwachtingen van de omgeving die hoger worden. Denk maar aan beleefdheid. Van een kind van 2 jaar verwacht de omgeving niet dat het een persoon dat het niet kent en bij hem thuis binnenkomt, begroet op een 'beleefde' manier. Van een kind van 12 jaar verwachten we dat wel. En toch zal dit voor een kind van 12 jaar met ASS ook niet vanzelfsprekend zijn.

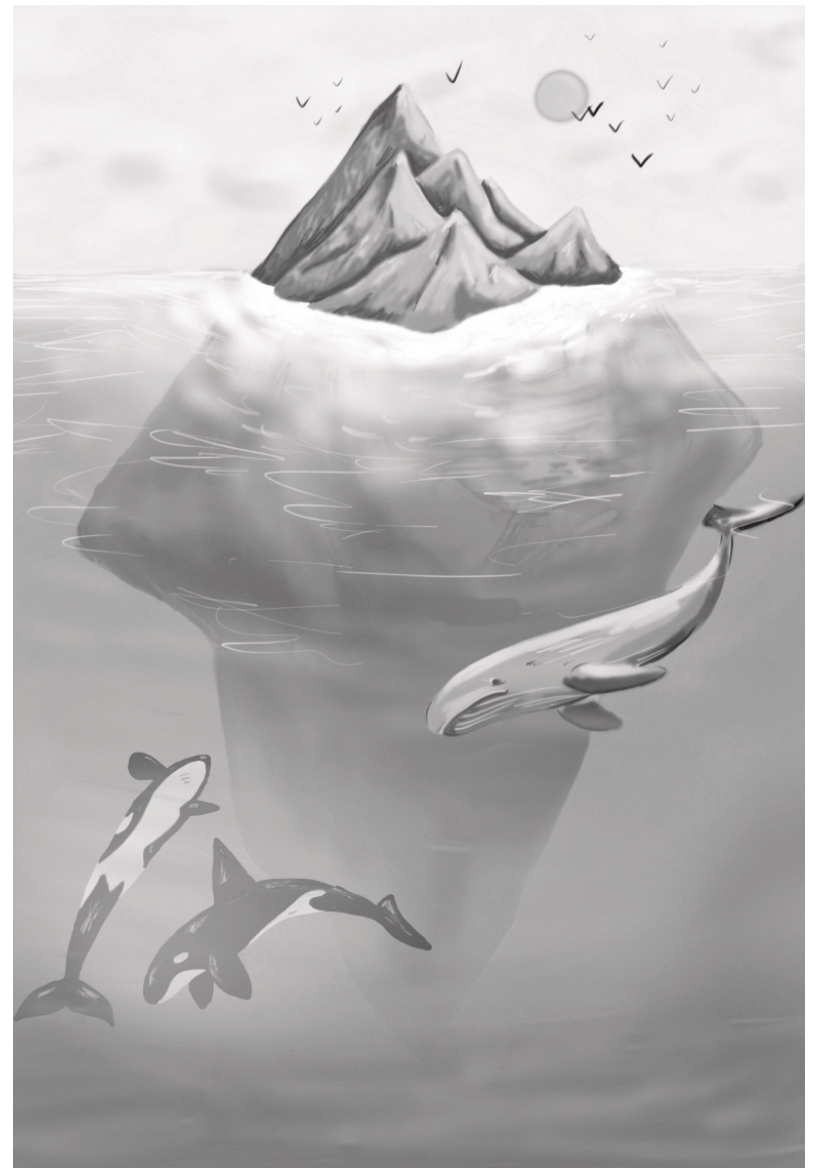
Net zoals ieder van ons uniek is, zijn ook mensen met ASS uniek. Dat maakt mijn werk zo boeiend en

uitdagend, elke keer opnieuw!

ASS gaat eigenlijk over het 'anders werken' van de hersenen. Er worden andere verbindingen gelegd. Hierdoor gaan dingen soms trager of hebben mensen met ASS een andere logica. Die denkwijze hoeft niet per se fout te zijn, alleen is het vaak een manier van denken die mensen zonder ASS niet gewoon zijn of die niet altijd goed samengaat met onze beleefdheids- of sociale normen. Waarom mag je bijvoorbeeld niet tegen iemand zeggen dat je zijn nieuwe trui niet mooi vindt als hij vraagt: 'Wat vind je van mijn nieuwe trui?'

Elk kind met een diagnose ASS dat ik al ontmoette in de voorbije twintig jaar heeft zijn eigen karakter, zijn eigen kindkenmerken, zijn eigen opvoeding en zijn eigen omgeving. Al deze factoren maken het kind tot wie het is. Natuurlijk zijn er een aantal kenmerken die zeer herkenbaar zijn en die in meer of mindere mate bij alle mensen met een diagnose ASS voorkomen. Om uit te leggen wat deze zijn en vanwaar ze komen, gebruik ik graag de metafoer van de ijsberg. Zo werd ASS destijds aan mij voor het eerst uitgelegd en zo gebruik ik het nog wekelijks in mijn coachinggesprekken en workshops.

Het gedeelte dat je boven het wateroppervlak ziet, is het zichtbare gedeelte van ASS. Dit gaat vaak over het gedrag van deze kinderen, over hoe zij reageren in situaties. Wat boven het wateroppervlak zit, is wat ouders vaak aangrijpen om de stap richting verder onderzoek en later richting ondersteuning door thuisbegeleiding, een



Tekening: Jolien Jacobs

gezinscoach of auticoach, te zetten. Het is ook de reden waarom ASS vroeger (en ook nu soms nog) gezien wordt als een 'gedragsprobleem'. Het gaat over tekorten hebben in het flexibel omgaan met veranderingen (rigiditeit), in de communicatie, in sociale situaties en een over- of ondergevoeligheid voor allerlei zintuiglijke prikkels. Deze tekorten zorgen ervoor dat kinderen met ASS bepaalde situaties niet begrijpen of 'anders' reageren dan verwacht. Hierdoor kan 'bizar' of onaangepast gedrag voorkomen of soms, in het ergste geval, agressief gedrag.

Uiteraard zijn er ook positieve, typische kenmerken aan ASS. Zo zijn deze mensen vaak erg stipt, kunnen zij zeer nauwkeurig werken, zijn ze heel loyaal en doodeerlijk. Kijk maar eens naar het kader hiernaast waar al een mooie opsomming staat van positieve eigenschappen van mensen met ASS door de bril van ouders, leerkrachten, broers en zussen, grootouders ...

Om ASS beter te begrijpen en dus ook beter te kunnen anticiperen op wat deze kinderen nodig hebben, is het belangrijk om te kijken naar en te begrijpen wat zich onder het wateroppervlak afspeelt, dus vanbinnen. Dat is namelijk het anders functioneren van bepaalde hersenfuncties. Het gaat hier dan voornamelijk om Executieve Functies, Empathie en Centrale Coherentie. Allemaal moeilijke woorden waarop ik later in dit hoofdstuk graag terugkom.

Mensen met autisme nemen de wereld op een

FEITGERICHT
OPRECHT
DOORZETTER
EERLIJK
LOYAAL OBJECTIEF
CREATIEF
PERFECTIONISTISCH
DETAILGERICHT
RECHTVAARDIG
REALISTISCH

andere manier waar. Vaak richten ze zich op (mogelijk onbelangrijke) details, en zien ze het geheel niet, waardoor ze ook tot een andere betekenisverlening komen. Ze kunnen heel weinig rekening houden met de context, en ze gaan over- of ondergeneraliseren. Zij maken als het ware een foto van elke situatie, plaats of persoon, zoals ook mensen zonder ASS dit doen. Zo herkennen we gekende plaatsen en personen en kunnen we ook situaties herkennen en er op een gepaste manier op reageren. Wanneer er een detail verandert aan de situatie, persoon of plaats, kun je als persoon zonder ASS je 'foto' aanpassen aan de nieuwe