

vanuit **AUTISME** bekeken

Een kind met autisme in je gezin

ERVARINGEN VAN ACHTER DE VOORDEUR



**OKT.
2015**

VOORWOORD	3	BROERTJES EN ZUSJES (BRUSJES)	27
INLEIDING	4	Welke invloed kan een kind met autisme hebben op broertjes en zusjes?	27
DIRECT NA DE DIAGNOSE	6	Welke informatie deel ik met broertjes en zusjes?	28
De diagnose van mijn kind is binnen; wat doet dit met mij?	6	Welke oplossingen kun je kiezen om het gezinsleven goed te laten lopen?	29
Wat kan mij helpen dit nieuws te verwerken?	7	ONS SOCIALE LEVEN	30
Wat vertel ik aan mijn kind met autisme?	8	Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor jouw/jullie sociale leven?	30
Wat vertel ik aan broertjes of zusjes (brusjes)?	10	Wat zijn voor- en nadelen van het vertellen over het autisme van je kind?	32
Wie breng ik op de hoogte en hoe pak ik dat aan?	11	Wat zijn praktische oplossingen voor bezoeken die je aflegt?	33
Wat vraagt autisme van mij?	12	Wat zijn praktische oplossingen wanneer je mensen op bezoek krijgt?	34
Hoe praten wij als ouders hier samen over?	12	MIJN KIND HEEFT AUTISME: WAT BETEKENT DIT VOOR MIJZELF?	36
OPVOEDING EN ZORG	14	Hoe kan ik genieten van al mijn kinderen?	36
Waarin verschilt het opvoeden van een kind met autisme met gewoon opvoeden?	14	Hoe houd ik mijn eigen leven in balans?	38
Welke soorten opvoedingsondersteuning zijn er voor mijn kind met autisme?	16	Hoe ga ik om met reacties van familie of bekenden?	39
Wat is het verschil tussen opvoeding en zorg?	17	Hoe ga ik om met reacties van onbekenden?	39
Welke soorten zorg zijn er voor mijn kind met autisme?	17	Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind. Wat kan ik doen?	40
Is het verstandig om hulp in te schakelen?	18	Bijlage: De antwoorden in getallen	42
Wie kan er helpen en hoe vind ik de weg naar geschikte hulp?	19	DIRECT NA DE DIAGNOSE	42
WERK EN GEZIN	20	OPVOEDING EN ZORG	44
Kan en wil ik blijven werken? Kan en wil mijn partner blijven werken?	20	WERK EN GEZIN	45
Wat gebeurt er met ons inkomen?	21	WIJ ALS OUDERS	45
Wat kan ik van mijn werkgever verwachten?	22	BROERTJES EN ZUSJES (BRUSJES)	45
Hoe ver willen we gaan in het zelf zorgen voor ons kind?	23	ONS SOCIALE LEVEN	46
WIJ ALS OUDERS	24	MIJN KIND HEEFT AUTISME: WAT BETEKENT DIT VOOR MIJZELF?	47
Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor je relatie?	24		
Waar komt het autisme van mijn kind vandaan?	25		
Hoe blijven wij als ouders een goed team?	26		



VOORWOORD

Zelf je kind met autisme opvoeden, ook als dat niet zo makkelijk gaat. En ook als ondersteuning nodig is. Het is zo logisch en zo natuurlijk. Als ouder ken je je kind immers het best en kinderen wonen het liefst thuis, in het eigen gezin. Vrijwel alle ouders zijn bovendien enorm gemotiveerd om steeds weer het beste voor hun kind te doen. Het inzicht groeit dat kinderen met autisme vaak grote ontwikkelingsmogelijkheden hebben als zij opgroeien bij ouders die hen stimuleren en bovendien ontspannen kunnen omgaan met hun 'anders zijn'.

Met de komst van de Jeugdwet in 2015 wordt dit gedachtengoed steeds meer in de praktijk gebracht. Dat is voor iedereen nog wennen en zoeken. Het kan bij autisme immers gaan om serieuze ggz-problematiek met stevige gedragsproblemen, wat niet gebagatelliseerd mag worden. Ondersteuning kan heel erg nodig zijn. Maar dat betekent niet dat hulpverleners de regie moeten overnemen. Het is balanceren tussen zo normaal mogelijk opvoeden, en toch de benodigde ondersteuning krijgen op momenten dat dat nodig is.

Nou is autisme een zeer brede term. We spreken daarom ook wel over een spectrum, wat duidt op de grote variatie tussen kinderen met autisme. Het zoeken en vinden van passende zorg is daardoor eigenlijk altijd maatwerk. Gelukkig is er ook een grote diversiteit aan mogelijke manieren om zorg te bieden aan een kind met autisme. Zo zijn er ook voor ouders veel verschillende mogelijkheden om in het gezin om te gaan met het autisme van hun kind.

Als we ouders werkelijk in hun kracht willen zien, dan zullen we ze de ruimte moeten geven om hun eigen keuzes te maken. Gemeenten zijn als uitvoerders van de Jeugdwet in de unieke positie om ouders hierbij te helpen. Goed geïnformeerde ouders zullen sneller zorg vinden die past bij hun kind, bij henzelf, bij hun cultuur en hun omstandigheden waardoor ze hun gezin met zo min mogelijk ondersteuning zo goed mogelijk overeind kunnen houden. Maar ouders gaan doorgaans verder dan dat. Ze zullen elke dag weer zoeken naar de beste ontwikkelingsmogelijkheden van hun kind. Dat houdt de totale zorgkosten, zeker voor de toekomst, relatief laag, de gezinnen bij elkaar en de tweede en derde lijns zorg beschikbaar voor die mensen die het echt nodig hebben.

Dit rapport laat zien wat ouders van een kind met autisme meemaken en hoe ze allerlei zaken oplossen. Zij geven aan wat het autisme voor hen betekent en hoe ze ermee omgaan. Maar ook wat ze nodig hebben en welke oplossingen ze nog niet gevonden hebben. De inhoud kan daardoor wat overweldigend zijn. Zeker voor ouders wiens kind pas kort geleden de diagnose heeft gekregen en die dus nog aan het begin van hun zoektocht staan. Voor deze ouders kan het heel zinvol zijn om ook andere ouders te spreken of oriëntatiedagen te volgen waarin ze geholpen worden om de vervolgstappen te kiezen, inzicht te krijgen in het zorgaanbod en in de keuzes die ze zelf kunnen maken in de opvoeding van hun kind. Op www.watvindik.nl zijn mogelijkheden te vinden hiervoor (zoek op 'lotgenotencontact' of op 'oriëntatiedagen ouderschap').

Aline Saers, lid van de werkgroep *Vanuit autisme bekeken*, moeder van twee zoons met autisme en directeur van Per Saldo



INLEIDING

‘Breng hem maar een weekje bij mij’

Jaarlijks krijgen vele kinderen de diagnose autisme. Autisme komt naar schatting bij 1,2% van de bevolking (190.000 mensen) voor, en ongeveer 5% van de bevolking heeft gedragstrekken die aan autisme doen denken. Autisme heeft onmiskenbaar invloed op alle aspecten van het leven. De precieze invloed verschilt per kind, per situatie en vaak zelfs per moment van de dag. Dat stelt niet alleen de kinderen met autisme, maar ook ouders voor veel uitdagingen. Je kind is anders. Anders zijn is op zich helemaal niet verkeerd, maar vaak wel lastig of zelfs zeer lastig. Het gezinsleven moet anders, het sociale leven staat onder druk, de relatie met je partner wordt beïnvloed, de mogelijkheden om het inkomen te verdienen veranderen, de broertjes en zusjes komen in een bijzondere positie en zo nog veel meer. Jullie als ouders willen gewoon een fijn gezinsleven. De tijd voor en na de diagnose is meestal een lange zoektocht naar de beste manieren om de opvoeding en ontwikkeling van jullie kind met autisme te laten passen in dat gezinsleven.

De kracht van ervaringsdeskundigheid

Ouders die al langer 'onderweg' zijn, hebben vele zaken al overdacht, uitgevonden en uitgeprobeerd. Deze uitgave brengt in beeld hoe ze denken en wat ze doen. De lezer krijgt als het ware een kijkje achter de voordeur van deze ouders. Daar zijn indrukwekkende dingen te zien over het leven met een kind met autisme. Het rapport geeft daarmee een uniek inzicht in de uitdagingen én de verschillende manieren om die uitdagingen te hanteren. Een ouder zegt: *‘Zoals zoveel in het leven, kun je je het niet voorstellen totdat het jezelf overkomt’.*

Deze uitgave bevat geen adviezen van een deskundige in de zin van iemand die een opleiding gevolgd heeft om ouders te adviseren. Het zijn de ouders zelf die hun ervaringen delen en adviezen geven. Ook worden problemen en uitdagingen benoemd waarvoor ouders nog geen oplossingen hebben gevonden.

Vrijwel alle ouders geven aan dat het delen van ervaringen met andere ouders (met een kind met autisme) erg waardevol is. Ouders zelf kunnen hiervoor ook terecht bij oudergroepen bij zorgaanbieders, bij de Nederlandse Vereniging voor Autismen (NVA), Autismen Informatiecentra (AIC's), Mama Vita (voor moeders), MEE, internetfora, Autismedcafés (voor en door ouders), UW Ouderplatform, Maat(jes)werk Autismen, Lotje&co, (besloten) facebook-pagina's en vast en zeker nog andere organisaties.

Voor wie is deze publicatie bedoeld?

Dit rapport is een inspiratiebron voor iedereen die te maken heeft met autisme. Vier groepen nodigen we expliciet uit om de informatie tot zich te nemen: ouders van kinderen met autisme, familieleden en vrienden, medewerkers van gemeenten (beleidsmakers, zorginkopers en indicatiestellers) en zorgverleners. Hieronder staat waarom.

Als **ouder van een kind met autisme** herken je wellicht veel situaties die in dit rapport staan. Het kan prettig zijn om te zien dat je niet de enige bent. De ervaringen van andere ouders kunnen je helpen om je eigen situatie te begrijpen en zullen soms inspireren om dingen anders te doen. Ook kun je zien welke mogelijkheden je hebt om met toekomstige

situaties om te gaan. De uitdagingen die autisme met zich meebrengt verdwijnen daardoor niet, maar zijn vaak wel beter te hanteren als je ze ziet aankomen en als je weet welke keuzes je hebt.

Als **familieid of vriend** van (ouders van) een kind met autisme krijg je waarschijnlijk al veel mee van de mooie, ingewikkelde, onbegrijpelijke en hectische situaties in het gezin. De ervaringen in dit rapport geven je een bredere kijk op de impact van autisme in het dagelijks leven. Dat kan begrip vergroten en wellicht inspiratie geven om zelf op een andere manier te reageren, om anders te handelen of er net wat vaker 'gewoon te zijn'. Of misschien helpt het ook om zaken bespreekbaar te maken in het gezin.

Als **beleidsmaker, zorginkoper of indicatiesteller** bij een gemeente heb je een grote invloed op het leven van gezinnen met een kind met autisme – gezinnen die je waarschijnlijk niet of nauwelijks kent. Bij autisme is vaak een vorm van ondersteuning nodig. Hoe intensief en dus duur die zorg is, hangt sterk af van de mate waarin de hulp werkelijk past bij de hulpvraag van het kind en het gezin. Kinderen met autisme die zich moeten aanpassen aan bestaand zorgaanbod lopen het risico dat ze het juist moeilijker krijgen, minder gaan participeren en steeds duurdere zorg nodig hebben. Passende ondersteuning en onderwijs vergroot niet alleen het levensgeluk van deze kinderen en hun familie, maar bespaart ook enorm veel kosten voor de gemeente!¹ Dit rapport geeft op een eenvoudige manier een inzicht in de impact van autisme in het dagelijks leven. We hopen dat dit rapport je inspireert om kinderen met autisme en hun ouders in je gemeente op te zoeken en werkelijk te leren kennen.

Als **zorgverlener** maak je in de praktijk mee hoeveel invloed autisme kan hebben, zeker als je bij gezinnen thuis komt. Waarschijnlijk ben je opgeleid om een of meer methoden toe te passen, of heeft de organisatie waar je werkt een specifiek aanbod om kinderen met autisme te begeleiden. Dit rapport wil je inspireren om breder te kijken. De hulpvraag van kinderen met autisme en hun ouders is breed, gevarieerd, wisselend en past lang niet altijd in een hokje. Dat lijkt misschien lastig, maar de oplossing is eigenlijk best eenvoudig: echt uitgaan van de vraag, en niet proberen om de vraag in te passen in het beschikbare aanbod.

Enquête en verwerking ervan

Deze uitgave is gebaseerd op een enquête die via Twitter is uitgezet in mei 2014. De enquête is ingevuld door 75 ouders met één of meerdere kind(eren) met autisme. De enquête bestond uit open vragen waardoor zo veel mogelijk de werkelijke overwegingen van ouders in beeld komen. Op deze manier zijn grofweg zo'n tweeduizend citaten verzameld.

Met deze citaten zijn vervolgens twee dingen gedaan:

1. Alle antwoorden zijn ondergebracht in categorieën en binnen deze categorieën geteld. Hierdoor is goed te zien welke antwoorden het meest gegeven zijn. De resultaten hiervan zijn te vinden in de bijlage. Het indelen van de antwoorden in categorieën is overigens niet helemaal sluitend (het is een interpretatie), maar de tabellen geven wel een duidelijk beeld.
2. Per vraag is een samenvatting gemaakt van de antwoorden en is een selectie van de citaten weergegeven. Bij het maken van de selectie is zo veel mogelijk de volle breedte van de antwoorden overeind gehouden. Bijvoorbeeld bij de vraag 'Als je kind autisme heeft, wat betekent dat voor je sociale leven?' vind je antwoorden variërend van '*Je leven is voorbij. Geen sociaal leven meer.*' tot '*Wij blijven alles doen. Wel heel goed plannen.*'

Naast de eerlijkheid van de volle breedte van de antwoorden is vervolgens geprobeerd om vooral citaten op te nemen met bruikbare tips en adviezen. Soms ook zijn rijtjes gemaakt van handige zaken die ouders noemen, zoals tips van ouders om een goed team te blijven. De citaten van ouders zijn altijd blauw weergegeven. De citaten zijn zo veel mogelijk gesorteerd om de bruikbaarheid te vergroten.

Waar relevant hebben we na de citaten van ouders een verwijzing opgenomen naar websites die meer informatie geven over het omgaan met autisme in het dagelijks leven.

¹ Maatschappelijke businesscase 'Levensbrede aanpak bij autisme'. *Vanuit autisme bekeken*, oktober 2015. Zie www.vanuitautismebekeken.nl voor meer informatie.



DIRECT NA DE DIAGNOSE

Veel ouders hebben al lang voor de diagnose door dat er iets bijzonders is met hun kind. Daardoor hebben gevoelens van opluchting (dit is niet mijn schuld) in eerste instantie vaak de overhand. De diagnose komt doorgaans na enkele jaren zoeken. Het brengt jou als ouder in een nieuwe situatie: je weet nu dat er echt iets aan de hand is. Dit hoofdstuk gaat over de eerste maanden na de diagnose. Welke emoties ervaren ouders, wat gaan ze doen, wat vertellen ze aan anderen?

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ◆ De diagnose is een momentopname. Het zegt niets over de ontwikkelingsmogelijkheden van je kind. Autisme is dynamisch. Vertrouw er op dat je kind nog enorm kan groeien en laat je niet ontmoedigen door grove generalisaties over beperkingen. Pas als je dat gaat geloven gaan ze ontstaan. Kijk naar je kind, leer zijn wereld kennen en ga samen op verkenningstocht.
- ◆ Je zou moeten navragen of mensen het zelf aan denken te kunnen. Het is geen kleinigheid, niet iedereen kan evenveel kracht putten uit zichzelf en zijn/haar omgeving.
- ◆ Waar ik in die tijd last van had (en soms nog steeds) is onbegrip en onwetendheid uit de omgeving. Hoe kun je daar mee omgaan?
- ◆ Direct na de diagnose komt er veel op je af. Ik ben een doorgewinterde en zeer ervaren ouder van een kind met autisme. Ik zou graag ook willen zien wat er door bezuinigingen allemaal mis gaat voor deze groep. Verder zijn er veel ingewikkelde regeltjes en bureaucratie. Hier moet je ook goed van op de hoogte zijn.
- ◆ Geef aan waar mensen terecht kunnen. Geef ze

handvatten voor het zoeken naar hulp. Zelf zijn wij van therapie naar therapie en van instantie naar instantie gelopen voordat we de juiste hulp gevonden hebben.

- ◆ Wij zijn na de diagnose in een roller coaster terecht gekomen, en de "klap" kwam pas later. Mede door slechte begeleiding voor ons als ouders. Waar we overigens op dat moment ook zelf niet om gevraagd hebben, dus verwijt ligt zeker niet alleen aan de andere kant.
- ◆ Veel aandacht voor gezinsbrede hulp en bieden van vast palet aan keuzes daarin helpt. Er is wel een lijst EHBA via de NVA, die komt ook vaak te laat in beeld.
- ◆ Mijn man en ik gingen allebei heel verschillend om met de diagnose(s).
- ◆ Waar moet/kan ik nu naar toe? Hoe nu verder? Waar vind ik meer informatie?
- ◆ Ik zou graag toen een soort coach gehad hebben die samen met mij het vervolgtraject had kunnen uitzoeken. Nu heb ik alles zelf uitgezocht in het woud van hulpverleners. Dat kost veel tijd en energie (misschien ook wel een deel van verwerken en nuttig voelen; wat kan ik eraan doen).

De diagnose van mijn kind is binnen; wat doet dit met mij?

Het nieuws dat hun kind autisme heeft, is voor een deel van de ouders een harde klap. De wereld gaat op zijn kop en er is tijd en ruimte nodig voor verwerking.

Veel vaker echter bevestigt de diagnose het vermoeden dat ouders al lang hadden. Deze ouders zijn vaak opgelucht

(het is niet mijn schuld) en blij dat nu eindelijk duidelijk is wat er met het kind aan de hand is. Daarmee komt immers erkenning voor hun situatie en dus de mogelijkheid om hulp te krijgen.

Tegelijkertijd is er veel verdriet en zijn er zorgen over de toekomst van het kind en de andere gezinsleden. Ouders noemen veel gevoelens van pijn, frustratie, onmacht en boosheid. Sommige ouders ontkennen de diagnose, vragen een second opinion aan en gaan intensief googelen voordat ze de diagnose kunnen accepteren en verder gaan met het verwerkingsproces.

Veel ouders gaan snel na de diagnose al aan de slag met het vervolg. "Wat nu?" is de centrale vraag waarover ze nadenken en waarvoor ze informatie zoeken. Ook zijn er ouders die het nieuws eerst laten bezinken. Dat verschilt soms zelfs binnen de partnerrelatie. Maar uiteindelijk gaan zowat alle ouders hard aan de slag om de beste oplossingen voor hun kind mogelijk te maken.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Gevoelsswisselingen:
Yes, blijheid, we weten nu wat er aan de hand is, het heeft een naam, zie je wel we zijn geen overbezorgde ouders. Oké en wat nu, hoe gaat het verder: accepteren dat het zo is. Je wereld op zijn kop, wat zal de toekomst brengen, verdriet.
- ◆ Ik doorging een soort van rouwverwerking, denk dat dat de beste omschrijving is.
- ◆ Op zich brengt de diagnose duidelijkheid, bij ons vielen puzzelstukjes op hun plek. Daarna vielen we echter in een gat. Diagnose lijkt belangrijker dan follow-up (hoe omgaan met?).
- ◆ Huilen van opluchting en van verdriet. Er is duidelijkheid (fijn) en het gaat nooit meer over (slik).
- ◆ Het maakt je verdrietig en je krijgt heel veel vragen. Wat betekent het voor mijn kind? Hoe kan ik hem / haar het beste helpen? Hoe moet het nu verder en hoe moet het later?
- ◆ Je bent misschien moedeloos en verslagen. Maar wat ik je, als moeder van een jongetje van 8 met PDD-NOS op het hart wil drukken is: er is nog een wereld te winnen, ook voor je kind. Blijf geloven in zijn potentie, want die is er. En er zijn manieren om die potentie op een liefdevolle, respectvolle en vreugdevolle wijze aan te boren. Ga op zoek naar goede behandelvormen, zonder dwang, en met respect voor jou en je kind. Die behandelvormen vind je ook buiten het reguliere aanbod.

- ◆ Het betekent afscheid nemen van het idee dat je een gewoon kind hebt, zoals waar je misschien wel over hebt gefantaseerd, voordat je ouder werd. Het betekent ook dat je in de verschillende levensfasen van je kind steeds weer opnieuw ontdekt dat dingen anders lopen dan je had bedacht. We leven in een wereld die niet altijd begrip heeft voor deze diagnose en wat het voor jou als ouder betekent.
- ◆ En daarnaast biedt dit kind je veel kansen. Kansen om anders te gaan denken, anders te gaan kijken, goed na te denken over hoe jij het wilt voor dit kind en hoe het goed is voor dit kind. Perspectief om hoe we ook kunnen zijn of ook kunnen kijken naar de wereld.
- ◆ Mij heeft het hebben van mijn zoon met deze diagnose uiteindelijk meer in mijn kracht gezet. En me ook laten ontdekken hoe onvoorwaardelijk ouderliefde is en hoe prachtig dat kan zijn.
- ◆ Ik was opgelucht! Zie je wel, er is echt iets aan de hand! Ik ben geen slechte ouder die haar kind niet onder controle kan houden!
- ◆ Ik heb nu behoefte aan gedegen kennis over autisme en aan contact met mensen die enige tijd geleden hetzelfde is overkomen (ervaren ouders van een kind met autisme) en deskundigen op dit gebied. Ik wil namelijk aan de slag om er het beste van te maken voor het betreffende kind en de rest van het gezin.

Wat kan mij helpen dit nieuws te verwerken?

Ouders verwerken het nieuws dat hun kind autisme heeft door er over te praten, door informatie te verzamelen en door dingen te gaan doen.

Ouders delen hun ervaringen het liefst met lotgenoten, deze begrijpen het beste waar je doorheen gaat. Maar ze praten ook met naasten, vrienden en professionals. Om te kunnen verwerken hebben ouders vooral begrip nodig voor hun situatie en steun vanuit hun omgeving.

Ouders hebben enorm veel behoefte aan informatie en kennis over autisme. Ze lezen boeken, kijken films, zoeken op internet en bezoeken lezingen en workshops. Kennis van autisme helpt ouders om hun kind beter te begrijpen en stelt hen in staat zich te oriënteren op mogelijkheden om hun kind beter te helpen.

Naast het vergaren van kennis, gaan ouders op nog heel veel andere manieren handelen. Redelijk veel ouders nemen de tijd om te rouwen en hun nieuwe situatie te accepteren. Tegelijkertijd is er veel te doen: de omgeving informeren, hulp zoeken, nagegaan hoe het zit met autisme bij jezelf, de andere ouder en in de familie. Sommige ouders starten een blog of organiseren een Eigen Kracht conferentie.

Ouders hebben begrip en steun van anderen nodig, maar ze noemen ook expliciet hoe belangrijk een betrouwbare overheid is die zaken in zorg en onderwijs niet steeds verandert. Het zou ook helpen als intensieve gedrags-therapie in een vroeg stadium beschikbaar is, al bij een vermoeden van autisme.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Facebookgroepen en psycholoog.
- ◆ Praten met andere ouders die het hebben meegemaakt. Had ik toen maar Mama Vita gehad.
- ◆ Mijn partner, maar helaas ervaring leert dat ieder dit op zijn/haar eigen manier en tijd moet verwerken. Vrienden en familie, maar ook daar kun je wel eens van een koude kermis thuis komen. Ik heb veel gehad aan de ouder bijeenkomsten waar je kennis maakt met mede ouders.
- ◆ Lezen, lezen, lezen. Informatie zoeken op internet en forums bezoeken om te kunnen praten met lotgenoten.
- ◆ Ik ben zelf een blog gestart om het proces voor mezelf op een rij te zetten, maar ook als hulp voor andere ouders.
- ◆ Goede voorlichting, over wat de mogelijkheden zijn op het gebied van therapie, behandeling etcetera. Een luisterend oor van iemand die begrijpt wat je doormaakt en je eventueel op weg kan helpen.
- ◆ Ik zou graag veel informatie willen over uiteenlopende onderwerpen zoals, wat houdt autisme in, hoe combineer ik die begeleiding met mijn huishouden, waar kan ik heen voor hulp voor mezelf maar ook voor mijn kind, wat zijn tips, waar kan ik terecht bij ouders die al ervaring hebben enzovoort.
- ◆ Een oudercursus waarbij je samen met andere ouders informatie krijgt over wat autisme nu is, hoe het zich uit en welke strategieën je eventueel kan gebruiken om bij te sturen waar nodig. Waarom soms gewone opvoedingsstrategieën niet werken en wat je wel kan doen. Maar ook gewoon het kunnen delen met mekaar van ervaringen doet gewoon enorm deugd.
- ◆ Begeleiding in hoe om te gaan met school, familie, en hoe je je kind zelf informeert.

Wat vertel ik aan mijn kind met autisme?

Eigenlijk zijn alle ouders het erover eens: Wat je vertelt is afhankelijk van de leeftijd en het niveau van het kind. Veel ouders zeggen: je voelt wel aan als ze er aan toe zijn iets meer te weten. Dat moment hangt dan samen met wanneer het kind gaat merken dat het anders is of anders behandeld wordt. Sommige ouders wachten met vertellen tot het kind zelf met vragen komt. Veel ouders zeggen: ik ben zo eerlijk mogelijk.

Toch is het balanceren met de informatie:

Sommige ouders waarschuwen voor te veel informatie, of het te vroeg geven van informatie met als mogelijke gevolgen:

- het kind wil er niks van weten;
- het kind reageert heftig;
- het kind gaat verschijnselen ontwikkelen omdat het gehoord heeft dat deze nou eenmaal bij autisme horen;
- het kind gaat zijn autisme gebruiken als verklaring voor alles wat niet goed gaat (bijvoorbeeld ruzies).

Andere ouders geven aan te weinig informatie gegeven te hebben, of te lang gewacht te hebben met het geven van informatie, met als mogelijke gevolgen:

- opluchting bij het kind bij het horen over zijn autisme, omdat hij al lang in de gaten had dat er iets was en zich er zorgen over maakte;
- ongerustheid bij het kind als het de onderzoeken van de diagnose-fase bewust meemaakt heeft.

Het vertellen aan een kind gaat doorgaans gefaseerd: als hij jong is vertel je iets eenvoudigs; als hij wat ouder wordt, vertel je er meer over. Niet alles in één keer vertellen, dat kan te veel zijn.

Veel ouders stemmen hun uitleg af op wat het kind ervaart (gaat het vooral over sociaal anders zijn, over anders denken, over sneller overprikkeld zijn, over moeilijk kunnen plannen, enzovoort).

Sommige ouders vertellen tussen neus en lippen door; andere gaan over tot uitgebreide psycho-educatie, in een enkel geval door een orthopedagoog, een psycholoog of de psychiater die de diagnose heeft gesteld. Maar veruit de meeste ouders vertellen hun kind zelf over autisme.

Belangrijk bij het vertellen: anders zijn is niet verkeerd! Er zijn meer kinderen die autisme hebben, maar de meeste kinderen hebben het niet. Vertel dat je van je kind houdt zoals het is. Vertel ook over de positieve kanten van autisme en over de extra hulp die je zult bieden om bij de lastige kanten te helpen.

Veel ouders gebruiken boekjes of methoden om te vertellen over autisme. Voorbeelden hiervan vind je op www.watvindik.nl met de zoekterm 'kinderboek'. Een nadeel van boekjes kan zijn dat er zaken uitgelegd worden waar je kind geen last mee had. Bijvoorbeeld: in het boek komt aan de orde dat veel kinderen met autisme gepest worden. Als jouw kind nooit ervaren heeft dat het gepest werd, dan is het niet bevorderlijk dat hij in een boekje leest dat dit wel bij autisme kan horen.

Goede vraag bij dit onderwerp: wat doe ik met mijn eigen emoties: wel of niet laten zien? (Sommige ouders zeggen: luchtig over vertellen, wees er ontspannen over; maar wat dan als het voor mezelf heel zwaar aanvoelt?)

Concreet: Wat vertellen ouders aan hun kind met autisme:

- ◆ Autisme is geen ziekte of handicap.
- ◆ Je bent een bijzonder/speciaal kind.
- ◆ Dat je anders denkt, maakt dat je soms niet begrepen wordt.
- ◆ Nu we weten dat je autisme hebt, kunnen we je beter begrijpen.
- ◆ Voorbeelden geven waarbij het autisme zich uit.
- ◆ Als iemand slecht kan zien krijgt hij een bril. Als je hoofd anders werkt door autisme krijg je hulp.
- ◆ Je hersens werken een beetje anders.
- ◆ Als je anders bent, is dat niet beter of slechter.
- ◆ Ieder mens is uniek.
- ◆ Je hebt hele specifieke interesses.
- ◆ Je bent op jouw manier bijzonder slim.
- ◆ Je bent nog steeds jezelf hoor.
- ◆ Autisme betekent dat je in sommige dingen erg goed bent en voor andere dingen harder moet werken.
- ◆ Wij zijn als ouders heel blij met je zoals je bent.
- ◆ De meeste kinderen zijn als een Hollands kookboek: bekend, makkelijk en smakelijk. Jij bent als een Chinees kookboek: meer gecompliceerd, met meer smaken en mogelijkheden en meestal veel interessanter.
- ◆ Ons hoofd is net een zeef: er komt van alles door naar binnen. Jouw zeef heeft meer gaatjes waardoor je wel erg veel binnen krijgt en daar kun je heel druk van worden.
- ◆ Je bent goed zoals je bent.
- ◆ We houden ontzettend veel van je.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Wees er open over, vertel het op maat en wees er ontspannen over. Vertel het op een moment dat jij er ontspannen over kunt zijn en dat je kunt vertellen wat het betekent zonder dat het een enorme belasting is, maar dat je kunt kijken naar de mogelijkheden. Wat kan allemaal wel en wat is iets om rekening mee te houden. Het is handig als je kind weet hoe het zit met prikkelverwerking, want dan kan het daar wat mee.
- ◆ Mijn kind weet zelf al lang dat hij anders is dan andere kinderen. Hij heeft er niets aan als ik niet eerlijk en open ben over de diagnose. Wel is het belangrijk om aan te geven dat anders niet verkeerd is. Anders is niet gemakkelijk, maar je mag zijn zoals je bent, je bent goed zoals je bent. Wij maakten een boekje en een soort ganzenbordspel om onze uitleg visueel te ondersteunen.

Wat vertel ik aan broertjes of zusjes (brusjes)?

Veruit de meeste ouders vertellen de broertjes en zusjes hetzelfde als ze aan het kind met autisme hebben verteld. Ook de aanpak is meestal dezelfde; men houdt rekening met de leeftijd en het niveau van het broertje of zusje. Veel ouders benoemen het belang van ruimte geven voor de gevoelens van het brusje. Ook vertellen ouders vaak aan de brusjes wat het autisme concreet voor hen zal betekenen en hoe ze ermee om kunnen gaan.

Uit de gegeven antwoorden komen voor- en nadelen naar voren van zowel veel vertellen als van weinig vertellen. Deze zijn in onderstaand diagram weergegeven.

Vertellen over het autisme van je kind aan brusjes	Voordelen	Nadelen
Veel	<ul style="list-style-type: none"> • erkenning positie brusje • herkenning van wat er aan de hand is • brusje kan zo beter rekening houden met kind met autisme 	<ul style="list-style-type: none"> • brusjes moeten vaker inschikken omdat autisme als verklaring voor gedrag (in ruzies) wordt gebruikt
Weinig	<ul style="list-style-type: none"> • geen stempel waardoor het autisme minder 'aanwezig' is 	<ul style="list-style-type: none"> • niets zeggen lijkt op niet accepteren • onduidelijkheid en onzekerheid blijven bestaan

Concreet: wat vertellen ouders over het autisme van hun kind aan broertjes of zusjes:

- ◆ Het is een bijzonder kind, net als jij, maar dan weer anders.
- ◆ Je broer of zus met autisme heeft het in specifieke situaties moeilijk.
- ◆ Wij als ouders trekken het kind met autisme niet voor, maar het kan wel zo zijn dat er voor hem/haar andere regels gelden omdat dit voor hem/haar nodig is.
- ◆ Wij als ouders houden even veel van ons kind met autisme als van onze andere kinderen.

- ◆ De hersenen van je broer of zus met autisme werken anders waardoor hij/zij soms raar doet.
- ◆ Je broer of zus met autisme moet wat meer puzzelen om de gewone dingen te kunnen snappen.
- ◆ Het zal niet altijd makkelijk zijn om een broer/zus met autisme te hebben.
- ◆ We hebben meer geduld nodig, maar je broer/zus is nog net zo lief.

Tip: je hoeft niet per se de term autisme te gebruiken, je kunt ook bepaalde symptomen benoemen.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Ook bij broertjes en zusjes geldt; 'wat' je vertelt hangt van het kind af. Zie het vanuit perspectief van het broertje of zusje en vertel ze wat bij hun leeftijd en ervaringen past, want een klein kind heeft niet veel aan een hoop informatie. Ook bij de broertjes en zusjes geldt; hou het bespreekbaar. Je kan in latere fases meer of andere informatie erover geven (en ontvangen!). Ook voor de broertjes en zusjes geldt dat zij eigen gevoelens erover mogen hebben.
- ♦ Verzwijgen is in ieder geval niet goed voor de acceptatie van jezelf en het kind. Wat je vertelt en hoe hangt af van de leeftijd van de kinderen. Er zijn mooie boekjes die je hierbij kunt gebruiken voor jongere en oudere kinderen.

Op www.watvindik.nl staan onder meer boeken die je hierbij kunt gebruiken. Kies voor zoekterm 'kinderboek'.

Wie breng ik op de hoogte en hoe pak ik dat aan?

Ouders vertellen andere mensen over het autisme van hun kind. Reden om hierover te vertellen is vooral een poging om het leven van hun kind aangenaamer te maken. Ouders hopen op meer begrip en hulp voor henzelf en hun kind. De meeste ouders houden terdege rekening met wie ze op de hoogte stellen van de diagnose en gaan er terughoudend mee om. Een kwart noemt dan ook expliciet dat het op de hoogte brengen van mensen van het autisme van je kind vervelende gevolgen kan hebben.

Sommige ouders halen er daarom hulp bij van een professional als ze de boodschap gaan overbrengen. Ook maken sommige ouders een A4-tje met de 'gebruiksaanwijzing' van hun kind, of ze sturen een email rond of delen onderzoeksverslagen. Soms houdt het kind zelf een spreekbeurt over autisme, maar dit kan alleen als het klimaat in de school echt veilig is.

Een ouder noemde duidelijk wat de meest gebruikte afweging is om iemand al dan niet op de hoogte te brengen: heeft deze persoon er wat aan te weten dat mijn kind autisme heeft? Kan deze persoon met die informatie beter of anders met mijn kind omgaan?

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Het hoeft echt niet in de krant, maar enige uitleg aan direct betrokkenen is wel van belang. Het kan hier gaan om neerleggen van feiten en moet niet gaan om verdedigen van dat het is zoals het is. Het boekje wat wij maakten, heeft ons hierbij geholpen.
- ♦ Maak het niet groter dan het is. Wees er heel voorzichtig mee naar de buitenwereld. Ouders, familie, school, sport, de ouder waar je kind gaat spelen. Je hoeft nog niet altijd de diagnose te vertellen, uitleg en hoe te handelen bij welk gedrag is belangrijker.
- ♦ School, de directe omgeving, familie, ouders van vriendjes. Afhankelijk van de relatie uitgebreid of summier, ook afhankelijk van het open staan van mensen. Goed idee om bijvoorbeeld hulpverlening de school te laten informeren, dan wordt het serieus genomen. Opa's en oma's bijvoorbeeld naar een lezing of cursus sturen over autisme of van informatie voorzien.
- ♦ Daar voorzichtig mee zijn en eerst heel dichtbij uitproberen hoe dat valt en wat voor reacties je krijgt, hoe dat voelt en hoe jij daar mee om wil gaan. Ondanks alle bekendheid met autisme tegenwoordig, kan je wel negatieve reacties verwachten, hoe onbedoeld ook. Het woord autisme kennen is één ding, maar je er echt in kunnen verplaatsen vraagt toch meer kennis en ervaring. Je kunt ook meemaken dat je je als ouder scheef aangekeken voelt over het gedrag van je kind, wat echt iets is om je tegen te leren harden.
- ♦ Niet iedereen hoeft in eerste instantie te worden ingelicht. Maar vaak ontkom je er niet aan, om toch begrip te krijgen van de omgeving.
- ♦ Zodra je de omgeving op de hoogte brengt verwacht dan niet altijd positieve reacties. Soms wordt er gereageerd in de trant van: 'ik zou ze wel aanpakken' of 'het is gewoon een slecht opgevoed kind' en dergelijke. Vaak wordt je gezien als een ouder die tekort schiet. Je voorkomt deze reacties niet. Concentreer je op de positieve reacties nadat je een en ander hebt uitgelegd en negeer de negatieve. Vaak vraag ik mij af wie er nu meer autistisch is, mijn kind of de mensen en systemen waar we mee te maken hebben?
- ♦ Maak een 'gebruiksaanwijzing op maat' voor de mensen die direct met je kind te maken hebben. Met veel concrete voorbeelden. Langzaam wordt steeds meer duidelijk over autisme maar helaas is er nog veel onwetendheid.

Wat vraagt autisme van mij?

Het autisme van een kind vraagt heel veel van ouders. Het vraagt vaak dat ze heel hun zijn inzetten in dienst van het kind. Ondanks al die inspanning bereiken ouders niet altijd wat ze verwachten. De meeste ouders noemen 'geduld' en het 'bewust aan hun eigen houding werken'. Het vereist veel begrip voor je kind, je moet inlevingsvermogen hebben en je kunnen aanpassen aan de mogelijkheden van je kind. Het opvoeden van een kind met autisme kost veel energie en inzet. Als ouder moet je duidelijk zijn, structuur bieden, anticiperen op het onverwachte, je kind aansturen en eindeloos herhalen. Het helpt als je een echte doorzetter bent. Maar er is ook flexibiliteit en creativiteit nodig. Daarnaast moet je continu afstemmen met school, zorgverleners, je werk enzovoort. Dit kost veel tijd en gaat gepaard met een hoop rompslomp. Als ouder van een kind met autisme is het daarom cruciaal om je grenzen te bewaken en om heel bewust eigen tijd vrij te houden. Dat is moeilijk en ouders leren het door schade en schande: geen wonder dat ouders vinden dat ze veel strijd moeten leveren en aan het overleven zijn.

Als de diagnose van het kind net binnen is, zitten ouders al langere tijd in een heel lastige situatie en nu realiseren ze zich dat dit zo nog heel lang zo zal zijn. Het kost tijd om dit nieuws te verwerken, er wordt zelfs van rouwen gesproken. Maar vanuit de liefde voor hun kind, pakken ouders deze enorme taak van het opvoeden van een kind met autisme wel op zich. Ze realiseren zich dat dit van hen vraagt dat ze aan hun houding gaan werken en dat ze meer gaan leren over autisme en hoe hiermee om te gaan.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Flexibiliteit, aanpassingsvermogen, analytisch vermogen, inlevingsvermogen, positieve opstelling, gerichtheid op mogelijkheden.
- ◆ Liefde.
- ◆ Tijd en ruimte om hierover te studeren, op cursus te gaan en begeleiding te zoeken en te krijgen om ook voor dit kind een goede ouder te worden.
- ◆ Structuur, duidelijkheid, veel geduld, positieve benadering.
- ◆ Een grondige aanpak van mezelf. Cursussen gevolgd om het goed te kunnen begrijpen. Achteraf zie ik dat het allerbelangrijkst is dat ik zelf goed in mijn vel zit, geen haast heb, maar alle rust en tijd neem om de dingen te doen die ik moet doen, met de volle aandacht en zeker af

en toe tijd voor mezelf en voor mij en mijn man samen. Anders word ik opgeslokt.

- ◆ Erg veel energie. Je moet als ouder voor het kind nadenken en daarbij altijd rekening houden met de beperkingen. Alles vooraf bedenken, inschatten hoe de reactie van het kind is, controleren of iets begrepen is en of iets gedaan is. Alles wat aangeleerd moet worden kost meer tijd. Autismen vraagt geduld en begrip, bovengemiddeld inlevingsvermogen, humor, zelfreflectie en flexibiliteit in denken en handelen.
- ◆ Heeeeel veel energie geduld en tijd.
- ◆ Begrip, geduld, inzet, draagkracht, maar ook tijd voor jezelf om het weer opnieuw aan te kunnen.
- ◆ Het vraagt dat je leert om je standaard toekomstverwachtingen (spelende kinderen in de tuin, gezellig samen eten, fantasieverhalen over cowboys) los te laten. En dat is geen kwestie van 'de knop omzetten', maar dat is een proces. Van vallen en opstaan. Een proces dat niet meer stopt en dat je leert dat er nog zo veel meer in het leven is dan die verwachtingen. Dat het leven nog zo veel groter is dan je dacht. Het leert je uiteindelijk dat ook je kind met autisme geluk met zich meebrengt.
- ◆ Vooral goed voor jezelf zorgen. Je dagritme terugschroeven, minder zwaar belast programma. Leren nee zeggen. Leren ook gelukkig te zijn op lager ambitieniveau. Het vraagt ook ontlading van woede en/of verdriet. Rouwen en opladen.
- ◆ Veel. Mijn hele leven draait om autisme. Elke dag leer ik meer.

Hoe praten wij als ouders hier samen over?

De meeste ouders praten samen over hun kind met autisme, vaak onder begeleiding van een professional of met lotgenoten. Praten wordt belangrijk gevonden en gebeurt dan ook veel, liefst zo open en eerlijk mogelijk.

De redenen om te praten zijn grofweg drieledig: elkaar steunen, met elkaar afstemmen over de opvoeding en informatie uitwisselen over hoe het is.

Een relatief groot aantal ouders gaf aan dat zij niet samen over autisme praten, meestal omdat de partners gescheiden zijn of omdat een van de partners zelf autisme blijkt te hebben.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Praten om te achterhalen waarom iets niet werkte of zo ging. Elkaar steunen en zorgen dat je af en toe tijd hebt voor elkaar.
- ◆ Elke dag, aan de hand van praktische gebeurtenissen, samen naar cursus of oudergesprekken, samen delen van informatie en inzichten en vooral over liefde voor je kind.
- ◆ Afstemmen, afstemmen, zeker als een ouder ook autisme heeft.
- ◆ Komt te weinig voor dat samen praten, we zijn te druk of te moe.
- ◆ Alleen bij echt grote zorgen. Eigenlijk voor mij te weinig, maar voor mijn man teveel. Ik zoek dus een vriendin op zodat ik toch mijn verhaal kwijt kan.
- ◆ Maakt niet uit, ALS je maar praat. Realiseer je dat de ander het nieuws misschien anders verwerkt (bijvoorbeeld door juist niet te praten), en erken dit dan. Als samen praten moeilijk is, lukt het misschien wel om je eigen gedachten, frustraties, gevoelens op papier te zetten. En de ander dat te laten lezen.



OPVOEDING EN ZORG

De opvoeding van een kind met autisme is doorgaans veel intensiever dan bij een ander kind. Vaak wordt 'de zorg' ingeschakeld. Dit hoofdstuk gaat over soorten opvoedondersteuning en zorg. Is het verstandig om hulp in te schakelen en hoe vind je je weg naar geschikte hulp?

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ♦ Het zou heel handig zijn om een zorgkaart te hebben, waar vind ik hulp voor welk probleem. Duidelijk aangeven waar dit te vinden en hoe dit te regelen. Autismespectrum is een zeer breed spectrum, er is niet specifiek antwoord te geven op wat er nodig is, geheel afhankelijk van capaciteiten van kind/ouder, gezinssituatie, schoolsituatie, etcetera. Zeer individueel dus.
- ♦ Ik zou ouders graag veel tools in handen geven om zelf actief te zoeken en te vinden.
- ♦ Opvoeding en zorg is afhankelijk van wat het probleem is en hoe ernstig en type kind en gezin: maatwerk.
- ♦ Hoe zorg je voor een goede toekomst voor hem als zijn ouders niet meer leven, of te oud worden om hem nog vrij intensief te begeleiden? Hoe regel je dat allemaal praktisch, maar ook juridisch en financieel? Dit vooral ook vanwege de onbetrouwbaarheid van de overheid, die voortdurend allerlei spelregels verandert. Dit lijken mij vragen die vrijwel alle ouders van kinderen met een beperking bezig houden.
- ♦ Ik mis hoe we als ouders denken dat de zorg georganiseerd zou moeten zijn in plaats van enkel te kijken naar wat er in het aanbod zit. Je probleem moet eigenlijk nog steeds bij een potje geduwd worden in plaats dat er bij je aandoeeningen echte hulp/potje komt bij je noden. Als dat laatste geregeld zou kunnen worden, dan zou de zorg mogelijk ook veel goedkoper kunnen zijn.

- ♦ "Wat als je kind helemaal vastloopt op onderwijs en thuis komt te zitten". Veel kinderen/jongeren met autisme vallen tussen de wal en het schip en zitten volledig thuis.
- ♦ Ik wil graag weten of het makkelijker wordt naarmate een kind ouder wordt of juist niet...

Op www.autismewegwijzer.nl vind je in het onderdeel 'Opgroeien' informatie over opvoedhulp en de Keuzewijzer opvoeding en zorg.

Waarin verschilt het opvoeden van een kind met autisme met gewoon opvoeden?

Het opvoeden van een kind met autisme is (veel) intensiever dan een reguliere opvoeding en duurt langer. Ouders geven aan dat niets vanzelf gaat en dat je als ouder continu bezig bent om te trachten op te voeden terwijl tegelijkertijd allerlei problemen het hoofd geboden moeten worden.

Duidelijkheid wordt door de meeste ouders als belangrijk gezien voor de opvoeding. Van een ouder vraagt dat: consequent zijn en zorgen voor voorspelbaarheid. Die duidelijkheid vertaalt zich ook in structuur bieden, zodat het kind weet wanneer wat aan de orde is.

Ouders kennen alle bijzonderheden van hun kind en houden daar rekening mee. Hierdoor zijn ze in staat het kind maatwerk te bieden waardoor het zich kan ontwikkelen. Ouders moeten voor de opvoeding van hun kind rekening houden met zijn of haar beperkingen en mogelijkheden. Maar ook moeten ze rekening houden met de andere kinderen in het gezin, met de eisen die vanuit school of de

omgeving gesteld worden en met hun eigen mogelijkheden. Dit levert bijna continu spanningen en wrijvingen op waardoor er veel stress is en negativiteit op de loer ligt.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Het is complexer. Niets is zo gewoon als het voor andere kinderen is, alles is moeilijker. Het is constant nadenken over dingen en over situaties. Alles moet voorbereid worden. Je hebt vaak te maken met escalatie van emoties (schreeuwen, schelden). Je moet flexibeler zijn. Er is vaker negativiteit en stress bij het opvoeden. Er worden vaker dingen gezegd die eigenlijk niet gezegd horen te worden. Huiswerk is moeilijk. School is ingewikkeld. Er is veel meer begeleiding nodig dan bij gewone kinderen want niets gaat vanzelf. Je hebt te maken met de omgeving die dingen niet snapt. Je moet als ouder jezelf vaker verantwoorden en hulp vragen ten opzichte van de opvoeding (jezelf kwetsbaar op stellen). Enzovoort.
- ◆ 24/7 brandjes blussen, in een moeras lopen en niet weten of de volgende stap gaat of dat je wegzinkt omdat er 1 detail niet klopt.
- ◆ Dingen moeten aangeleerd worden, niets gaat vanzelf in de ontwikkeling, minder zelfstandigheid, minder contact of spelen met andere kinderen, het kind begrijpt niet direct wat je bedoelt.
- ◆ Het loslaten duurt langer, een ander kind pikt dingen sneller op.
- ◆ Ieder kind is natuurlijk anders. Ik merk dat de opvoeding veel langer doorgaat omdat ze ook op bv hun 23e nog tegen allerlei zaken aanlopen. Die ruimte krijgen ze van ons als ouders. Ze hebben meer hulp en ondertiteling nodig. Bij iedere leeftijd hoort wel weer wat anders en daar stem ik op af, ik stem wel af op hun eigen vraag (nu ze volwassen zijn helemaal).
- ◆ Een kind met autisme heeft veel meer duidelijkheid en voorspelbaarheid nodig. Je moet vaak de situatie van te voren inschatten.
- ◆ Nog consequenter en flexibeler zijn dan bij andere kinderen. Verder gelden alle andere opvoedregels ook voor kinderen zonder autisme...
- ◆ De opvoeding is het zelfde, regels zijn regels. Maar wees altijd heel duidelijk. Ja is ja, nee is nee, wijk niet af. Ook niet in sommige situaties. Als je bijvoorbeeld geen tv aan wilt bij je eten, en er is visite die vraagt of de tv even aan mag omdat hij iets speciaals wilt zien, niet doen. Dit brengt verwarring. Je moet altijd heel duidelijk zijn met de "geef me de vijf" vraagstelling: Waarom doen we/moet iets? Wat gaan we doen? Hoe gaan we het doen? Met wie gaan we het doen? Wanneer gaan we het doen? Als je dat de hele dag gebruikt, is het leven erg duidelijk voor het kind.
- ◆ Veel structuur, nog meer geduld. Je altijd afvragen waar komt dit gedrag vandaan, wat is er vandaag gebeurd dat dit gedrag kan veroorzaken. Ook de mooie dingen blijven zien van je kind.
- ◆ Als ouder van een kind met autisme moet je bovenal zorgen voor veiligheid en duidelijkheid. Kom altijd afspraken en beloftes na, leg alles duidelijk uit, houd een vast ritme aan. Als iets toch anders moet dan afgesproken, moet je goed uitleggen waarom het anders moet en vertellen wat er nu wel gaat gebeuren.
- ◆ De opvoeding is veel specifiek. Hij leeft in een chaotische wereld. Geef hem houvast. Bied veiligheid. Plaats hem niet in situaties die stress opleveren.
- ◆ Het opvoeden van een kind met autisme vraagt een meer dan gemiddelde inzet en doorzettingsvermogen en een hoge dosis geduld. Aan de andere kant: wanneer iets lukt kun je dan ook meer dan gemiddeld trots zijn!
- ◆ Niets gaat vanzelf; elke stap moet je voorbereiden.
- ◆ Vaak ben je al op zoek naar invulling van de opvoeding, al voordat de diagnose bekend is. Je zult meer structuur moeten hebben, en heel duidelijk moeten zijn. Verrassingsuitjes zijn vaak niet leuk. Voorbereiding is belangrijk.
- ◆ Zorg ervoor dat je op één lijn zit in opvoeding, want anders is het niet te bevatten voor een kind met autisme. Dat is in ieder geval mijn ervaring. En dan nog: Komt je kind in de puberteit, dan is elke dag weer een verrassing :-) (Althans, bij ons wel!).
- ◆ Meer aandacht, meer energie, meer onverwachte uitdagingen.
- ◆ Je moet er 'dichter op zitten'; signaleren hoe het gaat en daar op inspelen. Dus meer aandacht, meer analyse, meer aanpassen aan..., meer flexibiliteit. Niks als vanzelfsprekend zien, maar blijven kijken en jezelf blijven afvragen 'gaat het zo goed?' en 'hoe kan het beter?'. Je moet meer incasseringsvermogen hebben. Je hebt niet alleen te maken met de problemen van het kind, maar ook met de 'onaangepaste wereld', de onbetrouwbare overheid, de steeds veranderende regelgeving, het onbegrip / de starheid van mensen en organisaties.
- ◆ Het vraagt inleving van je in een heel andere wereld. Het vraagt veel meer tijd, aandacht, geduld en energie en je moet er ruimte voor maken om dit optimaal te kunnen bieden.

- ◆ Hier vergt het dagelijks bakken met energie, positiviteit en je maakt je enorm veel zorgen hoe het moet als ik er als ouder niet meer voor hem kan zijn.

Tips van ouders rond opvoeding en zorg

- ◆ Realiseer je bij heftige reacties van je kind dat het onderliggende gevoel van je kind geen woede o.i.d. is, maar angst!
- ◆ Gooi alle boeken over wat een kind op welke leeftijd moet kunnen uit het raam. Lees succesverhalen (SonRise, Hartsverbinding, Op een blauwe dag geboren), dat werkt inspirerend.
- ◆ Houdt zoveel mogelijk contact met alle betrokkenen (school, hulpinstanties, familie) Dit vergt veel tijd en energie maar voorkomt veel problemen.
- ◆ Bewaak je grenzen: tot hier en niet verder. Hulp van buiten betekent niet per definitie: de juiste hulp.
- ◆ Kijk heel zorgvuldig naar wat je kind aan kan en bouw daar op voort. Neem kleine stapjes en ga niet pushen, dat werkt averechts.

Welke soorten opvoedingsondersteuning zijn er voor mijn kind met autisme?

Het is gemakkelijk om als ouder van een kind met autisme te verdwalen in het woud van instanties, organisaties, hulpverleners, begeleiders en anderen waar je mee te maken kunt krijgen. Er is veel ondersteuning beschikbaar, maar het is ook een hele puzzel om uit te vinden wat je kind nodig heeft en waar je dat kunt vinden. Hierbij moeten ouders overigens meestal eerst ook nog hun weg zien te vinden door allerlei procedures en instanties voordat ze voor de benodigde hulp of ondersteuning in aanmerking komen. In de antwoorden van 75 ouders worden maar liefst 12 soorten begeleiding genoemd (bijvoorbeeld ambulante begeleiding), 25 andere soorten hulp en hulpverleners (bijvoorbeeld respijtzorg), 20 soorten cursussen en therapieën (bijvoorbeeld Contactgericht Spelen en Leren), 18 andere zaken die ondersteunend kunnen zijn (bijvoorbeeld het blad Lotje&Co) en 37 organisaties (bijvoorbeeld Autisme Centrum In Contact in Hilversum).

Wat voor ouders beschikbaar is, is afhankelijk van waar ze wonen, van hun netwerk, van beschikbare financiën, van de specifieke behoeften van hun kind en voor een groot

deel van het toeval. Tref je als ouder een indicatiesteller die begrijpt in welke situatie je je bevindt? Hoor je toevallig van het bestaan van een voor jou ideale cursus?

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Er is voldoende, alleen is het een hele puzzel waar en bij wie je terecht kunt en wat voor jouw kind de juiste hulp is.
- ◆ Zorg dat jijzelf / jullie geschoold zijn om het kind met autisme goed op te voeden, dan kun je ook pas de kwaliteit van hulpverleners die ondersteunen beoordelen. Uit ervaring weet ik dat zogenaamde deskundige hulpverleners qua autisme niet altijd echt zo deskundig zijn en te vaak vaste stokpaardjes of een bepaalde trukendoos hanteren. Dan kijken ze niet meer echt naar de persoon waarom het gaat, terwijl goede hulp per definitie echt maatwerk moet zijn.
- ◆ Er zijn verschillende instanties, per regio verschillend. Kijk bij welke instantie jij je prettig voelt. Lees veel boeken en op internet en vind zo de mensen die dezelfde of vergelijkbare visie hebben als jij en vraag hen je te ondersteunen.
- ◆ In mijn beleving zijn er maar weinig opvoedingsondersteuningsmogelijkheden. Wij hebben een gezinsbegeleider gehad van MEE. Zij kwam enkele keren op huisbezoek. Echter, zij was op de hoogte van puberteit, maar minder van autisme. Ik heb haar regelmatig dingen moeten uitleggen. En dan heb ik echt niet alle wijsheid in pacht...
- ◆ Niet iedereen heeft opvoedingsondersteuning nodig. Maar de gang hier naar toe moet laagdrempelig en niet te kostbaar zijn. Geen ellenlange wachtlijsten, geen papiermassa. Dit is iets waar ik tegenop zie als tegen een berg. En dan weten wij nog maar een paar jaar dat ons kind autisme heeft. Mappen puilen nu al uit!
- ◆ Die bureaucratie zorgt voor een kostenverhoging, die naar mijn mening niet nodig is. Hang niet meteen een kostenplaatje aan ondersteuning. Dit kan ook "van ouder naar ouder" zijn, hoeft niet per se een professional te zijn. Er wordt te snel gegrepen naar de "professionalspot". Met alle kosten die daar bij horen.
- ◆ Te weinig goede kan ik nu zeggen. Wij worden met onze zoon telkens weer doorgestuurd want de instelling kan ons niet verder helpen, omdat onze zoon dat niet wil en dan kunnen zij niet verder. Verder meedenken door de instellingen zou wel fijn zijn en natuurlijk is het lastig als een kind niet meewerkt, maar als je een kind hebt dat 16 jaar is en een EQ heeft van 5 jaar en met de rest op 12 jaar zit, is het dan niet logisch dat alles meer tijd kost?

- ◆ Teveel om op te noemen! Het meeste heb ik echter aan een goede vriendin die zijn coach is geworden omdat er een klik is!

Wat is het verschil tussen opvoeding en zorg?

Opvoeding en zorg van een kind met autisme lopen door elkaar, zijn met elkaar verweven, zijn slechts door een dunne grens gescheiden of zorg wordt gezien als een voorwaarde waaraan voldaan moet zijn voor opvoeding kan plaatsvinden. De meeste ouders zeggen zo iets als:

Opvoeding is gericht op het later zelfstandig in de maatschappij kunnen functioneren. Dit is iets wat iedere ouder doet en wat als normaal wordt gezien.

Zorg wordt in drie soorten ervaren:

1. Veel kinderen met autisme hebben zorg nodig in de reguliere zin van het woord. Deze zorg is in het hier en nu gericht op het in stand houden van het kind. Denk hierbij aan (speciale dieet)voeding, hygiëne, persoonlijke verzorging, medische verzorging, allerlei therapieën, logopedie enzovoort.
2. Het opvoeden van een kind met autisme vraagt veel meer tijd, geduld en inspanning van ouders dan bij andere kinderen. Deze extra inspanning die bijna altijd nodig is om ontwikkeling mogelijk te maken wordt ook als zorg ervaren (denk bijvoorbeeld aan de eindeloze herhalingen voor iets nieuws is geleerd, maar ook aan speciale zwemlessen).
3. Tot slot maken veel ouders zich zorgen of hun kind wel zelfstandig zal kunnen worden. Veel van hen gaan er van uit dat hun kind sommige dingen niet zal kunnen leren of in verband met aanwezige beperkingen levenslang van zorg afhankelijk blijft.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Eerlijk gezegd: bij een kind met ernstig autisme is dat verschil er vrijwel niet en lopen opvoeding en zorg door elkaar heen. Zeker bij jonge kinderen is er vrijwel geen verschil. Het belangrijkste is dat je de goede aanpak vindt voor jouw kind.
- ◆ Ik ben vooral de hele dag aan het begeleiden, iets wat je door hebt wanneer je kind er even niet is. De grens tussen

opvoeding en zorg is zo fragiel dat je je zelf daarin soms ook te kort doet. Je neemt erg veel over van je kind en op bepaalde momenten denk en voel je zelfs voor je kind omdat je kind zich niet kan uiten.

- ◆ Loopt in elkaar over, soms moeilijk te onderscheiden.
- ◆ Opvoeden is vaak iets wat van uit nature gebeurt, volgens een bepaald verwachtingspatroon. Als je daarvan sterk afwijkt, dan wordt opvoeden zorg. Een kind wat op z'n vierde nog niet zelfstandig eet, is zorg, als een kind op die leeftijd sociaal erg afwijkt van de menigte, dan is er sprake van zorg. Als een kind niet mee komt met het leerproces, dan is er sprake van zorg. En bij een kind kun je allerlei zorgtaken bij elkaar tellen om te kijken hoeveel er tot zorg hoort en wat opvoeding is en tot in hoeverre dingen elkaar overlappen.
- ◆ Zorg is als je naar buiten kijkt en het even oude buurjongetje fietst voorbij op weg naar een vriendje en je weet: dat is voor ons onhaalbaar en nooit te realiseren.
- ◆ Zorg is professionele hulpverlening. Opvoeden doe je als ouder. Uitkijken dat je die rollen als ouder niet alleen op je neemt.

Welke soorten zorg zijn er voor mijn kind met autisme?

Het vinden van de juiste zorg voor je kind met autisme is een zoektocht, mede door de complexiteit en de veranderlijkheid van wat nodig is. Sommige ouders geven aan dat er te weinig aanbod is, anderen vinden dit juist te veel. Het vinden van de specifieke zorg die een individueel kind nodig heeft, is meestal erg moeilijk. Sommige ouders slagen er zelfs helemaal niet in om geschikte zorg te vinden.

Veel ouders komen terug op de noodzaak voor maatwerk. Elk kind met autisme heeft op zijn of haar specifieke situatie/mogelijkheden/beperkingen toegespitste zorg nodig. Een punt dat ouders ook nog noemen is de financiering van zorg en ondersteuning. Voor veel ouders was al voor de decentralisaties onduidelijk welke financiële ondersteuning mogelijk is en hoe ze ervoor in aanmerking kunnen komen. Zelfs de ouders die financiële ondersteuning geregeld hebben, weten vaak niet waar dat vandaan komt. Ook wordt genoemd dat ouders veel zelf betalen.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Dat weet ik ook niet goed na al die tijd!
- ◆ Heel veel, het is de kunst de juiste zorg te vinden. Ontzettend belangrijk is dat de zorg verleend wordt door mensen die inzicht hebben in autisme of bereid zijn dit te verkrijgen.
- ◆ Veel maar je moet alles zelf onderzoeken.
- ◆ Ook teveel om op te noemen! Nu ben ik wel weer op zoek naar een therapievorm waarbij gesport wordt en tijdens het sporten gesprekken; een soort personal trainer en maatje zodat de therapie minder zwaar en beladen wordt. Dát is dan weer in de omgeving niet te vinden..... ik lijk telkens nodig te hebben wat moeilijk te vinden is.
- ◆ Erg weinig. Ik heb het dus geregeld met PGB. Zorg/begeleiding.
- ◆ Te weinig.
- ◆ In feite is er maar één soort, namelijk het maatwerk dat hem op de rails houdt en bijdraagt aan z'n ontwikkeling.

Over financiering:

- ◆ Een hele grote eigen zeer lege portemonnee. Voor alles moet je betalen, het leerlingenvervoer, eigen bijdragen.
- ◆ Als je als ouder veel inspanningen doet en het loont, krijg je te horen 'ze heeft bijna geen autisme meer'. Maar de extra logopedie uit eigen zak, het minder gaan werken, wordt niet bekeken!!!
- ◆ Zijn zorg is alleen met PGB te regelen. M.a.w. zonder PGB zou het snel spaak lopen met alle gevolgen van dien.

Op www.autismewegwijzer.nl vind je in het onderdeel 'Opgroeien' de Keuzewijzer opvoeding en zorg. www.regelhulp.nl geeft informatie over de financiering van (jeugd)hulp.

Is het verstandig om hulp in te schakelen?

De overgrote meerderheid van ouders is van mening dat het verstandig is om hulp in te schakelen als je een of meerdere kinderen met autisme in je gezin hebt. Veel ouders geven aan dat hulp onmisbaar is. De hulp is niet alleen voor het kind, maar ook voor de ouders en de rest van het gezin belangrijk, zeker in het begin, net na de diagnose.

Wel worden een aantal kanttekeningen geplaatst. Zo levert hulp ook meteen een stempel op voor je kind waar het later last van kan krijgen en heeft de GGZ de neiging te pathologiseren (te denken vanuit ziekten en beperkingen in

plaats van mogelijkheden). Ook wordt gewaarschuwd niet te veel hulp te vragen om de eigen regie niet te verliezen. Tot slot wordt nog aangegeven dat de weg naar de hulp vaak moeilijk te vinden is en blijken hulpverleners in de praktijk vaak niet deskundig te zijn op het gebied van autisme.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Ja!
- ◆ Ja, je kunt het niet alleen. Het feit dat je kind autistisch is geeft je leven een enorme intensiteit. Zorg dat je dat kunt dragen door goed voor jezelf en je gezin te zorgen. En zorg ook goed voor je autistische kind. Dat verdient hij. Maar ook die begeleiding is vaak heel intensief en moeilijk om in je eentje op te brengen. Zorg daarom ook voor meer goede mensen om je heen. Dan kan je delen in verantwoordelijkheid en energie.

Voordelen van hulp:

- ◆ Het is fijn om expertise in te schakelen en ondersteuning te ontvangen. Je kind is leerbaar en heeft echt baat bij passende ondersteuning, en jij als ouder ook.
- ◆ Hulp inschakelen is nodig en zinvol om je eigen draagkracht te vergroten.
- ◆ Het is erg stressvol om altijd zorgverlener van je kind te zijn. Je houdt de relatie met je kind veel beter als je ook eens gewoon ouder kan zijn en iemand anders bepaalde taken even overneemt.

Maar let op:

- ◆ Er zijn veel mogelijkheden, maar de weg ernaartoe is niet duidelijk.
- ◆ Houd eigen regie en vertrouw op je eigen gevoel!
- ◆ Je kan het niet alleen. Zoek uit wat bij je past.
- ◆ De wachtlijsten zijn immens, en goede hulp hangt niet van een dienst af, maar van de persoon. Bijvoorbeeld onze laatste thuisbegeleidster was heel jong, en zij wilde té autistisch gaan organiseren in ons gezin, terwijl die noodzaak er echt niet is. Mijn zoon wou niet helpen afwassen, en dan wilde zij een vaste afwasdag inlassen. Mijn zoon heeft nu op een andere manier geleerd dat hij soms, op onregelmatige tijdstippen, helpt afwassen
- ◆ Ja en nee. GGZ pathologiseert (zeker tweedelijns) en heeft geen urgentiegevoel en werkt niet outreachend. Maakt ouders onzeker soms. Het gaat om een mix van opvoedondersteuning en kennis van autisme / autistisch gedrag.

Wie kan er helpen en hoe vind ik de weg naar geschikte hulp?

Ouders maken veelvuldig gebruik van begeleiders, school, instellingen en GGZ. Ook familie en vrienden worden waar mogelijk ingeschakeld bij de hulpverlening, bijvoorbeeld bij de hulp in de huishouding om de ouders te ontlasten of om op een kind te passen zodat de ouders tijd hebben om aan de andere kinderen te besteden. Een ouder verwoordt dit als volgt: *'Ik moet zeggen dat ik de casemanager van de kinderen ben en de contacten onderhoud met alle zorgverleners'*.

Ouders gebruiken hun netwerk van familie, vrienden, kennissen en burens, maar ook bijvoorbeeld hun huisarts om de weg naar geschikte zorg te vinden. Ook zoeken veel ouders op het internet naar geschikte hulp. De zoektocht naar geschikte hulp is zeer divers. Opvallend is dat bij veel organisaties ook een vermenging optreedt tussen het regelen van hulp en het verlenen ervan. Zo verwijst MEE naar gespecialiseerde aanbieders, maar verzorgt zelf ook cursussen of gesprekken.

Veel ouders werken met een PGB waarmee ze zelf geschikte zorg voor hun kind kunnen inkopen.

Al met al blijkt het vaak niet makkelijk om geschikte hulp te regelen: *'Familie, vrienden, burens. Vraag om hulp, zeg wat je nodig hebt. Durf te vragen. Vertel ook in je omgeving waar je behoefte aan hebt (bijvoorbeeld iemand die 's morgens een half uur op je kind let, voordat het busje komt, zodat jij je andere kinderen rustig naar school kunt brengen). Hulp komt soms uit heel onverwachte hoek!'*

Wie kunnen helpen:

- ◆ familie
- ◆ vrienden
- ◆ begeleiders (zzp-ers en organisaties)
- ◆ school
- ◆ instellingen
- ◆ ggz
- ◆ sportclubs
- ◆ scouting

Hoe regel ik dat:

- ◆ Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)
- ◆ ervaringsdeskundige ouders
- ◆ Autisme Informatie Centra (AIC)
- ◆ Stichting MEE
- ◆ Centrum Jeugd en Gezin
- ◆ Mama Vita
- ◆ huisarts
- ◆ consultatiebureau
- ◆ school
- ◆ psycholoog
- ◆ gedragswerk (voor thuiszitters)
- ◆ diagnosesteller
- ◆ Balans
- ◆ gemeente



WERK EN GEZIN

Het overeind houden van een gezin met een kind met autisme vraagt vaak zeer veel tijd en energie. Dit heeft bij veel ouders gevolgen voor hun mogelijkheid om te werken. Dit hoofdstuk gaat over de gevolgen van het autisme van het kind voor het werk van de ouders. Wat gebeurt er met het inkomen, wat kan er verwacht worden van een werkgever en hoe ver gaan ouders in het zelf zorgen voor hun kind?

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ♦ Je prioriteiten als het gaat om werk en gezinsleven kunnen enorm gaan verschuiven als je doorkrijgt wat je kind eigenlijk van je vraagt. Maar ook daarin heb je de kans echt te gaan kiezen voor wat belangrijk is en daarmee voor je hart.
- ♦ Wat ik wel vind, is dat als je zelf kiest om te stoppen met werken om er zelf te zijn voor je kind, dit niet noodzakelijk door de gemeenschap opgelost hoeft te worden. Dit is inherent aan de keuze voor kinderen. Je hebt je dan ook geconfirméerd aan een zorg- en opvoedtaak als ouder.

Kan en wil ik blijven werken? Kan en wil mijn partner blijven werken?

Bijna een kwart van de ouders werkt helemaal niet meer omdat het voor hen onmogelijk is de grote zorgtaak te combineren met een baan.

Ruim een kwart van de ouders geeft aan dat ze erg graag willen blijven werken om naast hun zorgtaak ook nog bezigheden buitenshuis te hebben. Op deze manier houden ze hun wereld groter, kunnen ze zich opladen en blijven ontwikkelen. Het gaat dan om deeltijdwerk omdat het

anders een te grote belasting zou zijn. Regelmatig blijven ouders werken uit financiële noodzaak. Een PGB maakt het dan mogelijk dat een ouder minder gaat werken om voor het kind te kunnen zorgen.

Slechts een paar ouders blijven voltijds werken uit noodzaak of vanwege het hoge risico op echtscheiding.

Bijna de helft van de ouders geeft aan dat het van geval tot geval verschillend is of ze blijven werken. Dit is afhankelijk van de persoonlijke situatie, de draagkracht, de mate van belasting door het autisme enzovoort. In tijden van crisis in de thuissituatie zie je dat zeer veel ouders stoppen met werken.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Nee. De arbo arts zou me meteen wegsturen met een joekel van een burn out. Dus werken; nee.
- ♦ Nee, mijn man werkt minder door de zorg die de kinderen vragen en ik werk niet.
- ♦ Ik niet, ik wil er op dit moment zijn voor mijn zoon. Partner werkt fulltime.
- ♦ Nee, een van de twee moet voor het kind zorgen anders gaat het niet goed, tenzij je kind niet thuis woont.
- ♦ Ik heb zelf mijn baan opgegeven om al mijn energie te kunnen geven aan mijn speciale kinderen.
- ♦ Ik wil en moet eigenlijk werken maar ik kan het nu niet combineren aangezien mijn kind maar 2,5 uur op school zit. Hij kan ook nergens heen omdat er niet de geschikte oppas voor hem is en het te duur is.
- ♦ Nee, ik kon niet blijven werken. Heb mijn baan in de gehandicaptenzorg moeten opgeven. Mijn partner werkt nog wel. Ik sta nog steeds achter mijn keuze, maar

door deze situatie zit ook ik, net als hij, in een sociaal isolement. Hij accepteert alleen mij dus ik heb het over voor hem. Maar de prijs is hoog.

- ◆ Mijn partner is blijven werken, maar ik ben gestopt omdat er altijd een rustpunt thuis moet zijn als de jongens vakantie hebben, als ze schooluitval hebben, of als ze een dag geschorst worden...
- ◆ Ja, wij blijven werken. Als moeder werk ik parttime, maar mijn werk geeft me ook energie om alles thuis weer aan te kunnen.
- ◆ Momenteel werk ik nog halve dagen, maar het wordt steeds moeilijker om dit vol te houden daar je eigenlijk 24/7 moet klaarstaan voor dit kind. Ik zal moeten blijven werken anders komen we financieel niet rond. Als ik financiële steun zou krijgen dan stopte ik onmiddellijk zodat ik nog meer kon klaarstaan voor mijn kind(eren).
- ◆ Zorg dat je je eigen stukje houdt. Alleen zo kun je wat opladen.
- ◆ Ja, al is het alleen om even uit de opvoeding/zorgsfeer te komen. En even je eigen ik te kunnen zijn.
- ◆ Probeer te blijven werken zodat er ook nog iets voor jezelf overblijft.
- ◆ Probeer werk te houden of te combineren, het is nodig om jezelf te ontwikkelen en je wereld groot te houden. Maar het mag je niet leegzuigen. Zoek goede hulp (mantelzorg en professioneel).
- ◆ Deels, gaat veel tijd in alleen opvoeden zitten.
- ◆ Na 12 jaar tobben met drie kinderen die veel thuis zaten, soms ernstig ziek waren, eet- en vooral slaapproblemen hadden, kon ik dit als moeder niet meer combineren met mijn baan in het onderwijs. Man is ook minder gaan werken, ik heb ontslag genomen. Met hulp van de instelling waar zoons dagbehandeling kregen PGB aangevraagd. Voor een deel mezelf uitbetaald. Sinds een aantal jaren zelf ZZP-er in de zorg voor jongeren met onder andere autisme, ook voor mijn eigen drie zoons.
- ◆ Wij zijn minder gaan werken.
- ◆ Beiden hebben we het werk nodig om even niet op te gaan in het gezin.
- ◆ Wij hebben een eigen bedrijf; ik zal wel moeten.
- ◆ Pijnpunt... welke alternatieven zijn er? Beslisboom maken? Maar ook kosten/baten analyse! Bij niet werken is er goede kans dat je er niet of nooit meer goed in komt. Beter bijvoorbeeld 1/3 van je salaris naar zeer goede particuliere opvang en onafhankelijk blijven gezien grote kans op echtscheiding. Opvang door ouder iemand met veel ervaring.

- ◆ Het beste voor je kind is als één van de ouders thuis is. Je kent je kind het beste en weet wat goed voor hem/haar is.
- ◆ Eigenlijk kan ik er niet bij blijven werken maar er moeten centjes binnen blijven komen....
- ◆ Mijn jongste zoon is een half jaar in het bijzonder onderwijs geweest. Daar zag ik veel moeders die echt wilden thuisblijven en die daarvoor ziekte veinsden.
- ◆ Is lastig maar kan wel.
- ◆ Die vragen zijn erg afhankelijk van de persoonlijke situatie. Wij wilden beiden blijven werken, wat ook gelukt is tot onze zoon 13 jaar oud was. Toen liep hij zodanig vast dat er geen andere oplossing was dan dat één van ons zou stoppen met werken en deels op basis van PGB voor hem zou gaan zorgen.
- ◆ Ja, eigen tijd nodig. Brood op de plank. Indien het kan.
- ◆ Ja. Goed plannen, organiseren en duidelijkheid over geven.
- ◆ Ja! Zelfs noodzakelijk. Zorg voor goede verdeling van zorgbelasting als dit kan. Anders zorg voor een manier waarop je jezelf kunt ontwikkelen. Onthoud dat je kind niet gebaat is bij een verdrietige of teleurgestelde ouder.
- ◆ Je kind zal in het leven moeten leren omgaan met situaties waar je niet altijd bij bent. Je kunt niet altijd zijn handje vasthouden. Werk is voor mij juist een moment om tot mezelf te komen.
- ◆ Mijn werk is iets van mij. En dat is heel belangrijk om te doen, anders kom ik in een te klein wereldje terecht. Ik heb mijn werk echt als uitlaatklep nodig en daarnaast ook om mijzelf te ontwikkelen. Even ergens anders mee bezig zijn, dan met je thuissituatie.

Wat gebeurt er met ons inkomen?

Veruit de meeste ouders geven aan dat hun (besteedbare) inkomen gedaald is. De belangrijkste oorzaak is dat er minder inkomen is. Het lagere inkomen wordt uiteraard direct veroorzaakt doordat ouders minder gaan werken maar daarnaast ook omdat ze minder aandacht voor het werk hebben en ze (daarom) minder carrière maken. Aan de andere kant nemen de uitgaven toe. Denk hierbij aan extra zorgkosten, maar ook allerlei indirecte kosten zoals vervoerskosten. Slechts één ouder geeft aan dat het inkomen gelijk is gebleven.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Dat wordt gehalveerd. Verhuizen kan slim zijn.
- ♦ We zijn niet de enige die leeglopen op kinderen met een beperking.
- ♦ Aangezien je minder gaat werken, kun je te maken krijgen met een fikse inkomensdaling.
- ♦ Het inkomen is er op achteruit gegaan en ook de financiële vooruitzichten en carrièremogelijkheden, maar het kon niet anders, dus dan doe je dat uit bittere noodzaak. Je bent dan allang blij dat er tenminste een uitweg is uit een verschrikkelijke, hopeloze situatie waarin je kind en je gezin in de vernieling zit.
- ♦ Er wordt veel gevraagd, ritjes naar deskundige, buiten onze gemeente naar school. Dus meer vervoerskosten en een extra auto om deze dingen te kunnen doen. Van 1 salaris rond komen...
- ♦ Gaat achteruit.
- ♦ Werd minder, maar het kon.
- ♦ Het inkomen is gedaald doordat ik ben gestopt met werken, maar dat vind ik niet belangrijk.
- ♦ Is lager, keuzes maken in uitgaven. Het belang van je kind is groter dan een beetje meer luxe.
- ♦ Je levert inkomen in. Punt.
- ♦ Tja....
- ♦ We mogen niet verwachten dat al onze zorg, en al onze problemen gefinancierd worden. We moeten zelf ook aanpassingen doen, noden afwegen
- ♦ Wel merk ik omzetzijde omdat mijn aandacht er niet altijd bij is. Daar is geen regeling voor. Zorgverlof is er niet voor zzp'ers en ziekteverlof moet je zelf verzekeren dus betalen.
- ♦ Door het PGB geen problemen sinds mijn ontslag. Hierdoor is het voor de overheid ook goedkoper.

Wat kan ik van mijn werkgever verwachten?

De helft van de ouders verwacht helemaal niets van hun werkgever of blijkt niets te kunnen verwachten.

Een bijna even grote groep geeft aan dat er in goed onderling overleg oplossingen kunnen worden gevonden die voor henzelf en de werkgever bevredigend zijn. Uit de antwoorden blijkt dat ouders het meest gebaat zijn bij flexibiliteit.

Ouders die aangeven niets te (kunnen) verwachten:

- ♦ Ik heb nu geen werkgever. Die van mijn man kan hij niets van verwachten. Alle vrije dagen van mijn man worden er al twee jaar doorheen gedraaid aan psychologen bezoeken, bezoek van de combinatie, jeugdzorg en basisschool. De belasting is hierdoor nog groter dan hij al is.
- ♦ Verwacht niet teveel er is veel onbegrip.
- ♦ Het is een privé probleem, niet van de werkgever.
- ♦ Niet veel (of je moet het erg treffen met werkgever).

Ouders die aangeven wat er kan gebeuren als je erover vertelt:

- ♦ Je hoopt op begrip maar dat kan alleen als ze er iets van snappen anders stel je je aan. Hoezo ben je moe na het weekend of was je zomervakantie niet leuk?
- ♦ Dat kan erg tegenvallen. Bezin je van te voren goed of je het überhaupt bekend wilt maken bij je werkgever, want qua begrip hoeft je niet veel te verwachten en het stigma blijft wel voor de rest van je carrière aan je plakken. Ik heb er spijt van dat ik het gedaan heb. Ik had me beter af en toe gewoon zonder expliciete reden ziek kunnen melden.
- ♦ Toen mijn zoon 13 was kon ik niet meer rekenen op steun en begrip van mijn werkgever, want het duurde al meer dan een jaar en er was geen zicht op enige verbetering. Stoppen met werken was de enige oplossing. In het begin mag je wel steun en begrip verwachten van een werkgever, zeker als je al langere tijd werkt en je werk voordien goed deed.

Ouders die oplossingen aangeven:

- ♦ Ik heb op dit vlak geluk dat ik zelf mijn uren min of meer kan plannen.
- ♦ Ruimte om een enkel keer onder werktijd afspraken met zorg te maken.
- ♦ Af en toe een luisterend oor.
- ♦ Normaal niets. Bij ons begrip en flexibiliteit.
- ♦ Los van de wettelijke regelingen: blij in gesprek met je werkgever. Zeg wat je nodig hebt en wat de werkgever wel/niet op korte termijn van je kan verwachten. Als jij flexibel bent naar je werkgever (bijvoorbeeld bij een belangrijke deadline of klus zorgen dat je er bent) is de kans groot dat je werkgever ook flexibeler naar jou zal zijn

(bijvoorbeeld tijdelijk flexibele werktijden).


- ◆ Bij calamiteiten kan mijn man nog wel vrij krijgen, maar hij krijgt er wel commentaar op. Dat laatste is jammer en geeft aan dat het niet erg bekend is wat deze kinderen voor zorg vragen.
- ◆ Het is altijd de moeite waard om het met je werkgever te bespreken. In CAO zijn soms ook afspraken opgenomen, denk aan ouderschapsverlof, zorgverlof..... De ene werkgever gaat er flexibeler mee om dan de andere maar dit is ook afhankelijk van het werk wat je doet.

Hoe ver willen we gaan in het zelf zorgen voor ons kind?

Ouders van kinderen met autisme gaan ver in het zelf zorgen voor hun kind. Meer dan de helft geeft zelfs aan héél ver te gaan en bijna een kwart zegt zelfs té ver te gaan. Ze zien vaak dat die 'precies goede zorg' niet bij anderen te krijgen is. Als ze hun zorgtaak vergelijken met een 'normale zorgtaak', realiseren ze zich dat ze moeten oppassen voor zichzelf. Ouders zijn zich er zeer van bewust dat ze rekening moeten houden met hun eigen behoeften en beperkingen om te voorkomen dat hun eigen grenzen overschreden worden.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Heel ver. Dat blijven we doen tot het echt onmogelijk zou zijn maar de vraag is dan, wanneer is dat?
- ◆ Te ver: je gaat tot het gaatje omdat juiste zorg ontbreekt.
- ◆ Tot het niet meer gaat.
- ◆ Verder dan je denken en dragen kan.
- ◆ Heel ver. Ik wil hem niet naar een instelling of dergelijke brengen.
- ◆ Heel ver!! Er was ooit sprake van uithuisplaatsing, maar dat heb ik gelukkig kunnen tegenhouden. Dat zou ik echt verschrikkelijk vinden, mijn kind alleen in de weekenden te mogen zien. Ik had op tijd hulp van schoonmoeder en zus kunnen krijgen zodat de jongste thuis kon blijven wonen.
- ◆ Een kind hoort thuis bij zijn ouders, maar niet ten koste van ouders. Voorkom problemen door tijdig actie te ondernemen. Wees niet bang om te vragen om hulp. Je kind wordt niet zomaar afgenomen of iets dergelijks.
- ◆ Volg je hart en je gevoel. Hou zelf de regie in handen.
- ◆ Hou draagkracht en draaglast in de gasten. Schakel op tijd hulp in. Doe regelmatig iets alleen of met jullie tweeën!
- ◆ Dat moet je zelf beslissen. Je kind is maar één keer jong en dankzij jouw aanwezigheid kan hij een stevige basis ontwikkelen. Het is wel belangrijk je eigen grenzen te bewaken en te zorgen voor regelmatig voldoende slaap, ontspanning en afleiding. Af en toe bijtanken zonder kind is zeer aan te raden!
- ◆ Zo ver als we zelf aan kunnen.
- ◆ Tijdelijk zijn we bereid daar ver in te gaan, maar je moet afbouwen, want je hebt niet het eeuwige leven en wordt een dagje ouder. Het kind moet verder kunnen met anderen die hem tot steun zijn.
- ◆ Wij hebben ervoor gekozen er helemaal voor te gaan en ze in ieder geval tot hun 21ste zelf te verzorgen.
- ◆ Tja dat is per gezin verschillend denk ik. Wil je er voor 100% voor gaan en het zelf doen, of wil je dat het alleen in handen is van bv een zorginstelling?Kun je het aan om zelf voor je kind te zorgen? Veel kinderen hebben naast autisme ook een verstandelijke of lichamelijke beperking en dat is dubbel zo zwaar, dus als je dat niet op kunt brengen of als het voor je kind beter is niet zelf ervoor te zorgen, dan kun je je kind naar een instelling brengen.
- ◆ Zo ver als JIJ wilt en er voor over hebt!
- ◆ Zover mogelijk.....zowel op financieel gebied als op uithoudingsvermogen....
- ◆ Ik wil er zelf voor ze zijn zolang ik zie dat dat het beste voor hen is.
- ◆ Je kunt niet onder alle omstandigheden alles zelf dragen. Maar geen ander kan jouw ouderliefde voor je kind van je overnemen. Geen ander zal zoveel van je kind kunnen (ver)dragen, zoveel geduld kunnen opbrengen, zo onvoorwaardelijk blijven houden van. Als je naast de schaduwzijde van de beperkingen die je kind heeft, ook de gouden randjes van dit speciale kind kunt blijven zien, zal dat veel helpen om het samen vol te houden. Af en toe een time-out (bijvoorbeeld door verblijf van je kind in een logeerhuis) kan veel helpen om het vol te houden.



WIJ ALS OUDERS

Door het autisme van hun kind kunnen ouders onder flinke druk komen staan. Dit hoofdstuk gaat over de gevolgen hiervan voor de relatie tussen de ouders, hun functioneren als team en ook over hun zoektocht naar de oorzaak van het autisme van hun kind.

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ♦ Veel huwelijken eindigen hierdoor in echtscheiding. Zo ook bij mij.
- ♦ Waar kun je terecht als er problemen tussen de ouders komen?
- ♦ Waar kunnen we hulp krijgen bij het zorgen om een goed team te blijven als ouders?
- ♦ Welke ondersteuning hebben wij als ouders nodig om goed met elkaar te blijven communiceren, te blijven onthouden dat we partners zijn en samen dit gezin goed draaiende te houden zonder dat het ten koste gaat van ons zelf en onze relatie?
- ♦ Welke relatiesteun is er?
- ♦ Zijn er praktische tips/sites/nieuwsbrieven/ ervaringsverhalen voor ouders?
- ♦ Ik mis een instantie waar je als ouders gewoon heen kan gaan, elkaar kunt treffen, gewoon een bakje koffie kan drinken en gewoon buurten. Gewoon een luisterend oor kunt vinden.
- ♦ Hoe komen wij als ouders op één lijn?
- ♦ Ik heb geen partner en deze is ook niet in beeld. Er is geen goede achterban in de familie en sta er dus compleet alleen voor. Er is in de zorg ook niets (meer) geregeld om dat te ontlasten. Waar klopt je aan om bij te komen?

Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor je relatie?

Het opvoeden van een kind met autisme betekent heel veel voor de relatie tussen de ouders. Deze kan onder forse druk komen staan. De zorg- en opvoedlast is groot en het is niet altijd zo dat de beide ouders gelijk oplopen in het accepteren van het autisme van hun kind, in het kiezen van aanpak en oplossingen, in het verdiepen in de materie, in het omgaan met de alom aanwezige druk. Ook wordt het bij kinderen met autisme als extra belangrijk ervaren om qua opvoeding op één lijn te zitten. Ouders vinden doorgaans te weinig gelegenheid om zelf weer op te laden, omdat het overdragen van de zorg moeilijk is. Want: vind je iemand die dit kan en wil? Wat tref je aan als je thuiskomt? Kun je zelf wel loskomen van de situatie? Kun je genieten van jullie tijd samen of zijn jullie zozeer oververmoeid dat het sowieso niet heel leuk wordt? Het komt ook vaak voor dat één van de ouders, vaak de vader, zelf autisme heeft wat de situatie nog lastiger kan maken.

Het goede nieuws is dat er ook ouders zijn die aangeven dat hun relatie, door alles wat ze meemaken, zich juist verdiept. Zoals een ouder het verwoordt: 'Je relatie gaat ofwel kapot, ofwel wordt die sterker, omdat je er samen aan moet gaan staan'.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Trekt wissel op relatie.
- ♦ Betekent veel, vergt het uiterste van je relatie.

- ♦ Die staat op een laag pitje want je bent als ouders op en moe en uitgeput. Je kan niet makkelijk oppas nemen want bijna niemand kan ons kind aan. Als je dat wel doet is je avond meteen verpest doordat je je kind overstuur aantreft en niet in bed ligt en je meteen dood gegooid wordt met negatieve dingen die hij heeft gedaan. Dus dan kies je er voor om lekker thuis te blijven. Tijd samen is schaars. We nemen dat voor lief want het is niet anders.
- ♦ Extra druk. Je bent vaker moe omdat zorg voor je kind veel van je vraagt.
- ♦ Extra zorgen en regelmatig veel druk.
- ♦ Je wordt uit elkaar gedreven door de drukte in het gezin. Weinig tijd hebben voor elkaar. Uitjes en vakantie zijn vaak lastig.
- ♦ Minder tijd voor elkaar. Moe zijn, soms gaan relaties stuk daardoor. Je moet flink wat kracht hebben om dat vol te houden.
- ♦ We hebben vaak best veel stress. Weinig tot geen tijd voor onszelf en zeker niet voor elkaar. Totaal geen privacy. We moeten echt zorgen dat er hier een begeleider in huis is zodat we samen weg kunnen. De jongens gaan ontzettend laat naar bed, we hebben een chronisch slaapgebrek.
- ♦ Gaat vaak fout.
- ♦ Autisme is vaak erfelijk en je kind heeft het meestal van de vader. Als vader weet dat hij het zelf ook heeft en het erkent, dan kan je relatie goed zijn, maar als je partner ontkent zelf autisme te hebben en er ook niet voor open staat, kan het heel moeilijk zijn en loop je tegen veel dingen aan die je dan niet samen op kunt lossen.

Tips van ervaren ouders om jullie relatie goed te houden:

- ♦ Blijf praten over de opvoeding zodat jullie op één lijn blijven
- ♦ Organiseer tijd voor **jezelf**, ook als dat moeilijk gaat
- ♦ Neem de tijd voor **elkaar**, ook als dat moeilijk gaat

Tips in de praktijk:

- ♦ Je moet samen heel sterk staan en beiden open staan dat je kind met autisme er voor zorgt dat je relatie behoorlijk op de proef gesteld wordt. Blijven praten!!
- ♦ Er is een risico dat je uit elkaar groeit. Je staat onder continue druk doordat alles tijd en energie vraagt. Ontspanning moet je dus plannen. Voor ons is de respijtzorg dan ook van groot belang.
- ♦ Juist dan is het extra belangrijk om tijd en ruimte met zijn tweeën in te bouwen. De valkuil is om alleen nog maar ouders, huishoudsters enzovoort te zijn en te vergeten dat je ook met zijn tweeën een relatie hebt. Dus plan wekelijks of maandelijks echt tijd met zijn tweeën om te blijven voelen dat jullie partners zijn en om samen na te denken over wat jullie belangrijk vinden.
- ♦ Meer diepgang voor je relatie. Veel praten maar ook lachen. Geregeld quality time met elkaar organiseren. Elkaar ook de ruimte en rust gunnen indien nodig.
- ♦ Hou draagkracht en draaglast in de gaten. Schakel op tijd hulp in. Doe regelmatig iets alleen of met jullie tweeën! Het kan ook zeker sterker maken.
- ♦ Grote druk maar als je het samen aan kan gaan liefde voor het leven.

Waar komt het autisme van mijn kind vandaan?

De overgrote meerderheid van de ouders gaat er van uit dat autisme erfelijk is. Veel mensen hebben (tijdens de diagnosefase) uitgezocht waar in de families autisme zit. Waarom het autisme bij een specifiek kind tot uiting komt, is echter onbekend. Van de ouders die specifiek aangeven van welke kant het kind erfelijk belast kan zijn, blijkt dit ruim vaker van de vader of vaders kant te komen dan van de moeder of moeders kant. Twee ouders geven aan het onbelangrijk, of zelfs contraproductief, te vinden om over de oorzaak van autisme na te denken.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Maakt het uit?
- ♦ Zinvol om te weten.
- ♦ In beide families komt (veel) autisme voor blijkt nu.
- ♦ Ons kind is dubbel belast :-).
- ♦ Vaders familie.
- ♦ Mijn familie. Ik heb het zelf ook.
- ♦ Opa heeft autisme, mama ADHD en zusje ook ADHD.
- ♦ Genetische oorzaak. Vader is ook autistisch.
- ♦ Mijn man.
- ♦ Autisme is genetisch verklaarbaar. Het ligt NIET aan inenting, verkeerde opvoeding, ijskastmoeders of dit soort fabeltjes.
- ♦ Het is een aangeboren iets. Je kunt er niets aan doen.
- ♦ Erfelijkheid. Er zijn meerdere mensen met autisme in het gezin en uiteindelijk blijken er ook meerdere mensen met autisme in de families, wat voordien niet bekend was.
- ♦ Vaak zie ik herkenning, zowel bij mezelf, als bij mijn partner. We maken er vaak grappen over: autisme-light. Een diagnose kan wel puzzelstukjes op hun plek krijgen. Als je als ouder herkenning ziet, kun je misschien ook berusten in bepaalde situaties.

Hoe blijven wij als ouders een goed team?

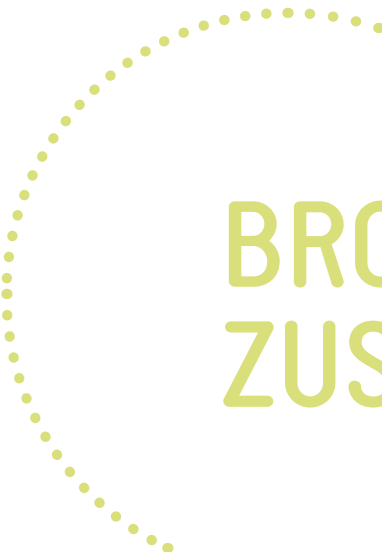
Praten, praten, praten, is een veel genoemd advies. Zo blijf je op de hoogte van wat er speelt bij je kinderen, je partner en jezelf. Reflecteren op je eigen handelen en een goede taakverdeling zijn minstens zo belangrijk.

En regelen dat je af en toe uit de opvoedingssituatie kunt stappen zodat je niet overbelast raakt. Ook helpt het als je een deel van de taak aan je partner of anderen kunt toevertrouwen.

Eén ouder noemt expliciet: *'Elkaar vrij laten... Hij gaat met ze sporten op zijn manier en ik doe de gesprekken op school op mijn manier.'*

Tips van ouders om een goed team te blijven:

- ♦ praten
- ♦ luisteren naar elkaar
- ♦ zorgen voor ontspanning
- ♦ kies vaste momenten voor afstemming
- ♦ regel vaste (momenten voor) uitstapjes voor jullie zelf, anders komt het er niet van
- ♦ elkaar vertrouwen
- ♦ eerlijk en open blijven
- ♦ geef elkaar de ruimte
- ♦ geef elkaar complimenten
- ♦ houd de regels duidelijk met elkaar
- ♦ verdeel taken
- ♦ vermijd conflicten in aanwezigheid van de kinderen
- ♦ zorg voor elkaars rust
- ♦ blijf leuke dingen doen
- ♦ bewaak je grenzen
- ♦ reflecteer af en toe op jullie aanpak met een onafhankelijk iemand
- ♦ emoties tonen
- ♦ houd draaglast en draagkracht in de gaten
- ♦ op één lijn blijven
- ♦ gelijkwaardig blijven



BROERTJES EN ZUSJES (BRUSJES)

Een kind met autisme heeft een grote invloed op de andere kinderen in het gezin. Om deze kinderen aan te duiden wordt vaak de term brusjes gebruikt, als afkorting van BROertjes en zUSJES. Dit hoofdstuk gaat over de invloed van een kind met autisme op brusjes, en wat ouders kunnen doen om ook hen een goed (gezins)leven te bieden.

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ◆ Het zou interessant zijn om onderzoek te laten doen naar de invloed van een broer of zus met een beperking op het leven van de brusjes als volwassene. Is die invloed er? Positief, negatief, beide?
- ◆ De invloed hangt ook af van welke plaats het autistische kind in het gezin heeft. Het jongste kind moet bijvoorbeeld altijd als eerste naar bed, zodat er vanzelf ruimte overblijft voor een oudere broer/zus. Bovendien zal de broer/zus automatisch mee gaan zorgen en zichzelf wegcijferen - waar je als ouder goed op moet letten. Is juist de oudste autistisch, dan moet je echt op zoek naar ruimte voor het jongere kind. Bovendien reageert broertje/zusje dan vaker dan een ouder kind wat tegendraads, omdat het lijkt alsof alle aandacht naar het autistische kind gaat.
- ◆ Waar kunnen broertjes en zusjes terecht met hun emoties en vragen?
- ◆ Welke ondersteuning hebben de brusjes nodig (bijvoorbeeld informatieboekjes over autisme voor kinderen, dat iemand over autisme komt vertellen in hun klas of iets dergelijks).

Welke invloed kan een kind met autisme hebben op broertjes en zusjes?

De meeste ouders benoemen met name de negatieve invloeden zoals het zich moeten aanpassen, minder aandacht krijgen, schaamte, boosheid, kopieergedrag, de meest wijze moeten zijn, vroeg veel verantwoordelijkheid moeten dragen of zichzelf wegcijferen. Ouders zijn zich hiervan bewust en doen vaak hun best de brusjes dit uit te leggen, hen te beschermen, hiervoor te waarderen of te compenseren.

Er zijn een paar ouders die expliciet benoemen dat het hebben van een broertje of zusje met autisme ook positief is voor een kind. Zo leren ze omgaan met kinderen die anders zijn.

En een tip van een broertje: *'Maak het gewoon leuk voor jezelf. Zeuren en klagen heeft toch geen zin'.*

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Veel invloed. Het gezin draait om degene met autisme en "gewone" kinderen komen daardoor vaak in de verdrinking.
- ◆ Agressief gedrag, extreme boosheid. Broertje of zusje kan minder aandacht krijgen. Kan gedrag gaan kopiëren.
- ◆ Veel. Moeten veel slikken van hun broer en kunnen soms geen vriendjes uitnodigen omdat dat op dat moment niet kan.

- ◆ Heel veel. Probeer aandacht zoveel mogelijk te verdelen. Zorg dat brusjes niet altijd "de verantwoordelijke" moeten zijn, omdat zij ouder zijn, of het beter begrijpen dan het kind met autisme. Een brusje komt ook in de puberteit bijvoorbeeld, en heeft dan echt niet altijd even veel zin in verantwoordelijk handelen!
- ◆ Veel. Ook zij gaan in meer of mindere mate door het rouwproces heen, daarnaast komt het vaak voor dat ze het nog niet begrijpen, zij moeten hier in ook worden ondersteund.
- ◆ Een kind met autisme kan het hele gezinsleven op z'n kop zetten. Broertjes en zusjes maken dit van dichtbij mee. Afhankelijk van de leeftijd kan dit moeilijke reacties opleveren: woede, tegendraads gedrag, klieren, terugtrekken, zichzelf wegcijferen etc.
- ◆ Hier alle drie autisme en nog wat andere dingen. Ik heb ze jaren niet met zijn drieën samen in 1 ruimte kunnen hebben, kon soms niet eens naar het toilet. Als de ene rust nodig had, ging de ander maar door. De oudste had veel angsten en problemen met agressie. Daar heb ik de andere 2 letterlijk tegen moeten beschermen. De middelste gaat maar door, kan niet stoppen. De jongste snapte hier natuurlijk vaak niets van en werd ook vaak uitgescholden door de middelste. Sinds we in twee huizen wonen hebben ze letterlijk meer ruimte. En door ondertiteling van hun gedrag, psycho-educatie en het stellen van hele duidelijke grenzen gaat het nu al een stuk beter en zijn de jongens ook echt elkaars maatjes (wel altijd onder toezicht).
- ◆ Grote invloed.
- ◆ Een grote impact. Zeker in het begin draait alles om het kind met autisme. Het is goed om daar snel een soort van balans in te vinden, dat ook de andere kinderen hun aandacht krijgen. Laat het kind met autisme vooral ook eens buiten het gezin zijn wanneer dat lukt.
- ◆ Soms moeilijk door driftbuien, maar ook heel waardevol.
- ◆ Positief, ze leren omgaan met kinderen die anders zijn.

Welke informatie deel ik met broertjes en zusjes?

De meeste ouders vertellen brusjes veel over hun kind met autisme. Door openheid te betrachten, kan het brusje meer begrip opbrengen voor de bijzondere situatie in het gezin. Sommige ouders zijn meer terughoudend en geven alleen de informatie waarvan zij denken dat deze relevant is.

Hierbij spelen ook argumenten mee als de privacy van het kind met autisme en het niet belasten van kinderen met de zorgen die ouders hebben. Ook valt op dat meerdere ouders expliciet benoemen dat het belangrijk is om de brusjes erkenning te geven voor hun gevoelens ten opzichte van hun broertje of zusje. Ook het leven van de brusjes wordt immers door het autisme van een broertje of zusje op veel manieren anders.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Alles zoveel mogelijk 'out in the open' bespreken met alle gezinsleden. Daar hebben zij recht op, daar leren ze van en daar groeit ook het vertrouwen door dat we er samen wel weer uitkomen, omdat we gezamenlijk een oplossing vinden.
- ◆ Heb alles met beide kinderen gedeeld, om toch zoveel mogelijk begrip te kweken voor elkaar.
- ◆ Op een ontspannen manier. Elk kind is anders; dit kind ook. En als ze vragen hebben, geef dan open antwoord, het liefst met gelijk een opening hoe je er mee om kunt gaan. Vertel kort en bondig wat autisme betekent voor hun broer/zus en beantwoord daarna vragen die ze stellen. Leg daarbij de nadruk op dat ieder kind anders is en andere regels nodig heeft om goed te kunnen ontwikkelen omdat je maatwerk wilt geven aan alle kinderen in dit gezin. Zowel het kind met autisme als aan de brusjes.
- ◆ Veel. We leggen veel uit. De jongens kennen zichzelf en elkaar heel goed.
- ◆ Uitleggen dat hij niet weet hoe jij je voelt. Stoppen met praten als je merkt dat je broer boos wordt en niet in discussie gaan.
- ◆ Zo open mogelijk. Elk taboe wordt op de lange termijn een oorlog.
- ◆ Veel, op het niveau van het kind. Open en eerlijk is voor iedereen het best.
- ◆ Wij zijn heel open en leggen veel uit aan de kinderen maar het is moeilijk voor hen om het allemaal te snappen. Wij vinden het zelf immers moeilijk om te snappen en zij zijn kinderen.
- ◆ In onze situatie delen wij zoveel mogelijk voor haar relevante informatie. Ik probeer de zorgen die wij als ouders hebben zoveel mogelijk bij haar weg te houden.
- ◆ Alleen relevante info, die directe gevolgen heeft voor de dagelijkse gang van zaken thuis.
- ◆ Je kunt ook als gezin samen aan psycho-educatie doen.

- ♦ Vanwege de privacy van je autikind niet al te veel.
- ♦ Alleen iets over anders zijn. Ook over opvallende gedragingen zoals extreme boosheid.
- ♦ Afhankelijk van leeftijd is het belangrijk om kinderen goed te informeren, maar houd de verantwoordelijkheid wel bij jezelf. Geef brusjes de ruimte om zich af te zetten als ze het echt even niet zien zitten.
- ♦ Eerlijk duurt het langst. Broertjes en zusjes hebben recht op informatie op hun niveau. Erkenning krijgen voor het feit dat broer of zus soms best lastig is, kan belangrijk zijn.
- ♦ Blijf er open over en praat ook met brusjes. Laat brusjes een brussencursus volgen bij bijvoorbeeld MEE.
- ♦ Eerlijk duurt het langst, op positieve manier. Iedereen heeft tenslotte zijn sterke en zwakke punten.
- ♦ In specifieke situaties uitleggen waarom broer/ zus zo doet. Proberen die situatie zo te schetsen dat zij inzien dat het voor broer/ zus moeilijk is, en hen leren hoe ze daar kunnen mee omgaan. HEEEEEL belangrijk is om het autisme niet altijd (of meestal) te laten gelden in ruzies, maar evenveel begrip te hebben voor de broer of zus die toch maar zo'n rare broer / zus heeft. Zij moeten evenveel begrip krijgen als het kind met autisme, het is voor hen ook niet makkelijk. Soms gaat niks meer vanzelf, en dat is lastig voor een kind.
- ♦ Dat hangt erg af van de leeftijd van de broertjes/zusjes. Geef een duidelijke uitleg op het niveau van het kind. Laat vooral merken dat je heel veel van zowel het kind met autisme als het broertje/zusje houdt en dat jullie bij elkaar horen.
- ♦ Waarom hij zo reageert, waarom hij anders is en wat hij absoluut niet verdraagt (bijvoorbeeld aanraking). Maar ook dat hij er net zo goed helemaal bij hoort en ook lief is op zijn eigen manier.

Welke oplossingen kun je kiezen om het gezinsleven goed te laten lopen?

Een goed gezinsleven is verre van vanzelfsprekend. Er zijn wel degelijk oplossingen, maar de uitspraken laten veelvuldig de enorme worsteling van ouders zien in hun pogingen alle gezinsleden tot hun recht te laten komen. Eén ouder verzuchtte zelfs: 'Die hebben wij nog niet gevonden'.

Bij de genoemde oplossingen wordt het vaakste genoemd dat ouders moeten zorgen dat er ruimte is voor alle

gezinsleden om bepaalde zaken te doen zoals zij dat willen. Vaak betekent dat 'opsplitsen': één ouder blijft bij het kind met autisme zodat de rest van het gezin even zijn gang kan gaan. Daarna noemen veel ouders dat ondersteuning in het gezin nodig is. Ook hebben veel ouders baat bij een duidelijke structuur van de dagen of weken. Een minderheid van de ouders noemt juist flexibiliteit als oplossing. Opvallend is dat bij alle oplossingen het blijvend communiceren hierover belangrijk is.

Tips van ouders voor een goed gezinsleven:

- ♦ dagelijks en wekelijks zorgen voor tijd alleen met elk gezinslid
- ♦ quality time inplannen zonder het kind met autisme
- ♦ met het gezin onderzoeken wat iedereen leuk vindt om samen te doen, ook al is dat misschien zoets sufs als 'met z'n allen een stukje rijden in de auto en steentjes in de rivier gooien'
- ♦ praat veel met elkaar en laat blijken dat je van elkaar houdt en bij elkaar hoort
- ♦ het recht op terugtrekken (time out) als het teveel wordt voor iedereen, ook de mama
- ♦ kies woorden die in nood gebruikt kunnen worden: zo is STOP bij veel gezinnen heilig
- ♦ vraag hulp aan je omgeving
- ♦ vraag professionele hulp indien nodig
- ♦ regel logeeradressen of logeeropvang
- ♦ met een PGB kun je ondersteuning in je gezin regelen naar jouw voorkeuren
- ♦ part time werken
- ♦ indien nodig: in twee huizen leven, naast elkaar
- ♦ veel structuur, voorspelbaarheid, visuele en digitale hulpmiddelen, goede afspraken
- ♦ tijd en aandacht voor elkaar
- ♦ tijdig ingrijpen om problemen te voorkomen
- ♦ gezamenlijke weekplanner
- ♦ huiswerk plannen met kinderen samen
- ♦ dag- en nachtritme optimaliseren
- ♦ ruzie vermijden
- ♦ rekening houden met goede en slechte momenten
- ♦ flexibel zijn



ONS SOCIALE LEVEN

Het sociale leven van het hele gezin kan drastisch veranderen door het autisme van een kind. Dit hoofdstuk gaat over praktische oplossingen die ouders gevonden hebben wanneer ze ergens op bezoek gaan of wanneer ze thuis bezoek ontvangen. Het gaat ook over voor- en nadelen van het vertellen over het autisme van je kind.

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ◆ Hier zit eigenlijk de grootste complexiteit van leven met autisme.
- ◆ Ik mis de vraag wat de maatschappij zou kunnen doen voor degenen die hierdoor in een isolement leven.
- ◆ Hoe om te gaan met onbegrip vanuit de omgeving of ongelof waarbij de benadering naar het kind in gedrang komt?
- ◆ Praktische oplossingen zijn zo verschillend dat daar niet echt een antwoord voor te formuleren is. Dat is gewoon altijd maatwerk.
- ◆ Soms lopen sociale dingen uit de hand en ontstaat er overdruk. Ik haal degene met autisme eruit, geef hem rustige omgeving en afleiding en laat het later nog eens proberen.

Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor jouw/jullie sociale leven?

Verreweg de meeste ouders geven aan dat door het autisme van hun kind hun sociale leven minder is geworden dan wel drastisch beperkt is of zelfs helemaal niet meer bestaat. Uit de gegeven reacties spreekt eenzaamheid, verdriet, onbegrepen zijn, in de steek gelaten voelen, vermoeidheid, maar ook de sterke wil van ouders om hun

kind een zo goed mogelijke jeugd te geven. Veel ouders verliezen vrienden omdat deze geen begrip hebben voor hun situatie en oordelend reageren. Slechts één ouder geeft aan dat ze nog alles blijven doen, maar dit wel goed moeten plannen.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ◆ Ai ai ai, dat is één van de zwaarste dingen ivm autisme. Ze willen (kunnen) niet naar familiefeesten. Als ze er wel zijn vallen ze op, en komen er lastige vragen, vervelende opmerkingen. (Laat hen een feest op hun manier beleven, en als dat dan met een boekje in een hoekje is in plaats van op het springkasteel in de drukte...Wel, en dan?). Ze hebben meer slaap nodig, dus kan je niet zolang blijven, ze hebben meer structuur nodig, dus kan je niet zo onbezorgd weg, Je kan hen niet op dezelfde manier uit het oog verliezen,... Er is veel minder sociaal leven, en wat er is verloopt vaak heel moeilijk. Ik ben nu eigenlijk eenzaam omdat ik er na het werk wou zijn voor mijn zoon, (de oudste), dat hij moeilijker bij een opvang kon, dat hij nood had aan...van alles. Nu is hij toch goed uitgegroeid, maar stelt mijn sociaal leven niks voor.
- ◆ Geen meer. Geen etentjes (eetprobleem). Mensen hebben schrik, weten zich geen houding, denken dat je overdrijft, enzovoort.
- ◆ Dat heb ik dus niet meer, dat is de prijs die ik voor hem betaal. Met liefde, maar ook dit onderwerp zou maatschappelijk meer belicht moeten worden. Nu voelt het alsof de maatschappij zegt "zoek het maar uit met je autistisch kind".
- ◆ Wij hebben geen sociaal leven meer.

- ◆ Dit verandert enorm. Spontane uitstapjes zijn verleden tijd. Drukke kan niet meer en het verliezen van vrienden en familie komt vaak voor door het onbegrip.
- ◆ Ik heb weinig sociaal leven..... Onze dochter hangt enorm aan mij en heeft mij heel hard nodig. Vrienden hebben hier niet altijd begrip voor.
- ◆ Ik zou hier graag optimistisch willen zijn, maar als je kind ernstig autistisch is gaat je sociale leven er aan. Als je kind jong is gaat het nog, maar als je kind ouder wordt zullen andere mensen het steeds moeilijker vinden om met je kind om te gaan. Ze zullen niet begrijpen waarom je kind bepaalde dingen niet kan of waarom een kind van bijvoorbeeld 15 jaar niet alleen thuis kan blijven. Blijf altijd uitleggen, maar accepteer dat het contact verdwijnt als mensen geen begrip kunnen of willen opbrengen.
- ◆ Beroerd veel; je kunt niet zomaar bij iemand op bezoek of dat anderen bij jullie komen. De hoeveelheid prikkels is veel te groot. Daarbij zijn er veel mensen die het niet snappen. Als je 's avonds weggaat, moet je wel een oppas hebben, die vertrouwd is en die het snapt. Dat kost een paar maanden voordat het werkt. Uit eten of uitstapjes: lastig, vanwege de prikkels, vanwege het menu.
- ◆ Dat moet je voor een (groot) deel inleveren. Onze zoon met autisme kan en wil nooit mee op vakantie. Iemand van ons moet bij hem blijven, want hij kan hoogstens 1 nachtje op een vast adres buitenshuis verblijven zonder dat je allerlei probleemgedrag in werking stelt dat je nog lang heugt. Spontaan besluiten dat je over een uur iets ongewoons gaat doen kun je vergeten; je moet alles plannen en voorbereiden. Wij leven bovendien een heel ander leven dan de gemiddelde burger, dus je deelt vanzelf ook minder met andere mensen. Je zit niet meer op dezelfde golflengte, want je hebt andere sores, wensen, bezigheden.
- ◆ Isolatie, zeker als je een netwerk hebt dat moeite heeft met autisme of met gedrag van je kind met autisme.
- ◆ Je hebt bijna geen sociaal leven meer. Tenzij je goed in kan plannen met de juiste hulp en eventueel ontlasting.
- ◆ Op een laag pitje, moeilijk om bij te houden omdat veel mensen het niet begrijpen of uit de weg gaan.
- ◆ Het betekent heel veel, leven draait om autisme.
- ◆ Sociale leven is rustiger. Enerzijds omdat voor onze zoon de prikkels te veel zijn om heel druk sociaal leven te hebben. Anderzijds omdat er veel onbegrip is.
- ◆ Als het even niet gaat zoals ik zou willen zetten we onze sociale activiteiten (tijdelijk) op een iets lager pitje. Om zo vaker thuis te kunnen zijn. Aan de andere kant als ik als moeder merk dat mijn kind (15 jaar) "moe" is dan hoeft ze niet mee naar bijvoorbeeld verjaardagen.
- ◆ Is vooral rondom autist opgebouwd. Minder contact daardoor mogelijk met anderen dan voorheen.
- ◆ Je houdt rekening met een kind met autisme op het gebied waar je naar toe gaat. Maar nu ze ouder worden, wordt het steeds makkelijker. We proberen ze zo zelfstandig mogelijk op te voeden.
- ◆ Je kunt niet altijd weg van huis. Als er ineens een kind ziek is blijf ik thuis. Als er een begeleider of hulpverlener ziek is zeg ik alles af en blijf thuis. Als er crisis is blijf ik thuis en los ik de crisis op. Ook in vakanties, bij familiefeestjes, verjaardagen en 's nachts of als ik zelf ziek ben. Ik ben geen baas over mijn eigen agenda. Inmiddels hebben de jongens geleerd dat er goede, betrouwbare begeleiders/hulpverleners zijn die ook bij ze kunnen zijn en kunnen helpen in deze situaties (niet altijd).
- ◆ Minder energie voor sociaal leven, rekening houden met, niet overal naar toe kunnen.
- ◆ Minderen...
- ◆ Vaak mijd je verjaardagen en andere soorten sociale activiteiten omdat dit lastige uitjes zijn voor kinderen met autisme.
- ◆ Visite kan niet zomaar bij ons binnen vallen. Dat moet altijd op afspraak. Ook telefoongesprekken moeten zoveel mogelijk gepland zijn. We zien dus minder mensen, maar de mensen die het begrijpen houden er goed rekening mee.
- ◆ Wij blijven alles doen. Wel heel goed plannen.
- ◆ Bijstellen van je eigen verwachtingen en ambities. Een of twee uurtjes bezoek is ook ok. Minder hooi op de vork. Eetproblemen uitleggen en praktisch oplossen. Mail rondsturen aan vrienden/bekenden met info over "mijn / zijn / haar autisme" houdt in...
- ◆ Dat zul je volledig aan moeten passen aan je kind. Onverwachte gebeurtenissen proberen te vermijden.
- ◆ Ik merk zelf dat, wanneer je er open over bent, er wel meer begrip is van buitenstaanders (voor het gedrag van mijn kind).
- ◆ Hangt weer van de ernst van de handicap af. Misschien is het met duidelijke afspraken en structuur goed mogelijk

om toch bij andere mensen op visite te gaan. Misschien niet, maar ga dan apart. Zorg dat je wel een sociaal leven overhoudt.

- ♦ Je raakt oppervlakkige kennissen kwijt en wordt veroordeeld door de ouders op school. Echte vrienden blijven vrienden en die band wordt sterker.
- ♦ We hebben alleen vrienden die zowat in dezelfde situatie zitten. Anderen snappen het meestal niet en weten het vaak beter. Dat geeft frustraties.
- ♦ Alles beperkt kunnen doen. Je raakt vrienden kwijt, je familie snapt er niks van, want je ziet niks aan hem, geen tijd om dingen samen te doen met je partner.
- ♦ Veel 'vrienden' vallen weg omdat ze niet weten hoe te reageren.

Handig om te weten over je sociale leven:

- ♦ het is erg waardevol om, ook als het moeilijk is, iets van een sociaal leven overeind te houden
- ♦ mensen die het autisme van je kind niet kunnen of willen begrijpen, raak je kwijt; investeer er niet meer in
- ♦ het komt veel voor dat ouders in een vergelijkbare situatie vrienden worden
- ♦ echte vrienden blijven vrienden en die band wordt sterker

Wat zijn voor- en nadelen van het vertellen over het autisme van je kind?

Het grootste voordeel van het vertellen over het autisme van je kind is dat er meer begrip kan komen voor je situatie en voor de mogelijkheden en onmogelijkheden van je kind. Het kan gemakkelijker worden voor je kind en voor jou om te integreren of goede hulp en ondersteuning te krijgen. Nadelen worden echter even vaak genoemd. Ouders krijgen vaak allerlei oordelen te horen en worden van kwetsend advies voorzien als 'breng hem maar een weekje bij mij'. Ouders zijn ook bang dat hun kind een stempel krijgt met ongewenste en vaak niet te voorziene, negatieve consequenties. Veel mensen willen of kunnen niet begrijpen wat autisme is of geloven niet dat het kind autisme heeft. Een kind met autisme kan zich soms bij andere mensen nog wel enige tijd aanpassen. Pas bij thuiskomst barst de bom. De andere mensen hebben dan geen signalen gezien die wijzen op autisme en blijven vaak in ongelooft.

Voordelen:

1. Meer begrip:
 - ♦ Voordeel kan zijn dat mensen het beter begrijpen als je kind bijvoorbeeld een woede-uitbarsting krijgt of waarom je kind iets doet.
 - ♦ Mensen gaan ook begrijpen waarom jij bepaalde dingen doet of juist niet doet. Er wordt minder gekletst achter je rug om.
2. Makkelijker:
 - ♦ Door het te vertellen kweek je begrip voor je kind op school, sportclub, etcetera. En wordt het makkelijker voor het kind om te integreren in de omgeving.
 - ♦ Bij alle dokters/tandarts/EHBO bezoeken zeg ik sinds jaren dat mijn zoon autisme heeft en niet tegen onverwachtse dingen kan, dus alles graag duidelijk aangekondigd en uitgelegd krijgt. Dit helpt goed, al praten sommige artsen dan tegen mijn 23-jarige vrij intelligente zoon alsof hij 6 is.

Nadelen:

1. (Voor)oordelen:
 - ♦ Soms wordt er gereageerd in de trant van: 'ik zou ze wel aanpakken' of 'het is gewoon een slecht opgevoed kind' en dergelijke. Vaak wordt je gezien als een ouder die tekort schiet. Je voorkomt deze reacties niet.
 - ♦ Je moet goed beseffen dat iedereen er een oordeel over heeft.
2. Stigmatisering:
 - ♦ Hij wordt soms niet beoordeeld op zijn kwaliteiten, want hij heeft autisme dus zal hij dat wel niet kunnen!
3. Onbegrip:
 - ♦ Je voelt je niet altijd gehoord of begrepen.
4. Ongelooft:
 - ♦ Je ziet niets aan hem dus je vraagt zelf om aandacht.
5. Ongevraagd advies:
 - ♦ Er is veel onbegrip over autisme en je krijgt dus gelijk advies waar je niks mee kan: "breng ze maar een weekje bij mij dan krijg je ze normaal weer terug".
6. Vermijding:
 - ♦ Men vindt het allemaal toch vaak wel erg lastig.
 - ♦ Sommige mensen zullen je gaan vermijden.

Adviezen:

- ♦ Vertel aan mensen die je energie geven. Kies.
- ♦ Vertellen over het autisme van je kind heeft alleen voordelen als mensen ook geïnteresseerd zijn in het onderwerp.
- ♦ Tegen familie en vrienden wel verteld, het ligt aan de interesse die ze wel of niet tonen of er meer over gezegd wordt.
- ♦ Ik vertel het niet altijd met het woord autisme erbij, maar vertel vaak wat mijn kind leuk vindt of nodig heeft of graag doet. Dit werkt eigenlijk altijd goed. Vertellen dat je kind autisme heeft opent soms deuren (pretparken, snellere bediening in een restaurant enzovoort). En soms vinden mensen het ook wat eng, maar als je als ouder daar ontspannen over kan zijn, valt dat wel mee.

En verder:

- ♦ Als het kind zelf niet wil dat je erover vertelt, dan is dat belangrijk om dat te respecteren in sociale situaties. Maar ook aan je kind uit te leggen dat er plekken zijn (onder andere school) waar het wel zinvol is om te vertellen omdat mensen dan rekening met je kunnen houden.
- ♦ Pas als iemand zelf een kind met autisme heeft, weet hij of zij wat het betekent. Probeer boven alle goedbedoelde adviezen te staan. En voel je vooral niet schuldig!!
- ♦ Ik ben op school tegen andere ouders / kinderen altijd eerlijk geweest over het autisme bij mijn kind. Bij sommigen valt dit in goede aarde, maar anderen zijn dan weer jaloeziers omdat ons kind 'hulp' krijgt op school.

Wat zijn praktische oplossingen voor bezoeken die je aflegt?

Driekwart van de ouders gaat nog met hun kind op bezoek bij anderen en doet dit door degelijke voorbereidingen te treffen en duidelijke afspraken te maken met het kind en vaak ook met de mensen bij wie ze op bezoek gaan. Op deze manier proberen ouders het bezoek draaglijk te maken. Vaak nemen ouders iets mee speciaal voor hun kind, waarmee het zich uit de drukte kan terugtrekken. Iets meer dan 10% van de ouders gaat niet meer bij anderen op bezoek, of laat het kind met autisme thuis. Ook ongeveer 10% van de ouders gaat wel bij anderen op bezoek, maar doet dit op een rustig moment of slechts heel kort.

Thuisblijven:

- ♦ Ik blijf thuis met hem. Hij komt niet graag buiten zijn beschermde eigen wereld.

Het kind niet mee nemen:

- ♦ Oppas thuis als de kinderen er zijn of ik ga op het moment dat de kinderen op school zijn. Of mijn man en ik splitsen op. De ene blijft bij de kinderen, de ander is weg.
- ♦ Apart gaan als het autistische kind echt niet mee kan. Dat is het geval als het antwoord 'niemand' is op de vraag 'voor wie is dit nog leuk'.

Tussenoplossingen:

- ♦ Als we dichtbij zijn dan gaat onze zoon mee en brengen we hem naar huis als hij het niet meer kan volhouden. Soms gaat hij niet mee en dat beginnen mensen en familie na 4 jaar te begrijpen.
- ♦ De ander vertellen dat het kan zijn dat je niet komt, dat je later komt en/of dat je eerder weggaat omdat het voor je kind met autisme teveel is.

Kort of op een rustig moment gaan:

- ♦ Als er een verjaardag wordt gevierd dan komen wij ervoor of erna.
- ♦ Kort gaan of helemaal niet.

Dingen die meegenomen worden:

- ♦ eigen bord en bestek
- ♦ eigen speelgoed
- ♦ knuffel
- ♦ boekje
- ♦ Nintendo DS
- ♦ iPad / iPod
- ♦ eten/drinken dat hij lust
- ♦ mp3
- ♦ koptelefoon om muziek te luisteren
- ♦ gehoorbescherming
- ♦ autipas
- ♦ schone kleren

Wat wordt er vooraf verteld en geregeld:

- ♦ Vooral vertellen: waar gaan we heen? Wie gaan daar zijn? Wat is er te doen? Wat spreken we af? Waar moet je voor opletten? Bij wie kan je terecht? Wanneer gaan we naar huis als het niet leuk is? Wanneer als het wel leuk is? Wanneer mag je kind zich terugtrekken om te gamen en te ontladen? Waar kan dat?
- ♦ Het leuke ervan brengen, van tevoren vertellen en laten zien wat we gaan doen en wat er van het kind verwacht wordt.
- ♦ Van tevoren goed voorbereiden en een planning maken. Zorgen dat ze iets van tijdverdrijf bij zich hebben, voor als ze zich gaan vervelen.
- ♦ Vertel altijd waar je heen gaat, wie er kunnen zijn en hoe lang je er zult blijven. Vertel kort de gedragsregels die daar gelden.
- ♦ Ik geef zijn medicatie meestal pas een uur voor ik vertrek. Dan kan ik er zeker van zijn dat hij zich zal gedragen en zeg dat hij beleefd moet zijn.
- ♦ Zowel kind als de ander voorbereiden. Niet te veel eisen stellen aan kind (bijvoorbeeld wel mee naar verjaardag, maar na feliciteren en taart op een kamer apart met een boekje of computer), binnen het vermogen toch zo veel mogelijk deel laten nemen aan dit soort zaken.
- ♦ Afspraken maken over acceptabel/ niet acceptabel gedrag met het autistische kind ('Eerst de jarige feliciteren, liefst ook nog met aankijken (pluspunt!) Daarna mag je op je I-Pod). Vraag het kind wat het nodig heeft om dat te kunnen doen. Spreek af hoe lang je gaat en hou je daar aan (mits het kind voldoende tijdsbesef heeft). Maak afspraken met de mensen waar je op bezoek gaat ('verwacht geen knuffel. Als je wilt weten wat hem interesseert, vraag dan naar Skylander Swapforce. Zeg het duidelijk als je vindt dat je daar genoeg over hebt gehoord.').
- ♦ Duidelijke afspraken maken. Met je kind, maar ook bij de mensen bij wie je op bezoek gaat.
- ♦ Wat bij ons speelde toen onze zoon jonger was: Geef hem niet de ruimte om de hele tafel leeg te eten bij een feestje. Leg duidelijke grenzen op. Dit doen wij als ouders, maar zeg dan als gastheer/gastvrouw niet "ach, laat hem maar, het staat ervoor". Onze zoon kent dan geen grens, en eet zich letterlijk ziek.
- ♦ Vooraf visueel voorbereiden.
- ♦ Verwachtingen verduidelijken (wat verwacht ik niet (humor), wat verwacht ik wel). Menu op voorhand vragen (voorspelbaarheid). Programma op voorhand vragen

(voorspelbaarheid). Iets meenemen om zich mee bezig te houden. Afspreken waar kind met autisme een rustig plekje kan vinden (bijvoorbeeld de logeerkamer bij mijn ouders).

- ♦ Voorspelbaarheid bieden: één of een paar dagen van tevoren aankondigen.
- ♦ Bij doktersbezoeken, tandartsbezoeken: leg goed uit wat er kan gebeuren, en bel indien nodig de betreffende persoon op om vragen te stellen waar het kind mee zit. Mijn zoon moet binnenkort naar de kaakchirurg om zijn verstandskiezen te verwijderen. Hij wilde graag weten hoeveel prikken hij krijgt, of hij nog kan eten daarna en welke kant eerst gedaan wordt. Ik heb de assistent gebeld en die heeft heel rustig de tijd genomen om alles uit te leggen. Nu is hij helemaal gerustgesteld en gaat er bijna zonder spanning heen.

En verder:

- ♦ Bedenk vooraf wat je gaat doen als je kind het niet vol kan houden.
- ♦ Altijd met één oor naar de kinderen luisteren en met het andere het gesprek volgen. Kijken naar de lichaamshouding van je kind en zodra je ziet dat het mis gaat (dat zie je vaak eerder dan het kind het weet) ingrijpen en rust nemen (vertrekken, rondje wandelen, etcetera).

Wat zijn praktische oplossingen wanneer je mensen op bezoek krijgt?

Bezoek dat naar je eigen huis komt, blijkt gemakkelijker dan op bezoek gaan bij iemand ('Kind is thuis, dus voor ons liep dit meestal gemakkelijker'). Het kind kan in zijn eigen vertrouwde omgeving blijven en vaak zal het zich (na enige tijd) terugtrekken op zijn eigen kamer. Toch ook bij het ontvangen van bezoek geven de meeste ouders aan dat een goede voorbereiding nodig is en dat afspraken gemaakt worden met het kind en met het bezoek. Regelmatig ook sturen ouders erop dat het bezoek kort blijft. Slechts een enkele ouder geeft aan helemaal geen bezoek te ontvangen.

Geen bezoek meer of bezoek als het kind er niet is:

- ♦ Geen bezoek meer.
- ♦ Ze komen of overdag als de kinderen op school zijn, of nadat iedereen op bed ligt. Een paar personen daar gelaten.

Het kind mag zich terug trekken:

- ♦ Dan verblijft hij op zijn eigen veilige kamer.
- ♦ Met het kind afspreken dat hij altijd naar zijn kamer mag om terug te trekken.
- ♦ Onze zoon blijft beneden zolang als hij het kan volhouden (eventueel met medicatie) en gaat naar boven als hij de prikkels niet meer kan verwerken en het veel te druk wordt in zijn hoofd.
- ♦ Goed voorbereiden en afspraken maken en je kind niet verplichten bij het bezoek te zijn. Wanneer hij zich terug wil trekken, direct laten doen. Gezamenlijk eten? Je vraagt (te) veel soms. Kijk wat gaat, maar leg er geen druk op.
- ♦ Ook belangrijk dat je genoeg ruimte hebt in huis om echt apart van elkaar te kunnen zitten. Niet te gehorig.
- ♦ Kamer van mijn kind is privé terrein (rustige plek om zich in terug te trekken) en verboden voor andere kinderen.

Het bezoek slechts kort laten duren:

- ♦ Kort en intensief, bijvoorbeeld gourmet. Kind naast jou en eten voorbereid. Zelf afwassen, niemand mee helpen met opruimen. Snel alle "gangen" na elkaar en direct koffie klaar hebben. Na koffie weg. Van tevoren uitleggen.
- ♦ Goed plannen en voorbereiden en zelf rustig en lekker in je vel zitten, niet overal een punt van maken. Bezoek vrij kort houden.
- ♦ Perk in en wees duidelijk over aankomst en vertrek. Sociale vaardigheden leert het kind op een ander, beter getimed moment.

Het bezoek zich vooraf laten 'aanmelden':

- ♦ Vooraf melden dat je komt (zodat wij kinderen kunnen vertellen dat we bezoek krijgen en wie) en of je wel of niet mee-eet moet vooraf bekend zijn.
- ♦ Altijd vragen of ze even op voorhand willen bellen of iets laten weten wanneer ze langs komen.

Gang van zaken voorbereiden en afspreken met het kind en/of met het bezoek:

- ♦ Duidelijk uitleggen wat er gaat gebeuren en wat er van hem wordt verwacht.
- ♦ Visueel voorbereiden kan helpen. En als meedoen van je kind niet werkt, dan is het beter dat te accepteren dan dit te forceren.
- ♦ Van tevoren informatie verstrekken hoe het kind te benaderen bij binnenkomst.

Verdere tips:

- ♦ Bescherm de leefomgeving van je kind. Mogen anderen aan zijn spullen komen?
- ♦ Kind een opdracht geven zodat er een duidelijke structuur is (bijvoorbeeld rondgaan met hapjes). Menu en programma verduidelijken.
- ♦ In ons huis gelden onze regels. Mensen (met name met kinderen) die op bezoek komen, zullen zich net als onze kinderen aan die afspraken moeten houden. Dit is echter vrijwel nooit een probleem geweest. Veel van onze vrienden en kennissen hebben zelf kinderen met iets van een diagnose...



MIJN KIND HEEFT AUTISME: WAT BETEKENT DIT VOOR MIJZELF?

Het autisme van je kind kan een forse impact hebben op jou als ouder. Dit hoofdstuk gaat over de manier waarop ouders hun eigen leven in balans houden, hoe ze reageren op reacties van bekenden en onbekenden en hoe ze aankijken tegen de toekomst van hun kind. Kunnen ze genieten van al hun kinderen?

Opmerkingen van ouders bij dit onderwerp:

- ◆ Lotgenotencontact is zo ontzettend belangrijk, het zou handig zijn als ouders weten waar ze terecht kunnen.
- ◆ Mens met autisme confronteert je met je eigen manier van zijn en sociale omgang. Een mens met autisme is daar harder in dan de andere (zeker de slimmere, zijn logischer). Je moet veel loslaten wat je als sociaal gedrag ziet, en gaan letten op andere contactsignalen wil je er niet aan onder door gaan. Het is een enorme oefening in loslaten. Autisme is één van de moeilijkste aandoeningen in de geestelijke gezondheidszorg door het contact wat lastig is. Iemand met een licht verstandelijke handicap is vaak wel heel warm in het contact: voor de mantelzorger makkelijker vol te houden.
- ◆ Bij deze serie vragen durf ik geen antwoorden te geven. Het hangt erg af van de persoon met wie je praat. En de toekomst.... die is er niet meer, omdat door de bezuinigingen vrijwel alle mensen met autisme in de goot geschoven worden.
- ◆ Wat ik mis is de vraag wat als het zo ernstig aanwezig is dat je vastloopt en in een isolement komt, waar kun je dan nog heen?

Hoe kan ik genieten van al mijn kinderen?

Er zijn ouders die enorm genieten van hun kind met autisme. Ongeveer even veel ouders vinden het juist erg moeilijk om van hun kind te genieten. Er komen de nodige tips om het makkelijker te maken om te genieten van alle kinderen. De belangrijkste praktische tip is om voldoende één op één tijd te reserveren. De andere tips hebben vooral te maken met de manier waarop jij zelf naar je kind kijkt: zie je het positieve? Accepteer je je kind zoals het is en kun je vertrouwen hebben in de toekomst?

Makkelijk:

- ◆ Ik geniet met volle teugen!
- ◆ Makkelijk! Trots op bijna alles wat ze doen!
- ◆ Dat is niet moeilijk. Ze hebben allemaal hun eigen dingen waardoor ik super trots op ze kan zijn en als ik hen zie genieten van dingen, geniet ik helemaal met ze mee.
- ◆ Ik geniet van hun talenten en hun plezier en hun successen.

Focus op het positieve:

- ◆ Geniet van de leuke dingen die je samen met je kind doet.
- ◆ Probeer het mooie van je kind te zien, zijn/haar talenten, opmerkingen, enzovoort.
- ◆ Genieten van de kleine dingen. Focussen op het positieve. Angst (voor de toekomst) is een slechte raadgever - focussen op hier en nu.
- ◆ Altijd blijven genieten. Een kind met autisme heeft zoveel mooie kanten. Probeer zoveel mogelijk de positieve kant te zien van je kind.

- ◆ Aangezien ik maar 1 kind (met autisme) heb, geniet ik sowieso van hem. Het zijn de kleine momenten dat het goed gaat, waar het om gaat en waar je je energie uit kunt halen.
- ◆ In kleine dingen het grote zien.
- ◆ Proberen de goede kanten van dat autisme te zien, want die zijn er ook.
- ◆ Ieder kind heeft zijn kwaliteiten, ook kinderen met autisme. Dus daar geniet ik meer van. Ik ben positief ingesteld en geloof dat er altijd een oplossing is. Ook als die is, alles te laten zoals het is.
- ◆ Bij mijn kind met autisme geniet ik al als ik zie dat hij zich goed voelt en plezier heeft in wat hij doet.
- ◆ Elk kind heeft iets moois, een autist kan zoveel mooie uitspraken doen! Zo letterlijk iets in zich nemen en dan de leukste dingen terugzeggen. Houd het leven overzichtelijk, haal zoveel mogelijk prikkels weg en je kind kan glunderend door het leven gaan. Ik geniet elke dag van ze.

Zorg voor één op één tijd:

- ◆ Door met beide één op één tijd te reserveren. Ik geniet hoe dan ook van mijn beide kinderen!
- ◆ Speciale momenten inlassen voor elk kind apart.
- ◆ Inplannen om iedere week iets met het ene kind te doen en de andere week met het andere kind.
- ◆ Quality time.

Accepteren:

- ◆ Probeer eerst de situatie te accepteren dan komt er weer ruimte om te genieten.
- ◆ Door ze als individu met eigen gebruiksaanwijzing te behandelen, te accepteren zoals ze zijn en de positieve ontwikkelingen te zien.
- ◆ Ik neem m'n kinderen zoals ze zijn met al hun bijzonderheden en (on)mogelijkheden. Onvoorwaardelijke acceptatie en waardering. Ik geniet van wie ze zijn en om hoe zij zich ontwikkelen. Bij moeilijkheden wil ik er voor ze zijn en dan geniet ik ervan dat ik dat (nog) kan doen, maar ik probeer me ook wel los te maken en meer en meer overbodig voor hen te maken. Iedereen moet uiteindelijk op eigen benen staan.
- ◆ Van ze houden en ze waarderen zoals ze zijn.

Vertrouwen hebben en jouw verwachtingen niet op je kind projecteren:

- ◆ Gewoon het kind blijven zien en dat voorop stellen. De rest komt later...
- ◆ Door achter ze te gaan staan en te vertrouwen op hun denken, ook al is dat soms anders dan het jouwe.
- ◆ De lat niet te hoog leggen en jouw verwachtingen niet op hen projecteren.
- ◆ Door te kijken naar de mogelijkheden. Te genieten van je liefde voor hen.
- ◆ Door elk van hen regelmatig ook een op afstand te bekijken. Verwacht niet te veel, verwacht het niet te snel. Heb vertrouwen, op zijn manier komt jou kind er ook. Een eerlijke blik, en vertrouwen in de toekomst dus.

Je kind geven wat het nodig heeft:

- ◆ Door de aandacht en de liefde te geven die ze nodig hebben.
- ◆ Veel positieve aandacht geven. Elke dag met een schone lei beginnen.

Goed voor jezelf zorgen en je laten helpen:

- ◆ Door bewust te blijven leven, kwaliteit in je zelf te zien en te vergroten. Op tijd ontspannen en leuke dingen blijven doen.
- ◆ Zorgen voor ontspanning voor jezelf.
- ◆ Door veel zorg te krijgen.

Ouders die aangeven dat ze het moeilijk vinden om van hun kind te genieten:

- ◆ Ingewikkeld. Ik geniet te vaak niet, maar ervaar het als een last.
- ◆ Dat gaat bijna niet.
- ◆ Moeilijk voor zij met autisme, gemakkelijk voor hij zonder autisme.
- ◆ Genieten van hele kleine dingen maar dat is moeilijk omdat er té veel moeilijke dingen zijn. Dat vergt veel van jezelf om hier goed mee om te kunnen gaan.

Verdere tips:

- ◆ Investeer in een praktische (technische!) hobby van je kind waarmee het kind talent kan laten zien aan anderen.
- ◆ Laat elk kind in z'n waarde. Laat autisme niet de overhand krijgen. Verschuil ook niet alles achter het autisme-verhaal. En toch zullen er momenten zijn dat je echt een hekel hebt aan het handelen van je kind. Realiseer je wel dat alle ouders van dit soort momenten hebben. Ook bij de kinderen die geen diagnose hebben!

Hoe houd ik mijn eigen leven in balans?

Het is voor iedere ouder al niet gemakkelijk om het eigen leven in balans te houden. En dat is vaak nog lastiger als je kind autisme heeft. Vrijwel alle ouders hebben door hun enorme zorgtaak een chronisch gebrek aan tijd voor de zaken die zij zelf fijn vinden om te doen en waar ze energie van krijgen. Het leeuwendeel van de ouders geeft dan ook aan dat het voor de balans in hun eigen leven nodig is om momenten in te lassen voor zichzelf. Zoals een ouder het mooi zegt: 'Failing to plan is planning to fail'. Er zijn ook ouders die beter in balans blijven door te blijven werken, omdat ze dat als eigen tijd ervaren.

De valkuil. Hoe houd ik mijn leven in balans?

- ◆ Dat is erg lastig.....pas als het met de mensen met autisme goed gaat, en al het regelwerk en administratieve rompslomp gedaan is, kom ik aan mezelf toe. Ik ben zelf chronisch ziek, dus het is erg lastig.
- ◆ Dit is heel moeilijk daar ik het grootste deel van mijn tijd opoffer voor mijn kinderen.
- ◆ Ja, dat weet ik dus niet want op dat punt heb ik het volledig verknald. Te weinig voor mezelf gezorgd, en daar nu de gevolgen van dragen.
- ◆ Goede vraag...

Dringend advies: organiseer tijd voor jezelf om de batterij weer op te laden:

- ◆ Neem regelmatig tijd voor jezelf!
- ◆ Ik-tijd plannen en daarvoor gebruiken.
- ◆ Valkuil! Leer voor jezelf zorgen - durf tijd nemen voor jezelf!!! Zie het als een plicht om zelfzorg in te bouwen. Vraag op tijd hulp als het allemaal te veel wordt.

Hoe organiseren ouders tijd voor zichzelf?

- ◆ Afspraken maken zonder kind, zorgen voor weekend weg.
- ◆ Door vrije tijd in te plannen (en dat er dan een begeleider in huis is zodat ik echt weg zou kunnen) dingen voor mezelf te doen. Hier wisselen mijn man en ik elkaar af. Dat hebben we altijd al gedaan. Behalve bij een crisis kan er dan meestal wel 1 van de 2 weg.
- ◆ Is soms moeilijk. Probeer me te ontspannen als zoon op school zit.
- ◆ Taken verdelen.
- ◆ Ik tracht 1 dag in de week vrij te boeken zodat ik wat voor mezelf kan doen.
- ◆ Duidelijk mijn grenzen aangeven en af en toe er tussen uit.

- ◆ Voor voldoende ontspanning zorgen, zowel binnenshuis rustplek, als buitenshuis (hobby). Jezelf beschermen door niet steeds over je kind te praten. Geniet in het hier en nu.
- ◆ Wees alert op stresssignalen. Zorg dat je voldoende energie (of rust) in je leven hebt. Schakel daarom hulp in en organiseer tijd voor jezelf en/of partner. Dit gaat niemand voor je doen.
- ◆ Alle hulp die er is aangrijpen met beide handen. Doe in de vrije momenten leuke dingen voor je zelf, geniet dan van het moment dat je dingen kunt doen die je niet hoeft te plannen.
- ◆ Door steeds in de gaten te houden waar jij energie van krijgt en dit te zien als je voeding. Dus elke dag heb je dingen nodig waar je energie van krijgt en zorg dat je die organiseert.

Wat gaan ouders dan doen?

- ◆ Zoek leuke dingen buiten de deur. Sportschool, even bakkie doen bij een vriendin.
- ◆ Hobby's terugvinden en oppakken.
- ◆ Genoeg slapen en sporten.
- ◆ Met een boek op de bank zitten.
- ◆ Doe aan (warmwater) rebirthing en sauna?
- ◆ Sporten! Muziek maken!
- ◆ Rust nemen en niet de hele dag maar bezig zijn. Als je kind op school zit, ga dan eens iets voor jezelf doen in plaats van het huishouden (als je niet werkt dan), bijvoorbeeld winkelen, naar het bos of strand. Ga een stuk fietsen zodat je jezelf kunt opladen en er weer met frisse moed tegenaan kan gaan. Werk je wel, kijk of je een dag vrij kunt krijgen om even te ontspannen of werk thuis als die mogelijkheid er is. Houd je sociale contacten die je hebt in stand door iemand eens te bellen. Je hoeft niet altijd af te spreken iets te gaan doen.
- ◆ Werken.
- ◆ Cursus volgen bijvoorbeeld, sociale leven bijhouden, bijtanken.
- ◆ Schilderen, een ochtend in de week.

Wat helpt verder?

- ◆ Me niet zo druk maken, dus goed kunnen relativeren. Het leven nemen zoals het komt en vertrouwen dat het gaat zoals het moet gaan.
- ◆ Het is nu niet in balans dus is lastig te zeggen voor mij. Ik zoek nu wel meer steun bij vriendinnen en lotgenoten en dat helpt me wel wat. Je kunt je hart dan luchten.

Hoe ga ik om met reacties van familie of bekenden?

Reacties van familie of bekenden op het autisme van jouw kind zijn helaas vaak negatief. Dit blijkt uit de antwoorden die ouders geven. Ze omschrijven pijn door de oordelen die ze over zich heen krijgen. Het is pijnlijk wanneer je je als ouders alleen voelt staan juist in je eigen familie of vrienden- en bekendenkring. De meest genoemde manier om met deze reacties om te gaan, is dan ook om ze te negeren of van je af te laten glijden. Veel ouders geven wel aan dat ze selectief reageren. Als een ouder de indruk heeft dat de ander niet wil of kan begrijpen in welke situatie het gezin zich bevindt, dan wordt daar meestal geen energie meer in gestoken. Die energie is hard nodig in het eigen gezin. Daar tegenover koesteren ouders de mensen die begrip hebben voor hun situatie.

Al met al leggen ouders dus vaak uit hoe hun situatie is om onbegrip en oordelen het hoofd te bieden. Maar, zoals één ouder het treffend omschrijft 'zoals zoveel in het leven, kun je je het niet voorstellen totdat het jezelf overkomt'.

Over de pijn door negatieve reacties:

- ♦ Toen de kinderen jonger waren en wij dus net in deze situatie zaten, deed het me heel veel. Lag er nachten wakker door, deden wij het dan echt zo verkeerd? Maar het is hun onvermogen om zich in te leven....
- ♦ Vooral reacties van onbegrip vanuit je eigen familie of goede bekenden komen hard aan. Maar weet dat autisme echt nog iets onbegrepen en onbekend is voor veel mensen.
- ♦ In het begin word je er heel verdrietig van. Probeer het te zien, als ze weten het niet en kunnen het niet weten. (Ventileer dat vooral bij lotgenoten).
- ♦ Ik blijf uitleggen, ook al doet het mij soms pijn dat mensen die zo dicht bij je staan, niet meer begrip hebben.

Negeren:

- ♦ Olifantenhuid.
- ♦ Uiteindelijk krijg je een dikke huid. Sommige reacties zijn kwetsend. Anderen weten altijd beter hoe je moet opvoeden, en hoe je moet omgaan met je kind met autisme.
- ♦ Ik heb mezelf noodgedwongen geleerd me niets aan te trekken van wat men denkt of denkt te weten. Ik weet waar ik het voor doe.

- ♦ Negeren als ze negatief zijn - geen energie steken in negatieve contacten - die energie heb je nodig voor jezelf en je kind.
- ♦ Hoewel het heel moeilijk is, moet je echt op jezelf leren vertrouwen. Jij kent je kind het beste. Negatieve reacties moet je echt langs je heen laten gaan.

Uitleggen:

- ♦ Veel uitleg geven over autisme en hoe dat bij jouw kind uitpakt.

Advies: selecteer wie je negeert en wie je meer uitleg geeft:

- ♦ De meeste familie snapt wel waar we tegen aan lopen en hoe om te gaan met ons en de kinderen, sommige doen er geen moeite voor. Die hoor ik aan, en laat ze, ze zijn het niet waard om je druk over te maken.
- ♦ Verstandige opmerkingen neem ik in me op en ik praat er ook over. Opmerkingen van mensen die het probleem nog altijd niet inzien negeer ik.
- ♦ Wie er wil luisteren en het wil snappen leg ik het graag uit, voor anderen dit niet willen of kunnen doe ik geen moeite.
- ♦ Uitleg geven, accepteren dat niet iedereen het begrijpt, niet te veel energie steken in mensen die het niet (willen) begrijpen, zorgen voor positieve mensen om je heen. Zoveel mogelijk proberen kritiek naast je neer te leggen, jij kent je kind het beste.

En verder:

- ♦ Zorg dat je met mensen kan blijven praten die er wel verstand van hebben. Die autisme kennen en je gehoord kan blijven voelen.
- ♦ Is het iemand die je dierbaar is: Zeg het dan wanneer een reactie of 'compliment' je raakt of kwetst. Simpel 'au' zeggen kan al genoeg zijn. Of 'het is misschien heel lief bedoeld, maar ik voel dit niet als compliment. Ik voel me alleen maar heel alleen staan hierdoor'.

Hoe ga ik om met reacties van onbekenden?

Ook onbekenden laten hun onbegrip en oordelen nogal eens blijken. Toch is dit voor veel ouders minder pijnlijk dan wanneer zulke reacties vanuit de naaste omgeving van het gezin komen. Negeren is dan ook gemakkelijker; je hoeft verder niet veel met deze mensen. Een deel van de ouders geeft toch ook nog regelmatig uitleg over hun kind.

Antwoorden van ouders op deze vraag:

- ♦ Echt niks van aantrekken!!!
- ♦ Daar let ik niet meer op; ze reageren maar. Als jonge moeder had ik er last van, maar dat is lang geleden.
- ♦ Ook hier ben ik sterk in geworden, ik laat iedereen kletsen, en ga gewoon verder met mijn leven.
- ♦ Eén van mijn zoons ging altijd op de grond zitten als we naar een pretpark, dierentuin en dergelijke gingen die hij niet kende, dit was voor de diagnose. Dan ging hij heel hard zitten gillen. We hadden dan bijvoorbeeld verteld dat we naar de dierentuin gingen. Voor hem was de dierentuin Burgers Zoo, maar we gingen dan een dagje naar Artis. Dus wij hadden niet het juiste gezegd. Al die opmerkingen, het ging door merg en been. Dat kind krijgt geen opvoeding, moet harder worden aangepakt. Ben ik later naar een andere dierentuin, gaat een kind op de grond precies hetzelfde doen, maar deze was kaal. Loopt er een moeder met een kind langs en die zegt, zielig hè dat kind is ziek! Grrrr. Maar zoals gezegd, ik heb nu een harde huid gekregen en brede schouders....
- ♦ Die reacties zijn soms pijnlijk, maar het minst belangrijk.
- ♦ Als mensen het niet begrijpen dan is dat het probleem van hen. Ik ga dan niets verder uitleggen, want veel mensen begrijpen de hele materie autisme niet. Andere willen dat alles 'normaal' gaat, maar wat is normaal?
- ♦ Blikken negeer ik tenzij ze duiden op interesse, dan leg ik het uit.
- ♦ Verschillend. Soms leg ik mensen wat uit, de ene keer op een vriendelijke manier maar soms ook heel erg confronterend. Het hangt van de situatie af. Als mensen zelf heel erg agressief op een van mijn kinderen afstuiven, wil ik sneller met een zeer confronterende opmerking komen dan wanneer mensen duidelijk de situatie niet helemaal snappen.
- ♦ Heb je last van 'gapers en staarders' dan kun je die natuurlijk proberen te negeren. Voor je andere kinderen (en jezelf) is het soms prettig om toch contact te leggen. Maak oogcontact en benoem eventueel het gedrag dat je kind vertoont ('hij is dol op de zandbak, krijgt geen genoeg van de draaimolen'). Bij kinderen kun je uitleggen 'hij/zij is autistisch. Dan werkt het een beetje anders in je hoofd'. Natuurlijk alleen als dit voor je autistische kind ook ok is! Eventueel samen afspreken 'wat zeggen we tegen mensen die zich ermee bemoeien?'.

- ♦ Blijf in gesprek. Soms gaat het helaas mis omdat een onbekende helemaal flipt vanwege de verschijning of het gedag van oudste zoon. Ook na uitleg. Dit blijft een moeilijk punt.
- ♦ Leg heel kort uit dat je kind er niks aan kan doen en wat de problematiek is. Sta er niet te lang bij stil en probeer je er niks van aan te trekken.
- ♦ Geen problemen mee.

Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind. Wat kan ik doen?

Uit de antwoorden blijkt dat de overgrote meerderheid van de ouders zich zorgen maakt over de toekomst van hun kind met autisme. Vrijwel iedereen geeft vervolgens aan hoe ze hiermee omgaan; kortom er volgen vele adviezen. Het meest genoemde advies is het gesprek aangaan met professionals, lotgenoten of mensen uit de eigen omgeving. Ook wordt veel genoemd dat ouders zich focussen op de dag, dus niet te veel nadenken over de toekomst. Een ouder zegt treffend: 'Je zorgen maken is net als het zitten in een schommelstoel. Het geeft je wat te doen, maar je komt nergens.' Er zijn ook ouders die adviseren om vooral te gaan handelen: ga aan de slag met je kind en zoek hulp. Dan zijn er ook nog ouders die adviseren om verwachtingen bij te stellen, vertrouwen te hebben of te bidden om kracht. Er is slechts één ouder die aangeeft zich geen zorgen te maken over de toekomst van haar dochter met autisme: 'Ze zal er wel komen'. De diversiteit van de antwoorden lijkt vooral de diversiteit van de ouders aan te geven: van control-freaks tot mensen die oproepen tot loslaten.

Ik maak me geen zorgen:

- ♦ Ik maak me geen zorgen, uiteindelijk komt mijn kind er wel. Zij het met hobbels, en veel inlevingsvermogen van onze kant, maar het is onze taak om te zorgen dat hij z'n goed stel hersens op de beste manier kan gaan gebruiken. En dat zal niet altijd het meest reguliere traject zijn.

Ga iets regelen:

- ♦ Logisch dat je dat doet. Neem maatregelen, zorg dat je zaken goed regelt en laat het niet maar op z'n beloop. Win advies in bij lotgenoten of bij mensen met een

juridische en/of financiële achtergrond. Praat veel met creatievelingen die alternatieve oplossingen mee kunnen helpen bedenken. Er kan veel meer dan je denkt.

- ♦ Hulp/begeleiding garanderen.
- ♦ Iedere stap in het leven van je kind niet aan het toeval overlaten. Zit er doorlopend bovenop en vertrouw niet dat het bij anderen wel goed komt. Wees wakker en handel op vriendelijke wijze. Kijk jaren vooruit en help je kind te vertrouwen op wat komt.
- ♦ Wat gebeurt er met je kind als jou / jullie wat overkomt? Ik had als eenouder/kostwinnaar een groepje vertrouwde mensen benoemd bij de notaris die er dan een besluit over zouden nemen, samen met mijn zoon.

Bespreek het:

- ♦ Bespreken met de kinderpsycholoog/psychiater en school.
- ♦ Het neerleggen bij mensen die daar verstand van hebben. Niet bij jezelf houden.
- ♦ Huisartsen.
- ♦ Mijn zorgen neer leggen bij mijn partner en als nodig bij de ambulante begeleidster en school.
- ♦ Erover praten met iemand.
- ♦ Super goede vraag. Deel je zorgen, maar met wie??
- ♦ Praten met anderen hierover, fora, groepen op internet, ouders van kinderen met autisme.

Concentreer je op het nu:

- ♦ Een dag tegelijk.
- ♦ Leven bij de dag: blij zijn met elk contact. Niet te ver vooruit kijken.
- ♦ Eén stap tegelijk, eerst de basisschool door, dan VO en dan kijken of kind zelfstandig kan wonen. Een kind kan zich enorm ontwikkelen, dus je zorgen maken over de verre toekomst heeft niet altijd zo veel zin.
- ♦ Nu zo goed mogelijk helpen met ontwikkelen van het persoontje, meer kun je niet doen.
- ♦ Probeer in het heden te leven en niet nu al wakker te liggen over dingen die zouden kunnen gebeuren.
- ♦ Werken aan je kind!

Verwachtingen bijstellen:

- ♦ Nee, ik maak me heel vaak zorgen, maar toch besef ik dat ze er komen. Ik moet mijn verwachtingen misschien bijstellen, maar dat moet bij andere kinderen ook.
- ♦ Kind zo zelfstandig mogelijk maken en accepteren dat misschien begeleid wonen of iets dergelijks nodig is.

Vertrouwen:

- ♦ Erop vertrouwen dat voor iedereen een plekje is.
- ♦ Bidden:
- ♦ Bidden om kracht en ze gaan je niet helpen in de hulpverlening, deze vraag is taboe.

BIJLAGE

DE ANTWOORDEN IN GETALLEN

DIRECT NA DE DIAGNOSE

De diagnose van mijn kind is binnen; wat doet dit met mij?	Aantal antwoorden	Wat kan mij helpen dit nieuws te verwerken?	Aantal antwoorden
Binnenkomen van het nieuws		Kennis vergaren en ervaringen delen	
schok, wereld op zijn kop	8	contact met andere ouders van kinderen met autisme, ervaringen delen	26
tijd en ruimte nodig voor verwerking	5	informatie vergaren door lezen, films kijken, internet, cursussen en lezingen en workshops volgen; zo oriënteren op mogelijkheden	24
je moet het accepteren	4	erover praten met familie en vrienden	11
Moeilijke gevoelens		professionals spreken	9
verdriet	14	er open over kunnen spreken in mijn eigen omgeving	4
rouw	8	erover praten met partner	3
bezorgd over verdere leven	7	Andere zaken die je zelf kunt regelen	
stil, moedeloos en verslagen	4	tijd nemen voor rouwproces en acceptatie	7
pijn, frustratie, onmacht en boosheid	3	nagaan: hoe zit het met autisme bij mij, bij de andere ouder en in de familie?	2
ontkenning, googelen, second opinion	2	handelen, zaken in gang zetten	2
Mooie gevoelens		omgeving informeren	1
opluchting (het is niet mijn schuld)	22	het proces voor jezelf vastleggen (blog)	1
bevestiging van intuïtie	19	Eigen Kracht conferentie	1
erkenning en daarmee mogelijkheid verkrijgen hulp elders	16	autismecoaching voor ouder en kind	1
blij eindelijk te weten wat er is	15	Wat kunnen anderen doen voor je?	
Vervolgens...		de overheid zou zaken in zorg en onderwijs niet steeds moeten veranderen	1
informatie opzoeken	8	intensieve gedragstherapie zou zo vroeg mogelijk (liefst vóór diagnose) beschikbaar en betaalbaar moeten zijn	1
nadenken en uitzoeken: wat nu?	7	begrip en steun	1
hoop op begrip en steun	3		
nadenken: wat betekent het voor mij?	2		

Wat vertel ik aan mijn kind met autisme?	Aantal antwoorden
afhankelijk van leeftijd en niveau	39
specifieke aanpak	21
met gebruik van materiaal	16
alles	2
niets	1

Wie breng ik op de hoogte en hoe pak ik dat aan?	Aantal antwoorden	Vervelende gevolgen benoemd
terughoudend mee omgaan	46	10
iedereen vertellen	10	4

Wat vraagt autisme van mij?	Voorbeelden	Aantal antwoorden
karakter	geduld, tijd, doorzetten, alertheid	33
gevoel	houding, begrip, inlevingsvermogen, aanpassen, open staan, liefde	30
ratio	leren, structureren, anticiperen, herhalen	24
kracht	energie, inzet, draagkracht	18
wilskracht	duidelijkheid, aansturen, afspraken maken, communiceren	12
zelfzorg	eigen tijd nemen en eigen grenzen bewaken, rouwen, verwerking	12
overleven	strijden, overleven, zorgen maken, alles	9

Hoe praten wij als ouders hier samen over?	Aantal antwoorden
samen	46
met ander erbij (lotgenoten, professional, vriendin)	11
open (en eerlijk)	12
om elkaar te steunen	21
om onderling af te stemmen	20
om informatie uit te wisselen	15
niet van toepassing	4

OPVOEDING EN ZORG

Waarin verschilt opvoeden van een kind met autisme met gewoon opvoeden?	Aantal antwoorden
veel intensiever	23
intensiever	21
duurt langer	4
geen verschil	1
Wat is er nodig voor het kind?	
duidelijkheid	24
structuur	19
maatwerk	18
begeleiding, veiligheid, visualisatie, rust	7
Wat is er nodig van de ouder?	
geduld / inzet	20
anticiperen/vooruitzien	9
afstemmen	7
flexibiliteit	4
aandacht/bewustzijn	3
begrip, communicatie, eigen grenzen bewaken, stimuleren, sturen, inlevingsvermogen, ondersteunen, voorbeeldfunctie	11
Wat is er nodig van de omgeving?	
hulp, begrip, prikkelbeperking	8

Is het verstandig hulp in te schakelen?	Aantal antwoorden
ja	47
als nodig	6
soms	2
tweeledig	2
nee	1

Wie kan helpen en hoe vind ik de weg naar geschikte hulp?	Aantal antwoorden
Wie helpt?	
begeleiders	10
school	9
instellingen	7
GGZ	6
Hoe regelen?	
diversen	13
MEE	10
Bureau Jeugdzorg*	7
eigen netwerk	9
huisarts	6
internet	5

* Sinds 1 januari 2015 geen rechtstreekse toegang tot jeugdhulp meer voor ouders; ouders kunnen bij de gemeente of huisarts terecht.

WERK EN GEZIN

Kan en wil ik blijven werken? Kan en wil mijn partner blijven werken?	Aantal antwoorden
ja	2
deeltijd	15
nee	12
verschillende antwoorden	23

Wat gebeurt er met ons inkomen?	Aantal antwoorden
wordt veel minder	13
wordt minder	13
blijft gelijk	1
onbekend	7

Wat kan ik van mijn werkgever verwachten?	Aantal antwoorden
niets	17
oplossingen in overleg	15
weet ik niet	2

Hoe ver willen we gaan in het zelf zorgen voor ons kind?	Aantal antwoorden
te ver	8
heel ver	21
ver	6
anders	5

WIJ ALS OUDERS

Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor je relatie?	Aantal antwoorden
veel impact	31
die gaat kapot of wordt juist sterker	2
verrijking	6
niet van toepassing / weet niet	1

Hoe blijven wij als ouders een goed team?	Aantal antwoorden
praten	34
op één lijn blijven, elkaar steunen en vertrouwen	14
eigen tijd (samen of alleen) nemen	13
niet van toepassing / weet niet	5

BROERTJES EN ZUSJES (BRUSJES)

Welke invloed kan een kind met autisme hebben op broertjes en zusjes?	Aantal antwoorden
negatief	24
grote, niet duidelijk benoemde invloed	14
positief	3

Welke informatie deel ik met broertjes en zusjes?	Aantal antwoorden
veel informatie delen	17
leeftijdsafhankelijk	10
alleen wat relevant is	7
ruimte geven voor emoties	7
niet van toepassing	5

Welke oplossingen kun je kiezen om het gezinsleven goed te laten lopen?	Aantal antwoorden
ruimte voor iedereen	18
ondersteuning	17
structuur	15
flexibiliteit	3
nog niet gevonden	1

ONS SOCIALE LEVEN

Als je kind autisme heeft, wat betekent dat dan voor jouw/jullie sociale leven?	Aantal antwoorden
geen sociaal leven meer	5
sociaal leven drastisch beperkt	15
minder geworden	17
hetzelfde gebleven	1
geen uitspraak / divers	11
we krijgen negatieve reacties	5
we zijn veel vrienden verloren	12

Wat zijn de voor- en nadelen van het vertellen over het autisme van je kind?	Aantal antwoorden
voordelen	43
begrip	28
gemakkelijker	10
anders	5
nadelen	44
(voor)oordelen	11
stigmatisering	9
onbegrip	9
ongeloof	5
ongevraagd advies	4
anders	6
anders	15

Wat zijn praktische oplossingen voor bezoeken die je aflegt	Aantal antwoorden
ik ga niet of zonder kind	8
ik ga kort of op rustig moment	8
ik bereid het bezoek goed voor	36
ik maak goede afspraken	16
ik ga alleen en zeg er niks over	1

Wat zijn praktische oplossingen wanneer je mensen op bezoek krijgt?	Naar bezoek toe	Bezoek komt
niet of zonder kind (of kind op kamer)	8	21
kort of op rustig moment	8	4
goed voorbereiden	36	33
goede afspraken maken	16	20
niets speciaals nodig	1	5

MIJN KIND HEEFT AUTISME: WAT BETEKENT DIT VOOR MIJZELF?

Hoe kan ik genieten van al mijn kinderen?	Aantal antwoorden	Ik maak me zorgen over de toekomst van mijn kind. Wat kan ik doen?	Aantal antwoorden
ik vind het makkelijk	5	ik maak me zorgen (zonder verder advies)	1
focus op het positieve	20	advies: win deskundig advies in/praat erover	15
één op één tijd	20	advies: stap voor stap	13
hen accepteren	6	advies: ga aan de slag/zoek hulp	9
vertrouwen hebben	4	advies: stel verwachtingen bij/heb vertrouwen	6
geven wat ze nodig hebben	2	advies: bidden om kracht	1
voor jezelf zorgen	4	ik weet niet wat ik kan doen	1
ik vind het moeilijk	6	ik maak me geen zorgen	2

Hoe houd ik mijn eigen leven in balans?	Aantal antwoorden
organiseren van eigen tijd	44
hulp regelen	9
werken	4
ik vind het moeilijk	9
ik vind het makkelijk	1

Hoe ga ik om met reacties van...	Aantal antwoorden	
	Familie en bekenden	Onbekenden
negeren	28	35
selectief reageren	23	12
in gesprek gaan of uitleggen	16	14
anders	5	2

COLOFON

Deze uitgave is gebaseerd op een enquête onder 75 ouders met één of meerdere kind(eren) met autisme.

Auteur: Willeke van den Hoek
Opmaak: Annelies Jansen, Vlijt
Drukwerk: Drukkerij Practicum

1e uitgave oktober 2015

Copyright *Vanuit autisme bekeken*

U bent van harte uitgenodigd informatie uit dit rapport te delen met anderen en te gebruiken in eigen publicaties, mits u de bron duidelijk vermeldt.

CONTACT

Heeft u vragen over dit rapport? Stuur dan een mail naar: info@vanuitautismebekeken.nl.

www.vanuitautismebekeken.nl