

‘Autistische kinderen kosten bakken energie’

„Ik ben altijd alert, altijd moe en ik moet altijd vooruit denken”, zegt Anna, moeder van twee kinderen met een vorm van autisme. Zonder professionele ondersteuning lopen ouders het risico uitgeput te raken en dan zijn de rapen gaar. „Wij zijn de spil in het gezin, niemand kan die rol van ons overnemen”, aldus Anna en collega-moeders Jetske en Erica.

Tekst en foto: Annelies Barendrecht



‘Die twee van mij tellen als tien’

Voor Jetske liggen de kaarten anders dan bij Anne. Zoon Dirk (14) heeft Asperger, een vorm van autisme en ADD, en zit in de vierde klas van het gymnasium, zoon Gijs (11) heeft ADHD en PDD-NOS en kan ook goed leren. Maar toch, ze is niet echt een moeder zoals alle andere moeders, stelt Jetske vast. „Die twee van mij tellen als tien, je moet altijd anticiperen op wat er mogelijk kan gebeuren.” En dat is nogal wat. Dankzij medicatie en gezinsbegeleiding is de situatie niet voortdurend explosief, want goed kunnen leren is nog geen recept om evenwichtig door het leven te gaan.”

Dirk is een volwassen, verbaal vaardige jongen. Hij heeft inmiddels van zijn coach geleerd hoe hij zich sociaal correct dient te gedragen en hoe hij moet communiceren. „Het is fijn om een coach te hebben, die leert me om met mijn autisme om te gaan.

Ze heeft me de afgelopen twee jaar vooral uitgedaagd om ook aan anderen te denken en niet van jezelf uit te gaan.”

Ook Jetske heeft steun aan de vele begeleiding van de afgelopen jaren. „Je krijgt gereedschap om met de jongens om te gaan. Dirk is een succesverhaal dankzij de coach.” Asperger biedt ook voordelen, zegt Dirk zelf. „Ik kan me heel goed concentreren en ik kan goed leren. Mijn talenten en gaven die ik van God gekregen heb, daar wil ik later iets mee terugdoen voor de maatschappij.” Het ging overigens niet altijd zo goed met de twee jongens. Jetske: „Al op het consultatiebureau zeiden ze dat Dirk een bijzondere baby was; hij deed alles direct goed, zonder te oefenen. In groep 4 merkten we dat hij echt anders was. Hij moest spelen van school, maar hij zat daar maar op het randje van de stoep. Als gevolg van de druk die op hem uitgeoefend werd, ontwikkelde hij allerlei tics. Zelf speelde ik ook een periode een verkeerde rol, want ook ik overvroeg hem. Eenmaal getest en gediagnosticeerd met Asperger, ging het beter. Vooral ook omdat zijn coach hem voortdurend inprentte dat hij in orde was.”

Zoon Gijs heeft met zijn PDD-NOS en ADHD meer hulp nodig en ook meer medicatie dan zijn broer om hem in evenwicht te houden. Hij heeft nog een lange weg te gaan voordat hij de balans van zijn broer bereikt heeft. Begeleiding in dat proces is onontbeerlijk, aldus Jetske. „Ik zie gevaar in het snijden in persoonsgebonden budgetten (PGB's) voor kinderen die het eigenlijk heel goed doen. Vergeet niet dat ze zo ver gekomen zijn dankzij alle hulp die we konden inkopen dankzij het PGB. Ik denk dat je anders veel duurder uit bent.”

‘Ik red het dankzij mijn positieve houding’

Mieke en Pieter, de kinderen van Anna hebben een vorm van autisme. Mieke, de oudste, heeft daarbij ook een laag IQ en Pieter ADD, ofwel ADHD zonder de component ‘hyper’. Dat er iets met haar kinderen aan de hand was, had Anna al vroeg door. „Altijd even lief toen ze klein waren, maar totaal afhankelijk van mij. Ook op de peuterspeelzaal was vooral Mieke anders dan de andere kinderen. Ze had weinig tot geen contact met leeftijdgenoten, maar was wel sterk gericht op de juf. Dat bleef zo tot in groep 6. We hebben haar toen laten onderzoeken. Ze bleek verstandelijk beperkt te zijn. We kregen het advies om haar naar speciaal basisonderwijs te sturen. Dat was verstandelijk wel goed,

maar sociaal/emotioneel niet erg bevorderlijk voor haar. Nu ze praktijkonderwijs volgt, gaat het goed met haar. Maar ze blijft een zorgkindje dat heel veel aandacht en begeleiding nodig heeft.”

Grote valkuil voor Mieke is dat ze het gedrag van anderen kopieert, aldus Anna. „Ze weet niet hoe ze moet reageren als Mieke en dat kan gevaarlijk zijn. Als iemand haar vriendelijk de weg wijst op straat, vertrouwt ze die persoon blindelings, want ze mist elk onderscheidingsvermogen. Ze denkt dan dat iedereen op straat aardig is.”

Zoon Pieter zit in groep 7 van de basisschool en is anders dan de meeste van zijn klasgenoten.

Anna: „Hij leeft helemaal in het nu. Plannen en vooruit kijken kan hij niet. Ik moet hem dan ook voortdurend aansporen om dingen te doen.”

Het klinkt alsof het allemaal nogal meevalt met de kinderen, maar dat is mede dankzij alle begeleiding die het gezin krijgt. Ingekocht met de PGB's van de beide kinderen. „Daar betalen we onder meer een gezinsbegeleider van die ons helpt structuur aan te brengen. Wij doen maar wat, dat kost bakken met energie. Met professionele hulp zoeken we voortdurend waar we vooruitgang kunnen boeken in het gezin. Zowel voor de kinderen als voor ons als ouders. Zo rijdt Mieke nu paard bij een zorgboerderij en

logeert ze er ook af en toe. Het belangrijkste is echter dat ik niet uitgeput raak. Met mijn spierreuma ben ik toch al kwetsbaar. Ik voel me sterk belast, hoezeer ik ook van mijn kinderen houd. Ik hoop dan ook dat de begeleiding niet minder wordt of wegvalt; dat zou voor ons gezin een ramp zijn.”

Veel steun hebben Anna en haar man aan de stichting Maatjeswerk Autisme (zie kader). Anna: „Het was tijdens een voorlichtingsavond van de stichting over PDD-NOS een soort vergaarbak voor allerlei vormen van autisme. Plotseling realiseerde ik me dat Mieke dat ook heeft, naast haar lage IQ. Het kwartje viel, ik wist eindelijk wat er aan de hand is met mijn dochter.”



Erica van Everdingen, Mirjam Schimmel en Natalie Pater van de Stichting Maatjeswerk Autisme in Barneveld.

‘Autisme is een onzichtbare rolstoel’

In de keuken hangen lijstjes met pictogrammen: pilletjes, eten, tanden poetsen, tas pakken, gymspullen, jas... Voor Micah (14) en Myran (11) van Everdingen noodzakelijke, dagelijkse geheugensteuntjes. De handvatten geven structuur en dat is precies wat de jongens nodig hebben om te kunnen functioneren in een voor hen onoverzichtelijke wereld.

„Micah heeft ADHD en klassiek autisme”, legt moeder Erica uit. „Myran heeft Epilepsie, ADHD en McDD, ofwel een meervoudige complexe ontwikkelingsstoornis die vooral invloed heeft op emoties. Hij is regelmatig heel angstig en heeft waanideeën. De jongens hebben moeite zich staande te houden in een veeleisende maatschappij vol prikkels. Maar met veel inzet van ons, goede gezinsbegeleiding en de juiste medicatie komen ze een heel eind.”

De problemen met Micah kwamen in groep 1 van de basisschool aan het licht. Hij wilde niet luisteren en vertoonde ongewenst gedrag, meldde de leerkracht. „In eerste instantie dachten wij dat het aan onze opvoeding lag, maar dat bleek na een uitgebreid traject van observatie op een

medisch kinderdagverblijf en allerlei testen niet zo te zijn. Uiteindelijk werd op zijn zevende de diagnose PDD-NOS gesteld. Op zijn twaalfde stelde GGZ-instelling Karakter de definitieve diagnose en kreeg hij medicatie voorgeschreven. Al na twee weken was hij minder angstig en veel meer bereid om mee te werken. Hij zal mogelijk zijn hele leven afhankelijk blijven van medicatie om te voorkomen dat hij depressieve klachten krijgt en angstig wordt.” Bij het gezinsonderzoek viel het de onderzoekers op dat ook Myran afwijkend gedrag vertoonde. Hij heeft enge fantasieën, is erg emotioneel en angstig. Ook hij heeft nu medicatie die hem minder bang maakt. Overdag zijn de kinderen naar school. Micah naar een middelbare school voor speciaal onderwijs in Oosterbeek waar hij, zo hopen zijn ouders, zijn havodiploma gaat halen. Myran zit in groep 7 van het speciaal onderwijs in Ede. Beide jongens worden dagelijks opgehaald met de taxi. Gedurende de dag kan Erica even ademhalen, want zodra de taxi's weer voorrijden, moet ze weer honderd procent alert en nabij zijn. Het is zomaar bonje om niets. Veel energie haalt ze uit haar

werk voor de stichting Maatjeswerk Autisme. Ze volgt alle ontwikkelingen in de zorg op de voet en volgt gerichte cursussen om de materie helemaal te begrijpen en te kunnen toepassen. „De grote vraag is: waar treffen de bezuinigingen ons? Ons gezin heeft zoveel hulp nodig om overeind te blijven! We hebben te maken met de jeugdpsychiatrie, we hebben voor beiden een PGB waar we de individuele begeleiders uit betalen, de orthopedagoog, de logeeradressen van de jongens om ons te ontlasten en elke dag worden de jongens opgehaald en weer thuisgebracht. Alleen op deze manier houden we het vol en kunnen de jongens zich ontwikkelen.”

Autisme is niet het einde van de wereld, weet Erica inmiddels. „Er zitten ook positieve kanten aan. Autisten zijn eerlijk, ze zeggen waar het op staat en ze zijn heel doelgericht. Veel autisten kunnen heel goed overweg met computers en weten veel feiten. Wat vaak heel lastig is, is dat je aan de buitenkant van iemand niet kan zien dat hij een stoornis in het autistisch spectrum heeft. Eigenlijk is autisme een onzichtbare rolstoel.”

‘Netwerk voor en door ouders’

De Stichting Maatjeswerk Autisme in Barneveld heeft als doel het bieden van een sociaal netwerk voor en door ouders van kinderen met autisme, ADHD of andere aanverwante kwetsbaarheden.

De stichting streeft ernaar de behoeften van de achterban zo goed mogelijk te communiceren naar onder andere lokale en regionale overheden om zo autisme en alles om autisme heen uit de onzichtbaarheid te halen. Daarnaast is het netwerk een platform om de gemeente duidelijk te maken wat er voor de doelgroep (kinderen met autisme en/of ADHD) nodig is op gebied van onderwijs, vrijetijdsbesteding en ondersteuning in wonen en werk.

De naam ‘Maat(jes)werk’ is gekozen om als stichting uit te dragen dat de ondersteuning voor de doelgroep maatwerk behoort. Maatjes omdat het oudernetwerk elkaar een luisterend oor biedt en ervaring en kennis deelt. Stichting Maatjeswerk Autisme wordt gefaciliteerd door het Centrum voor Jeugd en Gezin en neemt zoveel mogelijk deel aan werkgroepen (WMO), informatie- en kennisbijeenkomsten.

Onder het motto ‘Samen staan we sterk’ vinden ongeveer zes keer per jaar oudernetwerkavonden plaats. Daar worden informatie en ervaringen uitgewisseld. Ook werken deskundigen vanuit diverse organisaties mee aan themabijeenkomsten.

Woensdag 14 januari is er een bijeenkomst in schoolgebouw De Vogelhorst in Barneveld, aanvang 20.00 uur. Iedereen is welkom.

Contact: info@maatjeswerkautisme.nl
Internet: www.maatjeswerkautisme.nl