

De Bijzondere wereld van Eliaan
en andere kinderen met autisme



De Bijzondere wereld van Elian
en andere kinderen met autisme

Door Trenke Riksten-Unsworth

Brevier

© 2013 Brevier uitgeverij
Madrigaal 11 – Kampen

Omslagontwerp: Garage
Opmaak binnenwerk: Stampwerk

ISBN 9789491583155
NUR 854

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Over Elian

Hulp	9
Het traject	23
Reactie omgeving	30
Video	37
Bijzondere regel	38
School	45
Wedstrijd	46
Onderzoek (1)	52
Normaal	54
Carsposter	56
Wegwaaiangst	57
Nieuw traject	64
Niet toegeven	65
Moeilijke beslissing	74
Medicijnen	79
Adequaat gedrag	95
Onderzoek (2)	96
Uitgestelde diagnose	97
Gesprek met Maries juf	99
Zomerkleren	100
Feestje	102
Zwembad	103
Opgelucht	104
Busje komt zo	106
Succesverhaal	112
Bijzondere ritjes	116
Niet werken	117
Boodschap	118
Ontoerekeningsvatbaar	120

Over de anderen

Medewerkers	7
Anders	12
Diagnose	24
Reacties	31
Verschillende regels	40
Schrijven	48
Angsten	59
Dwingen	67
Agressie	75
Medicatie	81
School	87
Busje	108
Succes	113

Over Eliau

PDD-NOS	122
Het volle besef	124
Marie en Rowan	131
Verjaardagsfeest	133
Marie en vriendinnetjes	135
Voortschrijdend inzicht	137
De buitenschoolse opvang	139
Weekkalender	142
Een beetje vreemd	149
Even winkelen	151
Gepest	152
PGB	158
Het logeerhuis	160
Speelkamer	167
Kapot	169
Broederliefde	174
Gezellig druk	176
BFF's Bruiloft	178
Nieuwe school	182
Vakantie	186
Bijzonder	189
Middagje Stadspark	190
Eliau-acties	194
Groen monster	195
Autistische trekjes	196
Helikopter	197
Sint Maarten	201
Lichtjes	203

Over de anderen

Invloed op het leven van ouders	125
Vaste structuur	144
Invloed op de andere kinderen	153
PGB/ZIN	163
Moeilijk	171
Positieve kanten	198
Lotgenotencontact	206
Tips	210

Handleiding die Dominique vanwege Herman schreef	216
Lijst van gebruikte afkortingen	220
Links die met (ouders van kinderen met) autisme te maken hebben	221



Medewerkers

Dit boek gaat voor een groot deel over Elian (2005). Toen hij vijf was, kreeg hij de diagnose PDD-NOS, 'active but odd'. Hij woont samen met zijn zus Marie (2003), broertje Rowan (2007), vader Martin (1968) en moeder Trenke Riksten-Unsworth (1974). Martin is software engineer, Trenke is trouwambtenaar en schrijver. Zij heeft 55 verhaaltjes geschreven over het leven met Elian.

Daarnaast heeft zij zeven andere ouders van kinderen met autisme geïnterviewd. Hieronder worden de kinderen voorgesteld. Soms hebben de ouders pseudoniemen gebruikt, om de privacy van hun kinderen te waarborgen.

Auke (1995) kreeg de diagnoses ADD en PDD-NOS toen hij veertien was. Hij woont samen met zijn broer Ard (1993), zusje Karina (1997), moeder Marleen B. (1960) en vader Rob (1960). Moeder is interieurverzorgster, vader is supervisor in de logistiek.

Toen Ard zeventien was, kreeg hij de diagnoses ADHD (gedeeltelijk in remissie) en pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO (niet anders omschreven). Marleen B. denkt dat Karina een lichte vorm van ADHD heeft. De antwoorden die Marleen B. op de vragen gaf, hebben vooral betrekking op Auke.

Ruben (2004) kreeg de diagnose Asperger vlak voordat hij zes werd. Hij woont samen met zijn zusje Jasmijne (2006), moeder Marieke (1975) en vader Michael (1975). Moeder is administratief medewerker, vader is systeembeheerder.

Bas (1996) kreeg de diagnose PDD-NOS toen hij zes was. Hij woont samen met zijn broertje Lars (2001), moeder Marleen M. (1964) en vader Hans (1965). Moeder is schrijver, vader is boekhouder.

Lars is op zijn negende officieus gediagnosticeerd met DCD, ze vonden zijn gedrag ertegenaan schurken. Nu wordt steeds duidelijker dat hij deze stoornis echt heeft. De antwoorden die Marleen M. gaf, hebben vooral betrekking op Bas.



Herman (1994) kreeg toen hij bijna zeven jaar was de diagnose PDD-NOS met kenmerken van ADHD. Hij woont samen met zijn moeder Dominique (1962) en vader Martin (1961). Hij heeft een zus, Susan (1992), die sinds 2012 op kamers woont.

Moeder is opgeleid als verpleegkundige en is intussen werkzaam als manager binnen zorg en onderwijs. Sinds drie jaar is ze eigenaresse van 'Anders thuis', een kleinschalig logeershuis voor kinderen en jongeren met ASS. Vader werkt als rijksambtenaar in het magazijn van de universiteitsbibliotheek en als kinderwerker bij een buitenschoolse opvang. Ook helpt hij in het logeershuis.

Johan (2002) kreeg toen hij ongeveer vijf was de diagnose PDD-NOS met kenmerken ADHD. Hij woont samen met zijn zusje Joke (2004), moeder Marianne (1971) en vader Henk (1968). Moeder is gezinshelpende, vader is grondwerker.

Wessel (2001) kreeg de diagnose PDD-NOS toen hij net vijf jaar was. Hij woont samen met zijn broer Quincy (1998), moeder Daniëla (1972) en vader Paul (1967). Moeder werkt als secretaresse bij een school in het voortgezet onderwijs. Vader is coördinerend magazijnhoofd bij een apotheek.

Milan (2002) kreeg op zes- of zevenjarige leeftijd de diagnose PDD-NOS.

Van Sem (2005) werd al vermoed dat hij een klassieke vorm van autisme had toen hij twee was, maar die diagnose werd pas echt gesteld toen hij vier of vijf jaar oud was.

Milan en Sem zijn broers. Bij beide jongens wordt ook ADHD vermoed. Ze wonen samen met moeder Astrid (1971) en vader Dirk (1965). Moeder is schrijver, vader is als senior werkzaam in de ICT.

Hulp

(Herfst 2008)

‘Elian! Als je NU niet teruggaat in je bed en erin blijft liggen, gaan we zo meteen weer naar huis!’

Ik ben ten einde raad. Het is zaterdagavond kwart over tien en we slapen bij mijn moeder in Noord-Holland omdat daar in de buurt de volgende ochtend een nichtje wordt gedoopt. Tenminste, het slapen is de bedoeling, maar Elian doet alles behalve dat.

In eerste instantie lag baby Rowan in een kampeerbedje in de gang en Marie en Elian lagen op een matras in mijn moeders slaapkamer. Marie en Elian begonnen direct te keten. Aangezien het voor het eerst is dat ze bij elkaar slapen, lieten we ze maar even. Na een halfuur zeiden we dat ze nu echt moesten gaan slapen. Marie ging meteen in haar slaaphouding liggen, Elian trok een nors gezicht.

Daarna bleef hij de hele tijd uit bed komen. Hij lachte erbij. En hij lachte nóg harder als we hem probeerden tegen te houden, alsof we een spelletje deden. Ook al zeiden Martin en ik duidelijk dat het de bedoeling was dat hij ging slapen en dat we boos waren, Elian trok zich er niets van aan. Hij bleef uit bed komen, pakte spullen uit mijn moeders slaapkamer, en ging stiekem naar de keuken. Marie klaagde dat Elian haar wakker hield. Daarom besloten we de boel om te gooien: Rowan kwam bij Marie in bed, Elian legden we in het kampeerbedje.

Rowan, die prinsheerlijk lag te slapen, begon te huilen. Ook Marie jammerde, want ze wilde graag slapen en vond het erg vervelend dat het niet lukte. En Elian? Die klom vervolgens steeds uit het kampeerbedje. Hij lag in een deuk als we boos reageerden. Duwden we hem fysiek terug in zijn bedje, dan leek hij ook dat een spelletje te vinden. Zelfs het dreigement van oma dat Elian niet weer zou mogen komen logeren als hij zich zo zou blijven gedragen, leek geen enkele indruk te maken. Elian bleef de hele tijd even vrolijk kijken. Wij niet.

Om kwart over tien zijn Martin en ik bekaf. Elian is al drie uren aan het spoken en we hadden zelf al in bed willen liggen. Na overleg zetten we onze laatste troef in: we dreigen dat we naar huis gaan als Elian nog één keer uit bed komt.



Een halfuur later zitten we met het hele gezin in de auto, op weg naar huis. Ons dreigement heeft niets uitgehaald en dus voegen we de daad bij het woord, want Elian moet niet leren dat we onze dreigementen toch niet in praktijk brengen. De doop, die voor de ouders van het nichtje een belangrijke gebeurtenis is, zullen we helaas niet kunnen bijwonen.

Als we een kwartier onderweg zijn, liggen alle kinderen te slapen, inclusief Elian, die ook wel erg moe moet zijn. Martin en ik slapen niet, wij lijken juist te zijn wakker geschud door het gebeurde. We praten met elkaar en beginnen tot het besef te komen dat de meeste kinderen dit soort gedrag niet vertonen. En dat dit soort gedrag bij Elian geen uitzondering is.

Als Elian in het verleden clownesk gedrag vertoonde (zoals: helemaal hyper rondjes draaien, gillen en zichzelf op het hoofd slaan), dan keken we elkaar wel eens aan en grapten: 'Is die jongen wel helemaal normaal?' De grap is er ondertussen vanaf, want Elian reageert ook niet of nauwelijks op straffen en belonen. Hoewel hij erg klein is, nog maar drie en een half, zou ergens uit moeten blijken dat hij straffen vervelend vindt. En het zou moeten helpen. Dat is niet het geval en ook belonen helpt zelden.



Eerder dachten we dat het aan de omstandigheden en onze manier van opvoeden lag. Toen ik een paar maanden zwanger was van Rowan kreeg Martin de ziekte van Pfeiffer. Daardoor was hij zo vermoeid en voelde zich zo raar in zijn hoofd dat hij volledig thuis zat. Vanaf mijn zesde zwangerschapsmaand zat ik buitenshuis op een scootmobiel, vanwege ernstige bandenpijn. Aan het eind van de zwangerschap zaten Martin en ik allebei thuis, maar hadden we thuiszorg nodig om het huis op orde te houden. Rowan werd middels een keizersnee geboren, waarvan ik niet zo snel herstelde als de meeste vrouwen. En toen Rowan zeven en een halve week was, kreeg hij een knie-infectie, waarvoor hij twee weken in het ziekenhuis moest blijven. Kortom, niet de omstandigheden waarin wij fitte, consequente en consistente ouders konden zijn die hun kinderen veel aandacht gaven.



Maar inmiddels zijn we ruim een halfjaar verder en beseffen we dat we de afgelopen periode wél consequent en consistent zijn geweest; sterker nog, we hebben zelfs regelmatig overleg over hoe we bepaald gedrag benaderen, zodat we er allebei op dezelfde manier mee omgaan. Bij Elian haalt het dus weinig uit, hij lijkt niet om straffen te malen. Als hij voor straf op zijn stoel moet, zingt of lacht hij, of hij komt er gewoon vanaf, ook al mag dat niet. Hij doet alleen wat wij willen als hij het zelf ook wil, of als de beloning



groot is. Als ik hem bijvoorbeeld een ijsje beloof als hij in een winkelcentrum lief met mij meeloopt en nergens aankomt, dan kan dat goed gaan.

Elian heeft altijd 'waarschuwingen' nodig, er moet hem verteld worden wat er gaat gebeuren. Willen we plotseling zijn tanden poetsen, dan kunnen we dat wel schudden. Soms is Elian 'onbereikbaar', dan praten we tegen hem, maar lijkt hij ons niet te horen en kijkt langs ons heen.

Ook durven we Elian niet alleen te laten met Rowan, want hij heeft zijn kleine broertje al vaak pijn gedaan. Als Rowan 's middags slaapt, gaat Elian rustig bij hem in bed liggen. Wij haalden de deurklink uit Rowans deur, sloten de deur en legden de klink op de vensterbank op de overloop. Elian pakte de deurklink, opende de deur en ging weer bij Rowan in bed liggen. We legden de klink op ons hoge badkamermeubel, maar Elian klom op de wastafel om de klink alsnog te pakken. Tegenwoordig ligt de klink hoog in onze slaapkamerkast, zodat Elian er niet bij kan. Dat is de enige manier om hem bij Rowan weg te houden als die slaapt.

Al met al merken we best veel opvallend gedrag bij Elian. We vragen ons nu serieus af: is die jongen wel helemaal normaal? We zijn bang dat hij misschien wel een aan autisme verwante stoornis heeft.

We besluiten hulp te zoeken.



Anders

Wij merkten al vrij vroeg dat Elian anders was en we besloten hulp in te roepen. Het duurde twee jaar voordat Elian de diagnose PDD-NOS kreeg. In die twee jaar hebben we meerdere trajecten doorlopen. In dit boek worden deze trajecten uitgebreid beschreven.

Ik was benieuwd wanneer de andere ouders voor het eerst beseften dat hun kind anders was. Wie kwam er met de hulpvraag? Hoe verliep het traject? En duurde het bij hen ook zo lang?

De meeste ouders merkten toen hun kind klein was al dat het 'anders' was. In veel gevallen nam het traject tot aan de uiteindelijke diagnose echter jaren in beslag.

Auke



Auke was al vanaf de peuterleeftijd heel koppig als hij iets niet wilde. Op sommige momenten was hij ontroostbaar, bijvoorbeeld als hij 's nachts wakker werd, als zijn moeder ging werken en zijn oma kwam oppassen, of als hij naar de peuterspeelzaal moest. Toen had zijn moeder nog niet het gevoel dat Auke anders was. Zij vond en vindt vooral dat hij op haar jongste broer lijkt. Die broer leidt trouwens een eenzaam leven en heeft weinig behoefte aan contact met zijn familie.



Toen hij op de basisschool zat, had Auke veel vriendjes. Hij was heel populair omdat hij altijd de clown uithing. Hij kwam als het ware op zijn knieën de klas binnen zoeven, maakte grappige opmerkingen en deed gek. In de supermarkt ging hij aan het winkelwagentje hangen als hij bekende kinderen tegenkwam. Dit duurde de hele basisschoolperiode, en hij vertoont dit gedrag nu nog wel eens. Op de basisschool had hij geen noemenswaardige problemen, behalve het vergeten van spullen en huiswerk. Auke zag niets in het maken en leren van zijn huiswerk en vergat ook heel erg veel. Zijn juf werd er wanhopig van. Maar zijn moeder zag het probleem niet zo, omdat zij blij was dat Auke, in tegenstelling tot zijn broer Ard, veel sociale contacten had. Thuis ging het prima met hem.

In de brugklas begonnen de problemen. Auke zat vaak op de gang en was



een stoorzender in de klas door zijn ‘grappige’ gedrag. Hij haalde slechte cijfers en was in die periode thuis ook heel moeilijk in de omgang. Hij was vlug boos en als zijn ouders over huiswerk of leren begonnen, werd hij woest. Soms vernielde hij spullen op zijn kamer, zoals speelgoed en cd’s, en hij maakte krassen in meubels. Hij gebruikte veel schuttingtaal. Als hij ruzie met Karina had, maakte hij op haar kamer spullen stuk. Na een paar maanden hadden zijn ouders contact met school over zijn gedrag en na een halfjaar trok zijn mentor aan de bel. Hij raadde Aukes ouders aan met Auke naar Bureau Jeugdzorg (BJZ) te gaan.

BJZ voerde gesprekken met Auke en met zijn ouders. Daarnaast heeft Auke een psychologische test en een intelligentietest gemaakt. Auke wilde niet meewerken en vond de bezoeken aan BJZ verschrikkelijk. Het was een hele toer hem mee te krijgen en na afloop huilde hij vaak. Hij heeft zelf nooit duidelijk gezegd waarom hij het zo verschrikkelijk vond. Wel zei hij dat ze hem met rust moesten laten en dat hij het zijn moeder wel zou vertellen als er iets met hem aan de hand was. Zijn moeder denkt dat hij niet ‘anders’ wilde zijn.

BJZ had een heel negatieve naam. Ook was daar naartoe gaan iets onbekends. In de wachtruimte moest het gezin dikwijls lang wachten. Er kwamen dan allerhande mensen binnen: mensen met kinderen, mensen die hard praatten en kinderen die de hele wachtruimte voor zich opeisten. Dat was erg druk. Tijdens de afspraken zelf werd er van Auke verwacht dat hij praatte, terwijl hij juist grote moeite heeft met gesprekken aan tafel, zeker als ze verplicht zijn en ook nog over zijn problemen gaan. Zijn moeder heeft alle overredingskracht moeten gebruiken om hem mee te krijgen; ze heeft vaak flink op hem in moeten praten. Regelmatig beloofde ze hem dat ze na afloop van zo’n gesprek even met hem de stad in zou gaan en dat hij dan iets zou mogen uitkiezen.

Bij BJZ kreeg Auke de diagnose ADD. Daar was zijn moeder eigenlijk wel blij om, want nu konden zijn ouders iets doen en konden ze Aukes gedrag verklaren. Ze was ook blij dat het ‘slechts’ ADD was en niet ADHD, waarbij ze altijd het beeld had van ‘vervelende’ kinderen.

Het gezin werd door BJZ doorverwezen naar de GGZ, omdat men ASS vermoedde. Daar zijn voornamelijk gesprekken gevoerd. Dit ging redelijk snel, in tegenstelling tot bij BJZ. Ook de vervolgesprekken volgden sneller op elkaar. Uiteindelijk kreeg Auke de diagnose PDD-NOS. Vanaf het begin van het traject tot aan deze diagnose duurde driekwart jaar.



Ruben

Doordat Rubens vader jarenlang leider was bij de scouting heeft hij veel ervaring opgedaan met jonge kinderen en het gedrag van kinderen binnen een groep. Hij zag dat Ruben erg angstig reageerde op plotselinge, snelle veranderingen; Ruben huilde dan, raakte echt in paniek en wilde weg. Zo gedroeg hij zich ook in de buurt van andere kinderen. Daarnaast kende hij het complete alfabet al voordat hij twee jaar oud was.

Omdat Rubens vader wist hoe verschillend kinderen met autisme kunnen zijn, dacht hij al vroeg aan autisme. Rubens moeder stond daar erg afwijzend tegenover. Bij de term autisme dacht zij aan Dustin Hoffman in de film *Rain Man*. Ze zag een autist als iemand met een heel ernstige handicap.

Op school huilde Ruben heel vaak, zeker wanneer dingen niet gingen zoals ze hoorden. Verder speelde hij niet met andere kinderen. Hij ging op een bankje liggen, hangen eigenlijk, en dat deed hij de hele dag: hangen en kijken naar wat er allemaal om hem heen gebeurde. De juffrouw had vooral erg veel medelijden met hem, omdat hij het zichzelf zo moeilijk maakte.

Uiteindelijk sprak zijn vader naar de juffrouw uit dat hij dacht aan een vorm van autisme. Zij mocht daar eigenlijk geen uitspraak over doen, maar was het roerend met hem eens. Daarop maakten Rubens ouders een afspraak met de huisarts, voor een doorverwijzing. Het leek zijn vader namelijk goed om naar school toe duidelijk aan te kunnen geven: dit is er aan de hand met onze zoon en zo moeten jullie met hem omgaan.

Eigenlijk gingen zijn ouders pas toen ook dingen over Asperger opzoeken op Wikipedia. Het was alsof ze de instructies voor Ruben lazen, zo treffend paste de omschrijving van Asperger bij hem. Ze begrepen beter waarom hij bepaalde dingen deed, zoals met zijn handen wapperen.

De huisarts verwees hen naar Virenze, een stichting die ambulante geestelijke gezondheidszorg aan volwassenen, jeugdigen en kinderen met psychologische en psychiatrische problemen biedt. Zijn ouders werden geïnterviewd over hun gezinssituatie. Daarna kreeg Ruben een psychologisch onderzoek en een intelligentietest. Ook keek Virenze een dag mee in de klas. Na een tijdje kwam inderdaad de uitslag Asperger.



Bas

Bas was als baby erg bang voor alle geluiden en plotselinge bewegingen. Hij schrok ervan als iemand plotseling op de box of de wieg toeschoot. Hij zat vaak stil in een hoekje en ondernam niets. En bij de gehoorstest concentreerde hij zich op zijn navel om zo de keuze te maken of het geluid van links of rechts kwam. Maar als er een zakje knisperde of zijn moeder op haar gymschoenen achter de bank langsliep, hoorde hij het meteen. Met zijn gehoor was dus niets aan de hand.

Het duurde altijd even voordat hij ergens op reageerde. Ook wapperde hij vaak met zijn handen en benen, bijvoorbeeld bij leuke opwindende gebeurtenissen.

Op school vond men dat hij te veel alleen speelde en de andere kinderen wat ruw op afstand hield. Een orthopedagoog van Marant, een adviesorganisatie voor onderwijsontwikkeling en onderwijszorg, deed een autismetest. Omdat hij erg slim is, beantwoordde Bas bepaalde vragen ontzettend goed. Daardoor wisten ze niet zeker of hij al dan niet autisme had. Een andere juf, die zelf een kind had dat 'anders' was, kreeg hem in de klas toen hij voor de tweede keer naar groep drie ging. Hij maakte een sprong vooruit in zijn ontwikkeling. Bas was goed te corrigeren en hoefde niet van school af. Maar school wilde wel graag verder graven om erachter te komen wat er met hem aan de hand was. Zijn moeder vond echter dat haar kind heel erg onrustig werd van al die onderzoeken. Eigenlijk wilde zij dus liever niet dat hij verder onderzocht zou worden. Maar als dat dan toch per se moest gebeuren, dan het liefst gelijk bij een neuroloog: beter kon immers niet. Op zijn moeders verzoek ging Bas dus naar een neuroloog in het ziekenhuis. Daar hadden zijn ouders eerst een intakegesprek. Bas' juf en zijn vader en moeder moesten afzonderlijk van elkaar vragenlijsten invullen, en die vulden ze ongeveer hetzelfde in. Daarna liet de kinder-neuroloog Bas een paar lichamelijke testjes doen die met zijn motoriek te maken hadden. Bas moest onder meer op een lijn lopen en zijn vinger rechthouden. De neuroloog zag dat Bas vanuit zijn lendenen liep en praatte met een *stiff upperlip*. De neuroloog zei onmiddellijk dat er geen MRI- of EEG-scans nodig waren: Bas had PDD-NOS. Zonder twijfel voegde hij er nog aan toe: 'Anders eet ik mijn schoen op.'

Herman

Toen Herman klein was kwam er een oppas aan huis, als zijn moeder dag-diensten werkte. De tweede oppas merkte op dat Herman een levendig jongetje was, waar je je handen wel aan vol had. Herman was toen twee jaar. Zijn moeder had weinig problemen met zijn gedrag, zij was duidelijk en consequent.

Toen hij naar de basisschool ging, vertelde zijn lerares dat hij wel erg druk was. Ze vroeg hun om hem medicijnen te geven zodat zijn drukke gedrag in banen kon worden geleid. Zijn moeder was van mening dat dat niet zomaar kon en regelde via de huisarts een screening bij Accare, een instelling voor kinder- en jeugdpsychiatrie. De medewerkers van Accare spraken met Hermans ouders en school en deden speelkamerobservaties. De conclusie was dat zijn gedrag leeftijdsgeïndiceerd was en hij gewoon door moest groeien.

Pas toen hij naar groep drie ging en meer op zijn plek moest blijven, werd het probleem in de groep moeilijker. Hij luisterde niet, bleef niet op zijn plek zitten, ging te veel op in zijn eigen spel, had weinig oog voor anderen en kon niet samenwerken of -spelen. Thuis was hij drukker, moest hij ontladen.

Voor zijn ouders was toen al duidelijk dat hij anders was: hij maakte makkelijk contact, maar kinderen bleven nooit veel met hem spelen; na twee of drie keer met hem gespeeld te hebben, bleven ze weg. Verder wilde hij nergens alleen naartoe, zijn moeder moest altijd met hem mee. Hij ging nergens logeren en was elke nacht onrustig. Hij kroop nog vaak bij zijn ouders in bed.

Toen Herman zeven jaar was, gingen zijn ouders weer terug naar Accare. De instelling nam contact op met school en onderwierp Herman aan een intelligentietest. Het bleek dat er toch sprake was van PDD-NOS. Hierover zijn de ouders in gesprek gegaan met school, maar daar wilde men nauwelijks meewerken aan de nodige aanpassingen. Vanaf toen is Herman wel gestart met het gebruik van Ritalin tijdens schooldagen.

Johan

Als baby was Johan erg onrustig en huilde hij overdag heel veel. Na inbakeren ging het beter.

Als peuter was hij erg druk en zat overal aan. Hij was altijd bij zijn moeder in de buurt en voelde zich bij andere mensen niet op zijn gemak. Hij keek andere mensen niet aan, liet zich niet door hen troosten en wilde niet bij hen zitten. Hij wilde vooral niet bij iemand anders alleen gelaten worden als zijn moeder bijvoorbeeld oppas nodig had of even de kamer uit moest. Bij zijn ouders en zusje voelde en voelt hij zich op zijn gemak. Hij 'leunt' vaak op zijn zusje. Als ze ergens naartoe gaan, duwt hij haar letterlijk als eerste door de deuropening, omdat hij onzeker is en niet als eerste naar binnen wil.

Al snel had zijn moeder het gevoel dat hij anders was. Toen zijn zusje werd geboren, had zij het er helemaal druk mee. Johan ging toen, als net tweejarige, naar de peuterspeelzaal. Hij kon zich thuis niet vermaken. De peuterleidster merkte ook al snel dat Johan vaak anders reageerde dan de andere kinderen. Hij speelde niet echt, sloot zich niet aan bij de groep en kon moeilijk met de andere kinderen omgaan. Hij maakte dus moeilijk contact en wist zich vaak geen houding te geven. Daarnaast keek hij de leidsters niet aan, liet zich niet troosten en deed regelmatig andere kinderen pijn. De peuterleidster vertelde Johans moeder altijd duidelijk wat haar bevindingen waren. Het gevoel dat er 'iets' met Johan was, werd bij Johans moeder sterker. Maar wat dat 'iets' precies was, wist ze niet.

Op zich ging de peuterleidster goed met Johan om, maar door haar ervaringen trok Johans moeder toch aan de bel bij het consultatiebureau.

Het gezin werd eerst doorverwezen naar VTO-Vroeghulp. Dit samenwerkingsverband van onder andere Het Friese Land, MEE en de GGZ maakt onder meer gebruik van de expertise van orthopedagogen. Deze doen bijvoorbeeld aan thuisbegeleiding en video-home-training, en ze nemen testen af.

Johans ouders kregen het advies om hem afwisselend bij twee peuterspeelzalen te brengen. Vanaf toen ging hij op dinsdag- en donderdagochtend naar de ene peuterspeelzaal en op maandag- en woensdagochtend naar de andere. Dat ging prima!

Bij VTO kreeg Johan een intelligentietest (de Son-r) en ze spraken ook met zijn peuterleidster. Johan bleek behoorlijk pienter te zijn.

Thuis was hij vaak moeilijk te hanteren. Zijn moeder heeft hierover thuis gesprekken gehad (eerst via VTO en later via MEE) en kreeg veel tips, bijvoorbeeld dat zij en haar man Johan moesten straffen als dat nodig was, maar dat ze dat wel duidelijk van tevoren naar Johan toe moesten communiceren. Ze moesten duidelijk en consequent zijn en werken met picto's en beloningssystemen.

De opvoeding bleef wel moeilijk. Toen Johan op de basisschool kwam, hadden ze daar ook moeite met hem. Hij was erg druk en vaak moeilijk te corrigeren, wilde/durfde veel dingen niet en deed vaak andere kinderen pijn door hen bijvoorbeeld te duwen. Hij kon wild en onrustig zijn. Vooral in vrije situaties, zoals tijdens het gymmen, en als hij zijn werk/taak afhad en niks meer te doen had, ging hij andere kinderen afleiden. Hij moest dus steeds beziggehouden worden.

Tijdens het eerste schoolartsbezoek zei de arts meteen dat ze dacht dat Johan een autistiestoornis had. Dit was een enorme opluchting voor Johans moeder, omdat nu eindelijk iemand iets concreets zei. 'Het' had nu een naam, waarmee ze verder kon zoeken naar hulp en vooral begrip. Zelf vermoedde zijn moeder onderhand al iets in die richting, ze had over ASS gehoord en gelezen. Dat vermoeden werd nu bevestigd.

Via een andere moeder, die ook een zoon met PDD-NOS heeft, is het gezin daarna bij de Praktijk Buitenpost terechtgekomen. Deze praktijk is een onderdeel van de GGZ en helpt onder andere mensen met ASS en psychische problemen. Johans ouders hebben daar vragenlijsten ingevuld en gesprekken gehad. Later waren er gesprekken met Johan erbij, en sprak men ook met hem alleen. Daarnaast observeerden ze hem. Gecombineerd met alle informatie die ze al hadden van de VTO, de peuterspeelzaal en de basisschool, stelde Praktijk Buitenpost uiteindelijk de diagnose.

Wessel

Al vóór Wessels tweede verjaardag was duidelijk dat hij een ontwikkelingsachterstand had. Aangezien hij KNO-problemen had en er meerdere malen buisjes waren geplaatst, was dit nog niet verontrustend. Hij sprak nog nauwelijks, maar dit was ook door de KNO-problemen te verklaren.

Daarnaast begon hij pas na achttien maanden te lopen en bleef zijn lopen maandenlang heel instabiel. Een logopediste en kinderfysiotherapeut werden ingeschakeld.

Wessel viel heel veel en had een ‘dronkenmansloop’, waardoor hij ook naar de oogarts werd doorverwezen. De oogarts constateerde een ‘peuterafwijking’ (peuters hebben vaak een oogafwijking die later weer bijtrekt), maar geen ernstig zichtverlies. Daarna werd Wessel doorverwezen naar de kinderneuroloog. Er werd een onderzoek naar AT gedaan, Ataxia Telangiectasia, een ernstige stofwisselingsziekte. De uitslag was gelukkig negatief.

Tijdens de zomervakantie van 2004 – Wessel was toen net drie – werd het zijn moeder heel duidelijk dat hij anders was. Hij kon geheel in zichzelf gekeerd urenlang rondjes in het kinderbad blijven lopen en hij was totaal geobsedeerd door de mozaïektegeltjes van de rand van het bad. Ook het lichtknopje in het appartement, dat daar op zijn hoogte zat, bleef hem *triggeren*. In november datzelfde jaar hebben zijn ouders in overleg met het revalidatieteam dat hij bezocht, een eerste onderzoek naar autisme laten doen. Een orthopedagoge nam de Auti-R, een beoordelingschaal ten behoeve van onderkenning van vroegkinderlijk autisme, af. De conclusie was dat er geen sprake was van vroegkinderlijk autisme.

In 2005 was Wessel op school heel erg druk. Hij kon zich niet concentreren en vertoonde soms vervelend gedrag, terwijl hij toen al in een heel kleine klas op het speciaal onderwijs zat. De schoolpsycholoog kwam met een vragenformulier/checklist ADHD die door deze psycholoog zelf, het klassenteam en Wessels ouders werd ingevuld. Hieruit bleek dat Wessel heel hoog scoorde op ‘vermoedelijk ADHD’. De psycholoog liet weten dat Wessel snel een diagnose kon krijgen en dan aan medicatie zou kunnen beginnen. Maar Wessels ouders vonden dit een te makkelijke diagnose en wilden niet dat hij gelijk aan de medicijnen ging. Zij hadden al eerder aangegeven dat dingen niet goed liepen, en uiteindelijk kwam er in 2004 dus niets uit het onderzoek. Nu had school opeens last van Wessels gedrag en moest er iets gebeuren. Daar voelden zijn ouders niet veel voor. Wel wilden zij meer duidelijkheid en uiteraard het beste voor Wessel.

Om duidelijkheid te krijgen over de vraag waar Wessels gedrag vandaan kwam, werd hij doorverwezen naar een neuropsychologe. Moest er vanuit de ADHD gekeken worden of was er toch sprake van ASS? En hoorde het drukke gedrag dan ook bij een eventuele stoornis? De neuropsychologe observeerde Wessel veel en nam verschillende tests af, waaronder de

Kaufman-ABC (een intelligentietest), weer de Auti-R en de AVZ-R (een screening voor autisme- en verwante contactstoornissen, geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking).

Uit de Kaufman-test kwam dat Wessel een disharmonisch intelligentieprofiel had, met scores van gemiddeld tot zwak. Uit de AVZ-R kwamen kenmerken die doen denken aan een stoornis in het autistisch spectrum. De neuropsychologe verwees Wessel weer door naar de GGZ. Daar werd zijn hele dossier bestudeerd en werd Wessels IQ opnieuw getest. Ook werd hij weer geobserveerd. Opnieuw moesten zijn ouders hun hele verhaal doen. Uiteindelijk heeft Wessel in 2006 de diagnose PDD-NOS gekregen. Hoe gek het ook klinkt, het leek zijn ouders een te milde diagnose, omdat ze een paar kinderen met PDD-NOS kenden die in hun ogen beter af waren dan Wessel. Later leerden ze dat PDD-NOS zich niet alleen uit in het begrip en gedrag, maar dat het doordringt op *alle* ontwikkelingsniveaus.

Sem

Toen Sem twee was, merkten zijn ouders dat hij zich niet liet gelden als een ander kind zijn speelgoed afpakte of als hij geslagen werd. Wat later merkten ze dat hij zich op de peuterschool afwijkend gedroeg. Hij maakte geen contact met de juf en ging zijn eigen dromerige gangetje. Soms werd hij heel wild en druk. Wel lief, maar wild.

De huisarts zag al wat de diagnose was toen hij de tweejarige Sem enkele minuten in de wachtkamer geobserveerd had. Sem gebruikte het speelgoed in de bakken namelijk niet op de gebruikelijke manier, alsof hij niet begreep wat hij met blokken en auto's moest doen. Ook vroeg hij niet om hulp als er iets niet lukte. Heel voorzichtig vroeg de arts aan Sems moeder of zij het opvoeden zwaar vond – dat vond ze inderdaad, maar dat leek haar normaal. Hij vertelde haar dat er misschien wel iets meer aan de hand was dan het verkoudheidje waar ze voor kwamen. Hij stuurde hen via de afdeling Vroeghulp van de GGZ naar de revalidatieafdeling van het ziekenhuis. Sems ouders moesten vragenlijsten invullen en er werd met hen gesproken over hoe het met Sem ging toen hij jonger was. Ook werd er een diagnostische test bij Sem afgenomen, waar zijn ouders niet bij aanwezig waren.

Een pedagoog kon al vrij snel vertellen dat ze ernstig rekening moesten houden met autisme. Dat Sem pas laat sprak, niet om hulp vroeg, zijn

moeder niet miste als zij wegging van de peuterschool, vaak op de grond ging liggen en wegdraaide, doof leek, het niet begreep als anderen lachten of huilden, en vooral: dat hij zich niet kon voorstellen dat een ander dingen niet kan weten als die hem niet verteld zijn of hij er niet bij was; dat waren allemaal duidelijke signalen.

Sem ging naar het medisch kinderdagverblijf en er kwam thuisbegeleiding. Die was met name gericht op wat zijn moeder moest doen met Sem, en op het vinden van manieren om met haar kinderen te communiceren. Die gesprekken zijn nu (voorlopig) afgesloten, maar zullen waarschijnlijk weer worden opgestart als de jongens de puberteit hebben bereikt.

Sem zit nu op het cluster 4-onderwijs, waar het erg goed met hem gaat.

Toen hij vijf was, werd de diagnose 'autisme' officieel gesteld. Eerder niet, omdat men bij zulke heel jonge kinderen nog niet zulke zware diagnoses wil stellen. Kinderen ontwikkelen zich niet allemaal op dezelfde manier. Sem had alle achterstand eventueel wel in een sprint kunnen inhalen. Maar dat gebeurde dus niet. Hij had een achterstand in zijn complete sociaal-emotionele ontwikkeling. In 2012, op zevenjarige leeftijd, zat hij in de peuterpubertijd op dat gebied, maar cognitief zat hij al in groep vier.

Het is alsof het besef dat Sem behoorlijk autistisch is pas onlangs echt goed tot zijn moeder doorgedrongen is. Als hij op een dag wc-rollen afrolt, op het schuurdak klimt en er haast afvalt, prut op de muren smeert en haar een halve hartaanval bezorgt door uit de voordeur te glippen en weg te rennen – liefst zonder jas in de vrieskou – dan denkt zij 's avonds bij het naar bed gaan: vandaag was een goede dag.

Er zijn namelijk ook dagen waarop hij krijst en wegrent, of zijn moeder in haar gezicht slaat (niet uit boosheid, maar uit wildheid), dagen dat ze bovenop Sem moet gaan zitten om hem te kalmeren, waarop ze zich rot rent van de ene naar de andere gevaarlijke situatie; dagen waarop hij rondrent met scharen en wildvreemden aanspreekt in een blaf-woef-taaltje, waarbij hij al dan niet hun handen likt (zijn moeder weet niet goed waarom hij dat doet), dagen waarop ze niet met hem kan praten omdat hij zo moe is dat hij geen hele zinnen meer kan maken.

Sem ging aanvankelijk naar een opvang die speciaal voor kinderen met autisme was, maar zelfs daar viel hij uit de toon. Zijn moeder zag hoe perplex andere ouders keken als ze zagen hoe hij haar begroette door te miauwen



als een kat. En dan geen kindermiauw, maar een echte, heuse replica van hoe een kat miauwt.

De begeleiders waren verbluft toen Sem niet wilde drinken. De andere kinderen met autisme in de opvang hoefden ze ‘alleen maar’ bezig en veilig te houden. Voor Sem moet je alles regelen: plassen, drinken, rust nemen, van activiteit wisselen. En Sem is een puzzel. Het ene moment kan hij je vertellen waarom tijd altijd vooruitgaat, omdat hij daarover een inzicht gehad heeft; het volgende moment laat hij zich op de grond vallen en hangt hij blaffend aan je voet. Of hij kijkt dwars door je heen. Of hij vraagt: ‘Wat is een deken? Nee, die andere deken?’ Dan bedoelt hij een rooms-katholieke geestelijke aartsdeken ... Dit alles moet je snappen, en als je het niet snapt, dan wordt dat drukke, onhandelbare steeds erger. Als je hem niet de kans geeft iets te ontdekken, iets met zijn intellect te doen, dan ploft hij. En als je hem niet remt als hij ploft (en dat deden ze daar dus niet) dan gaat hij door tot hij ... alleen nog maar ‘miauw’ kan zeggen. Daarom hebben zijn ouders hem op een andere opvang geplaatst.

Milan



Milan was altijd een ondernemend kind dat geen gevaar zag, maar hij deed het prima op de peuterschool. Pas op de kleuterschool sprak een juf haar zorgen uit over Milans onvermogen om medelijden te hebben met vallende medekleuters en zijn neigingen om steeds maar overal op de grond te gaan liggen. Ook had ze de grootste moeite om hem de regels van de klas aan te leren. Dit waren zorgen die de ouders van Sem en Milan niet oppikten omdat zij geen verstand van zaken hadden. Het gezin verhuisde en ook de nieuwe juf sprak haar zorgen uit, waarna Milan via BIZ een autismeonderzoek bij de GGZ kreeg. Dit onderzoek bestond onder meer uit een intelligentietest en een observatieonderzoek, waarbij gekeken werd hoe Milan zich gedroeg in een groep kinderen. Hieruit volgde de diagnose PDD-NOS.

Beide kinderen hebben een hoog IQ, dat Sem beter in kan zetten dan Milan (hun ouders denken dat dat aan hun karakter ligt, en aan het feit dat Milan heel lang regulier onderwijs heeft moeten volgen). Hun ouders vermoeden dus dat ze uiteindelijk als Aspergerkinderen door het leven zullen gaan.

