

helpende handen en autisme

Nieuwsbrief



maart 2025 – nr. 1 - jaargang 7

ERVARINGSVERHAAL

Het voordeel bij autisme is dat als een gewoonte er eenmaal inzit, het er niet meer uitgaat



De Zeeuwse familie Sinke bestaat uit vier personen: vader Anton van 36 jaar, moeder Wilma van 35 jaar, zoon Martijn van 13 jaar en zoon Jurre van 10 jaar.

Martijn heeft een vorm van autisme, het vroegere Syndroom van Asperger. Hij heeft veel duidelijkheid nodig en sociale situaties vindt hij vaak lastig. Martijn is een harde werker. Hij helpt graag bij zijn vader in het fruitteeltbedrijf. Daarnaast is hij zeer technisch ingesteld. Hij bedenkt en bouwt hele constructies van technisch lego en gaat net zo lang door totdat hij voor elkaar heeft wat hij in zijn hoofd heeft. Om de week gaat hij op zondag naar een gastgezin.

Jurre

Jurre heeft het FBX011-syndroom. Hierdoor heeft hij een licht verstandelijke beperking en kenmerken van autisme. Hij is 10 jaar oud, maar cognitief een jaar of 6 en sociaal/emotioneel een jaar of 4. Hij zit op de ZML-school Eben Haëzer in Kapelle. Jurre is erg gevoelig en zeer snel overprikkeld. Moeder vertelt: “Dat uit hij in boosheid, de regie nemen of terugval in leertijd waardoor hij heel kinderlijk gaat spreken of huilen. Zijn verstandelijke beperking staat meestal voorop. Omdat hij erg prikkelgevoelig is, proberen we met z’n allen zoveel mogelijk de rust te bewaren en waar mogelijk dingen vóór te zijn.”

In dit nummer

In deze nieuwsbrief gaat het over een belangrijk en vaak complex onderwerp: de combinatie van autisme en verstandelijke beperking. Twee ouders delen hun persoonlijke verhalen over het opvoeden van een kind met zowel autisme als een verstandelijke beperking. Ze vertellen over hun ervaringen, de obstakels die ze zijn tegengekomen en hoe ze nieuwe gewoonten hebben aangeleerd om hun kinderen te ondersteunen.

Daarnaast vind je een artikel van een deskundige die uitlegt hoe je nieuwe gewoonten kunt aanleren bij kinderen met autisme en een verstandelijke beperking. De deskundige geeft praktische tips die ouders kunnen helpen bij het aanleren van nieuwe gewoonten.

Tot slot hebben we enkele aankondigingen van bijeenkomsten voor jongeren met autisme, voor ouders en voor partners en echtparen.

Medewerkers van Helpende Handen denken graag mee bij de vragen die er kunnen zijn. Wil je weten wat wij voor je kunnen betekenen?

Kijk dan op www.helpendehanden.nl/doelgroepen/autisme voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

“Jurre is heel creatief en verzint van alles; dat is een uitlaatklep voor hem”

Wat helpt

Voor Jurre is het fijn als er één op één begeleiding voor hem is en er veel duidelijkheid geboden wordt door het gebruik van picto's. Dat is helaas niet altijd mogelijk. “Driftbuien zijn hier daarom heel normaal...” vertelt moeder. Wat helpt voor Jurre is als hij kan knutselen. “Jurre is heel creatief en verzint van alles. Dat is een uitlaatklep voor hem. Het is fijn als hij daarbij ondertussen een verhaaltje kan luisteren, een perfecte combinatie als zijn hoofd vol zit. Voor ons als hele gezin is de ambulante begeleiding en het gastgezin ook steunend.”

Nieuwe gewoonte aanleren: opruimen

Naar aanleiding van het thema van deze nieuwsbrief, vragen we moeder hoe het gaat als Jurre nieuwe gewoontes moet aanleren. “Dat betekent dat we het steeds opnieuw moeten blijven benoemen. Het voordeel van autisme is dat als het er eenmaal inzit, het er niet meer uitgaat. Maar voordat het erin zit, duurt het een poosje. Het gaat dan bijvoorbeeld om simpele dingen als opruimen. Een schooltas die laat je niet slingeren, maar zet je direct op je kamer. Concreet kies ik er dan voor om steeds te benoemen wat en hoe ik het wil. Als het nodig is, roep ik hem terug en laat ik hem alsnog zijn tas op de goede plek neerzetten. Want als iets niet op een vaste plek ligt, zorgt dat ook voor frustratie. Ik probeer zelf orde in huis te houden zodat het voor iedereen duidelijk is waar wat ligt en niemand hoeft te zoeken naar spullen. Maar dingen terugleggen op de juiste plaats is

nog wel eens lastig voor de jongens. Soms zou ik ook wel eens willen weten hoe andere ouders hiermee omgaan. Ik voel me soms net een politieagent: ‘doe dit zo; daar staat die consequentie op, enzovoorts.’ Maar het lijkt anders niet te automatiseren.”

Nieuwe gewoonte aanleren: eten

Eten is voor Jurre vaak lastig. Moeder vertelt dat in het verleden een traumatische ervaring met eten heeft gehad. “Daardoor en vanwege zijn gevoeligheid, kan iets wat hij normaal graag eet, van het ene op het andere moment omslaan in iets verschrikkelijks vies waar je van moet kokhalzen. Dit is een punt van blijven proberen, uitleggen wat erin zit en proberen een succeservaring te boeken zodat hij dit overwint, maar dat kost veel tijd.

Hele leven

Het autisme beïnvloedt het hele leven van de familie Sinke. “We hebben door de jaren heen veel geleerd. Jurre vraagt veel aandacht. Lege tijd is kliertijd, dus proberen we hem te sturen en ook actief dingen met hem te doen zoals fietsen met de tandem. Hier geniet hij enorm van.” De band tussen de zoons Sinke is niet altijd eenvoudig. “Ze begrijpen elkaar niet. Er zit teveel niveauverschil tussen hen. Jurre doet zijn best om Martijn ‘bij te benen’, maar als dat niet lukt, wordt hij boos. Als Martijn de rust in z'n hoofd heeft en samen met Jurre een verhaal bedenkt met bijvoorbeeld Playmobil, spelen ze erg leuk met elkaar. Ze kunnen dan ook echt samen een verhaal bedenken en uitspelen.”

Tekst: Inge van Hell



ERVARINGSVERHAAL

Met geduld en kleine stapjes nieuwe gewoontes aanleren

Familie Rietdijk bestaat uit vader en moeder en drie zoons. De oudste zoon is 25, woont thuis en heeft verking. De middelste zoon is getrouwd. De jongste zoon Sebastian woont ook thuis; hij is 19 jaar en heeft autisme en een verstandelijke beperking. In de loop van de jaren hebben ouders veel geleerd; ze zien het als een bijzondere taak om voor Sebastian te mogen zorgen.

Autisme en verstandelijke beperking zijn verweven

Moeder vindt het lastig om aan te geven of het autisme in haar beleving voorop staat of de verstandelijke beperking. “Het is echt met elkaar verweven vind ik. We hebben jarenlang begeleiding gehad vanuit de PPG van

Siloah (nu: Siloah Thuis). Daar hebben we heel veel van geleerd; we leerden veel over hoe we het beste met Sebastian kunnen omgaan. Hij is verstandelijk beperkt, hij functioneert ongeveer op het niveau van een vierjarige. Daar proberen we rekening mee te houden. We houden ook rekening met het autisme,

dat maakt het wel complexer. We kunnen geen onverwachte dingen doen.”

Rekening houden met Sebastian

Het hele gezinsleven bij de familie Rietdijk is afgestemd op Sebastian. De oudste broer van Sebastian merkte het verschil met andere gezinnen vooral op toen hij verking kreeg. Het viel hem toen op dat de ouders van zijn vriendin spontaan weg kunnen gaan. “Dat is in ons gezin niet mogelijk. Wat ik altijd heel gewoon vond, is niet gewoon.” Hij gaat op een heel positieve manier met Sebastian om. Hij wandelt, voetbalt en gaat op visite bij opa met hem. Iedere werkdag krijgt Sebastian een spraakberichtje van zijn broer om hem succes te wensen op z'n werk voor die dag! Al jarenlang! Vroeg in de morgen heeft hij dat al binnen op z'n app. Sebastian kan niet lezen, daarom is het een spraakbericht. Sebastian geniet ervan en zijn broer is er zo trouw in!”

Nieuwe gewoonte aanleren: buiten koffie drinken

Voor Sebastian is het fijn als dingen altijd op dezelfde manier gaan. Dat zullen veel ouders van kinderen met autisme en een verstandelijke beperking herkennen. Toch is het soms nodig om een nieuwe gewoonte aan te leren. Dat moet voor Sebastian goed voorbereid worden en in kleine stapjes worden aangeboden.

Nu het voorjaar zich aandient, vinden veel mensen het fijn om af en toe buiten koffie te drinken of te eten in plaats van binnen. Sebastian denkt daar anders over. "Sebastian is het liefst binnen," vertelt moeder. "Daar heeft hij zijn vaste ritueel van even op de bank iets drinken en iets eten als hij uit de dagbesteding komt. Ik vraag dan altijd



"Iedere werkdag krijgt Sebastian een spraakberichtje van zijn broer"

hoe het was en hij vertelt daarover. Als het mooi weer wordt, moet ik op tijd bij hem aankondigen dat we daarom buiten gaan koffiedrinken. Als ik dat op tijd en vaak genoeg heb genoemd, gaat hij mee naar buiten. Zodra zijn drinken op is, gaat hij wel weer het liefst snel naar binnen. Buiten zijn er zoveel geluiden, dat vindt hij maar niks. De wisseling van de zomer naar de winter is voor hem wat dat betreft veel makkelijker."

Ontwikkeling

Hoewel het autisme en de verstandelijke beperking van Sebastian altijd zijn

leven en dat van het hele gezin zullen beïnvloeden, ziet moeder ook ontwikkeling bij Sebastian. "We kunnen meer aan hem uitleggen dan bijvoorbeeld vijf jaar geleden, daardoor kunnen we hem ook beter op dingen voorbereiden. Sebastian doet graag andere mensen na en daar leert hij ook veel van. Hij heeft een vriend die een hoger IQ heeft. Doordat die vriend het leuk vindt om met ons cappuccinoapparaat koffie voor ons te zetten en Sebastian dit dan heel interessant vindt, heeft Sebastian dat ook geleerd en zet hij nu iedere zaterdag en zondag koffie voor ons. Ook bij de dagbesteding bij De Schutse

merken we dat hij anderen nadoet en daardoor nog steeds nieuwe dingen leert."

Mooi mens

Sebastian is mede door zijn beperking een puur mens, die oprechte complimenten kan geven en met mensen meeleeft. Moeder realiseert zich dat een deel van het gedrag aangeleerd is, maar ze vertelt graag over de mooie momenten. "We doen samen vrijwilligerswerk in een verzorgingshuis. Daar schenken we samen koffie. Sebastian heeft dan zijn eigen taken en voert die trouw uit. Hij maakt ook met veel mensen een praatje. Dat wordt erg gewaardeerd door de bewoners. Als hij er een keer niet is, vragen mensen vaak of hij de volgende keer weer mee komt."

Tekst: Inge van Hell

DESKUNDIGE AAN HET WOORD

Autisme vraagt om een bepaalde begeleidingswijze – een verstandelijke beperking ook – maar wat als je een combinatie van beide hebt?

Twee diagnoses?

De combinatie verstandelijke beperking en autisme komt vaak voor. Echter, deze twee zijn soms moeilijk uit elkaar te houden. Hoe ernstiger de

verstandelijke beperking, des te moeilijker is het om te bepalen of er ook sprake is van autisme. Is er dan sprake van twee diagnoses of zijn de problemen in communicatie, interactie en ge-

dragspatronen dan vooral veroorzaakt door de verstandelijke beperking? En zijn er voordelen aan een dubbele diagnose? Veel gedrag dat door de omgeving als typisch autistisch gedrag

wordt gezien (bijvoorbeeld hang naar structuur, weinig flexibel, star in emoties) kan regelmatig verklaard worden vanuit een zeer jong emotioneel functioneringsniveau in combinatie met een (ernstige) verstandelijke beperking. Als er een onderzoeksvraag bij onze praktijk binnenkomt, kijken we daarom altijd breder dan alleen de vraag 'is er sprake van autisme?' We onderzoeken het totale ontwikkelingsprofiel. Als het gedrag niet alleen verklaard kan worden op grond van het ontwikkelingsniveau, dan kijken we verder. Dan kan een diagnose helpend zijn voor de persoon zelf (zichzelf begrijpen) of de omgeving (je kind, je cliënt begrijpen). Een diagnose gaat verder dan alleen een 'classificatie' of 'label'; het beschrijft de gedragingen van deze specifieke persoon in relatie tot de kenmerken van autisme.

Het is altijd goed om de vraag te stellen of een diagnose helpend is voor de persoon of zijn omgeving. We kijken in de dagelijkse begeleiding al naar het ontwikkelingsprofiel en wat de daarbij passende zorgvraag

Verschillen tussen verstandelijke beperking en autisme

Toch is het ook bij dit vertrekpunt van belang om alert te zijn op signalen van autisme en dan voornamelijk om bij de informatieverwerking van het kind te kunnen aansluiten. Wanneer het gaat om autisme, of op autisme lijkend gedrag, dan speelt dit een grote rol op alle terreinen van het leven. Hoe komen de verschillen tussen een verstandelijke beperking en autisme tot uiting? Iemand met een verstandelijke beperking zonder autisme, volgt over het algemeen de normale en vroege ontwikkeling, maar in een vertraagd tempo en afvallend. Bij de combinatie van een verstandelijke beperking en autisme (of daarop lijkend gedrag) zien we vaak een disharmonisch profiel. Er kunnen opvallende verschillen zijn tussen bijvoorbeeld de cognitieve en sociaal emotionele ontwikkeling. Ouders hebben daardoor meer vragen bij de verschillende ontwikkelingsgebieden. Het kind legt vaak verkeerde verbanden. Het koppelt sensaties of gebeurtenissen aan elkaar die niets met elkaar te maken hebben. Waar je



Specifieke begeleiding bij een dubbeldiagnose

Dit betekent dat ouders of begeleiders van iemand met een verstandelijke beperking én autisme kennis moeten hebben over de informatieverwerking van mensen met autisme. Ook is het belangrijk dat ouders en begeleiders in staat zijn om de communicatie dubbel op aan te passen: enerzijds rekening te houden met de specifieke kenmerken vanuit autisme (zoals letterlijk nemen van de taal en sensorische over- of onderprikkeling) en anderzijds in woordgebruik en zinsbouw af te stemmen op het cognitieve ontwikkelingsniveau, zo nodig ondersteund met visuele hulpmiddelen.

Aanbieden van variatie

Tegelijkertijd biedt de comorbiditeit (het gelijktijdig voorkomen van verschillende diagnoses) juist ook kansen. De ouder is al gewend om zaken te vereenvoudigen en activiteiten aan te bieden binnen een gestructureerd dagprogramma. Juist die duidelijke kadering biedt mogelijkheid om variatie aan te bieden en nieuwe patronen aan te leren. Als programma-onderdeel A, B, C en D veilig en voorspelbaar zijn, dan zal het eerder mogelijk zijn om bij programma-onderdeel E iets nieuws aan te leren. Als de hele dag een brei aan onvoorspelbare gebeurtenissen en lege momenten is, dan is er geen mentale ruimte over voor het aanleren van iets nieuws. De persoon met autisme is dan voortdurend prikkels aan het verwerken en aan het 'overleven'. Hij heeft een bepaalde rust en basisveiligheid nodig, waarbinnen geleerd kan worden. Maar alleen een gestructureerd dagprogramma zal onvoldoende zijn. Rela-

“Kinderen hebben nodig dat de sociale ontwikkeling bevorderd en gestimuleerd wordt”

is van deze specifieke persoon. We brengen met elkaar vragen in kaart als: Hoe maakt deze persoon contact? Hoe ervaart hij waardering? Op welke wijze vraagt hij hulp (verbaal of non-verbaal)? Hoe maakt deze persoon keuzes? Is visuele ondersteuning passend en zo ja, in welke vorm? Welke activiteiten zijn voor hem plezierig en betekenisvol? Hoe leert hij nieuwe handelingen aan?

Het begeleidingsteam brengt daarmee vooral de onderliggende ondersteuningsbehoeften per persoon in kaart en sluit daar de zorg op aan. Er is in het dagelijks spraakgebruik op de werkvloer dus niet altijd zoiets als een 'voorliggende diagnose' als het gaat om autisme of verstandelijke beperking. Het is maatwerk. De individuele behoeften van de individuele persoon zijn het vertrekpunt.

bij een verstandelijke beperking vooral je communicatie aanpast naar een eenvoudiger niveau, pas je bij iemand met autisme je communicatie veel meer aan. Er is meer eenrichtingsverkeer of afwijzing van contact. Er is ook meer hulp nodig in de sociale omgang met anderen. Bij verstandelijke beperking is er een vertraagde spelontwikkeling, maar vaak wel volgens herkenbare stadia uit de normale ontwikkeling. Bij autisme zijn er opvallende en afwijkende kenmerken binnen alle niveaus: ongewone interesses op zintuiglijk gebied, stereotiep handelen, weinig variatie, blijven kleven aan specifieke interesses. Angsten bij mensen met autisme zijn vaak minder invoelbaar, irreal en leiden later eerder tot psychiatrische problemen dan bij een verstandelijke beperking in het algemeen. Het is belangrijk daar in de communicatie rekening mee te houden.

tieopbouw gaat voor competentieopbouw. Het aanleren van vaardigheden zal voornamelijk plaatsvinden binnen de veilige werkrelatie, de nabijheid van de betrouwbare ander (de ouder of begeleider). Door voordoen – samendoen – nadoen kan de persoon met een verstandelijke beperking en autisme zelfvertrouwen opbouwen en de handeling aanleren. Voor de een zal dit betekenen dat dit samendoen voldeende is; voor de ander die graag een duidelijker werkstructuur heeft, zal dit ondersteund kunnen worden door een eenvoudig stappenplan, eventueel ondersteund met picto's of plaatjes, zodat de handeling meer structuurafhankelijk dan persoons – (ouder/begeleiders-) afhankelijk zal worden.

De ouder of begeleider heeft ook een bepaalde flexibiliteit en gevoeligheid nodig voor de spanning bij de persoon met autisme. Als er een nieuwe prikkel, een onverwachtse gebeurtenis of een nieuw gezicht in de ruimte is, kan het zijn dat eerst deze basisveiligheid hersteld moet worden, voordat er weer verder gewerkt kan worden aan het uitbreiden van activiteiten en aanleren van nieuwe vaardigheden. Het is van belang dat de ouder of begeleider de persoon daarin leert 'lezen'. Een persoon met een verstandelijke beperking en autisme heeft vaak beperkte mogelijkheden om actief hulp te vragen. Hij herkent de oplopende spanning of hulpvraag bij zichzelf niet of heeft

vermogens om de hulpvraag te formuleren. De ouder of begeleider zal zelf de oplopende spanning moeten zien en hierop moeten inspelen. In een groepssituatie met een team vraagt het leren 'lezen' inspanning van het team als geheel; eenduidigheid in de begeleiding is dubbel belangrijk voor mensen met een verstandelijke beperking en autisme.

Tekst: Lydia van den Noord-van der Vrugt, orthopedagoog-generalist NVO bij Brouwer Psychologen

ACTIVITEITEN

27 maart 2025

Op donderdagavond 27 maart 2025 wordt in Beekbergen een bijeenkomst gehouden voor ouders en brussen van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en een diagnose zoals ASS of ADHD. Het thema is Ik ben een brus, een hele klus. Meer informatie.

5 april 2025

Op zaterdagochtend 5 april 2025 wordt in Amersfoort een studiedag gehouden voor mensen met autisme, hun familieleden, ambtsdragers en andere belangstellenden. Het thema is Zo werkt het in mijn hoofd. Meer informatie.

9 april 2025

Op woensdagavond 9 april 2025 wordt in Sliedrecht een bijeenkomst gehouden voor ouders en brussen van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en een diagnose zoals ASS of ADHD. Het thema is Ik ben een brus, een hele klus. Meer informatie.

16 april 2025

Op woensdagavond 16 april 2025 wordt in 's-Gravenpolder een bijeenkomst gehouden voor ouders en brussen van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en een diagnose zoals ASS of ADHD. Het thema is Ik ben een brus, een hele klus. Meer informatie.

22 mei 2025

Op donderdagmorgen 22 mei 2025 wordt in Geldermalsen een bijeenkomst gehouden voor vrouwen van mannen met autisme. Een echtpaar vertelt over hun ervaringen aan de hand van het thema 'van onbegrip naar acceptatie'. Ds. P.J. de Raaf verzorgt de opening en neemt deel aan de vragenbespreking. Op deze bijeenkomst zijn ook echtparen welkom van wie de man autisme heeft. Meer informatie.

7 juni 2025

Op zaterdagmorgen 7 juni 2025 wordt in Woerden een jongerendag gehouden voor jongeren van 16 tot en met 25 jaar met een vorm van autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie. Tijdens deze jongerendag hopen we te gaan houtbranden. Meer informatie.

Houd onze website in de gaten voor meer informatie, of meld u aan als belangstellende voor een specifieke bijeenkomst via bijeenkomsten@helpendehanden.nl.

AUTISME IN DE KERKELIJKE GEMEENTE

Als u autisme ook in uw eigen gemeente op de agenda wilt zetten, neem dan contact op met Bart-Jan Noorlander (bj.noorlander@helpendehanden.nl) of Inge van Hell (w.vanhell@helpendehanden.nl). Zij kunnen met u overleggen over de mogelijkheden voor een gemeenteavond of een bijeenkomst met ouders of ambtsdragers.

Colofon

Deze nieuwsbrief verschijnt drie keer per jaar en wordt verspreid onder de mensen die bij Helpende Handen geregistreerd staan als belangstellenden voor onze activiteiten en publicaties over autisme.

Voor alle toekomstige data in deze nieuwsbrief geldt: Deo volente.

Redactie: Inge van Hell-van Dijke en Bart-Jan Noorlander
Eindredactie: Bart van der Meijden