

# Autisme verwelkomen

een verhaal uit de praktijk

---

## Autisme in mijn gezin

Toen mijn oudste zoon, derde kind in het gezin, in het eerste leerjaar zat, kreeg hij de diagnose ADHD. Al van toen hij een jaar of drie was, las ik boeken daarover. Hoewel hij nog te jong was voor een sluitende diagnose, voelde ik wel dat er iets mis was. Hij was druk van in mijn buik, en dat is zo gebleven.

Toch klopte er iets niet aan deze diagnose voelde ik. Toen hij twaalf werd, kreeg hij een nieuwe diagnose: het Syndroom van Asperger. Uit onderzoek blijkt dat 25% van de kinderen met dit syndroom, eerst de diagnose krijgen van ADHD. Volgens de DSM-IV moeten deze kenmerken elkaar uitsluiten. De praktijk leert echter dat het niet zo is. Vele kinderen met het syndroom van Asperger hebben verschillende, zo niet alle, kenmerken van ADHD.

Ik heb in het begin veel gelezen over ADHD, en dat gaf me info, steun en rust. Ik ging naar de oudergroepen van Zit Stil VZW en las over het onderwerp in boeken en op het internet. Toen de tweede diagnose kwam, van Autisme Spectrum Stoornis, kortweg ASS, was ik vermoeid, uitgeblust zelfs, en ik roeide een hele tijd verder met de riemen die ik had. Ik heb wel begeleiding gehad van een autisme specialist, en op school kreeg mijn zoon GON-begeleiding. Het werkte een hele tijd redelijk.

Als therapeut was het me echter glashelder dat ik in mijn praktijk geen mensen met autisme wenste te begeleiden, omdat het me sterk confronteerde.

## Hulp, een autist in mijn praktijk!

Op een dag kwam er echter toch iemand bij me aankloppen, een man van in de dertig, alleenstaand, kort na een ernstige zelfmoordpoging. Ik noem hem Jan. Jan was erg verstandig, zijn zelfmoord was minutieus voorbereid en had echt tot doel om eruit te stappen. Slechts het vroegtijdig ontdekken van de daad door zeer goede vrienden had hem gered, niet zonder ziekenhuisopname.

Daar zat hij dan. In diepe wanhoop over zichzelf. Jan had zijn afscheidsbrief meegebracht en vertelde een verhaal dat schrijnend was. Op zijn werk in de zorgsector was hij technisch competent, maar niet sociaal genoeg. Vaak werd hij te bot gevonden en begreep hij dingen niet. Hij was ontslagen en voelde zich een mislukkeling. Ik had het gevoel dat ik het niet kon maken om deze mens in diepe pijn te weigeren in mijn praktijk, ik voelde me open voor zijn problematiek.

Over zichzelf dacht hij dat hij autisme had, en dat kon hij goed staven. Ik meende zeker dat er een gereede kans bestond dat hij gelijk had. Maar er was geen diagnose. Wanneer Jan er met zijn moeder over sprak, dan zegde deze dat hij dat maar uit zijn hoofd moest zetten. "Misschien had vader het ook wel,..." sprak Jan. Weinig hulpbronnen, veel onzekerheid, ook bij mij als therapeut... Ik heb er lang en diep over nagedacht, en heb aan Jan verteld dat ik de begeleiding wel wilde op mij nemen, maar dat ik zelf ook autisme in mijn gezin ken en van daaruit ook de moeilijkheden van "de anderen" kan begrijpen. Ik vroeg hoe hij dat vond.

Hij had er totaal geen probleem mee, en reageerde op mijn bericht heel zakelijk. Wat voor mij emotioneel was, was voor hem gewoon prima. Het beïnvloedde hem geenszins merkte ik. Ik besprak wel meteen met hem dat hij zou kunnen informatie inwinnen over diagnose en gespecialiseerde begeleiding. Gelukkig had ik alle info bij de hand, ook over volwassenen. Het resultaat van mijn eigen zoektocht. Hij was het er mee eens.

Na lange tijd stilstaan, terug in beweging gebracht...

In feite had ik een hoop nuttige informatie in mijn bezit, maar het ontbrak me tot dan toe aan de motivatie en het duwtje in de rug dat deze cliënt me onverwacht kwam geven. Ik ben gaan lezen wat ik had. Ik abonneerde me op het tijdschrift van Autisme Centraal, en zegde eindelijk mijn Zit Stil abonnement op, dat had ik al veel langer kunnen doen. Nu begon het allemaal terug in beweging te komen.

Ik zocht het boek op "Ik ben speciaal" op de boekenplank. Ik wist dat de GON-begeleidster dat ook met mijn zoon besprak. De handige CD-Rom bevat heel bruikbaar werkmateriaal. Ik las het autobiografisch dagboek van Dominique Dumortier en een algemeen werk over autisme. Vol goede moed toog ik aan het werk.

Samen meer ervaren

Het eerste wat ik leerde in de begeleiding, was dat stoelenwerk of andere technieken die op verbeelding steunen, gewoon niet werken. Ook naar emoties vragen leverde niets op, het was "ontwapenend" voor mij. Maar tegelijk was ik ook mijn meeste hulpmiddelen kwijt. Ik voelde me wel wat ongemakkelijk.

Ik bracht dit alles meteen in, en we konden het erover hebben. Ik leerde uit de boeken die ik las dat autistische mensen graag een structuur hebben en dat het werken met didactisch werkmateriaal vaak opbrengt. Ik zocht naar documenten voor volwassenen, gaf mijn cliënt info mee, en gaf hem dezelfde boeken te leen die ik had gelezen. Als therapeut voelde ik me af en toe op glad ijs, soms een beetje bevroemd. Het voelde niet hetzelfde als met andere cliënten. Af en toe miste ik mijn gewone interventies. Het voelde allemaal wat zakelijker en meer afgelijnd aan. Het was niet echt eenvoudig voor mij, maar uitdagend.

Ik schreef me in bij Autisme Vlaanderen voor bijscholing. Ze hebben een enorm aanbod, voor ouders, leraren en therapeuten of begeleiders. Ik volgde o.a. Leren werken met "Ik ben speciaal".

Autisme Vlaanderen

Het belangrijkste dat ik leerde, is dat werken met "Ik ben speciaal" niet voor elke volwassene of jongere met autisme is weggelegd. Er zijn namelijk wel een aantal dingen die ik als hulpverlener goed moet overdenken. Vele mensen met autisme zinken namelijk in een diepe depressie wanneer ze te horen krijgen dat ze een handicap hebben, omdat ze gemakkelijk scherp "wit-zwart" gaan denken.

In mijn eigen begeleiding was dit duidelijk geen gevaar, het omgekeerde was aan de hand. Het gebrek aan diagnose had ertoe geleid dat de cliënt botste tegen een muur van onbegrip, bij zichzelf en bij de ander. Ik kon mijn casus inbrengen in de bijscholing en vond de feedback erg nuttig.

Communicatie, relaties en rigiditeit

Ik las ook verder over psychotherapie en autisme, en volgde ook hierover weer bijscholing. Ik werkte met mijn cliënt nuttig verder met werkbladen over de drie grote

moeilijkheden bij autistische mensen: communicatie, relaties en rigiditeit. We gingen samen op zoek naar zijn individuele moeilijkheden, om van daaruit praktische werkpunten te vinden in het dagelijks leven.

Jan kon van zichzelf nu ook zien dat hij uniek was, in vergelijking met het autobiografisch verhaal van Dominique Dumortier vond hij zichzelf bijvoorbeeld veel minder rigide.

Tijdens de begeleiding kreeg Jan jammer genoeg voor de tweede maal zijn ontslag na net geen zes maanden op de nieuwe job. Ik was erg bezorgd, maar het verliep toch veel beter dan de eerste keer. Jan is in behandeling bij de huisarts gebleven, en nam antidepressiva sinds de zelfmoordpoging. Op het moment van ontslag kon hij zijn verhaal kwijt in de therapie en stopten we even met onze "ik ben speciaal" -sessies. Na veertien dagen had hij opnieuw werk. Ik moet hem erg bewonderen voor zijn moed, doorzettingsvermogen en initiatief.

We werkten op dat moment ook echt aan de positieve kanten van autisme leren zien. Jan vindt van zichzelf dat hij nauwgezet kan werken, goede theoretische kennis heeft, en graag alleen werkt. Toen ik hem vroeg om een lijstje te maken van zijn pluspunten kon hij daar eerst de voordelen niet zo van zien, maar toen hij zijn werk verloor zijn we er toch samen aan begonnen. Het gaf bodem op het moment dat het echt nodig was.



#### Begeleiding naar diagnose toe

In mijn begeleiding stimuleerde ik Jan om zich lid te maken van de vereniging Autisme Centraal, en via hen een centrum te zoeken waar de wachtlijst voor volwassen diagnose niet te lang was. Dat is goed gelukt, en in de loop van de gesprekken polste ik keer op keer hoe het was, en welk punt er bereikt was. De ene keer was er een telefoon gedaan, de volgende keer een aanmelding, later een afspraak. Meer afspraken. Jan koos ervoor om het gesprek met de ouders te laten rusten tot wanneer hij zekerheid had over de diagnose.

Het werken met werkbladen liep prima, een heel ander gevoel dan bij gewone therapie. Het was wennen voor mij, maar het was nuttig. Ik heb een paar keer teruggedacht aan Paul Derkinderen die ons vertelde tijdens de opleiding dat er zeker behoefte was aan begeleiding voor mensen met autisme, en dat we die zeker in onze praktijk zouden krijgen. Toen was ik er sceptisch over, nu zag ik het wel.

Op een dag kreeg ik een grote dikke envelop toegestuurd met een verslag van het diagnosecentrum. Het was een hele boterham om te lezen, maar de diagnose was klaar en duidelijk. Ik had het al lang vermoed, en het sloot volledig aan bij het aanvoelen van Jan. Het opende weer nieuwe deuren.

#### Afronding

Toen ik vroeg aan Jan hoe hij zich er nu bij voelde, zegde hij: "Ik voel me echt

opgelucht. Nu begrijp ik zoveel beter waarom ik ontslagen werd, en nu kan ik er misschien iets aan leren doen.”

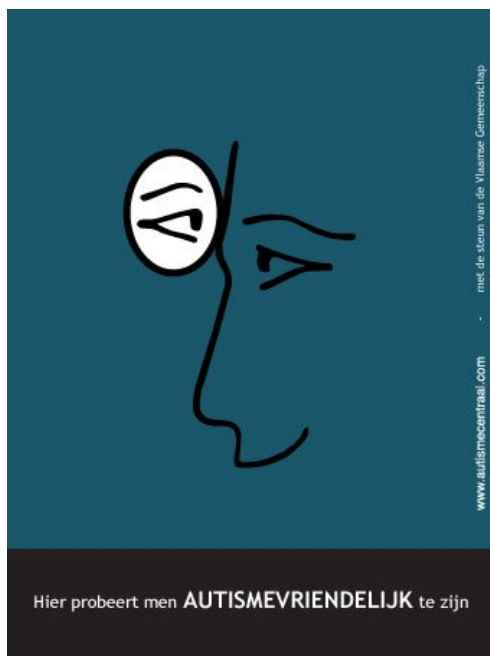
Hij sprak op eigen houtje over de diagnose met moeder, en kreeg een luisterend oor en wat begrip. Ik kreeg het gevoel dat de hulpbronnen toch iets verbreed werden. Ook de zelfaanvaarding groeide gestaag.

Ik sprak over het aanbod van het diagnosecentrum voor goede en gespecialiseerde begeleiding, en verwees Jan door, met zijn volledige instemming. Hij was er klaar voor en had er ook zin in. Hij kan nog contact opnemen indien hij er behoefte aan heeft, maar ik heb met hem besproken dat deze begeleiding volgens mij beter is dan wat ik te bieden heb. En dat was helemaal prima voor hem.

Een woord van dank

Ik wil nog steeds niet echt werken met volwassen mensen die autisme hebben, in de zin van: ik wil er niet mijn specialiteit van maken. Dat doen anderen beter dan ik. Ik ben wel enorm gaan openstaan voor het lijden van deze mensen, en dat maakt dat ik hen wil verwelkomen voor wat ik dan een “begeleiding naar de diagnose toe” noem, wanneer ze toevallig bij mij terechtkomen en er geen ander aanbod nog meer passend is. Ik heb veel bijgeleerd voor mezelf, de boeken van Peter Vermeulen zijn overigens zo helder geschreven, ik heb er erg veel aan gehad.

Voor mij als moeder van een kind met ASS was het een opnieuw in gang schieten met een voor mij beladen onderwerp, en hierom ben ik mijn cliënt veel dankbaarheid verschuldigd.



Het “autismevriendelijk” label

Via Autisme Centraal ben ik meer en meer vertrouwd geworden met het bestaande werkmateriaal en vele mooie initiatieven die bestaan in Vlaanderen en die uitstraling hebben naar het buitenland, vooral naar Nederland. Zo leerde ik over het autismevriendelijk label dat je kan krijgen via het ondertekenen van een intentieverklaring als bedrijf als school of als praktijk.

Het is geen kwaliteitslabel, maar een middel om gesprekken over autisme te stimuleren, misverstanden over autisme recht te zetten en autisme beter bekend te maken bij het grote publiek.

Kim Gevaert is meter van dit project en het bereikt intussen heel wat mensen.

De positieve kenmerken van autisme

Een sterk punt van Jan dat ik bijzonder mooi vind, is dat hij zo goed kan omgaan met dieren. Honden, paarden... hij heeft er een bijzondere gave voor. Hij is erg net en ordelijk, houdt van routine en is probeert alles echt goed te doen. Hij heeft veel inzet.

Uit de doorgenomen boeken leerde ik nog veel meer positieve kwaliteiten, die ik ook bij Jan kan zien: een sterkte in dingen letterlijk begrijpen, analytisch denken, oog voor details, het goed kunnen serieel verwerken van informatie, concreet denken, formele logische regels goed hanteren en begrijpen, leven volgens regels, bij de feiten blijven, goed kunnen berekenen, absoluut denken, objectief zijn, eerlijk zijn, perfectionistisch zijn, deductief redeneren, realistisch zijn...

Zeg het met humor

De cartoons bij dit artikel komen allemaal uit de uitgaven van Autisme Centraal, en zijn typisch "autistische" humor. Het gaat vaak over letterlijk begrijpen van symbolen of woorden en beeldspraak. Autisme Centraal geeft een bloknoet uit met deze cartoons, en ze helpen me om autisme beter te begrijpen, met een knipoog.



Werkelijk vormgeving in interactie

In mijn beleving was deze begeleiding zeker niet perfect, verre van goed voorbereid, maar ze is wel tot stand gekomen via mezelf als therapeut en de cliënt in onze dialoog. Het is onze persoonlijke vorm geworden, en de maanden dat we samenwerkten zijn vruchtbaar gebleken. Ik heb hem aangemoedigd en bijgestaan doorheen het onzeker zijn over diagnose, werkmogelijkheden, depressie en persoonlijke reflectie. Als therapeut was het een bijzonder avontuur omdat ik afstand moest doen van mijn gewone werkwijzen. Ik heb me opengesteld, en het is de moeite geweest.

Doorgenomen literatuur

Vermeulen, P. (1999) Dit is de titel, over autistisch denken. Gent: Vlaamse dienst autisme.

Vermeulen, P. (2005) Een gesloten boek, autisme en emoties. Leuven: Acco. Brein bedriegt

Vermeulen, P. (2001) ...!? Over autisme en communicatie. Berchem: Epo.

Stelandt, P. & Dekeukeleire, D. (2003) DVD: Autimatisch, 61233 beelden over autisme Gent: VDA autisme centraal.

C. Williams & B. Wright (2005) Hulp gids autisme, praktische strategieën voor ouders en begeleiders. Amsterdam: Nieuwezijds B.V.

Dumortier, D. (2002) Van een andere planeet, autisme van binnen uit, Antwerpen: Houtekiet.

Tijdschrift autisme centraal



Christel Brughmans