

ERVARINGSVERHAAL

Hulp vragen lastig? Ga eens vrijblijvend het gesprek aan!

‘Heeft hulpverlening voor mij wel zin?’, ‘Ik vind het lastig om om hulp te vragen’ of ‘Bij wie kan ik om hulp vragen?’ Zomaar wat gedachten die je bezig kunnen houden als je een probleem ervaart. Het verhaal van Bert Huls laat zien dat om hulp vragen belangrijk is en zin heeft.



Bert is 23 jaar en woont op een boerderij samen met zijn ouders, broertje en zusje. Bert helpt zijn ouders in zijn vrije tijd op de boerderij. Doorde-weeks werkt Bert als rietdekker. Met hulpverlening heeft hij positieve ervaring. Hij vertelt: “Ik heb hulpverlening gekregen voor mijn autisme en ADHD. Deze hulp heeft mij inzicht gegeven welke invloed spanning op mij heeft, hoe ik om kan gaan met prikkels van buitenaf en dat vragen stellen belangrijk is, vooral wanneer iets niet duidelijk voor mij is.”

Het doel van hulpverlening is vaak dat iemand inzicht krijgt in zijn sterke kanten en zijn uitdagingen om daar vervolgens mee te leren omgaan. Hierdoor heeft hulp invloed op het dagelijks leven. Bert: “Ik heb gekeken naar welk werk goed bij mij past. Ik werk vaak in een rustige omgeving, waar niet zoveel prikkels van buitenaf komen. Daarnaast is het belangrijk dat taken helder voor mij zijn. Doordat we in een klein teamverband werken, stel ik makkelijker vragen wanneer iets onduidelijk voor mij is.”

Mensen kunnen soms een drempel ervaren om om hulp te vragen. Bert heeft weleens eerder hulp gehad, maar dat sloot niet zo goed aan. Bert: “Ik heb in het verleden eerder hulp gekregen van een andere ambulante begeleiding. Hier liep ik vast, waardoor ik geen hulp meer had. Toen heeft mijn moeder mij geholpen met contact leggen met Welcura. In het begin vond ik dit wel spannend. Maar nu ik erop terugkijk, heb ik er geen moment spijt van gehad.”

Aan jongeren die twijfelen of hulpvragen wel zin heeft of die er juist tegenop zien, geeft Bert het volgende advies: “Probeer een vrijblijvend gesprek te krijgen met je eventuele nieuwe ambulante begeleider. Dan weet je met wie je te maken hebt, dit kan meer rust en zekerheid geven, zodat je daadwerkelijk je hulpvraag kan stellen.”

Tekst: Bart-Jan Noorlander

In dit nummer

In deze nieuwsbrief belichten we hulpverlening aan mensen met autisme vanuit verschillende invalshoeken. We delen ervaringsverhalen, praktische tips en inspirerende perspectieven om een completer beeld te schetsen van de mogelijkheden die er zijn.

Bert, een man met autisme, deelt zijn ervaring met hulpverlening. Hij vertelt hoe hij op een moment vastliep en hulp zocht. De ondersteuning die hij kreeg hielp hem om weer verder te kunnen.

Ouders van kinderen met autisme kunnen vragen hebben over hoe ze hun kind kunnen bewegen tot hulpverlening. Willemieke Duijster, gedragstherapeut bij Deviaa, geeft tips over hoe je je kind kunt stimuleren om hulp te vragen én aandacht te hebben voor de verlieservaring die er kan zijn wanneer er een diagnose autisme wordt gesteld.

Martine Delfos pleit in haar boek ‘autisme als atypische ontwikkeling’ voor een andere benadering. Zij spreekt liever van stimuleren in ontwikkeling dan het bieden van hulpverlening.

Tenslotte bevat deze nieuwsbrief enkele berichten over relevante thema’s, zoals gespreksgroepen voor volwassenen met autisme en aankondigingen van bijeenkomsten die worden georganiseerd.

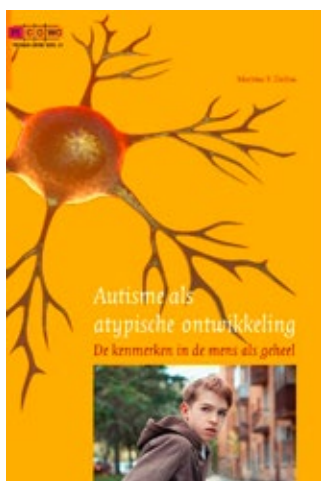
Medewerkers van Helpende Handen denken graag mee bij de vragen die er kunnen zijn. Wil je weten wat wij voor je kunnen betekenen? Kijk dan op: www.helpendehanden.nl/autisme voor een uitgebreid overzicht van onze dienstverlening of neem contact op met Helpende Handen.

Stimuleren in ontwikkeling, het kan!

Hulpverleners en begeleiders van mensen met autisme moeten mensen met autisme stimuleren in hun ontwikkelingsmogelijkheden in plaats van de focus te hebben op de stoornis of het defect. Autism is namelijk geen stoornis maar een atypische ontwikkeling. Dit is kort samengevat wat Martine Delfos in haar verschillende boeken betoogt. Het is een interessant uitgangspunt en daarom goed om eens nader te verkennen, met name de gevolgen of beter gezegd de mogelijkheden.

Autisme als atypische ontwikkeling

Volgens Delfos is autisme geen stoornis of defect, maar is er bij autisme sprake van een andere ontwikkeling. Dit noemt zij een atypische ontwikkeling. Bij een typische (gebruikelijke) ontwikkeling, ontwikkelt het kind eerst de sociale vaardigheden en daarna de cognitieve vaardigheden. Bij kinderen met autisme is de volgorde andersom. Het kind met autisme ontwikkelt eerst de cognitieve vaardigheden en daarna de sociale vaardigheden. De focus van het kind met autisme ligt dus met name op het denken. Het gevolg hiervan is dat kinderen met autisme zich van jongs af aan vaak niet goed begrepen voelen omdat bij het jonge kind vooral wordt gewerkt aan sociale vaardigheden, terwijl het kind met autisme eerst wil begrijpen. Daardoor wordt vanuit zijn omgeving onvoldoende aangesloten bij de atypische ontwikkeling.



Bronvermelding: 'Autisme als atypische ontwikkeling' Martine F. Delfos

Gevolgen van een atypische ontwikkeling

Een atypische ontwikkeling heeft gevolgen voor de ontwikkeling van het kind. Deze gevolgen vat Delfos samen met de volgende uitdrukkingen 'leren door begrijpen', 'zelfbepaaldheid', 'geen hulp vragen', 'dagelijkse sociale omgang', 'gevoel uitzetten', 'escape'. Het staat bewust in deze volgorde omdat het één gevolgen heeft voor het ander.

Leren door begrijpen

De focus van het jonge kind met autisme ligt op het denken. Het kind leert door te begrijpen. Hierdoor lopen kinderen met autisme bijvoorbeeld vast op bijvoorbeeld het leren van tafels, want dat is herhalen, maar het onderliggende verband wordt niet begrepen. Het is belangrijk dat het kind met autisme inzicht krijgt in de volgende drie zaken:

- Niet iedereen leert op dezelfde manier, de één leert door te zien, de ander door te doen en weer een ander door te begrijpen;
- Het aanleren van nieuwe dingen kan soms spannend zijn omdat leren altijd begint met 'niet begrijpen en daarna pas begrijpen';
- Je kunt en hoeft niet alles te begrijpen.

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

Zelfbepaaldheid

Al op heel jonge leeftijd zorgt het niet begrepen worden voor onzekerheid bij het kind met autisme. Het kind denkt dat anderen op dezelfde manier denken en de wereld zien als zij. Maar toch begrijpt het kind met autisme anderen vaak niet, maar anderen elkaar wel. Daardoor leert het kind zichzelf aan, dat hij of zij alles zelf uit moet zoeken of zelf moet begrijpen. Dit wordt wel eens als 'eigenwijs', 'bijdehand', of 'rigide' ervaren, maar het is beter om het te zien als zelfbepaaldheid, het kind heeft zichzelf een 'houding' aangeleerd doordat het zich niet begrepen voelt.

Geen hulp vragen

Een logisch gevolg van niet begrepen worden en zelfbepaaldheid, is dat het kind niet gemakkelijk hulp vraagt. Kinderen kunnen hierdoor vastlopen, bijvoorbeeld op school. Voor een kind met autisme is het belangrijk dat hij leert dat niet iedereen hulp kan geven. Voor ouders, begeleiding en hulpverlening is het belangrijk om aan te sluiten bij de behoefte van het kind van leren door begrijpen. En daarnaast kinderen met autisme expliciet aan te leren om hulp te vragen.

Dagelijkse sociale omgang

Sociale omgang wordt in de eerste drie levensjaren geleerd. Vanuit ouders wordt automatisch bij deze ontwikkeling aangesloten door emoties, gevoelens, gewoonten en verbanden expliciet te maken en uit te leggen. Dit gebeurt veelal onbewust. Een voorbeeld hiervan is: 'ik zie dat je moe bent, ga maar lekker in bed liggen'; het kind leert hierdoor te herkennen wat een moe gevoel is en wat een oplossing daarvoor is. Doordat het kind met autisme in deze levensjaren veel meer de focus op het denken heeft, krijgt het kind veel minder van deze sociale omgang en gewoonten mee. Delfos maakt duidelijk dat bij kinderen met autisme die moeite hebben met sociale omgang, er geen sprake is van een defect. Kinderen hebben nodig dat de sociale ontwikkeling bevordert en gestimuleerd wordt. De kennis (denken) is er wel, maar de ervaring (omgang) ontbreekt.

Gevoel uitzetten

Door de problemen in de sociale omgang en het niet begrepen worden, ontstaat vaak een (zeer) negatief zelfbeeld. Vanuit overleving zetten kinderen met autisme hun gevoel 'uit', waardoor ze als ongevoelig overkomen, terwijl juist de gevoelens een grote rol spelen. Om een kind met autisme hierin te helpen is het belangrijk om terug te gaan naar de oorzaak van het probleem: het negatieve zelfbeeld, de sociale afwijzing, het niet begrepen worden. Delfos heeft hiervoor een interventiehiërarchie ontwikkeld waar ouders, begeleiding en hulpverlening mee aan

de slag kunnen om bij de oorzaak van het probleem te komen.

Escape

Wanneer het zelfbeeld ernstig beschadigd is, ontstaat volgens Delfos een escape. Angsten, dwang, eetproblemen, vluchten in rituelen, obsessie of games of verslavingen kunnen dan ontwikkeld worden. Wanneer sprake is van genoemde problemen is specialistische hulp nodig.

Focus op ontwikkeling

De kern van de boodschap van Delfos is: focus niet op de stoornis of het

defect maar sluit aan bij de ontwikkelingsmogelijkheden die kinderen, jongeren en volwassenen met autisme hebben. Dit gebeurt in de eerste plaats door te realiseren dat mensen met autisme een andere ontwikkeling hebben, waarbij de focus in eerste instantie ligt op leren door te begrijpen. Dit betekent dat het aanleren van sociale omgang en vaardigheden op latere leeftijd zeker mogelijk is. De ideeën die Delfos aanreikt, geven hoopvolle inzichten!

Tekst: **Bart-Jan Noorlander**

OVER HULPVERLENING

Hulpverlening voor mijn kind; hoe krijg ik dat voor elkaar?

Wanneer uw zoon of dochter de diagnose autisme krijgt, kan dit helderheid en inzicht bieden. Het biedt daarmee ook aanknopingspunten om gericht aan het werk te gaan met de problemen die in het dagelijks leven ervaren worden. Een diagnose kan ook voor afweer en ontkenning zorgen.

Vaak realiseert een jongere zich namelijk wel dat dit niet meer 'weg' gaat. Er is immers een dieperliggende oorzaak achter de ervaren problemen. Uw zoon of dochter moet leren omgaan met de gevolgen van de diagnose. Hij of zij zal op sommige punten verwachtingen moeten bijstellen. Ook kan het perspectief op de toekomst veranderen. Dit is niet gemakkelijk en is een heel proces, dat ook wel aangeduid wordt met de term 'levend verlies'.

Dit betekent dat het krijgen van een diagnose een jongere in een rouwproces kan brengen. Dat kan zoals gezegd verschillende gevolgen hebben in zijn of haar leven. Het steeds opnieuw geconfronteerd worden met het verlies kan als gevolg hebben dat uw kind

somber en depressief wordt na een gestelde diagnose. Het kan ook leiden tot een proces van afweer en ontkenning. De oorzaak ligt vaak op hetzelfde gebied: de vastgestelde diagnose voelt als te groot en te moeilijk om mee om te gaan.

Omgaan met een diagnose

Het erkennen van de diagnose als een verlieservaring heeft niet zozeer als doel het accepteren van de diagnose. Het gaat veel meer om het leren omgaan met de veranderingen en teleurstellingen die deze diagnose met zich mee kan brengen. Hoe kunt u als ouders uw zoon of dochter bijstaan in het rouwen over de diagnose en in het leren omgaan met de veranderingen?

- Luisteren, Luisteren, Luisteren! Geef het kind de ruimte om te vertellen hoe hij/zij de diagnose ervaart. Besef tegelijkertijd ook dat een kind het moeilijk kan vinden om het verdriet woorden te geven en zij dit soms sneller zullen uiten in hun gedrag, in hun bezigheden of in een kort geuite frustratie. Leer dit gedrag te lezen en voorzichtig te ondertitelen. Zie dat bijvoorbeeld het gevoel dat zij 'anders' zijn, voor hen ook een grote verlieservaring is en dat deze ervaring (zeker door een puber) het liefst vermeden wordt. Geef er woorden aan, begrip voor, zonder meteen naar de oplossing te gaan.
- Geef het kind de ruimte om emoties toe te laten en maak hen duidelijke



lijk dat je geen verkeerde emoties kunt hebben.

- Geef het kind de erkenning dat het normaal en acceptabel is dat ze verdriet of boosheid hebben om de diagnose. Erkennen helpt normaliseren wat vaak als abnormaal wordt beschouwd.
- Geef eerlijke en concrete informatie over de diagnose en maak de informatie waar mogelijk visueel bijvoorbeeld door middel van een boek of een artikel met uitleg over autisme. Zo creëert u de veiligheid die het kind nodig heeft om ermee om te leren gaan.
- Normaliseer informatie, praat in eigenschappen, uitdagingen en mogelijkheden, maar probeer niet te 'problemiseren'. Verbreed het denk-kader eerlijk en realistisch: benoem wat u zelf ook moeilijk vindt en hoe u daar, met vallen en opstaan, mee om gaat. Zet dat niet als een norm,

“Duidelijkheid geven is een belangrijke voorwaarde.”

- maar als een denkrichting neer.
- Bepaal samen of benoem wat niet verloren is. Richt u samen met het kind op zijn of haar sterke kanten en focus op de keuzes die mogelijk zijn binnen de mogelijke beperkingen als gevolg van de diagnose.
- Besef dat levend verlies oneindig en terugkerend is. Wanneer het kind op een bepaald moment geconfronteerd wordt met de (beperkende) gevolgen van de diagnose kan dit opnieuw voor een golf van verdriet en daarmee afweer of boosheid zorgen.

Helpend naar hulpverlening

Hulpverlening is een algemeen en vaak

ongrijpbaar begrip en kan voor iemand met autisme onduidelijkheid veroorzaken. Wanneer iemand met autisme niet alle details duidelijk heeft, is het onmogelijk om de (juiste) betekenis te verlenen aan de situatie. Hierdoor kan een foutief beeld gevormd worden van hulpverlening en/of kan iemand in paniek raken.

Daarnaast heeft iemand met autisme moeite met voorspellen van wat gaat komen, doordat informatie chaotisch en onvolledig wordt opgeslagen in het hoofd. Dit maakt de wereld onvoorspelbaar en daarmee heel onveilig.

Duidelijkheid geven over de inhoud en de vorm van de aangeboden hulpverlening of van een mogelijk volgende stap is daarom een belangrijke voorwaarde. Een handig hulpmiddel hierbij is 'Geef me de 5'. Daarmee benoemt u duidelijk en concreet de 'wie, wat, waar, wanneer en hoe' met betrekking tot de hulpverlening en maak deze informatie waar mogelijk visueel. Dit helpt uw kind om een beeld te krijgen van wat er komen gaat in een mogelijk hulpverleningsgesprek en zal de drempel aanmerkelijk kunnen verlagen.

Bedenk tenslotte wat voor uw kind gunstig kan zijn wat betreft het inzetten van hulpverlening en bespreek dit. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de mogelijkheid om de hulpverlening te plannen onder schooltijd, zodat het kind niets hoeft in te leveren van zijn of haar vrije tijd.

Tekst: Willemieke Duijster, gedragstherapeut bij Deviaa

Een diagnose bij uw kind, dat doet ook iets met u als ouder(s). De komende weken organiseert de contactgroep Gedragsproblemen daarover drie regionale ouderbijeenkomsten. U kunt daarbij zijn. Kijk voor meer informatie in de agenda op de laatste pagina van deze nieuwsbrief.

ACTIVITEITEN

16 april 2024

Op dinsdagavond 16 april 2024 wordt in 's Gravenpolder een bijeenkomst gehouden voor ouders van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en gedragsproblemen. Het thema is Een diagnose bij je kind, wat doet dat met je?

Meer informatie.

16 mei 2024

Op donderdagavond 16 mei 2024 wordt in Apeldoorn een bijeenkomst gehouden voor ouders van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en gedragsproblemen. Het thema is Een diagnose bij je kind, wat doet dat met je?

Meer informatie.

28 mei 2024

Op dinsdagavond 28 mei 2024 wordt in Alblasserdam een bijeenkomst gehouden voor ouders van kinderen en jongeren met een (boven)gemiddelde intelligentie en gedragsproblemen. Het thema is Een diagnose bij je kind, wat doet dat met je?

Meer informatie.

1 juni 2024

Op zaterdagmorgen 1 juni 2024 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 varen.

Meer informatie.

GESPREGSGROEPEN VOOR VOLWASSENEN MET AUTISME

Op verschillende plaatsen in het land komen volwassenen met autisme en een (boven)gemiddelde intelligentie bij elkaar voor ontmoeting en onderlinge steun. In enkele groepen zijn open plaatsen voor nieuwe deelnemers. Kijk voor meer informatie op onze website: www.helpendehanden.nl/gespreksgroepen

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