

Onder de loep: Autisme in de familie

Vanuit autisme bekeken over:

Autisme in je gezin

DOOR: MARGREET DE VRIES

FOTO: IRIS BERGERS

Een gesprek met Willeke van den Hoek, organisatiedeskundige, project-leider zorg van het programma Vanuit autisme bekeken en moeder van Iris (16) en Tom(14). Tom kreeg op zijn 6e jaar de diagnose autisme. Wat volgde was een intensieve tijd voor hun gezin en veel ervaringen met verschillende soorten hulpverlening. Deze ervaringen neemt Willeke mee in haar werk voor Vanuit autisme bekeken.

de prevalentie van autisme. Daar konden we natuurlijk niks mee. Tom zat erg in zijn eigen wereld. Hij zei dan bijvoorbeeld: "Ik ben een pinguïn en jij een ijsbeer en jij moet mij pakken". Hij kon er dan heel dwingend in zijn, dat het precies op zijn manier moest gaan. De psychiater gaf ons het advies hem dit af te leren. "Het is ongewenst gedrag", zei hij, dus je moet het hem verbieden. We hebben zijn advies ongeveer een week opgevolgd. Ik vond dat dramatisch omdat ik Tom afwees in de enige manier waarop hij contact met me kon maken. Toch deed ik het in het begin. Je voelt je overgelaten aan een professional, die zal toch zeker wel weten wat het beste is voor je kind?"

Hoe had de Autismewegwijzer je destijds kunnen helpen?

"Alleen al het inzicht dat er meerdere manieren zijn waarop je met het autisme van je kind kunt omgaan, was helpend geweest. Wat kan je zelf doen, ook als je daarnaast kiest voor reguliere zorg. Zelf hadden we destijds het geluk om via via bij een methode te komen waarbij we juist wél megingen in het spel van Tom. Zo bouwden we onze relatie met Tom uit en nodigden we hem ook uit om dingen te leren. Zodra je de hulp of de handvatten gevonden hebt die bij jou als ouder passen, voel je je weer krachtig. De Autismewegwijzer kan ouders helpen om snel de hulp te vinden die niet alleen bij hun kind, maar zeker ook bij henzelf past."

Vind je dat de reguliere zorgverleners steken laten vallen?

"Nee. In de reguliere zorg werken veel mensen die zich met al hun kennis en ervaring inzetten voor onze kinderen. Met het zorgoverzicht in de Autismewegwijzer willen we er iets náást zetten voor ouders die graag zelf de regie houden, ook als ze een hulpverlener inschakelen. Je vindt er daarom kleinschalig aanbod van ook minder bekende aanpakken en het is op een overzichtelijke manier doorzoekbaar."

Noem eens een voorbeeld van wat we kunnen vinden via de Autismewegwijzer?

"Veel kinderen hebben last van stress en spanning. Er zijn verschillende manieren om dit te voorkomen of te verminderen. Via de Autismewegwijzer kun je heel gericht

iemand zoeken, die je hiermee kan helpen op een manier die jij als ouder ziet zitten. Bijvoorbeeld het aanbrengen van meer structuur in de dagen of een Mindfulnesscursus of psycho-educatie."

Maar dat zouden reguliere zorgverleners toch ook mee kunnen geven aan ouders?

"Aan de ene kant is dat zo. Maar aan de andere kant kennen vaders en moeders hun kind beter dan hulpverleners. Vanuit die kennis wil je ouders ook de kans geven de zorg zelf te kunnen kiezen. In mijn geval paste het niet om de keuze voor de aanpak helemaal bij de reguliere zorg neer te leggen. Dat een ander bepaalt welke kant hij opgaat met mijn kind voelt alsof ik als ouder dan mis wat hoort bij ouderschap: mijn kind opvoeden en laten ontwikkelen naar mijn eigen inzichten, vanuit het vertrouwen dat ik dat ook kan. Het heeft mij goed gedaan om hier zelf sturing in te geven en ik wil die kennis breder beschikbaar maken."

Dus de Autismewegwijzer is letterlijk een navigator om je kind zorg en begeleiding op maat te kunnen geven?

"Dat klopt, maar met het zoeken naar een passende methode ben je er niet altijd. De 'klik' met hulpverleners of trainers is altijd erg belangrijk. Sommige ouders zoeken vooral naar een prettig iemand die kan helpen; intensief of af en toe."

En hoe weet ik nou wat goede zorg is?

"Een goede vraag. Aan de Autismewegwijzer is een tweede website gekoppeld: watvindik.nl, die is opgezet volgens het 'lens' en 'Zoover' model. Je kunt lezen wat anderen van bepaalde methoden vonden en ook welke ervaringen ze hebben met de aanbieders en begeleiders. Je kunt hier ook aanbod toevoegen. Deze website is net als Autismewegwijzer.nl nog in ontwikkeling (zie kader -red.)"

Wanneer is de Autismewegwijzer geslaagd?

"Als hij veel geraadpleegd wordt en ervoor zorgt dat ouders weer vleugels krijgen. Dat ze denken: mijn kind gedraagt zich wel 'anders' maar ik weet hoe ik hier mee om wil gaan. Eigenlijk dat ze weer ruimte hebben om gewoon apetrots te zijn op hun bijzondere kind. Dat gun ik elke ouder en zeker ook elk kind." •



"GEWOON APETROTS ZIJN OP JE BIJZONDERE KIND. DAT GUN IK ELKE OUDER EN ZEKER OOK ELK KIND."

Testversies drie 'Vanuit autisme bekeken'- websites online

De volgende drie websites zijn vanaf 2 december in bètaversie opengesteld. Dat wil zeggen dat ze nog in ontwikkeling zijn, maar al wel door gebruikers bekeken en getest kunnen worden. Feedback is van harte welkom! Geef je mening via de contactformulieren op de sites: www.autismewegwijzer.nl: handreikingen voor mensen met autisme en hun naasten (ontwikkeld met NVA, zie verder pagina 17) www.watvindik.nl: beoordeling van diensten rondom autisme www.uaanzet.nl: inspiratie voor mensen die in hun omgeving met autisme te maken hebben

De komende maanden worden de websites verder verbeterd en doorontwikkeld. In de Autismeweek 2015, op 2 april, worden de websites officieel gelanceerd.

'Als je hulp vindt die bij jouw gezin past, voel je je weer krachtig'