

KompASS Deel 2

Wegwijzer voor (ouders van) jongeren met autisme



Met dank aan de ouders die deelnamen aan de focusgroep KompASS. Hun waardevolle input vormt de basis van deze wegwijzer. Wij bedanken: Maroesja, Paula, Mariska, Lenette, Marike, Gea, Astrid, Lydia, Yvonne en Lion, Wilma, Gonny en Aafke. De foto's komen uit het project "geef een gezicht aan autisme", waarvoor mensen met autisme en hun naasten werden geportretteerd. We bedanken Bonno en Elise voor hun belangeloze medewerking hieraan. De citaten in deze brochure zijn geanonimiseerd.

Colofon

Tekst: Maureen Doornekamp-Onstee
en Bernadette Wijker-Holmes

Vormgeving: Vandermeer visuele communicatie

Fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al sinds 1978 sterk voor mensen met autisme, hun familie, partners, vrienden en andere betrokkenen. De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem, begrip en herkenning, betrouwbare informatie en lotgenotencontact in de buurt. Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2012 NVA

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

Het Regina van Geuns Fonds • Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis
NSGK • Stichting Dijkverzwaren • Stichting Voorzorg • Stichting Jong



Deze wegwijzer is deel 2 van een reeks. Deel 1 is een wegwijzer voor ouders van kinderen en deel 3 voor volwassenen met autisme.

Beste ouder/verzorger,

Deze wegwijzer is een hulpmiddel bij het maken van bewuste keuzes voor je zoon of dochter met autisme¹. Keuzes waar je voor komt te staan wanneer je kind zich in de puberleefijd bevindt, zoals het kiezen van passend voortgezet en vervolgonderwijs, omgaan met lichamelijke veranderingen, en keuzes rond behandeling of medicatie, de invulling van vrije tijd en het loslaten van je kind. De wegwijzer is tot stand gekomen samen met andere ouders en met jongeren die zelf autisme hebben. Je vindt er tips en ervaringen van andere ouders en handvatten om zelf een goede afweging te maken die bij jullie gezin past en waar jullie je goed bij voelen. Keuzes waarbij je niet alleen kijkt naar belemmeringen maar vooral naar mogelijkheden.

Beste jongere,

Als je autisme hebt, dan kunnen sommige dingen in je leven minder vanzelfsprekend zijn. Dit kan invloed hebben op keuzes die je zelf (of met hulp van anderen) maakt. Kijk daarbij niet alleen naar dingen die niet lukken, maar vooral ook naar je talenten en mogelijkheden. Aan de ontwikkeling van deze wegwijzer hebben ook jongeren meegewerkt die zelf autisme hebben. Er komen onderwerpen en vragen aan bod die zij belangrijk vinden, en je vindt er mogelijk antwoorden op vragen die ook jou bezighouden. De cursieve teksten zijn speciaal voor jou.

Leeswijzer

- Pag. 4 Diagnose: is het écht autisme?!
- Pag. 6 Wat betekent het om autisme te hebben?
- Pag. 7 Wat vertel ik mijn kind over autisme?
- Pag. 8 Wat vertel je familie en andere naasten?
- Pag. 9 Wat vertel je op school en aan instanties?
- Pag. 10 Wat is onze hulpvraag?
- Pag. 11 Blijf ouder, word geen therapeut!
- Pag. 12 Welke behandeling of therapie kies ik?
- Pag. 14 Lichamelijke veranderingen in de puberteit
- Pag. 16 Met autisme naar school
- Pag. 18 Vrije tijd, vriendschap en uitgaan
- Pag. 20 Steeds zelfstandiger
- Pag. 21 Bijkomende (puber) problemen
- Pag. 22 Financiële regelingen en nuttige verwijzingen

¹ Hiermee bedoelen we de diagnoses: Autisme Spectrum Stoornis (ASS), Klassiek Autisme, Asperger, PDD-NOS en McDD. Met de komst van het nieuwe handboek psychiatrie, de DSM 5 (verwacht in 2013), zal ASS wellicht de enige gebruikte term worden. Meer informatie: www.dsm5.org.

Een diagnose is méér dan een etiket! Of je nu kernautisme, het syndroom van Asperger of PDD-NOS hebt: dat zegt niet zoveel over wie jij bent of welke hulp je nodig hebt. Een goede diagnose houdt in dat de psycholoog of psychiater jou en je ouders duidelijk vertelt welke kenmerken van autisme jij precies hebt, waar je vooral problemen mee hebt, maar ook waar je juist goed in bent. Het is belangrijk dat je gerichte adviezen op maat krijgt over hoe met jouw autisme om te gaan: thuis, op school of bij je hobby's en werk.



De diagnose autisme

Autisme is een aangeboren stoornis in de hersenen. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt. De meeste mensen zien de wereld als een film, maar mensen met autisme zien de wereld eerder als een stapel losse foto's; zij zien minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere mensen bedoelen of voelen. Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Elke dag opnieuw.

Autisme kan zich op heel veel manieren uiten. Geen enkel kind heeft alle kenmerken van autisme. Als je informatie over autisme leest

is het dus heel normaal dat je bepaalde zaken wel en andere niet herkent bij jouw kind. Er bestaan geen lijstjes van autismerkmerken die bij alle kinderen met autisme voorkomen.

Een onnodig etiket?

Als ouder of verzorger van een kind met autisme zul je er vroeg of laat mee te maken krijgen: onbegrip en vooroordelen over autisme. Zoals: "tegenwoordig krijg je zo snel het etiket autisme opgeplakt" of "geef 'm maar een weekend aan mij, dan leer ik dat gedrag wel af." En vragen over of het voor je kind wel belangrijk is om een diagnose te hebben: "is autisme niet een "modeziekte"? Dergelijke opmerkingen kunnen je laten twijfelen.

Bedenk dan dat er steeds meer kennis over autisme is en er betere diagnostiekmethoden zijn ontwikkeld, waardoor steeds vroeger en beter de juiste begeleiding en zorg worden geboden. En een diagnose is vrijwel altijd nodig om toegang tot die zorg te krijgen. Zorg waarmee je kind de begeleiding krijgt die het nodig heeft om zich zo optimaal mogelijk te ontwikkelen. Daarnaast krijg je door de diag-

nose meer duidelijkheid over waarom je kind zich op een bepaalde manier gedraagt.

Oorzaken van autisme

Als je kind een diagnose autisme krijgt, zul je jezelf waarschijnlijk afvragen waar dit vandaan komt. Autisme kan erfelijk bepaald zijn. Het kan zijn dat er meer familieleden zijn met autisme, maar dat hoeft niet. Soms kan een kind in een familie een 'spontane' genetische afwijking hebben, met autisme tot gevolg. Het kan ook zijn dat er meer mensen met kenmerken van autisme in de familie zijn, maar dat zij geen diagnose hebben. Omdat er vroeger veel minder kennis over autisme was dan nu, werd deze diagnose nog weleens gemist en werd gedacht dat de problemen die er vaak wel waren, een andere oorzaak hadden.

Voor alle duidelijkheid: autisme wordt niet veroorzaakt door een koele, afstandelijke opvoeding.

Heeft mijn kind écht autisme?

Het kost tijd om te accepteren dat je kind "anders" is. Autisme is immers een levenslange handicap. Tegelijkertijd biedt de diagnose autisme wellicht een verklaring voor problemen met je kind waar je al langer mee worstelde. Het kan een opluchting zijn om te horen dat die problemen een naam hebben.

Soms kun je twijfelen of bepaald gedrag of andere problematiek ook bij autisme hoort. Neem gerust contact op met de huisarts (of behandelaar) en bespreek dit. Autisme komt vaker voor in combinatie met een andere stoornis (comorbiditeit genoemd). Het is goed als bijkomende problemen helder zijn,

zodat de hulp en behandeling daarop kan worden afgestemd. Het komt vaker voor dat kinderen naast autisme ook een verstandelijke beperking, ADHD of epilepsie hebben. Ook kan autisme samengaan met een (zeldzaam) erfelijk syndroom, zoals Klinefelter of Tubereuze Sclerose.

Twijfels over de juistheid van de diagnose?

Als je twijfelt of de diagnosestelling wel goed is uitgevoerd, stel jezelf dan de volgende vragen:

- Is de diagnose gesteld door een (kinder)psychiater of geregistreerde GZ-psycholoog?
- Zijn er uitgebreid vragen gesteld over de ontwikkeling en het huidig functioneren van je kind?
- Zijn er tests gebruikt? (zoals de ADI-R, ADOS, DISCO, CARS, CHAT of intelligentietests zoals de Wechsler test of de WISC)
- Is duidelijk verteld waarom de diagnose autisme is gesteld?
- Herken je jouw kind in die beschrijving?
- Heb je goede adviezen over behandeling en toekomstperspectief gekregen?

Zo nee, dan kun je een second opinion aanvragen bij een gespecialiseerd autismeteam. Zie voor adressen www.autisme.nl.

Vraag bij zo'n second opinion vooraf:

- Welke test gaan ze afnemen?
- Wat meten ze precies?
- Wat is het nut van de test voor jouw kind?
- Mag je de test bijwonen?
- Krijg je een verslag van de test?
- Helpen ze je de komende periode en bij de problemen die je ervaart?

Joris: “Ik krijg op mijn kop, terwijl ik helemaal niet wist dat ik iets verkeerd deed en daarom vind ik het heel raar dat ik op mijn kop krijg. Leg mij vooral uit waarom iets wel en niet kan.”

Hoe beleeft mijn puber autisme?

“Autisme is een andere manier van denken”. Het is een onzichtbare handicap die invloed heeft op het kunnen begrijpen wat een ander denkt en voelt, op het bedenken hoe iets zal gaan en op communicatie. Autisme kan betekenen dat je kind moeite heeft met onverwachte situaties en problemen ervaart met informatie die via de zintuigen (geur, tast, reuk, zicht, gehoor) binnenkomt. Het kan hier extra gevoelig voor zijn, of juist helemaal niet.

Je kind kan zich soms zo overladen voelen door alles wat er op een (school)dag gebeurt, dat het overprikkeld raakt en even niet meer kan functioneren. Het kan dan misschien erg boos reageren, of zich juist extreem terugtrekken.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis, wat betekent dat de ontwikkeling van je kind anders of langzamer dan gebruikelijk kan verlopen, maar dat er wel degelijk ontwikkeling plaatsvindt. Die ontwikkeling loopt vaak niet synchroon met de kalenderleeftijd: je puber kan zijn 14de verjaardag vieren, maar op sociaal-emotioneel gebied slechts het niveau van een 5-jarige hebben. Ook kan het mondelinge communicatie begrijpen op het niveau van een 7-jarige en kennis van bijvoorbeeld schaken te hebben op het niveau van een volwassene. Kinderen met autisme kunnen veel verschillende ‘ontwikkelingsleeftijden’ hebben, en het is nuttig om dit helder in beeld te brengen. Dit geeft namelijk inzicht in wat je kind wel of niet snapt. Met een 14-jarige ga je immers op een andere manier om dan met een 5-jarige.

Bedenk dat je kind er niet voor heeft gekozen om autisme te krijgen. Het is jullie overkomen. “Hou onvoorwaardelijk van mij” zal je

kind niet vragen (welke puber doet dat wel?) maar het is wel van essentieel belang. De inzet die pubers met autisme van hun ouders/verzorgers vragen kan behoorlijk groot en soms zwaar zijn. Maar met jouw waardevolle steun help je je kind om de talenten die het ongetwijfeld ook heeft te benutten en vergroot je de kans op een zelfstandige toekomst. Want als ouders onvoorwaardelijk van hun kind houden, dan betekent dat veiligheid voor het kind, waardoor ontwikkeling mogelijk wordt.

Wat vertel ik mijn kind over autisme?

Je kind vertellen over de diagnose autisme is vergelijkbaar met het geven van seksuele voorlichting; je doet het naar interesse, leeftijd en niveau van het kind. Wacht niet totdat je kind zich al een heel beeld heeft gevormd van “het anders” zijn, maar bespreek op tijd en gedoseerd wat autisme inhoudt.

Onderzoek heeft aangetoond dat er meer voordelen dan nadelen zitten aan het praten over de diagnose. Je kind wordt niet minder autistisch en de moeilijkheden veranderen ook niet spontaan als je hem of haar vertelt over autisme, maar je kind leert zichzelf wel vaak beter begrijpen, krijgt meer inzicht in de problematiek die het ervaart. Eventuele zorgen, angsten en misverstanden kunnen (eerder) verdwijnen, want je kind leert zo dat het niet zomaar “raar” is. Je wilt voorkomen dat je kind zichzelf de schuld gaat geven van de ervaren problemen.

Het is goed om zowel de nadelen als de voordelen van autisme te benoemen: “jij ziet goed de details” of “jij kan goed onthouden” en ook “daarom vind jij andere kinderen zo moeilijk te begrijpen” of “als het anders gaat dan gedacht, vind jij dat erg moeilijk”.

*Misschien vertel je niet graag dat je **autisme** hebt, omdat je bang bent dat anderen dan vervelend reageren, of je niet begrijpen. Soms is het makkelijker om in andere woorden uit te leggen wat je lastig vindt. Je kunt bijvoorbeeld zeggen ‘ik vind het lastig om vrienden te maken’ in plaats van ‘ik heb autisme.’ Maar in sommige situaties kan het toch verstandig zijn om wel te vertellen dat je autisme hebt, bijvoorbeeld aan de leerkrachten op school. Zodat zij daar rekening mee kunnen houden. Je hoeft je niet te schamen voor wie je bent, jij bent prima zoals je bent!*

Dirk: “Voor ons als gezin heeft het bekendmaken van autisme op school het voordeel gehad dat we gehoord en gezien werden. We werden directer te woord gestaan en er was erkenning en respect voor waar we met elkaar tegenaan liepen.”

Wat vertel je familie en andere naasten?

“Wanneer je een persoon met autisme hebt gezien, dan heb je 1 persoon met autisme gezien” is een treffende uitspraak van autismedeskundige Utah Frith. Autismen uit zich immers bij ieder kind anders. Mensen om je heen hebben vaak hun eigen beeld van wat autisme is, en dat strookt helaas lang niet altijd met hoe zij jouw kind zien.

Het kan soms knap lastig zijn om je niets aan te trekken van goedbedoelde opmerkingen van familie of vrienden in de trant van “zij kan toch niet zo moeilijk zijn, ze is altijd zo rustig” of “dat doen alle pubers weleens”. Of bemoeizuchtiger opmerkingen als: “ik snap niet dat je dat gedrag accepteert, dat zou mijn zoon niet moeten doen hoor”. Dergelijke opmerkingen kunnen je heel onzeker maken, ook al is dat niet terecht: jij weet als ouder vaak het beste wat goed is voor jouw puber! Door uit te leggen wat voor jouw kind en gezin wel en niet werkt, creëer je meer inzicht in het autisme

in jullie gezin en dat kan bijdragen aan meer begrip en mogelijk vooroordelen wegnemen bij de mensen om je heen.

Wat vertel je broers en zussen?

Voor broers en zussen van kinderen met autisme – ook wel brusjes genoemd – is het soms best moeilijk dat er veel tijd en aandacht naar je kind met autisme (en zijn gedrag) gaat. Deze brusjes zullen vaak rekening moeten houden met dat autisme en dat is zeker niet altijd leuk. Misschien schamen ze zich soms ook voor het gedrag van hun broer of zus, en nodigen ze bijvoorbeeld liever geen vrienden thuis uit.

Deze broers en zussen hebben ouders nodig die in alle eerlijkheid de positieve en de negatieve aspecten van dat autisme met hen bespreken. Meer inzicht in de stoornis en de persoonlijkheid van je kind met autisme kan het gemakkelijker voor hen maken om hier rekening mee te (willen) houden.

Geef aandacht aan de emoties van je kind(eren) zonder autisme, en geef hen de gelegenheid om te vertellen wat hen bezighoudt, wat zij leuk en lastig vinden, of waar ze zich aan ergeren. Misschien lukt het om een vast moment en een vaste dag af te spreken waarop alle aandacht even naar de broer of zus zónder autisme gaat?

Er bestaan cursussen en activiteiten, speciaal voor brusjes. Daar kan je kind andere brusjes ontmoeten en met hen ervaringen uitwisselen. De Informatie en Advieslijn (I&A-lijn) van de NVA kan hier meer informatie over geven. De contactgegevens daarvan vind je achterin deze wegwijzer.

Wat vertel je de school?

Voor de leerkracht en de school is het prettig om vanaf het begin op de hoogte te zijn van het autisme van je kind, zodat zij daarop in kunnen spelen in de klas (zie verder pagina 16).

Wanneer medeleerlingen opvallende dingen (gaan) zien bij je kind en daar opmerkingen over gaan maken, is het een goed moment om de klas te informeren over autisme. Aan het begin van het schooljaar in de brugklas is vaak geen goed moment. De leerlingen zijn dan nog te veel met zichzelf bezig en met de nieuwe schoolsituatie. Samen met school kun je afspreken wat een handige manier is: een spreekbeurt, een discussie bij maatschappijleer, of een poster over autisme in de klas ophangen bijvoorbeeld. Op die manier hoef je de informatie niet per se te koppelen aan je kind. Ook jouw puber wil waarschijnlijk “gewoon” meedoen en zo min mogelijk opvallen. En: begrip kweken voor je kind als persoon is belangrijker dan theoretische kennis over autisme overbrengen.

Er is veel materiaal voorhanden om op school over autisme te vertellen: www.autisme.nl.

Naar de (huis)arts

Kan je puber zelf al vertellen waar hij of zij last van heeft, laat het hem dan zeker proberen, op zijn niveau en tempo. Het is goed om je bewust te zijn van de mening van je puber. Hoe ziet mijn kind het probleem? Wat willen we bereiken? Heeft de arts voldoende tijd? Wil ik dat mijn kind weet van de (on)mogelijkheden? Vaak is het wel prettig als een ouder meegaat, ook als andere leeftijdgenoten dat inmiddels niet meer nodig (lijken) te hebben. Vanaf 12 jaar geldt in het algemeen dat de mening van het kind meeweegt bij belangrijke beslissingen, indien het daartoe in staat is.

Welke hulp denk jij zelf dat je nodig hebt op school en thuis? Heb je steun aan een gedetailleerde dagplanning? Hoe precies wil je weten wat je te wachten staat en in hoeverre ben je bezig met je toekomst? Misschien heb je zelf al manieren gevonden om met je autisme om te gaan, maar toch kan het ook goed zijn om te bedenken hoe anderen je daarbij kunnen helpen. Het kan helpen om je hulpvragen aan anderen eerst op te schrijven. Ook het opschrijven van jouw visie op jouw autisme kan helpen om te kijken of een behandeling of hulpaanbod bij jou past. Jouw autisme is je uitgangspunt.

Janine: “Eigenlijk moet je bij het formuleren van de hulpvraag even je moedergevoelens uitschakelen en zakelijk kijken naar wat je kind nodig heeft; wat gaat er goed en wat niet.”

Wat is onze hulpvraag?

Een hulpvraag komt voort uit problemen die je op een bepaald moment ervaart. Hulpvragen rond je kind met autisme zullen in de loop van de tijd verschuiven, en in de ene periode zul je meer hulp nodig hebben dan in de andere.

Een hulpvraag formuleren is best moeilijk, ook omdat het niet altijd goed voelt om aan te geven wat er allemaal niet goed gaat. De hulpvraag gaat toch in principe uit van dingen die verkeerd gaan en het benadrukt vaak de negatieve kanten van autisme. Maar bedenk dat die problemen niet door jou of je kind komen, maar vaak een oorzaak vinden in het autisme.

David: “Ik bel desnoods elke dag op naar de hulpverleningsinstantie, ik blijf strijden voor mijn kind.”

Blijf ouder, word geen therapeut!

“Je helpt je kind zo geweldig goed” kan fijn zijn om te horen. Het gaat om je kind en daar wil je voor strijden, maar het mag niet zo zijn

dat je geen hulp krijgt omdat je het als ouder allemaal zo goed aankan. In de eerste plaats ben je ouder van je kind en geen therapeut. Zorg dat je voor jezelf duidelijke grenzen stelt: welke hulp wil en kun je je kind bieden, en welke niet?

Steun van mensen om je heen

Probeer mensen om je heen te verzamelen die je kunnen helpen bij de dagelijkse zorg voor je kind:

- zoek een ‘steunpilaar’ die als klankbord dient bij keuzes in de zorg voor je kind. Dit kan je partner zijn, een ouderbegeleid(st)er of een familielid. In ieder geval iemand die je kind goed kent en bij voorkeur voor langere tijd beschikbaar is;
- nodig je familieleden/vrienden uit voor een (familie)voorlichtingsbijeenkomst, waarin je uitleg geeft over het autisme van jouw kind, eventueel met hulp van beeldmateriaal of een onafhankelijke voorlichter. Je kunt je familie en vrienden daarbij ook om steun vragen, dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een Eigen Kracht Conferentie: www.eigen-kracht.nl.
- zoek contact met andere ouders van jongeren met autisme. Bij hen kun je herkenning en erkenning vinden en je kunt door ervaringen en tips te delen meer leren over successen, worstelingen en mislukkingen. Het kan helpen om je eigen situatie in perspectief te plaatsen. De NVA biedt lotgenotencontact bij jou in de buurt, meer informatie: www.autisme.nl.

Formuleren van je hulpvraag

De volgende vragen kunnen je helpen om je hulpvraag te verhelderen. Probeer ze zo eerlijk mogelijk te beantwoorden:

- waar maak ik me dagelijks zorgen over bij mijn puber?
- wat gaat er goed en wat niet?
- zien anderen dit ook?
- wat denk ik zelf dat mijn puber in de weg zit?
- wat beïnvloedt het gedrag van mijn puber?
- waar help ik bij? (bijvoorbeeld, eten, aankleden, schoolwerk)
- waarbij begeleid ik? (bijvoorbeeld structuur aanbrengen in de dag)
- wat neem ik (of anderen) over van mijn kind (van opstaan tot slapengaan)?
- wat kan mijn puber zelf wel en wat niet?
- wat zijn lastige schakelmomenten tijdens de dag?
- waar zou ik verandering in willen zien?

Als je niet de hulp vindt die nodig is

Ook als je hulpvraag duidelijk is, kost het soms veel moeite om passende hulp voor je kind te vinden. Blijf vasthouden aan je hulpvraag, aan wat jij denkt dat je kind nodig heeft, en ga op zoek naar mogelijkheden. Blijf daarbij vertrouwen op je eigen gevoel en intuïtie: als ouder ken jij je kind het beste en kun je als geen ander inschatten wat nodig is. Informeer eens bij de regionale afdeling van de NVA naar ervaringen van andere ouders met een vergelijkbare hulpvraag, of zoek contact met het regionaal autismenetwerk in je regio. Contactgegevens vind je op www.convenantautisme.nl.

Bedenk dat je ouders je graag willen helpen, ook al wil jij dat misschien helemaal niet. Het kan zijn dat je je stoort aan je ouders, en dat je hun opmerkingen maar gezeur vindt. Biologisch gezien is dit heel normaal; het hoort bij het losmaken en op weg zijn naar zelfstandigheid. Maar tegelijkertijd is dat best lastig, voor jou én voor je ouders!

Welke behandeling of therapie kies ik?

Er bestaat geen behandeling of medicijn om autisme te genezen. Maar met de juiste hulp kunnen veel mensen met autisme wel naar school, werken en zinvolle relaties met anderen onderhouden.

Behandelingen zijn vooral gericht op het verminderen van de problemen die kunnen ontstaan als gevolg van het autisme en op het dagelijks leren omgaan met autisme, bijvoorbeeld door te werken met een duidelijke dagstructuur.

Er bestaan uiteenlopende behandelmethoden - deels ook buiten de reguliere GGz - en wat bij het ene kind met autisme goed werkt, kan bij een ander kind helemaal niet aanslaan. Het is belangrijk om hier bewuste keuzes in te maken, die passen bij jouw kind en jouw gezin.

Informatie over de meest gebruikte behandelmethoden: www.autisme.nl

Verslagen over je kind

Verslagen over het verloop van een behandeling en het dossier van een zorginstelling zijn voor ouders altijd opvraagbaar (in de vorm van een kopie). In zo'n verslag staat als het

goed is informatie over de geboden zorg en over de beslissingen die genomen zijn. Ook jouw standpunten als ouder horen in het verslag terecht te komen. Als ouder heb je het recht om te bepalen welke informatie over je kind wel en niet verspreid wordt. Het is aan jou om af te wegen welke informatie een zorgverlener of leerkracht nodig heeft om zich een goed beeld van je kind te vormen, en de hulp daarop af te stemmen. Het kan handig zijn om thuis een dossier van alle gemaakte verslagen te maken.

Evalueer de hulp samen met je kind

Het is van belang om vaak te evalueren hoe je met je kind praat en welke hulpmiddelen je gebruikt. Werkt de methode die je gekozen hebt nog steeds voor je kind? Wordt het hierdoor zelfstandiger? Probeer ook eens iets anders uit, variatie kan helpen. Het mag niet zo zijn dat schema's of picto's een vervanging voor de werkelijkheid worden. Het zijn hulpmiddelen en geen doelen op zich. Wanneer je kind zich heftig verzet tegen bijvoorbeeld picto's omdat hij het te kinderachtig vindt, neem dat dan serieus en kijk wat er aangepast kan worden. Er zijn tegenwoordig ook diverse apps voor een smartphone.

Medicatie

Wanneer bij een kind met autisme sprake is van extreme angsten, zelfverwonding, depressies, dwangmatig of agressief gedrag, dan kan medicatie soms nodig zijn om deze problematiek te verminderen. Er bestaan echter geen medicijnen die autisme laten verdwijnen. Medicatie bij autisme wordt voorgeschreven door de (kinder)psychiater, en moet altijd regelmatig geëvalueerd worden. Laat jezelf én je kind goed voorlichten over het gebruik, de

ervaringen en de bijwerkingen. Wanneer je er voldoende vanaf weet, kun je een weloverwogen keuze maken. Betrek hier ook je kind bij: vanaf 12 jaar hebben jongeren ook een belangrijke stem in dergelijke beslissingen. Luister goed naar je kind, en naar diens motivatie om wel of geen medicatie te willen slikken.

Meer informatie over medicijngebruik bij autisme vind je op: www.kenniscentrum-kjp.nl

Past deze behandeling bij ons gezin?

Probeer de volgende vragen te beantwoorden, om meer inzicht te krijgen of een hulpaanbod interessant voor je kan zijn:

- richt de behandeling zich op kind en omgeving/gezin?
- wordt er gekeken naar de individuele behoeften van mijn kind? Wordt er maatwerk geboden?
- krijg ik uitleg over de behandeling? Word ik als ouder/verzorgers bij de behandeling betrokken?
- mag mijn kind zichzelf zijn of wordt er een aanpassing of verandering van hem of haar verlangd?
- kijkt men alleen naar de problemen of ook naar de sterke kanten van mijn kind?
- roept de behandeling niet te veel spanning op bij mijn kind?
- “klikt het” met de behandelaar?
- is het een betrouwbare organisatie?
- is de organisatie aangesloten bij een branche of beroepsvereniging?

- met welk doel biedt de organisatie de behandeling aan?
- wat is het klachtenbeleid?
- wat zijn de effecten en ervaringen met de behandeling, zowel positief als negatief? Zijn daar publicaties over?
- wat is de theorie achter de behandeling?
- zijn er wetenschappelijke bewijzen voor de behandeling?
- wat kost de behandeling mij, in hoeverre kan deze behandeling vergoed worden door mijn zorgverzekering?
- is er een vast aanspreekpunt binnen de organisatie?
- wat zijn de inspraakmogelijkheden voor ouders? Is er een ouder-, familie- en/of cliëntenraad en zijn daar rapportages van?
- controleer vooraf of er een wachtlijst is en zo ja, of de behandeling het wachten waard is.
- hoe gaat de dossiervorming binnen de organisatie?

In de puberteit verandert je lijf, je hormonen zorgen ervoor dat je ontwikkelt van kind naar volwassene. Als je autisme hebt zul je in het algemeen niet zo van veranderingen houden en kan het heel beangstigend zijn dat je lijf ineens zo anders voelt. Met wie kun je praten over je veranderende lijf? Bij wie kun je vragen stellen over bijvoorbeeld de zweetlucht bij je oksels? Maak daarover afspraken. Net als dat je heel concreet met elkaar afspreekt waar en wanneer je naakt mag zijn. Of waar je aan je geslachtsdelen mag komen. En wie nog meer. Het helpt als je hier duidelijkheid over hebt en goede uitleg over krijgt.

Lichamelijke veranderingen

Een lichaam dat langzaam richting volwassenheid gaat, is voor een kind met autisme soms extra lastig. Want “wanneer gebeurt er iets en hoe gebeurt dat dan en wat gebeurt er dan?” is in deze leeftijdsfase moeilijker te voorspellen. Uitleg over menstruatie bij meisjes, seksuele voorlichting en hygiëne zijn onderwerpen waar pubers vaak liever niet te vaak over willen praten, maar maak het wel (op het niveau van je kind) bespreekbaar. Bedenk dat de lichamelijke ontwikkeling van je kind gewoon doorgaat, ook al is je kind in andere opzichten misschien nog veel jonger.

Seksualiteit

De kennis (en bijbehorende vaardigheden) rondom seksualiteit komen normaal gesproken vrij natuurlijk op gang door sociale contacten met leeftijdgenoten, films, tv-series etc. Jongeren met autisme pakken de sociale aspecten echter minder gemakkelijk op, waar

door er een groot gat kan ontstaan tussen begrip en kennis van de ‘technische’ seksualiteit en het spel eromheen.

Veel jongeren met autisme hebben net als ieder ander behoefte aan seksualiteit. De manier waarop zij dit leren of uiten kan anders zijn, maar dit hoeft niet. Het is belangrijk om goede voorlichting te geven, zodat zij zich een reëel beeld kunnen vormen van wat seksualiteit is.

Onderwerpen van belang zijn:

- het lichaam zelf
- privacy
- grenzen stellen
- uitleg over sociale normen en waarden en bijzonderheden in de maatschappij.

Noem dingen bij hun naam en zorg voor duidelijke afspraken (bijvoorbeeld naakt zijn kan alleen in badkamer of eigen slaapkamer). Het

is belangrijk om de verschillen aan te leren tussen openbaar en privé. Welke lichaamsdelen, gespreksonderwerpen en activiteiten kun je wel en niet doen en waar dan? En met wie? Neem als ouder hierbij je eigen waarden en normen in acht. Wees voorbereid op vragen van je kind. Gebruik (indien nodig) dezelfde methode waarmee je jouw kind ook andere dingen aanleert, zoals met picto's, tekst of tekeningen. “Mijn kind is daar helemaal niet mee bezig” betekent niet dat je ook nog niet hoeft te praten over seksuele voorlichting.

Voorkom misbruik!

Mensen met autisme kunnen extra kwetsbaar zijn voor misbruik als zij gedachten, gevoelens en gedragingen van zichzelf of anderen verkeerd interpreteren. Wees alert op grensoverschrijdend gedrag en ongebruikelijke fascinaties en beslissingen van je kind én van anderen. Bespreek sociale regels, bespreek “gevaarlijk” seksueel gedrag en leg duidelijk uit wat wel en niet kan.

Menstruatie

Dit is een onderwerp dat goede voorbereiding vraagt: geef je kind in (kleine) stapjes ruim van te voren voorlichting hierover, zodat

er geen extra stress ontstaat rondom dit thema. Zodra borstvorming en haargroei bij meisjes op gang komen, is ook de eerste menstruatie te verwachten. Leer je dochter ook wie wel en niet kan en mag helpen bij vragen of problemen rondom menstruatie. En praat ook over de bijbehorende verschijnselen, zoals pijn in de buik, stemmingswisselingen en sterkere lichaamsgeuren, zodat er geen onduidelijkheden overblijven.

Persoonlijke hygiëne

Dit is een belangrijk onderdeel van de puberteit. Vaardigheden die horen bij persoonlijke hygiëne, zoals douchen, gebruik van deodorant, tandenpoetsen en handenwassen, zijn belangrijk voor de ontwikkeling van zelfredzaamheid. Jongeren met autisme hebben vaak niet voldoende aan een algemeen voorbeeld, maar hebben behoefte aan expliciete, duidelijke informatie. Wanneer neem ik een douche? Wat was ik dan? Hoe vaak trek ik schoon ondergoed aan? Hoe vaak trek ik schone kleding aan? Wat doe ik met vieze was? Wanneer is kleding “vies”? Op welke momenten van de dag poets ik mijn tanden? Wat is “goed tandenpoetsen”? Wanneer en hoe gebruik ik deodorant? Enzovoort.

Op de middelbare school en als je gaat studeren leer je veel, waarmee je later hopelijk kunt gaan werken. Het belangrijkste is om werk of een andere dagactiviteit te vinden die echt bij je past en waarbij je jouw talenten kunt gebruiken. Ga daarvoor op zoek naar: wat zijn mijn interesses en vaardigheden? Hoe ga ik om met medeleerlingen en collega's, wat zijn voor mij sociale uitdagingen? Wat wil ik bereiken in mijn carrière en is dat reëel? Begin met een bijbaantje zonder tijdsdruk, bijvoorbeeld het rondbrengen van een weekkrantje in de wijk waar je woont. Of zoek werk bij een bekende (kennis of familielid). Hoe vind je werk en hoe hou je werk? Een jobcoach kan je daarbij helpen!

Naar de middelbare school

De overgang naar het voortgezet onderwijs is een grote stap. Er wordt meer van je kind gevraagd, met name op het gebied van plannen en organiseren van schoolwerk en huiswerk. School kan hier hulp bij bieden.

Wanneer het goed gaat met je kind op school, is het toch verstandig om ook op regelmatige basis een overleg met school in te plannen. Zo zul je eerder signalen kunnen uitwisselen en kun je bij overprikkeling of ander (bijzonder) gedrag sneller maatregelen treffen. Er is veel mogelijk op het gebied van huiswerkbegeleiding. Informeer bij school en bij de gemeente waar je woont naar de mogelijkheden.

Studeren

Als je kind graag verder wil studeren, is het goed om zicht te krijgen op wat er nodig is om dit te

bereiken. "Past de studierichting bij mijn kind en de wensen voor de toekomst; waarom wel of waarom niet?" Bedenk dat er op een vervolgopleiding een grotere kans is dat je kind medeleerlingen treft met vergelijkbare interesses.

Kijk of er op de middelbare school al extra aandacht kan worden gegeven aan de voorbereiding op de vervolgopleiding. Zodat die overgang soepeler kan verlopen. Probeer antwoorden te vinden op vragen als:

- wat is de draagkracht van mijn kind?
- wat heeft de vervolgopleiding mijn kind te bieden?
- is er een afdeling voor extra ondersteuning aan leerlingen met autisme of een andere handicap?
- hoe kan mijn kind voorbereid worden op de gevraagde zelfstandigheid tijdens de opleiding?

Wat kan school doen voor leerlingen met autisme?

Tips van ouders aan scholen:

- het is handig als de school het huiswerk dagelijks op internet zet, dan kun je als ouder meekijken.
- begeleiding geven in studievaardigheden (bijvoorbeeld een workshop "agenda bijhouden" of "leren plannen").
- de mogelijkheid voor vaste schooltijden (elke dag op hetzelfde moment beginnen?) in het rooster; met gelegenheid om je huiswerk op school te maken.
- een rustige plek waar leerlingen naartoe kunnen gaan in de pauze.
- een duidelijke weekplanning.
- een vaste persoon waar leerlingen aan kunnen vragen hoe het precies zit met het huiswerk van die week? Wat als het rooster plotseling wijzigt?
- een vast aanspreekpunt (mentor of vertrouwenspersoon) waar je kind naartoe kan gaan als het niet goed gaat. Zo kunnen heel laagdrempelig kleine ongemakken direct besproken worden (denk ook aan een vaste plek in de klas, geluidsreductie) om te voorkomen dat dingen escaleren en je te maken gaat krijgen met grotere problemen.

Leestip: Protocol overgang leerlingen met autisme van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding (A.Clijse e.a.). Verkrijgbaar bij regionale Steunpunten Autisme.

Adresgegevens en meer informatie via www.landelijknetwerkautisme.nl

www.handicap-studie.nl: Informatie over studeren met een beperking of handicap, met o.a. informatie over autisme.

Onderwijs niet mogelijk?

Helaas is het niet altijd mogelijk om naar school te gaan of een opleiding te voltooien. Er zijn mogelijkheden (thuisonderwijs of bijvoorbeeld onderwijs op een zorgboerderij, VAVO onderwijs, praktijkonderwijs) om toch les te krijgen. Belangrijk hierbij is om vooraf altijd contact met de leerplichtambtenaar van de eigen gemeente op te nemen. Een tijdelijke ontheffing van de leerplicht kan in sommige gevallen een oplossing zijn. Regelmatige evaluatie van zo'n beslissing is belangrijk.

Bijbaantje, vakantiewerk of stage

Steeds meer scholen hebben een stageverplichting. Hiermee kan werkervaring worden opgedaan en kunnen vaardigheden worden getest. Ook kan het zijn dat je kind een bijbaantje zoekt - voor een extra zakcentje. Kijk dan kritisch of de stage of werkplek bij je kind past: wat wordt door de werkomgeving gevraagd? (m.b.t. communicatie, geluid, sociale contacten, lichamelijke inzet en organisatie)? Wat zijn de werkuren? Is er ook rust in te plannen? Zijn er mogelijkheden om in deeltijd te werken? En als het gaat om een stage: hoe is de stagebegeleiding geregeld? De reisafstand? Is er (herhaalde) instructiebereidheid?

Dagbesteding

Wanneer zelfstandig werken niet tot de mogelijkheden zal behoren voor je kind, is het van belang om de bovengenoemde uitgangspunten toch toe te passen. Een goede dagbesteding kan óók voldoening geven. Vraag je hierbij altijd af: is de daginvulling gericht op persoonlijke ontwikkeling? Sluit het aan bij de leeftijd, interesses en mogelijkheden? Is er een regelmatige ondersteuning en evaluatie? En hoe zit het met de financiering van de dagbesteding en het vervoer ernaartoe?

Voor veel pubers is het belangrijk om ‘erbij’ te horen, deel uit te maken van een groep leeftijdgenoten. De kans is groot dat het jou extra moeite kost om bij zo’n groep te horen. Het kan ook zijn dat jij vrienden niet zo belangrijk vindt, omdat je liever alleen bent. De ene puber met autisme zal gemakkelijker vrienden of vriendinnen maken dan de andere. En misschien ben je liever met jongere kinderen bevriend, of juist met volwassenen, wanneer zij dezelfde interesses hebben als jijzelf. Wees in ieder geval jezelf! Mensen komen naar je toe omdat je iets van jezelf laat zien wat de moeite waard is. Dát is de basis voor contacten en vriendschappen.

Thijs: “Ik vind vakantie heerlijk, maar dan moet ik wel van tevoren weten wat me te wachten staat!”

Tineke: “Complimenteren, iedere dag weer. Het compliment van gisteren kan zij namelijk niet zomaar toepassen in de situatie van vandaag.”

Hannah: “Op een dag kwam mijn zoon met de vraag of het erg was als je geen vrienden had. Ik vond het hartverscheurend.”

Jaap: “Mijn kind merkt het vaak niet eens als anderen contact met hem zoeken.”

Vriendschap

Hoe kun je je kinderen helpen om vrienden of vriendinnen te vinden? Een dilemma bij kinderen met autisme is dat zij het soms helemaal niet erg vinden om alleen thuis te zitten zonder sociale contacten. Laat je dit toe of wil je dat ze leren omgaan met andere mensen? Vullen ouders voor hun puber in dat het fijn is om vrienden te hebben of komt de wens van de jongere zelf? Ouders maken zich vaak zorgen over de eenzaamheid van hun kind.

Uitgaan

Hoe maak je duidelijke afspraken bij het uitgaan? Denk ook aan alcoholgebruik in combinatie met medicijngebruik. Hoe zorg je dat je kind niet te beïnvloedbaar is? Kijk naar jouw kind en bepaal wat hij of zij op dit moment aankan. Maak heel concrete afspraken en wees consequent. Net als bij iedere andere puber is het zaak om stap voor stap los te laten als je als ouder voelt dat je kind eraan toe is.

Hulp bij vriendschappen

Probeer vanuit de visie van je kind te kijken, adviseren ouders:

- waar heeft mijn kind vooral behoefte aan?
- wat kan mijn kind aan in sociale contacten?
- welke interesses heeft mijn kind?
- wat is vriendschap nu precies voor ons? Is het een kennis waarmee je leuke activiteiten kunt ondernemen? Is het iemand waarmee je alle vertrouwelijkheden kunt delen?
- heeft mijn kind gedragsproblemen die deelname aan bepaalde activiteiten lastiger maken?
- hoeveel begeleiding heeft mijn kind nodig om dit te ondernemen?
- welke emoties spelen mee?

Nog meer tips van ouders:

- probeer een vriendenkring te creëren, door leeftijdgenoten die dezelfde interesses delen uit te nodigen, of om samen een activiteit te ondernemen.
- pubers met autisme voelen zich vaak prettig bij (sociale) activiteiten met een accent op ‘doen’ in plaats van praten, zoals een muziekinstrument bespelen, dansen, tekenen en schilderen, omgaan met dieren of computerspelletjes. Zoek een doe-activiteit die bij je kind past.
- zoek een hobbyclub, een sportclub of andere vrijetijdsclub die aansluit bij de interesses van je kind.
- vraag of school er bij de klassenindeling voor kan zorgen dat er kinderen met dezelfde interesses in de klas van je kind komen.

Pesten

Als andere jongeren merken dat je kind heel erg zijn best doet om erbij te horen, dan kan dat een aanleiding zijn om te worden gepest. Hoe leer je jouw kind om daarmee om te gaan? Hoe kun je het zelfvertrouwen van je kind vergroten? Belangrijk is hierbij dat het kind ook ervaringen heeft met leeftijdgenoten bij wie het zich wel prettig voelt. Probeer het zelfvertrouwen van je kind te vergroten door samen over de sterke kanten van je kind te praten en probeer erachter te komen wat de angsten van je kind zijn. Een zelfverdedigingssport kan het zelfvertrouwen van je kind bevorderen.

Vakantie

Schoolvakanties en op vakantie gaan betekent dat de dagelijkse structuur wordt doorbroken. Dit kan lastig zijn voor je kind. Een goede vakantievoorbereiding levert dan rust op. Je hoeft niet alles aan je kind aan te passen, maar het is wel belangrijk om rekening te houden met het autisme van je kind. Zorg voor een programma dat gebaseerd is op de structuur van thuis, en waarbij uitstapjes worden afgewisseld met rustige dagen. Voldoende rustmomenten kunnen overprikkeling als gevolg van uitstapjes verminderen. Je kunt ook kiezen voor een speciale vakantie voor jongeren met autisme of voor gezinnen waar autisme een rol speelt. De Informatie en Advieslijn van de NVA kan je informeren over de mogelijkheden (contactgegevens staan achterin deze brochure).

Wil jij net als je leeftijdgenoten ook steeds meer zelf(standig) kunnen en dat ook doen? Dan is het belangrijk dat je de volgende dingen leert:

- voor jezelf durven opkomen
- vragen naar wat je nodig hebt
- weten wat je kunt en mag doen, en wat niet
- je grenzen leren aangeven
- jouw autisme kunnen verwoorden, of op een andere manier kunnen laten zien wat je sterke en zwakke kanten zijn
- meer zelf ondernemen (wel in overleg met je ouders natuurlijk!)

Heel concreet kun je denken aan zaken als:

- zelf je wekker zetten en op tijd opstaan
- aangeven wanneer je haar geknipt moet worden
- bepalen welke shampoo of deodorant je wilt gebruiken en dat ook doen
- zelf een boodschap doen (eventueel in het begin met iemand die met je meegaat, maar waarbij je zelf de taakjes mag uitvoeren: van boodschappenbriefje maken of betalen tot het opruimen van de boodschappen)

Door steeds een beetje meer verantwoordelijkheid te krijgen, kun je leren om zelfstandiger te worden. Lukt het (een keertje) niet, praat daar dan ook over.

Van fouten leer je immers ook!

Steeds zelfstandiger

Hoe leer je je kind om zelfstandiger te worden? Ouders geven de volgende tips:

- probeer je kind zelf te laten doen wat hij zelf kan en wil leren.
- stimuleer om nieuwe situaties aan te gaan, ze kunnen vaak meer dan je denkt.
- probeer niet te veel te beschermen. Laat hem diverse ervaringen krijgen, eventueel samen met een vertrouwd persoon. Van die ervaringen leert je kind.
- plan extra tijd voor dingen die lastig zijn,

probeer niet boos te worden omdat je kind dat nog niet kan maar accepteer de huidige situatie.

- oefen naar behoefte samen met bijvoorbeeld openbaar vervoer, een boodschap bij de supermarkt laten doen, zelf laten bepalen welke kleding vandaag wordt gedragen, zelf een periode zijn kamer onderhouden, bijvoorbeeld door te starten met zelf zijn bed wekelijks te verschoneren. Een beetje verantwoordelijkheid krijgen hoort bij volwassen worden.

Bijkomende problemen in de puberteit

Een puber met autisme kan door alle hectiek en onrust van deze leeftijdsfase extra vatbaar zijn voor bijkomende problemen, zoals extreme angsten of depressies. Probeer als ouder steeds signalen op te vangen, hoe onbereikbaar je kind ook kan overkomen. Wees extra alert bij ingrijpende veranderingen of gebeurtenissen, zoals het overlijden van een dierbare, een scheiding of een verhuizing. En zoek op tijd hulp!

Alcohol en drugs

Bij pubers met autisme is het nóg belangrijker dan bij andere pubers om duidelijke grenzen te stellen. Maak alcohol en drugs bespreekbaar met je puber, en breng in beeld hoe hier op school mee wordt omgegaan. Wanneer je kind probleemgedrag kan vertonen als hij of zij erg boos of angstig is, zorg dan dat je kind begrijpt dat dit gedrag heftiger kan zijn in combinatie met alcohol of drugs. Het kan helpen om je kind te motiveren om niet te roken of te drinken. Wees je als ouder bewust dat het versoepelen van regels (“ach, een wijntje omdat het kerst is”) voor pubers met autisme heel lastig kan zijn.

Gameverslaving

Er zijn jongeren die af en toe een spelletje op de computer spelen om bijvoorbeeld stress kwijt te raken. Er zijn ook jongeren voor wie gamen alles is en die dag en nacht bezig zijn met hun computer. Wanneer het dusdanige invloed heeft dat het gevoelens, gedachten en activiteiten in het dagelijks leven beïnvloedt, spreek je van een (ernstige) verslaving. Preventie is van belang en daar hoort het tijdig signaleren van problemen bij.

Leestip: Gamers en autisme (Herm Kisjes en Erno Mijland), met toolkit gezond gamen.

Eetproblemen

Met name bij meisjes met autisme komen eetproblemen nog weleens voor. Deze problematiek kan zeer divers en complex zijn. Het kan gaan om problemen met het kauwen en doorslikken, of met de textuur van het voedsel. Informatie over voedingsmiddelen kan helpen om problemen met eten te vergemakkelijken. Wat eten we? Waarom eten we dat? Wat is belangrijk in het dagelijkse voedingspatroon en waarom? Waar komt het eten vandaan? Meer informatie: www.naeweb.nl

Uithuisplaatsing

Over dit onderwerp denk je liever niet na als je kind jonger dan 18 jaar is. Maar in sommige situaties is dit toch de beste optie. Het is een beslissing die vaak niets te maken heeft met de vaardigheden van ouders, maar alles met de speciale behoeften van het kind.

Meer informatie over hoe je daarmee omgaat: www.rvdk.nl.

Jacob: “Mijn kind raakt snel van slag, wordt om kleine dingen heel erg boos. Dit in combinatie met alcohol of drugs geeft mij veel zorg.”

Financiële regelingen

Wanneer je kind een diagnose autisme heeft gekregen, kom je wellicht in aanmerking voor één of meer financiële regelingen. Het loont om per regeling te kijken of die bij je past. Laat je vooral goed informeren. De wetgeving verandert echter voortdurend. Het is daarom mogelijk dat sommige van onderstaande regelingen inmiddels niet meer gelden. Op www.rijksoverheid.nl kun je het actuele nieuws hierover vinden.

TOG Tegemoetkoming Ouders van Gehandicapte Kinderen: voor kinderen van 3 tot 18 jaar met ten minste 10 uur AWBZ zorg per week, die thuis wonen. Eventueel is een extra tegemoetkoming voor alleenverdienershuis-

Bijna volwassen

Op weg naar volwassenheid is het van belang om regelmatig te kijken naar:

- welke beslissing moet er genomen worden? (denk aan: wonen, geldzaken, rijbewijs, voor jezelf zorgen en je eigen veiligheid bewaken)
- welke keuzes zijn er mogelijk?
- wat zijn de voor- en nadelen van elke keuze?
- wat zijn voor- en nadelen per keuze?
- wat is de beste keuze en waarom?
- hoeveel verantwoordelijkheid kan mijn kind aan?
- na afloop kun je nog eens met elkaar bespreken of inderdaad de beste keuze is gemaakt.

Op www.autisme.nl staat een factsheet met tips voor een goede voorbereiding op het volwassen worden van je kind (over wonen, geldzaken, voor jezelf zorgen e.d.)

houdens mogelijk. Ook een aanvulling op de kinderbijslag kan mogelijk zijn. www.svb.nl

Zorgtoeslag: een vergoeding voor een deel van de premie zorgverzekering. www.toeslagen.nl

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning. Via het Wmo-loket in de gemeente waar je woont kun je informatie krijgen over mogelijkheden voor o.a. hulp in de huishouding, aanpassingen in je woning, vervoer, hulp bij opvoeden.

AWBZ of pgb: aanvraag via Bureau Jeugdzorg in je regio of CIZ: www.ciz.nl.

Websites met meer informatie: www.autisme.nl voor algemene informatie over autisme, over de Nederlandse Vereniging voor Autismen en over de Autipas. Hier vind je ook de digitale informatie die bij deze brochure hoort.

www.brainwiki.nl: website speciaal voor en door jongeren met psychische problemen, waaronder autisme.

www.mee.nl voor gratis hulp bij vragen.

www.cjg.nl centrum voor jeugd en gezin.

www.nji.nl o.a. pubersova (sociale vaardigheidstraining voor pubers), gericht op het vergroten van competenties en zelfvertrouwen in sociale situaties, 14-17 jaar.

www.autismspeaks.org met Transition Tool Kit voor 14-22 jaar.

www.kenniscentrum-kjp.nl de website over kinder- en jeugdpsychiatrie (ook over medicatie).

www.kindmetautisme.nl (forum met veel tips van ouders).

www.natuurlijkeennetwerk.nl een website waar meer informatie wordt gegeven over het opbouwen van een sociaal netwerk.

Op www.woonpuntautisme.nl is meer informatie te vinden over wonen. Met o.a. een checklist waarmee je in kaart kunt brengen in welke mate een jongere al zelfstandig is, en waaraan nog gewerkt moet worden om later zelfstandig of met begeleiding te kunnen wonen.

www.steunpuntforensischezorg.nl als je kind in aanraking komt met politie of justitie. Wat als er extreem grensoverschrijdend gedrag ontstaat? Hoe herken je dat? Wat zijn signalen? Hoe ga je om met politiecontact? De Autipas kan een hulpmiddel zijn om de jongere een gevoel van veiligheid te geven in bijzondere situaties www.autisme.nl.

Informatie en Advieslijn NVA (I&A-lijn)

De I&A-lijn is op werkdagen tussen 10.00u en 16.00u bereikbaar op: 0900 – 288 47 63 (€ 0,05 cent p/m) en daarnaast ook via I&A@autisme.nl. Je kunt hier terecht met al je vragen over autisme, en waar je als gevolg daarvan zoal mee te maken krijgt in je dagelijks leven. Als je vragen hebt over wonen, werk, logeeropvang, onderwijs, studeren, relaties, vrijetijdsbesteding, ondersteuning, diagnose, etc., dan kun je ze hier stellen. Maar ook voor een luisterend oor kun je er altijd terecht.

De Informatie en Advieslijn wordt bemenst door een groep enthousiaste en getrainde vrijwilligers. Dit zijn mensen met autisme zelf, ouders, familieleden en 'partners van'. Zij helpen bij het vinden van informatie waar je mee verder kunt, geven advies en bieden een luisterend oor vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid.

DVD: Als autisme niet opvalt.

In deze film komt een aantal mensen met een moeilijk herkenbare vorm van autisme aan het woord, evenals hun ouders, leraren en hulpverleners. Het betreft kinderen, jongeren en volwassenen met autisme en een (boven-) normale intelligentie.



Aanbevolen boeken

- Pubergids autisme (Caroline van der Velde)
- Verborgens regels. Praktische hulp bij het leren van sociale vaardigheden (Brenda Myles e.a.)
- Ongewild lastig in de puberteit en adolescentie. Inzicht in veelvoorkomende (ontwikkelings)stoornissen. (Monique Baard, Désirée van der Elst en Mieke van Leijenhorst)
- Geef me de 5 (Colette de Bruin)

Verschillende pubers met autisme hebben op papier gezet hoe zij het ervaren om autisme te hebben. Hieronder een paar leestips voor en door pubers met autisme:

- Mafkezen en het Aspergersyndroom. Handleiding voor de puberteit. (Luke Jackson)
- Coping. Overlevingsgids voor mensen met het Aspergersyndroom (Marc Segar)
- Wat is er toch met Kobus (stripverhaal door Inge Barth Wagemaker en David Barth)
- Alleen in mijn wereld (Wessel Broekhuis) Speciaal voor meiden:
- Aspergirls (Rudy Simone)

Bronnen voor deze brochure zijn :

Diverse NVA-brochures

100 day kit van Autism Speaks

Diverse boeken en artikelen, ingebracht door focusgroepleden. Zie voor overzicht daarvan:

www.autisme.nl

Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging
voor Autisme

Deze brochure is bedoeld voor (ouders van)
jongeren met een diagnose Autisme Spectrum
Stoornis (ASS), klassiek autisme, Asperger, PDD-
NOS of McDD. Als we in de brochure schrijven
over autisme, dan bedoelen we daarmee al deze
diagnoses.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Weltevreden 4c

3731 AL De Bilt

Tel: 030-2299800

Fax: 030-2662300

E-mail: info@autisme.nl

Website: www.autisme.nl

**Steun het AutismeFonds op
giro 479**



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme