

Autisme bij pubers

Informatie voor pubers en hun ouders



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

Op de foto:

De foto's in deze brochure zijn gemaakt voor het project "Geef een Gezicht aan Autisme". Bonno (13) heeft PDD-NOS, met een vermoeden van McDD. Elise is 20 en weet met hulp van jobcoach en buddy goed om te gaan met haar autisme. Dank aan beiden voor hun belangeloze medewerking.

Colofon

tekst: Bernadette Wijnker-Holmes

vormgeving: Vandermeer visuele communicatie

fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Sinds 1978 maakt de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zich sterk voor mensen met autisme, hun familieleden, partners en andere betrokkenen.

De NVA heeft ruim 15.000 leden. Kernwoorden in de doelstelling van de NVA zijn: belangenbehartiging, ondersteuning, voorlichting, lotgenotencontact, deskundigheidsbevordering, onderzoeksstimulering en kwaliteitsbewaking van zorg.

Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2011/2012 NVA (tweede druk)

tussentijdse wijzigingen voorbehouden

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

St. Fam. Ommering

St. Lakeland Foundation





Hoi!

Je leest deze brochure waarschijnlijk omdat je net zelf weet dat je een vorm van autisme hebt, of omdat iemand van je school of je ouders denken dat je misschien een vorm van autisme hebt. Wat moet je daar nu mee, met zo'n diagnose?

In dit boekje kun je lezen wat het betekent om autisme/Asperger/PDD-NOS te hebben, en hoe je daarmee kunt leren omgaan.

Natuurlijk heb je dan alleen aan dit boekje niet genoeg. Daarom vind je op pagina 9 ook tips voor boeken en websites met meer informatie en verhalen van andere pubers met autisme, over hoe zij omgaan met hun autisme.

Misschien voel je je een beetje zielig? Dat mag best even, maar vergeet niet: je bent veel méér dan die diagnose autisme. En ook jij hebt je sterke kanten, misschien zelfs wel dankzij je autisme!

Beste ouder*,

Het bericht dat je kind een vorm van autisme heeft kan gemengde gevoelens bij je losmaken. Misschien ben je opgelucht dat je eindelijk weet waarom je puber zo onhandelbaar kan zijn of zo veel moeite heeft met veranderingen. En dat dit niet komt door de manier waarop je hem of haar hebt opgevoed.

Maar je kunt je ook verdrietig voelen, boos of gefrustreerd, omdat je niet had verwacht dat jòuw kind dit etiket zou krijgen. Of omdat je je afvraagt waarom niemand jullie eerder heeft verteld wat er met je kind aan de hand is.

Dit boekje is vooral bedoeld voor je puber. Om je zoon of dochter meer inzicht te geven in wat het betekent om autisme/Asperger/PDD-NOS te hebben, en hoe je daarmee kunt omgaan.

Op pagina 10 en 11 vind je informatie en boekentips voor ouders, waaronder websites van organisaties die je puber en je gezin verder kunnen helpen. Zodat je puber de kans krijgt om zijn of haar talenten te benutten, en kan leren omgaan met de beperkingen van het autisme.

*Met ouders bedoelen we ook pleegouders of andere verzorgers

**“Mijn autisme hoort bij mij.
En ik vertel het alleen als ik
dat zelf wil.”**



Wat is autisme?

Als je autisme hebt, dan betekent dit dat je hersenen anders werken. Dat merk je waarschijnlijk vooral in de communicatie met anderen: je vindt het moeilijk om andere mensen te begrijpen, en zij begrijpen jouw manier van denken vaak niet.

Bijvoorbeeld: als dingen anders lopen dan je had verwacht, kun jij daar meer moeite mee hebben dan je ouders en je klasgenoten. En als er veel dingen tegelijk gebeuren, kun je verward raken omdat je niet goed snapt wat al die verschillende dingen en gebeurtenissen met elkaar te maken hebben. Dit kan je angstig of boos maken, en daarom gedraag je je soms anders.

Ook kan het zijn dat je bepaalde prikkels

zoals licht, geluid of pijn anders ervaart. Dat bijvoorbeeld zachte geluiden, zoals het tikken met een pen, in jouw oren heel hard klinken en je aandacht afleiden in de klas.

Autisme kun je niet aan de buitenkant zien, maar je kunt het soms wel aan iemand merken. Misschien herken je een paar van deze veelvoorkomende kenmerken:

- moeite met veranderingen;
- moeite met contact maken;
- weinig gevoel voor wat anderen van je verwachten in een bepaalde situatie;
- liefst altijd bezig met één bepaald onderwerp of een hobby;
- angstig in onbekende situaties en gezelschappen;

- weinig begrip voor emoties van anderen;
- graag alles steeds op dezelfde manier doen (vasthouden aan routines);
- geen inzicht in non-verbale communicatie, zoals gebaren.

Behalve dat autisme lastig kan zijn, zijn er misschien ook dingen waar je door je autisme juist goed in bent, zoals:

- goed oog voor details;
- eerlijkheid;
- (extreem) veel kennis over een bepaald onderwerp;
- zich aan (duidelijke) regels houden.

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme. Misschien ken je anderen in je omgeving die ook autisme hebben?

De diagnose

Met autisme bedoelen we het hele spectrum van autistische stoornissen, waarbij de diagnoses klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS het meest voorkomen. Deze diagnoses worden ook vaak aangeduid met de term autismespectrumstoornis (afgekort als ASS).

Alleen een gz-psycholoog of psychiater kan bepalen of je autisme hebt, op basis van uitgebreide tests en gesprekken met jou en je ouders. Je krijgt alleen een diagnose als je voldoet aan bepaalde kenmerken die in de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) staan, een wereldwijd gebruikt handboek voor psychiaters. De criteria verschillen per diagnose:

Klassiek Autismen of kernautisme

Deze diagnose krijg je als je veel kenmerken van autisme hebt, en die kenmerken voor het derde levensjaar al zichtbaar waren. Vaak gaat klassiek autisme samen met een lage

intelligentie, maar dit hoeft niet.

Syndroom of stoornis van Asperger

Kenmerkend voor deze diagnose is dat je goed kunt praten en leren, maar wel moeite hebt om te begrijpen wat andere mensen denken en voelen. Ook heb je misschien een bepaald onderwerp waar je extreem veel over weet of een activiteit die je het liefst de hele dag doet.

PDD-NOS

PDD-NOS is de afkorting van: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. In het Nederlands: Pervasive Ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven. Je kunt deze diagnose krijgen als je niet alle kenmerken van autisme hebt, maar wel een aantal. Of wanneer informatie over je vroegste jeugd ontbreekt.

McDD

Een diagnose McDD (Multiple complex Developmental Disorder) kun je krijgen als je kenmerken van autisme hebt, en daarnaast extreem snel boos wordt of erg angstig bent. Deze diagnose valt formeel onder de noemer PDD-NOS.

Andere diagnoses

Soms gaat autisme samen met een (zeldzaam) erfelijk syndroom, zoals Klinefelter of Tuberculose Sclerose. Het kan ook zijn dat je naast autisme bijvoorbeeld een diagnose ADHD, epilepsie, eetstoornis of verstandelijke beperking heeft.

Meer informatie over autisme:
www.autisme.nl

Een diagnose is méér dan een etiket!

Of je nu kernautisme, Asperger of PDD-NOS hebt: dat zegt nog niet zoveel over wie jij bent, en welke begeleiding je nodig hebt. Een goede diagnose houdt in dat je gz-psycholoog of psychiater jou en je ouders duidelijk vertelt welke kenmerken van autisme jij precies hebt, wat je lastig vindt, maar ook waar je juist goed in bent. En dat jullie gerichte adviezen op maat krijgen over hoe met *jouw* autisme om te gaan: thuis, op school of in je vrije tijd.

Een diagnose autisme in de puberteit

In de puberteit verandert je lijf, stelt school steeds hogere eisen aan je en zijn je klasgenoten druk bezig met zichzelf en erg gevoelig voor wat anderen van hen vinden. Misschien begrijp je af en toe niets van alle veranderingen waar je mee te maken krijgt, en weet je ook niet goed hoe je daarmee moet omgaan. Doordat je autisme hebt, ontwikkel jij je anders dan je leeftijdgenoten. Dat zie je niet aan de buitenkant: jouw lijf verandert net zoals dat van andere pubers. Maar bij anderen gaat dit volwassen worden van het lichaam meestal samen met de behoefte om zich ook steeds volwassener te gaan gedragen. En bij jou kan die behoefte pas veel later komen. Veel pubers met autisme voelen zich jonger dan hun leeftijdgenoten, en houden meer van activiteiten die vooral jongere kinderen leuk vinden. En dat kan best lastig zijn in vriendschappen.

Misschien weet je af en toe niet wat je met jezelf en je autisme aanmoet, en voel je je vooral ellendig, angstig, boos of depressief.

Blijf dan niet alleen met dat vervelende gevoel rondlopen, maar vraag je ouders of iemand anders of ze je willen helpen.

Vriendschappen en vrije tijd

Voor veel pubers is het belangrijk om 'erbij' te horen, deel uit te maken van een groep, te merken dat je klasgenoten je leuk vinden. De kans is groot dat het jou extra moeite kost om er in de klas of in een groep bij te horen omdat je het moeilijk vindt om aan te voelen wat je groepsgenoten leuk vinden en wat niet. Of omdat je gewoon heel andere dingen leuk vindt dan zij. Je probeert misschien wel in je hoofd te bedenken hoe je je in zo'n groep zou willen gedragen, maar dat kan onnatuurlijk overkomen en soms pestgedrag tot gevolg hebben.

Het kan ook zijn dat jij vriendschappen niet zo belangrijk vindt, omdat je liever alleen bent. Of je vindt vrienden of vriendinnen wel belangrijk, maar je weet niet goed hoe je die kunt krijgen. De ene puber met autisme zal gemakkelijker vrienden maken dan de andere. Het kan ook zijn dat je het prettiger vindt om met jongere kinderen bevriend te zijn, of juist met volwassenen, wanneer zij dezelfde interesses hebben als jijzelf.

Een paar tips waar je misschien iets aan hebt:

- Ga op zoek naar vrijetijdsactiviteiten met een accent op 'doen' in plaats van praten, zoals een muziekinstrument bespelen, dansen, tekenen en schilderen, omgaan met dieren, computerspelletjes. Misschien ben jij zelfs supergoed in jouw hobby?
- Nu je weet dat je een vorm van autisme hebt, vind je het misschien ook fijn om andere pubers met autisme te ontmoeten en samen leuke dingen te doen. Op een aantal plaatsen in Nederland zijn er speciale clubs of cafés waar dat kan. Voor



“Ik ben een doorzetter”

meer informatie over vrijetijdsactiviteiten voor jongeren met autisme bij jou in de buurt, kun je terecht bij de Informatie- en Advieslijn van de NVA (zie kader pag. 11) en de vrijetijdsconsulenten van de regionale MEE-organisaties (adresgegevens:

www.mee.nl).

- Natuurlijk kun je ook op internet zoeken naar lotgenoten via bijvoorbeeld Hyves of Facebook.

Seksuele ontwikkeling

Net als andere pubers zul je vroeg of laat te maken krijgen met de eerste seksuele gevoelens. Het begint vaak met lichamelijke veranderingen die te maken hebben met de biologische rijping van geslachtsorganen, zoals de menstruatie en het krijgen van borsten bij meiden, en een eerste zaadlozing bij jongens. 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.

Ook zaken als verliefdheid en seksualiteit kunnen voor jou extra ingewikkeld zijn, omdat je niet goed aanvoelt hoe je daarmee moet omgaan, wat in een bepaalde situatie handig is om te doen, en wat absoluut niet.

Misschien heb je net als veel andere pubers met autisme de neiging om op zoek te gaan naar ‘regels’ voor hoe je dit aanpakt, bijvoorbeeld door te kijken naar hoe dit in televisieseries gaat of op (porno)websites. Maar dat is meestal heel anders dan hoe dit in het ‘echte’ leven gaat. Je kunt door je autisme de neiging hebben om eenmaal geleerde regels heel rechtlijnig toe te passen, zonder gevoel voor wat in een bepaalde situatie passend is. Het is ook lastig!

Als je het omgaan met seksuele gevoelens en al die veranderingen in je lijf ook zo lastig vindt, dan kun je samen met je ouders op zoek gaan naar hulp hierbij. Meer informatie daarover staat op pagina 10, op de pagina voor je ouders.



**“Bij de supermarkt
waar ik nu werk
houden ze goed
rekening met me.”**

Voorbereid de toekomst in

Als je autisme hebt, dan heb je vaak wat extra begeleiding en een duidelijke structuur op school nodig om een diploma te kunnen halen. Dat kan op een gewone school, maar het kan ook zijn dat voor jou een speciale school beter past. Vraag je ouders en school om er samen met jou voor te zorgen dat je écht passend, diplomagericht onderwijs krijgt. Dat is het waard om voor te vechten! Want een diploma halen is belangrijk en nuttig om later ergens te kunnen werken waar je je

talenten kunt gebruiken. Maar ook zonder diploma zijn er mogelijkheden.

In de puberteit worden belangrijke keuzes voor de toekomst gemaakt: waar zou je willen wonen en werken als je volwassen bent? Misschien ben je nog helemaal niet zo met je toekomst bezig, maar het is toch verstandig om hier met je ouders alvast over na te denken.

Zodat je bijvoorbeeld een goede keuze kunt maken voor een vervolgopleiding die bij je past.

Meer weten over autisme?

Leestips:

Verschillende pubers met autisme hebben op papier gezet hoe zij het ervaren om autisme te hebben. Ook op internet kun je verhalen vinden van pubers met autisme. Hieronder een paar leestips voor en door pubers met autisme:

- Alleen in mijn wereld (Wessel Broekhuis)
- Mafkezen en het Aspergersyndroom. Handleiding voor de puberteit. (Luke Jackson)
- Coping. Overlevingsgids voor mensen met het Aspergersyndroom (Marc Segar)

Speciaal voor meiden:

- Aspergirls (Rudy Simone)

Hulpguides:

- Pubergids autisme (Caroline van der Velde)

Webtips:

www.autisme.nl

Nederlandse Vereniging voor Autisme. Kijk ook eens op onze Facebook-pagina en volg ons op Twitter (@autismeNVA).

www.autismeplein.nl

Over autisme en nieuwe media.

www.sociaalopstap.nl

Apps voor je smartphone om je te helpen in lastige sociale situaties op school of onderweg.

www.betergamen.nl

Toolkit voor als je door te veel te gamen te weinig toekomt aan andere dingen die je ook moet doen.

www.brainwiki.nl

Voor en door jongeren met psychische problemen, waaronder autisme.



Kijktip:

DVD: *Een zinnenprikkelend leven. Deel 2: Pubers met autisme.* Deze DVD laat zien hoe Marieke en Darryl omgaan met hun autisme en ook wat dit betekent voor hun ouders, vrienden en vriendinnen. Deze film is deel 2 uit de serie 'Autisme een leven lang', een zesdelige reeks voorlichtingsfilms waarin de gevolgen van autisme in de verschillende levensfasen in beeld worden gebracht. De serie is gemaakt door de NVA, in samenwerking met WonderlandFilm. 'Een zinnenprikkelend leven' won in 2008 de Gouden Reiger voor beste documentaire.

Deze films zijn te bestellen via

www.autismeboek.nl

Informatie voor ouders

Als ouder van een puber met autisme stuit je nog weleens op onbegrip: er wordt van je verwacht dat je je puber steeds meer vrijheid geeft, maar jouw kind heeft juist extra begeleiding nodig. Andere ouders – en ook je eigen kind – vinden je daardoor misschien te beschermend. Met goede informatie over wat het betekent om autisme te hebben kun je wellicht wat meer begrip in je omgeving creëren (zie ook de leestips op pag. 9).

Autisme is helaas niet te genezen, maar met de juiste begeleiding kan iemand met autisme vaak wel naar school, werken en zinvolle relaties met andere mensen opbouwen. Hieronder enkele tips en suggesties om je puber met autisme door deze lastige levensfase te loodsen:

Omgaan met autisme in je gezin

Je kind met autisme kan na alle spanning en prikkels op school, regelmatig juist thuis ontladen en soms ongenietbaar zijn. Dat is niet te voorkomen, maar zorg voor afbakening van de ruimte die je kind hiervoor inneemt. Zodat dit niet ten koste gaat van de rest van je gezin. Ondersteuning door een gezinscoach of ouderbegeleiding kan helpen om hier een goede balans in te vinden. En om het allemaal goed te kunnen blijven volhouden: zorg voor voldoende ontspanning voor alle gezinsleden.

Begeleiding bij seksuele vorming

Methodieken die specifiek voor deze doelgroep zijn ontwikkeld:

- Asperger-syndroom en seksualiteit in adolescentie en volwassenheid (Isabelle Hénault)
- seks@autisme.kom. Een programma voor relationele en seksuele vorming voor jongeren en volwassenen met autisme (Hans Helleman, Peter Vermeulen e.a.)
- relaties@autisme.kom. Deel 2. (Peter Vermeulen en Sylvie Carette (red.)

Omgaan met nieuwe media en games

Pubers met autisme kunnen soms grenzeloos zijn in hun gamegedrag en internetgebruik. In onderstaand boek staan tips om hen te helpen hier een balans in te vinden:

- Games en autisme (Herm Kisjes en Erno Mijland)

Samen voorbereiden op de toekomst

De volgende websites kunnen je hierbij handvatten bieden:

- Informatie en advies over begeleiding van leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs en over de overstap naar een vervolgopleiding:
www.landelijknetwerkautisme.nl
- Informatie en advies over overstap naar (begeleid) zelfstandig wonen:
www.woonpuntautisme.nl

Als je puber met autisme geen hulp wil

Het komt nog weleens voor dat een puber met autisme elke vorm van hulp weigert. Dat kan je als ouder een machteloos gevoel geven. Een schrale troost is dat dit weigeren van hulp meestal tijdelijk is. En misschien staat je kind wel open voor bijvoorbeeld:

- digitale hulpmiddelen zoals e-coaching en apps voor smartphones;
- een leeftijdgenoot als 'buddy' voor praktische hulp en om leuke dingen mee te doen. In verschillende regio's zijn er projecten waar vrijwilligers of studenten hiervoor worden ingezet.

Leestip:

- Ongewild lastig in de puberteit en adolescentie. Inzicht in veelvoorkomende (ontwikkelings)stoornissen. (Monique Baard, Désirée van der Elst en Mieke van Leijenhorst)

Websites van organisaties die je verder kunnen helpen:

www.autisme.nl

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) biedt lotgenotencontact, informatie en advies en belangenbehartiging aan mensen met autisme, hun familie en andere betrokkenen.

www.autipas.nl

Handig hulpmiddel om anderen te informeren over autisme

www.mee.nl

MEE biedt informatie en advies over hulp aan mensen met autisme en hun familie bij jou in de buurt. Adresgegevens van regionale MEE-organisaties vind je op deze website.

www.cce.nl

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan door cliënten en hun families worden ingezet voor bemiddeling in een vastgelopen hulpverleningssituatie.

www.landelijknetwerkautisme.nl

Informatie en advies over autisme in het onderwijs.

www.onderwijsconsulenten.nl

Onderwijsconsulenten kunnen worden ingezet wanneer een kind dreigt vast te lopen op school, of al thuiszit.

www.handicap-studie.nl

Informatie over studeren met een beperking of handicap, met o.a. informatie over autisme.

Informatie en Advies van en voor ouders

Met vragen over hoe om te gaan met autisme in de puberteit kun je contact opnemen met de Informatie en Advieslijn (I&A-lijn) van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Daar krijg je een getrainde vrijwilliger aan de lijn, die uit eigen ervaring weet wat het betekent om autisme te hebben. Sommige vrijwilligers hebben een kind of partner met autisme, anderen hebben zelf een diagnose. De vrijwilligers helpen je bij het vinden van informatie, geven advies en bieden een luisterend oor vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid. Meer informatie over de openingstijden: www.autisme.nl.
0900-AUTISME / 0900-2884763,
€ 0,05 per minuut
i&a@autisme.nl

**“Iedereen
dacht te weten
hoe ik Bonno
aan moest
pakken. Poeh!”**



Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging
voor Autisme

Deze brochure is bedoeld voor (ouders van)
pubers met een diagnose klassiek autisme,
Asperger, PDD-NOS of McDD.

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