

brief voor grootouders met kleinkind(eren) met autisme

Speciaal voor de grootouders van kinderen met autisme

Als uw kleinkind pas gediagnosticeerd is, dan welkom in de wereld van autisme. Het is een mysterieuze en soms overweldigende wereld, maar het is er niet één om bang voor te zijn. Ook al bent u verdrietig, teleurgesteld en boos over de diagnose, weet dat dit het beste is. Want hoe eerder de diagnose gesteld wordt, hoe eerder er naar gehandeld kan worden en des te beter is de prognose op de lange termijn.

Voor sommige grootouders, komt dit nieuws als een grote verrassing. Tuurlijk, er waren problemen op school - maar tja, school is niet meer wat het ooit was geweest. En ja, er waren wat problemen thuis, maar met een beetje "ouderwetse discipline" leken die wel te kunnen worden opgelost. Waarom dan, lijken de ouders zich vast te klampen aan deze diagnose alsof het een reddingsboot in een storm is? En waarom zijn begeleiders, psychologen, psychiaters en speciaal onderwijs er plotseling bij betrokken?

Is dit kind werkelijk zo anders?

Als grootouders zit u met veel onbeantwoorde vragen. Maar met de verwarring komt ook een kans, daar te zijn waar u werkelijk nodig bent. Kinderen met autisme hebben een speciale behoefte aan "veilige" mensen in hun leven. Mensen die hun niet bekritisieren of denigreren omdat ze "anders" zijn. Zij hebben liefdevolle, onbevooroordeelde grootouders nodig, welke hen accepteren zoals ze zijn en een plaats maken voor hen in hun leven. Als u dat kan en wilt doen voor ze, dan zullen zij de relatie die ze met u hebben, koesteren tot het eind van hun leven.

Ik heb er wel over gelezen, maar ik begrijp het nog steeds niet.

autisme is een type autisme, en autisme is een neurologische aandoening die de manier waarop een persoon met andere omgaat en zijn/haar visie op de wereld beïnvloed. Het is geen geestesziekte en het wordt ook niet veroorzaakt door slecht ouderschap - het is een handicap en kan een grote invloed hebben op iemands leven. Zeker in onze cultuur waar we mensen oordelen op de manier waarop zij omgaan met andere.

U heeft waarschijnlijk de ouders wel eens horen klagen over de moeilijkheden met hun kind - obsessief gedrag, irrationele uitbarstingen, wilde angsten en irritaties over de kleinste zaken. Dit zijn niet zomaar gedragsproblemen maar eerder de reactie van het kind op zijn onmacht omdat het de situatie in en om hem/haar niet kan begrijpen. Sommige experts hebben het ook wel "mind blindness" (aandacht blindheid) genoemd, welke veroorzaakt dat een persoon struikelt en valt in complexe sociale situaties die hij/zij niet kan "zien".

Toch, door het effectief "blinderen" van de "Mind" voor bepaalde aspecten van het dagelijks leven, kan het kind met autisme zijn/haar aandacht focussen op een manier die voor de meeste van ons onmogelijk is. Zij beleven hun gevoelens zeer intensief, structuren (van kleding), temperaturen en smaak worden ook intensiever waargenomen en is hun gedachtegang veel meer doelbewust. In vele opzichten, is het in staat zijn om zodanig de aandacht te kunnen focussen, één ware gave van autisme. En is dat ook de reden waarom een groot aantal mensen met autisme begaafde wetenschappers, artiesten en musici zijn geworden.

Het is alsof de autisme hersenen zijn geboren met een andere taal. Het kan onze taal leren met zorgvuldig gegeven instructies en zelfinstructie, maar het zal altijd een accent blijven houden. En hoewel volwassen autismes doorgaans een succesvol en interessant levens leiden, zullen ze altijd worden aangezien als vreemde mensen.

Ik had er nog nooit van gehoord.

Dat is niet zo verrassend. Kinderartsen en leerkrachten leren hier niet over tijdens hun opleiding en de media spreekt er maar zelden over. Ondanks dat Hans autisme's originele werk klaar was in 1944, kreeg de aandoening pas in 1980 zijn naam. Het is pas recentelijk dat er echt veel aandacht voor is en sindsdien ontdekken professionals dat er aardig wat mensen zijn met autisme - zo'n 1 op de 250.

U herinnert zich misschien nog wel dat "Vreemde" kind van uw eigen schooltijd - die ene die geen vrienden had, die altijd bezig was met één of andere obsessieve interesse waar niemand om gaf en die de vreemdste dingen zei op de meest rare momenten. Ondanks dat het syndroom pas recentelijk een naam heeft gekregen, hebben dergelijke kinderen al voor eeuwen geleefd en zijn opgegroeid met andere kinderen. Sommige zijn succesvol en gelukkig geworden in hun volwassen leven ondanks hun ongediagnosticeerde problemen en hebben zichzelf geleerd hoe te navigeren door hun verwarring. Andere hebben hun leven geleefd in verwarring en frustratie, nooit wetend waarom zij de wereld niet

begrepen - en de wereld hen niet.

Met de erkenning van autisme, kunnen we nu de nieuwe generatie van kinderen met dit syndroom de zelfde kansen in het leven geven zoals ieder ander kind heeft.

Fantastisch! dus hoe genezen we het?

We kunnen het niet genezen. Ondanks alle toeters en bellen van de moderne wetenschap, zijn er nog steeds problemen die niet genezen kunnen worden. Niemand weet wat de oorzaak is van autisme, hoewel de meeste wetenschappers een genetische factor erkennen. De handicap van uw kleinkind kan alleen begrepen en geminimaliseerd worden, en kan er rondom heen gewerkt worden. Iedereen zal zich daarbij moeten aanpassen, maar na verloop van tijd en met de juiste "programmering" zal het kinds gedrag en het begrip van die wereld om zich heen, zich kunnen verbeteren.

Gespecialiseerde therapieën zijn er wel, maar in de meeste gevallen zullen de ouders voor de kosten moeten opdraaien. Dit kan een enorme financiële belasting geven op het gezin. Ondanks dat er bij de meeste RIAGG en GGZ instellingen wel een gespecialiseerd team is voor autisme, is het programma dat zij aanbieden op zichzelf vaak niet genoeg voor het kind. De ouders zullen deze thuis moeten aanvullen met een eigen programma.

Om extreem gedrag onder controle te krijgen is het mogelijk om tot medicatie over te gaan, maar deze zijn geen behandeling voor autisme zelf. Dus hoewel de medicatie de symptomen kan verminderen, zal het centrale probleem blijven bestaan.

Veel kinderen hebben dit soort problemen, het is gewoon een deel van het opgroeien, of niet? Tenslotte ziet hij er perfect normaal uit!

Hij is dan ook normaal. En hij/zij heeft zeker de potentie om op te groeien tot een fantastisch, normaal volwassen persoon - Zeker nu hij is gediagnosticeerd en speciale training zal krijgen. Maar hij is anders normaal.

De gebreken en gevolge die samen gaan met autisme zijn niet altijd overduidelijk zichtbaar, zeker niet in de mildere gevallen. Het kind heeft meestal een gemiddeld tot hogere intelligentie, maar mist als het ware de instincten van andere kinderen. Als uw kleinkind ongeacht die diagnose waar u over verteld is er "perfect" normaal uit ziet, dan werkt hij/zij er waarschijnlijk heel hard om zich aan te passen - en dat is voor hem/haar niet zo makkelijk als het laat aanzien.

Het is het beste om uw kleinkind te nemen voor wat hij/zij is - Normaal! Maar wees bereid om advies aan te nemen van diegene die hem/haar het meest nastaan, over hoe te handelen in specifieke situaties.

Het mag u misschien allemaal niet zo erg lijken, maar autisme is een reden tot bezorgdheid. Het is zeker niet hetzelfde als een ontwikkelingsachterstand waar sommige kinderen door heen gaan. Een met autisme bekend en ervaren professional zal zeker het verschil kunnen bepalen. Natuurlijk is het niet uitgesloten dat er wel eens een verkeerde diagnose gemaakt wordt. Maar in dergelijke situaties, is het altijd verstandiger om het zekere voor het onzekere te nemen - Een "de tijd zal het leren" houding is erg riskant als er bewijs is dat suggereert dat er sprake zou zijn van een neurologisch probleem.

Wat maakt het uit dat hij/zij niet doet wat andere kinderen doen? Hij/zij is slim voor zijn/haar leeftijd.

Onkinderlijk of ouwelijk gedrag wil niet zeggen dat een kind "te slim" is voor klei en speelplaatsen. Zelfs als het kind slim is, zal het moeten leren hoe te spelen, want door spel leert een kind - over dingen, het leven en over elkaar. Dergelijk voorlijk gedrag is soms grappig en soms ook een bron van trots voor de grootouders, maar het is even zo vaak ook een indicatie van een onderliggend probleem dat aangepakt moet worden - en hoe eerder hoe beter.

Wanneer autisme genetisch bepaald is, betekent dat dan dat wij het ook hebben?

Dat kan, maar hoeft niet. Over het algemeen heeft tenminste één van de ouders enige autisme eigenschappen in hun persoonlijkheid, daarom lijkt het wel aannemelijk dat dit dan ook zou kunnen gelden voor de grootouders.

Maar voordat u in de verdediging gaat, onthoudt dat autisme niet gezien moet worden als iets waar u zich als familie voor moet schamen. Het is meer een verschil van de norm dan enkel een handicap, en we weten allemaal dat verschil er moet zijn. Van vele beroemde mensen wordt aangenomen dat zij autisme hadden, inclusief Albert Einstein, Thomas Jefferson, Anton Bruckner en Andy Warhol. Het schijnt vaker zo dat een vleugje autisme toevoegt aan de ontwikkeling tot een Genie.

En dat is toch niet slecht om in de familie te hebben!

Maar wat als ik de diagnose niet geloof?

Dat is uw voorrecht. Maar onthoudt dat de ouders van het kind het wel geloven. Zij leven en werken elke dag met het kind en zijn in de unieke positie om de gebreken en de gevolge waar te nemen. Omdat ze het meest begaan zijn met de toekomst van het kind, zijn zij niet bezorgd om het stigma en het label, zolang dat betekent dat het kind de zorg en hulp zal krijgen welke het nodig heeft. Zij hebben in het belang van hun kind, hun trots terzijde geschoven en verwachten hetzelfde van de familie.

Overweegt u eerst eens wat u ermee kunt winnen, door niet te geloven in de diagnose en kijk daarna eens naar wat u zou kunnen verliezen. De ouders leven al reeds met veel meer stress dan de meeste andere ouders, en hebben de extra last van sceptische en veroordelende grootouders niet nodig. U zou onaangenaam en pijnlijk getroffen kunnen worden, als u merkt niet langer welkom te zijn in het huis van uw kleinkind.

De moeder ziet er altijd doodmoe uit, is dit de oorzaak?

Het zal eerder een gevolg van zijn. Probeer u zich voor te stellen hoe haar leven er uit ziet; Zij moet steeds in de gaten houden wat er gaande is met haar autisme kind, zien te voorkomen dat er ook maar iets een negatieve reactie kan veroorzaken, voorspelen hoe haar kind zal reageren in iedere situatie om meteen te kunnen reageren/ingrijpen, zoeken naar mogelijkheden om haar kind sociaal "correct" gedrag aan te leren zonder een scène te creëren, en ga zo maar door - iedere minuut, iedere dag. Het is dus niet zo verrassend dat ze niet altijd zin heeft om te gaan zitten met een kopje thee en een praatje te maken. De werkelijkheid is dat het merendeel van de moeders met autisme kinderen last hebben van depressiviteit. En ondanks dat de hulp die zij krijgt van speciale instantie, haar de komende jaren enigszins zullen helpen, zal zij de problemen moeten verwerken die samengaan met het dag in - dag uit opvoeden van een ongewoon kind. Voor veel moeders houdt het werk dan ook nooit op, vaak gaat dit ten koste van haar eigen behoeftes. Hun fysieke, mentale en emotionele oververmoeidheid kunnen een grote invloed hebben op de gezondheid en het geluk van het hele gezin. Daarom, dat de moeders van autisme kinderen het nodig hebben om volledig en onvoorwaardelijk gesteund te worden door hun dierbare - zowel in woorden als daden.

Ik wil graag helpen en betrokken zijn, maar mijn kind en partner reageren altijd zo defensief, wat ik ook zeg.

Uw kind en partner zijn nu zo gewend om hun kind te verdedigen dat het haast een tweede natuur is geworden. Geef ze wat tijd, als ze eenmaal meer zeker zijn van uw steun dan zullen ze minder gevoelig zijn.

Tot die tijd, denk goed na voor u iets zegt. Kies woorden die sympathie en welgemeende nieuwsgierigheid uitdrukken en vermijd woorden die als kritiek kunnen worden gehoord. Bijvoorbeeld; in plaats van te zeggen "hij ziet er perfect normaal uit" kan u zeggen "Hij doet het héél erg goed". Stel ideeën voor als een vraag en niet als een oordeel.

Het meest destructieve dat u kan zeggen zijn die woorden die gehoord kunnen worden als dat u weinig vertrouwen heeft in hun ouderschap, u de diagnose niet serieus neemt of dat u niet van plan bent om zich aan te passen. Hier volgen een paar waargebeurde voorbeelden uit het leven van enkele moeders van autisme kinderen.

Laat hem maar wat meer tijd bij ons doorbrengen, wij zetten hem wel recht.

*Ze mag zich dan zo gedragen in haar huis, maar bij MIJ zou ze dat nooit doen.

*Hij zou zo niet doen als je niet zou werken.

*Ik deed het allemaal alleen met 4 kinderen. Jij hebt er maar twee, je kan ze gewoon niet aan.

*Geloof niet alles wat die psychiaters je vertellen, hij groeit er wel overheen, wacht maar af.

*Er is niks mis met haar, je maakt van een mug een olifant. Weet je zeker dat jij niet degene bent die naar een psycholoog moet?

*Tegenwoordig moet iedereen een probleem hebben met de één of andere moeilijke naam.

*Het enige wat je doet is klagen over hoe moeilijk je leven is.

AUCH!

Vergeet niet dat ouders met autisme kinderen iedere dag met dergelijke pijnlijke en beledigende opmerkingen geconfronteerd worden - Van de leerkracht, dokter tot aan de burens. Hun tolerantie niveau voor dergelijke bevooroordeelde opmerkingen is laag, te meer daar zij ieder beetje energie gebruiken bij het opvoeden van hun kind. Vermijd daarom ongevoelige opmerkingen en mocht u merken dat een opmerking onbedoeld verkeerd gehoord wordt, bied dan uw excuses aan en probeer het nog eens.

Wat kan ik dan wel voor ze doen?

Kijk naar manieren waarin u hen kan steunen. Laat ze weten dat het ook u na aan het hart ligt en de last wil helpen dragen. Kijk uit naar artikelen over autisme en stuur hun kopieën. Dit laat zien dat u geïnteresseerd bent. Stel veel vragen over de speciale hulp die het kind krijgt. Ben enthousiast en optimistisch. Laat ze weten dat u vindt dat ze het geweldig goed doen. En op andere momenten kunt u een sympathiek klankbord zijn, bijvoorbeeld wanneer er moeilijk beslissingen genomen moeten worden, of wanneer ze gewoon iemand nodig hebben om aan te vertellen wat voor een slechte dag ze hebben gehad.

Als u in de buurt woont, kijk dan eens naar hoe vaak u de ouders kan ontzien en ze een avondje uit te gunnen door op te passen. Als u twijfelt of u alleen wel weet hoe om te gaan met het kind, breng dan tijd met het gezin door en kijk hoe de ouders het doen. Of bied aan om op te passen nadat de kinderen op bed liggen. Wat u dan ook kan doen om te helpen, het zal zeer gewaardeerd worden.

Wat heeft mijn kleinkind van mij nodig?

Het kind moet weten dat u een veilige plaats bent in deze verwarrende wereld. Het lijkt te veel gevraagd om flexibel te zijn met een kind dat zich ogenschijnlijk slecht gedraagt, maar een strakke starre hand zal alleen maar meer afstand tussen u en het kind creëren. Wanneer het gedrag en de manieren van het kind u tot het uiterste drijven, vraag de ouders dan naar suggesties om regels vast te stellen in uw huis.

Leer te luisteren naar het kind wanneer hij/zij aangeeft iets niet te willen doen. Misschien dat sommige kinderen het heel leuk vinden om tijd door te brengen om de rommelmarkt, maar denk twee keer na voordat u een autisme kind er mee naar toe neemt. Pas u aan, aan zijn/haar behoeftes of u loopt de kans om de tijd die u samen doorbrengt te ruïneren.

Wanneer u twijfelt, vraag de ouders om advies.

Maar vooral eerst dit; maak nu gewoon de keuze om te genieten van de tijd die u doorbrengt met uw kleinkind en hem/haar te nemen voor wat hij/zij is - een uniek en ongewoon persoon! Dat irritante eigenwijze trekje van het kind is zijn/haar grootste overleving talent. En als het lijkt dat hij/zij bang is voor zo goed als alles, erken dat het kind is als een blinde - het kost hem/haar enorm veel moed om door iedere dag te komen. Applaudiseer zijn/haar moed en starheid.

Om eerlijk te zijn, voel ik me helemaal niet om mijn gemak bij mijn kleinkind. Ik heb geen idee wat ik moet doen als hij/zij zich gedraagt op die vreemde manier.

Niemand heeft gezegd dat het makkelijk zou zijn. Maar de meeste autisme kinderen zijn het makkelijkste in de omgang in één-op-één situaties, dus kijk naar mogelijkheden om samen te gaan wandelen of om samen te knutselen. Vertel uw kleinkind uw verhalen, vooral die welke een raakvlak hebben met aspecten van zijn/haar leven beïnvloed door autisme. Hij/zij zal het heerlijk vinden om te horen over de tijd dat u nog een kind was en een geheim er zomaar uitflapte, of hoe moeilijk het voor u was om u schoenen te leren strikken. Misschien kunt u vertellen over de tijd dat u niet wist hoe u iets onder woorden moest brengen of dat u wenste dat iedereen u even met rust liet. Dergelijke verhalen kunnen een heel sterke band met u en uw kleinkind helpen vormen.

Misschien merkt u al snel dat het enige waar hij/zij over wil praten één en hetzelfde favoriet onderwerp is, wanhoop dan niet. Als het een onderwerp is waar u niets vanaf weet, dan is dit een kans om er over te leren. Zoek in tijdschriften naar artikelen over dit onderwerp, op die manier heeft u steeds weer wat nieuws dat u samen kunt delen. Met tijd, kan u dan een manier gevonden hebben waarop u zijn/haar interesse kan verbreedde of zelfs verleggen naar een ander onderwerp. Maar zelfs al zou u niets meer doen dan alleen maar luisteren en delen in zijn/haar enthousiasme voor het meest favorieten onderwerp ter wereld, dan zal uw kleinkind leren dat opa/oma om hem/haar geeft.

Wanneer u tijd met uw kleinkind doorbrengt in een openbare gelegenheid, kan het helpen om u zelf te zien als een "blinde geleide hond". Vergeet niet dat uw kleinkind in een zeker opzicht "blind" is. Wijs de verwarrende punten aan en begeleid het kind er om of door heen. Vertel gaande weg steeds wat u gaat doen. Door dat te doen helpt u hem/haar zich zekerder te voelen bij u en neemt u actief deel aan de speciale hulp die het kind reeds krijgt en nodig heeft.

Echter één waarschuwing; pas op bij emotionele situaties. autisme kinderen hebben vaak grote moeite om emoties te begrijpen en te plaatsen. Als u boos wordt kan het kind de controle verliezen omdat hij/zij niet in staat is om te gaan met uw boosheid en de verwarring tegelijkertijd. Probeer uw irritatie te temperen wanneer het kind onhandig, dwars of gefrustreerd is. Wanneer uw toch werkelijk van mening bent streng te moeten zijn, spreek dan op kalme toon, maak geen onverwachte bewegingen en vertel het kind wat u gaat doen, voordat u het doet. Vraag de ouders om advies over hoe te handelen bij kleine momenten van verwarring zodat u voorbereid kunt zijn, maar doe uw best om te deze te voorkomen. Hier volgen een paar simpele tips van wat wel en wat niet te doen wanneer u tijd doorbrengt met uw kleinkind.

- Complimenteer het kind voor zijn/haar kracht en moed
- Ben betrokken bij de interesse van het kind
- Leer over de soort activiteiten die zijn aanbevolen voor het kind
- Respecteer de angsten van het kind, zelfs als ze onzinnig lijken
- Hou controle over uw boosheid en irritaties
- Vertel het kind niet dat hij/zij over de moeilijkheden heen zal groeien
- Plaag, beschaam, dreig of denigreer het kind niet
- Praat niet tegen het kind alsof het dom is

- Vergelijk hem/haar niet met broers en/of zussen
 - Voel u niet machteloos - vraag hulp en uitleg
- (c)Nancy Mucklow

De auteur van dit artikel, is een journalist en ouder van twee kinderen die zijn gediagnosticeerd met autisme. Zij schreef dit artikel in de hoop dat het gedeeld zou worden met grootouders van kinderen met de diagnose AS. Het staat u vrij om dit artikel te kopiëren en te delen met één ieder.