

Caroline van der Velde

Pubergids autisme

een praktische handleiding

Illustraties: Babette van der Velde



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Illustraties: Babette van der Velde/Babs Graphic Works
Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam

Copyright © 2007, Caroline van der Velde

ISBN 978 90 5712 251 4
NUR 770

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Een kapot vijfhoekje



Als je autisme hebt, gedraag je je anders dan mensen zonder autisme. Mensen zonder autisme willen soms dat je je aanpast, maar dat is iets wat je niet kunt en wat ook niet hoeft. In *Autisme verteld. Verhalen van anders zijn* (red.: Cis Schiltmans) beschrijft de beeldend kunstenaar Landschip dit als volgt:

In de wereld van de puntige vierkantjes werd eens een vijfhoekje geboren. Vijfhoekjes waren jammer genoeg niet gewenst bij de puntige vierkantjes. De vierkantjes zeiden: 'We breken er wel een hoekje af, dan is het ook een vierkantje.' Dat ging niet zo makkelijk als ze dachten. Ze timmerden erop los, maar het lukte niet om er een vierkantje van te maken.

Het vijfhoekje was nu flink beschadigd. De puntige vierkantjes waren teleurgesteld over het resultaat. Ze gaven het kapotte vijfhoekje toen maar een grote plank, een houten vierkant, met twee kijkgaten erin. Het vijfhoekje moest voortaan altijd die plank voor zich uit dragen, om op een vierkant te lijken. Zo kon het zich jarenlang in de wereld van de vierkantjes bewegen. Dat vonden de vierkantjes best aanvaardbaar.

Pubergids autisme

Het vijfhoekje werd doodmoe van altijd met die grote zware plank te zeulen. Het bleef maar zoeken en zoeken naar een oplossing om ooit echt een vierkantje te worden. Na lange tijd kwam het uitgeputte vijfhoekje een paar wijze afgeronde vierkantjes tegen. Die zagen er veel vriendelijker uit dan de puntige vierkantjes.

‘Hoe kan ik ooit nog een echt vierkantje worden?’ vroeg het vijfhoekje. ‘Jij? Een vierkantje? Maar je bent gewoon een vijfhoekje!’ zei één van de afgeronde vierkantjes. ‘Leg die plank eens even neer.’

De andere afgeronde vierkantjes zagen het nu ook. ‘Ja! Jij bent gewoon een vijfhoekje! Jij hoeft toch niet te doen alsof je een vierkant bent! Je hebt alleen maar een hoekje meer dan wij, daar is niks mis mee. Wij kennen er nog meer zoals jij, hoor!’

Bij de afgeronde vierkantjes mocht het kapotte vijfhoekje dat zware stuk hout eindelijk weggooien. Een paar puntige vierkantjes hadden dat van ver gezien en zeiden: ‘Oei, nu gaat het heel erg slecht met het vijfhoekje, het lukte altijd zo goed met die plank!’ Maar het vijfhoekje wist wel beter.

Woord vooraf



Het idee om deze *Pubergids* te gaan schrijven, kwam voort uit hetzelfde ‘onbehagen’ waaruit de *Oudergids autisme* ontstond. Voor allerlei professionals die met kinderen met autisme werken, was er een ruim aanbod aan informatie, opleidingen en trainingen, maar voor ouders was er niets. De *Oudergids autisme* werd uiteindelijk niet alleen door ouders maar ook door hulpverleners met open armen ontvangen.

Hetzelfde zie ik bij pubers met autisme – over jullie hoofden heen worden er strategieën bedacht en handelingsplannen gemaakt om ervoor te zorgen dat jullie goed kunnen functioneren, maar jullie worden daar zelf vaak niet bij betrokken. Sterker nog; hoewel jullie over het algemeen weten dat jullie autisme hebben, is het vaak onduidelijk welke rol dat in jullie leven speelt. Alle pubers zijn op zoek naar zichzelf en moeten ontdekken hoe ze in de wereld staan. Voor pubers met autisme komt daar nog een extra dimensie bij: wat hoort bij mij en wat hoort bij mijn autisme?

Mij lijkt de puberteit een goed moment om te leren wat de invloed van het autisme op je functioneren is én om te leren hoe

Pubergids autisme

je zelf oplossingen kunt bedenken voor de problemen die je autisme met zich meebrengt. Naarmate je ouder wordt, zul je steeds vaker in situaties terechtkomen waarin je zelf oplossingen moet kunnen vinden. Als je zelf weet waar en wanneer je last hebt van je autisme, zul je makkelijker om hulp kunnen vragen, als dat nodig is. Leren zeggen dat je iets niet snapt en vragen om uitleg werkt veel beter dan je afsluiten, weglopen of in paniek raken. Dat zul je niet meteen kunnen, maar stap voor stap kun je dat oefenen.

De *Pubergids autisme* is een handboek dat bedoeld is voor pubers met autisme, maar ouders kunnen er ook veel aan hebben. En ik hoop dat dit boek, net als de *Oudergids autisme*, in de werkkamer van professionals terecht zal komen.

Ik heb dit boek geschreven op basis van mijn ervaringen met kinderen met autisme én met scholen en instellingen. Nadat ik een post-hbo cursus volgde met de gecompliceerde titel *De educatieve benadering van mensen met autisme en aan autisme verwante contactstoornissen*, heb ik een aantal jaren trainingen gegeven op het gebied van *theory of mind* en sociale vaardigheden in het speciaal basisonderwijs. Daarvoor heb ik bestaande trainingen aangepast voor de specifieke doelgroep van kinderen met autisme. Omdat ik mijn kennis graag wou delen, heb ik destijds de *Oudergids* geschreven. Daarna ben ik mij gaan toeleggen op voorlichting aan scholen en instellingen.

Ik heb ervoor gekozen dit boek zo compact mogelijk te houden – ik geef dus bewust geen uitgebreide uiteenzettingen over de diagnose autisme, daar zijn andere boeken voor. De *Pubergids autisme* is ontstaan dankzij mijn puberzoon Ruben; hij heeft mij een blik gegund in zijn leven met autisme.

Woord vooraf

Mijn dochter Babette heeft ook een grote rol gespeeld. Zij is degene die de behoeftes van Ruben snel oppikt – zowel thuis als op school – en is als een tolk voor hem. Zij leert hem bewust en onbewust zien en begrijpen, iets wat hij van nature niet kan. Bovendien heeft ze door haar kennis over autisme te combineren met haar tekentalent een belangrijke bijdrage geleverd aan deze *Pubergids*. Van groot belang was ook de steun van mijn echtgenoot, die ons altijd stimuleert en ons de ruimte geeft om ons te ontwikkelen en te zijn wie we zijn.

Ten slotte: ik maak liever geen onderscheid tussen Asperger-syndroom, PDD-NOS, et cetera. Ik schaar alles wat in het autismespectrum valt met een gemiddeld IQ onder de algemene term autisme. Dit boek is dus bedoeld voor pubers met autisme wiens niveau hoog genoeg is voor de middelbare school.

Inhoud



1	Inleiding	17
	Voor wie is dit boek bestemd?	17
	Waarom zou je als puber met autisme de <i>Pubergids</i> moeten lezen?	17
	Wat kun je van dit boek leren?	18
	Hoe werk je met de <i>Pubergids</i> ?	19
2	De omgekeerde wereld	20
	Vertellen dat je autisme hebt?!	25
3	Puberteit	29
	Wat is puberteit?	29
	Wanneer begint de puberteit?	30
	Wat gebeurt er in de puberteit met je lijf?	30
	Wat gebeurt er in de puberteit met je bewustzijn?	32
4	Op weg naar de middelbare school	34
	Extra hulp	34
	<i>Speciaal onderwijs</i>	35
	<i>Extra hulp in het regulier onderwijs</i>	35
	LWOO	36

Pubergids autisme

<i>Extra hulp buiten school</i>	36
De keuze voor een school	36
<i>Kleinschaligheid</i>	37
<i>Een overzichtelijk gebouw</i>	37
<i>Autismekennis</i>	38
<i>Onderwijsinspectie</i>	38
Wat is er allemaal anders op de middelbare school?	39
<i>Lessuren</i>	39
<i>Docenten en een mentor</i>	40
<i>Rooster</i>	40
<i>Cijfers en een rapport</i>	41
<i>Begeleiding</i>	41
<i>Verschillende vakken en richtingen</i>	42
5 De grote overstap naar de middelbare school	44
Extra hulp vragen	47
Een buddy	48
6 Orde scheppen	49
Agenda	49
<i>Huiswerk opschrijven</i>	52
<i>Waar schrijf je het huiswerk op?</i>	53
<i>Geén huiswerk???</i>	54
Je kamer	54
7 Huiswerk plannen	56
Soorten huiswerk	56
<i>Maakwerk</i>	56
<i>Leerwerk</i>	57
Plannen	59
<i>Tas inpakken</i>	60
<i>Langlopende opdrachten</i>	61

Inhoud

8	Leren	64
	Woordjes leren en onthouden met een stappenplan	64
	<i>Stap 1: Schrijven en hardop zeggen</i>	65
	<i>Stap 2: Herhalen en pauzeren</i>	66
	<i>Stap 3: Niet te onthouden!</i>	66
	Teksten lezen en leren	67
	<i>Stap 1: Lezen</i>	68
	<i>Stap 2: Samenvatten met een schema</i>	68
	<i>Tussenstapje</i>	70
	Begrippen en definities leren	72
	Help! Een test, so of proefwerk	75
	<i>Multiple choice</i>	75
9	Aantekeningen en boekverslagen	80
	Aantekeningen	80
	<i>Aantekeningen maken</i>	81
	<i>Aantekeningen samenvatten</i>	82
	Boeken lezen en verslagen maken	84
	<i>Een planning</i>	85
	<i>Lezen</i>	85
	<i>Een boekverslag maken</i>	88
	<i>Nog een paar termen</i>	92
10	Stage, een baantje of vakantiewerk	93
	Stage	93
	<i>Een stagebedrijf zoeken</i>	93
	<i>Op gesprek</i>	95
	<i>Begin van je stage</i>	96
	<i>Stageverslag</i>	97
	Een bijbaantje of vakantiewerk	97
	<i>Een baantje vinden</i>	98
	<i>Van je baantje een succes maken</i>	99

11 Ik zie het aan je gezicht	101
Aankijken	102
<i>Wat gebeurt er bij aankijken?</i>	103
Sterk staan	103
Spiegelen	105
Oefenen met de televisie	106
Aanraken	107
<i>Aanraken als groet of troost</i>	107
<i>Een toevallige aanraking</i>	108
<i>Aanraken om aandacht te krijgen</i>	108
<i>Sportieve aanraking</i>	109
<i>Aanraking om verzorgd te worden</i>	109
<i>Agressieve aanraking</i>	109
Zones	110
<i>De intieme zone</i>	110
<i>De persoonlijke zone</i>	111
<i>De sociale zone</i>	112
<i>De publieke zone</i>	112
Ter afsluiting	113
 12 Gezocht: vriend!	 114
Hoe herken je goede vrienden?	115
Hoe maak je vrienden?	117
<i>Contact maken</i>	118
<i>Favoriete onderwerpen</i>	120
<i>Luisteren</i>	121
<i>Complimenten geven</i>	121
Bevreesd voor een feest?	123
Pesten of plagen?	125
<i>Cyberpesten</i>	125
<i>Pesters</i>	126
<i>Stop het pesten!</i>	126

Inhoud

	<i>Praten</i>	127
	<i>Als jouw gedrag voor pesten wordt aangezien</i>	128
13	Lief, liever, verliefd	129
	Verliefdheid	130
	<i>Hoe pak je het aan?</i>	130
	<i>Onzekerheid</i>	132
	De valkuilen als je verliefd bent en autisme hebt	132
	Homo, lesbisch of bi	136
	Seks	139
	<i>Als je niet wilt, zeg dan 'Nee!'</i>	139
	<i>Voorbehoedsmiddelen</i>	140
	Als de liefde over is	141
14	Gevaren	142
	Seks	142
	<i>Seksueel misbruik</i>	142
	<i>Fatsoen</i>	144
	Loverboys	145
	Drugs	147
	<i>Wie gebruiken drugs en waarom?</i>	147
	Alcohol	149
	Te dik of te dun	150
	Nog een valkuil: internet	152
15	Vrije tijd & hobby's	157
	Wat is vrije tijd?	157
	<i>Wat je niet moet doen</i>	158
	<i>Hoe kun je leren je vrije tijd in te vullen?</i>	158
	Muziek	159
	Sport	160
	<i>Balsporten</i>	160
	<i>Overige sporten</i>	162

Pubergids autisme

16 Zelfstandig	164
Geld	165
<i>Zakgeld</i>	165
<i>Kleedgeld</i>	165
<i>Waar blijft je geld?</i>	166
De wereld in	166
Koken, wassen, schoonmaken	168
 Bijlagen	 171
A Een verslag voor je nieuwe school	173
B Oneliners voor docenten	179
 Websites	 183
Aanbevolen literatuur	188
Bronnen	191

I Inleiding



Voor wie is dit boek bestemd?

Dit boek is in de eerste plaats voor pubers met autisme met een gemiddeld IQ; zij die naar de middelbare school gaan. Maar natuurlijk kunnen ook hun ouders, begeleiders, docenten en anderen die geïnteresseerd zijn in autisme wijzer worden van het lezen van deze *Pubergids*.

Waarom zou je als puber met autisme de *Pubergids* moeten lezen?

Als je een diagnose hebt binnen het autistisch spectrum of als je denkt dat je autisme hebt, is het handig om zelf op zoek te gaan naar tips hoe je daar het beste mee om kunt gaan. Het is namelijk best moeilijk om te bepalen welke rol autisme speelt in jouw leven – het autisme is een deel van jou, maar waarschijnlijk ben je ook benieuwd waarin jij verschilt van mensen die geen autisme hebben. En waarschijnlijk wil je weten waarin jij verschilt van anderen met autisme, want niemand heeft precies dezelfde autistische kenmerken als jij.

Pubergids autisme

Waarschijnlijk hebben je ouders of begeleiders je op allerlei manieren geholpen om je makkelijker te laten functioneren. Dat is hartstikke fijn, maar wordt het niet eens tijd dat je dat zelf gaat leren? *Jij weet zelf het beste waar je moeite mee hebt.*

Nu je ouder begint te worden, zul je vaker in situaties komen waarin je zelf oplossingen moeten kunnen vinden. Om dan de juiste oplossing te kunnen kiezen, moet je een eigen stem krijgen en niet volledig afhankelijk blijven van de mensen om je heen. En waarschijnlijk heb je er ook behoefte aan om onafhankelijker te worden, en minder om hulp te vragen. Als je zelf weet wanneer je autisme je blokkeert, kun je ook beter aangeven wanneer je bepaalde hulp nodig hebt. *Dat wil natuurlijk niet zeggen dat je het vanaf nu allemaal alleen moet gaan doen.*

Wat kun je van dit boek leren?

De *Pubergids* is een handboek, waarin verschillende onderwerpen aan bod komen: bijvoorbeeld de invloed van de puberteit op je lichaam, de verschillen tussen mensen met en zonder autisme en de vraag of je vertelt dat je autisme hebt.

Omdat je als puber een groot deel van je tijd op school doorbrengt, komt ook het kiezen van een middelbare school aan bod. En je kunt je met de *Pubergids* voorbereiden op alle veranderingen die de overgang van de basisschool naar de middelbare school met zich mee brengt. Daarnaast lees je wat jij en je ouders kunnen doen om op je nieuwe school de juiste hulp te krijgen.

Bij de middelbare school hoort natuurlijk een agenda. Ik bespreek hoe je daar mee omgaat en hoe je huiswerk en langlo-

1 • Inleiding

pende opdrachten kunt plannen. Voor het leren van woordjes, het lezen en leren van teksten, begrippen en definities en het maken van aantekeningen en boekverslagen zijn er hulpschema's en stappenplannen, zodat je structuur en overzicht aan kunt brengen. Je vindt adviezen voor stages en tips voor een baantje of vakantiewerk.

Als een kind blind is, leert het braille lezen en met een blindenstok lopen om zelfstandig te kunnen functioneren. Als je autistisch bent en niet of nauwelijks lichaamstaal kunt 'lezen', is er weinig mogelijkheid om dit te leren – in trainingen voor sociale vaardigheden komt lichaamstaal nauwelijks aan bod, terwijl het zo belangrijk is. Daarom heb ik een apart hoofdstuk gewijd aan het ontcijferen van lichaamstaal.

Belangrijke onderwerpen als vriendschap en de liefde komen aan bod, maar ook pesten. En vind je feesten ingewikkeld? Dan kun je suggesties vinden om die een stuk leuker te maken.

En als je daarna over de gevaren hebt gelezen die in de puberteit op de loer liggen en je hebt verdiept in het besteden van je vrije tijd, kom je uiteindelijk terecht bij het laatste hoofdstuk, dat je verder op weg helpt naar zelfstandigheid.

Hoe werk je met de *Pubergids*?

Natuurlijk kun je beginnen bij het volgende hoofdstuk en doorlezen tot het einde. Maar als je nu met bepaalde vragen zit of erg nieuwsgierig bent naar een bepaald onderwerp, kun je ook in de inhoud zoeken en de hoofdstukken lezen waar je op dat moment behoefte aan hebt. Daarvoor is dit boek een *gids* – ik hoop dat je antwoorden vindt!