

Schoolgids autisme

Ginette Wieken



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam
Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam

© 2013, Ginette Wieken
© illustraties: 2013, Floris Waaldijk

ISBN 978 90 5712 386 3
NUR 770



Bij de productie van dit boek is gebruikgemaakt van papier dat het keurmerk van de Forest Stewardship Council (FSC) mag dragen. Bij dit papier is het zeker dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

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.

Voorwoord

Als moeder van een zoon (1990) met het syndroom van Asperger en een dochter (1994) die naast haar autisme ook een verstandelijke beperking heeft, heb ik jarenlang meegemaakt hoe intrigerend, vermoeiend, grappig, frustrerend en leerzaam het is om met autistische kinderen om te gaan.

Ik ben werkzaam als docent Engels en ben twintig jaar brugklasmentor geweest. Op de middelbare school voor regulier onderwijs waar ik werk, begeleid ik bovendien al bijna twaalf jaar lang leerlingen met autisme. Voor het begeleiden van autistische leerlingen heb ik geen aparte opleiding gevolgd, maar ik heb thuis natuurlijk dag in dag uit kunnen 'oefenen' met mijn twee autistische kinderen. Verder heb ik talloze boeken over autisme gelezen en ik bezoek geregeld congressen en workshops. Ik blijf me desalniettemin verbazen over de vele verschijningsvormen van autisme, terwijl ik ook duidelijk de overeenkomsten zie binnen deze groep kwetsbare kinderen. Dit boek komt voort uit mijn betrokkenheid bij deze kinderen en uit wat ik geleerd heb van de uitgebreide ervaring die ik met hen opdeed.

De school waar ik werk, heeft een vmbo-t-, havo-, atheneum-, gymnasium- en een tweetalige vwo-afdeling. Met leerwegondersteunend onderwijs en de andere leerwegen dan de theore-

tische leerweg in het vmbo heb ik geen ervaring en ik realiseer me dat de situatie daar (deels) anders kan zijn dan ik in mijn boek beschrijf.

Wat je verder niet in dit boek zult aantreffen is informatie over zaken als passend onderwijs, rugzakjes en PGB's. Tijdens het schrijven van dit boek zijn de aard en omvang daarvan al zo vaak veranderd en bijgesteld, dat hetgeen erover geschreven wordt snel aan actualiteit inboet. Ook ben ik me ervan bewust dat we aan het begin staan van een digitale revolutie in het onderwijs. De ene school heeft de boeken in de ban gedaan, maar de andere nog lang niet. Ik heb geprobeerd iedereen te bedienen.

Ik wil een paar mensen bedanken voor het kritisch lezen van dit boek, te weten Arga Paternotte (oud-hoofdredacteur van *Balans Magazine*), Hester Langstraat (orthopedagoog bij het Steunpunt Autisme), Margreet Doornenbal (moeder van een oud-leerling met ass) en mijn zoon Yurre Wieken. Ter illustratie staan er in het deel voor ouders stukjes uit mijn columns. Verder ben ik heel blij met de tekeningen van Floris Waaldijk, die in schooljaar 2012-2013 een van mijn autistische mentorleerlingen was. Ik had me geen betere illustrator kunnen wensen voor het deel voor jongeren.

Ginette Wieken

Inhoud

Deel 1: Voor ouders

- 1 Inleiding 13
- 2 Middelbare school gezocht 17
 - Een school kiezen* 17
 - De Cito-score* 19
 - Is regulier onderwijs beter dan speciaal onderwijs?* 20
 - Op bezoek bij een middelbare school* 22
- 3 Goed voorbereid naar het voortgezet onderwijs 26
 - De keus is gemaakt: wat nu?* 26
 - Nog voor de school begint* 27
 - Welke informatie krijgen de docenten?* 31
 - De eerste schooldag* 33
- 4 Omgaan met medeleerlingen 37
 - Over autisme vertellen in de klas?* 37
 - Een maatje voor je kind* 40
 - Vriendschappen* 41
 - Plagen en pesten* 44
 - SOVA-training* 50
 - Sociale media* 52

- Uiterlijk en kleding* 53
Verliefdheid en seks 55
- 5 *Huiswerk* 60
Waar maakt mijn kind zijn huiswerk? 60
Overzicht houden voor chaoten 63
Dwangneuroten 66
Agendabeheer 70
Andere manieren van leren en leerproblemen 71
- 6 *Tijdens de les en in de pauze* 75
Groepswerk 75
Alleen pauzeren? 80
Overige speciale aanpassingen 82
Extra tijd en andere maatregelen bij examens 84
Oververmoeidheid en verzuim 86
- 7 *Buitenschoolse activiteiten* 91
(School)feesten 91
Uitstapjes en buitenlandreizen 93
- 8 *Betrokkenheid van ouders* 96
Praten met je kind 96
Contact met de mentor 97
Contact met andere docenten 100
- 9 *Plannen voor de toekomst* 103
Profiel- en vakkenkeuze 103
Een vervolgopleiding 104
Op kamers? 106
Werken 109
Tot slot 112

Deel 2: Voor jongeren

- 10 Een nieuwe stap 117
- 11 Een middelbare school kiezen 119
- 12 Hoe gaat dat nou op de middelbare school? 123
Je leraren, je mentor, de conciërge en de afdelingsleider 123
Hoe vind ik hier de weg? 124
Cijfers en rapporten 126
Over tussenuren en invallers 127
Een kluisje of toch maar niet? 128
Over nuttig gesproken 130
- 13 Omgaan met je medeleerlingen 133
Over vrienden, kennissen en bekenden 133
Maatje 138
Altijd de waarheid zeggen? 139
De klas vertellen over je autisme? 143
Autisme is cool 145
Plagen en pesten 147
Twitter en Facebook 149
Wat trek ik aan? 151
Hoe kom ik de pauze door? 153
Gymnastiek 155
Verliefdheid en seks 156
- 14 Huiswerk en overzicht houden 161
Je agenda 161
Hoe onthoud ik alles? 164
Huiswerk 165

15	Anders dan anders	191
	<i>Feestjes</i>	191
	<i>Alcohol en drugs</i>	194
	<i>Schooluitstapjes</i>	195
	<i>Sinterklaas- en kerstviering</i>	196
	<i>Toneelopvoering</i>	198
	<i>Buitenlandreizen</i>	199
16	De toekomst	204
	<i>Profiel- en vakkenkeuze</i>	204
	<i>Diploma gehaald en nu?</i>	205
	<i>Vervolgopleiding</i>	206
	<i>Werken</i>	208
	<i>Op kamers?</i>	210
	<i>Tot slot</i>	215
	Meer informatie en adressen	217

DEEL I
Voor ouders



I

Inleiding

Hoe kunnen ouders van autistische kinderen hun kind tijdens de woelige periode van de puberteit zonder al te veel klee-scheuren door de middelbare school loodsen? Als ouder kun je en moet je veel doen om je kind in deze tijd te helpen, terwijl tegelijkertijd het moment aanbreekt om je kind wat meer los te laten. Dat is niet gemakkelijk. Dit boek helpt daarbij.

In het eerste deel van dit boek lees je wat je als ouder kunt doen om je kind door de lastige middelbareschooltijd heen te helpen, waarbij het sleutelwoord ‘anticiperen’ is. In de diverse hoofdstukken staan ter illustratie beschrijvingen uit de praktijk (deels afkomstig uit mijn eerdere boeken en mijn bijdragen aan *Balans Magazine*). De namen van de betrokken leerlingen zijn veranderd, behalve die van mijn zoon Yurre, die helemaal *aut and proud* is.

Het tweede deel van dit boek is voor het kind zelf, want hij of zij moet het allemaal zelf gaan doen op de middelbare school. Uiteraard kunnen ouders ook in het tweede deel neuzen, of jul-lie kunnen het samen lezen.

Ik hoop dat ouders en kinderen met behulp van dit boek samen handvatten kunnen vinden waarmee de gang naar en door de middelbare school en wat daarna komt wat eenvoudiger wordt. Ik heb geprobeerd een reëel beeld te schetsen van hoe het eraan toegaat op een middelbare school en schets geen

ideale, ‘auti-vriendelijke’ wereld die op geen enkele school te vinden is. Je zult niet overal het begrip, de welwillendheid en de aanpassingen vinden die je kind nodig heeft en hij zal niet voortdurend behulpzame docenten en tolerante klasgenoten op zijn pad vinden. Noch voor docenten, noch voor leerlingen is het altijd alleen maar leerzaam, interessant en verrijkend om een kind met autisme in de klas te hebben; het kan voor hen ook belastend en soms zelfs bedreigend zijn. Ik heb veel bewondering voor ouders die in staat zijn de ervaringen van hun autistische kroost op de middelbare school niet alleen vanuit het perspectief en de belangen van hun kind te bekijken, maar er ook bij stil te staan hoe het voor docenten en medeleerlingen is om met hun kind om te gaan.

En ja, er is nog het nodige te verbeteren in het middelbaar onderwijs, maar je kunt daar als ouder ook aan bijdragen, door mee te denken en in gesprek te gaan. Ik hoop dat dit boek ook daarbij helpt. Ten slotte hoop ik dat je ook oog hebt voor de leuke, bijzondere en prachtige kanten van autisme. Die zijn er te over en ze zijn je aandacht meer dan waard.

Een paar woorden over de terminologie die ik hanteer. Het woord ‘autist’ wordt steeds vaker als scheldwoord gebruikt. Daarom gebruik ik het niet in dit boek, hoewel het bij mij op school op een normale, respectvolle manier wordt gebezigd. Eigenlijk ben ik er een voorstander van om het woord als geuzennaam te gaan gebruiken, maar daar lijkt de tijd nog niet rijp voor.

Ik gebruik de termen ‘autistische kinderen’ en ‘kinderen met autisme’ door elkaar. Soms hoor ik (autistische) mensen zeggen dat zij autisme *hebben* en niet autistisch *zijn*, omdat ze nog zo veel meer zijn dan alleen iemand met autisme. Zelf kan ik me niet voorstellen wat voor mensen mijn kinderen zouden zijn zonder hun autisme. Hun autisme veroorzaakt en beïn-

vloedt hoe zij praten, hun omgang met andere mensen, hun grote behoefte aan rust, de manier waarop ze dingen leren en ervaren, hun belangstellingen, hun motoriek, hun inlevingsvermogen, hun grote eerlijkheid en behoefte aan rechtvaardigheid, hun angsten, hun eet- en slaapproblemen, en nog veel meer. Als mijn kinderen hun autisme zouden kunnen afleggen, zouden ze volslagen andere mensen zijn. Clare Sainsbury zegt in haar fantastische boek *Marsmannetje op school* over de term ‘met autisme’: ‘Wij zijn geen mensen die toevallig autisme hebben. Het is geen verlengstuk dat je apart kunt zien van de mens die we zijn en het is ook niet iets schandelijks dat je wegmoffelt in een bijzin.’

Ik gebruik de genoemde termen door elkaar, en ook gebruik ik het woord *ass’ers* (waarbij *ass* staat voor *Autisme Spectrum Stoornis*), want een beetje variatie leest prettiger. Om dezelfde reden gebruik ik meestal het woord ‘hij’, terwijl het natuurlijk ook over meisjes kan gaan. Aangezien autisme veel meer voorkomt bij jongens, leek me dat een vrij logische keuze.

De discussie over woordkeuze vind ik niet erg interessant, want uiteindelijk gaat het over de kinderen zelf – en die veranderen niet door de naam die je ze geeft. Ook mijn Aspergerzoon liet weten dat hij het een non-discussie vindt en voegde er als rebelse student nog aan toe: ‘Welke term is nou politiek incorrect, mama? Dan wil ik die voortaan gebruiken.’

Middelbare school gezocht

Een school kiezen

Als het al geruime tijd geleden is dat je zoon of dochter de diagnose ass (Autisme Spectrum Stoornis) kreeg, dan ben je vast al een kei in het vooruitdenken en in het voorbereiden van je kind op dingen die komen gaan. Dat is in elk geval iets wat je moet gaan doen als de middelbareschooltijd nadert, en het is verstandig om tijdig te starten.

Volgens het Nederlandse systeem van Passend Onderwijs is de ene school gespecialiseerd in de ene vorm van zorg en de andere school in de andere vorm van zorg. Je zult met je ass'er waarschijnlijk niet zomaar overal terecht kunnen, zoals (in theorie) in het verleden wel het geval was. Het voordeel van Passend Onderwijs is dat je wat meer kennis van zaken dan vroeger kunt verwachten op de school waar je kind uiteindelijk heen gaat. Autisme is echter een gecompliceerde handicap en de onderlinge verschillen tussen kinderen met ass zijn zo groot dat het voor docenten toch vaak moeilijk is om feeling te krijgen voor autisme.

De meeste ouders laten hun kinderen tegenwoordig zelf bepalen naar welke middelbare school ze gaan. Wie met brugklassers praat, merkt dat de keus van vriendjes en vriendinnetjes daarbij voor hen vaak doorslaggevend is. Of wellicht is

jouw kind erg onder de indruk van de verzameling insecten en botjes in het biologie-lokaal van een bepaalde school, en vergeet hij dat hij uiteindelijk maar twee uur per week in dat lokaal zal zitten. Kinderen – met of zonder autisme – baseren hun keuzes niet altijd op relevante factoren en overzien niet altijd de gevolgen van hun keuzes.

Het is handig om in eerste instantie eens zelf op middelbare scholen te gaan kijken. De meeste kinderen met autisme kunnen slecht tegen veranderingen en onzekerheid; als je aan het begin van het keuzeproces alle voors en tegens van allerlei scholen met je kind gaat bespreken, roept dat waarschijnlijk vooral stress op. Als je eerst zelf meerdere scholen bezoekt, kan het zijn dat er al snel een paar scholen afvallen. Het is prettig als je je kind hier niet mee hoeft te belasten.

Het is niet gek om je al te gaan oriënteren als je kind halverwege groep 7 is. Je goed informeren is namelijk een nogal tijdrovende kwestie. Aangezien het niet eenvoudig is om een school te beoordelen op ‘anti-vriendelijkheid’ is het verstandig zo veel mogelijk advies in te winnen. Uiteraard geeft de basisschool je advies, maar naast de vraag welk niveau bij jouw kind past, is het belangrijk om met de leerkracht en de intern begeleider te bespreken welke middelbare school voor jouw kind met ass de beste keus zou zijn. Misschien kunnen ze je in contact brengen met ouders van oudere kinderen met ass die deze stap al gemaakt hebben.

Verder kun je ook terecht bij ouderverenigingen zoals Balans, de Nederlandse Vereniging voor Autisme en het Landelijk Netwerk Autisme; of in België bij de Vlaamse Vereniging voor Autisme of Autisme Centraal. Op de website van het Landelijk Netwerk Autisme vind je een overzicht van Nederlandse scholen voor regulier en speciaal onderwijs die zich sterk maken voor onderwijs aan autistische kinderen en jongeren, de zogeheten PASSER-scholen.

Tot slot is er veel interessante informatie te vinden in het boek *Leerlingen met autisme in de overgang naar het voortgezet onderwijs: Praktische gids voor leerkrachten/intern begeleiders po en docenten/zorgcoördinatoren vo*, en dan met name in hoofdstuk 2. Dit boek is niet meer in de boekhandel verkrijgbaar, maar wel gratis te downloaden via de website www.autismenoord.nl.

De Cito-score

De meeste basisscholen doen mee aan de Cito-toets. De Cito-score bepaalt mede het advies dat je kind van de school krijgt. Aangezien kinderen met ass soms een zeer ongelijkmatig opgebouwd intelligentieprofiel hebben, doe je er goed aan om met de leerkracht van de basisschool grondig naar de uitslag te kijken. Als je kind een verbale intelligentie (deze omvat bijvoorbeeld woordenschat, redeneringsvermogen en taalgevoel) heeft op vwo-niveau en een performale intelligentie (hoe je op praktisch niveau omgaat met je theoretische kennis) op vmbo-niveau, dan is het waarschijnlijk slim om daartussenin te gaan zitten.

Ook de persoonlijkheid van je kind speelt een rol. Hoe leergierig is hij, hoe gaat hij om met tegenvallers, hoe is het werkt tempo? Sommige ass'ers hebben een zeer trage informatieverwerking terwijl ze heel intelligent zijn. Dat kan ertoe leiden dat ze op een hoog schoolniveau aan niets anders meer toekomen dan huiswerk maken. Ook hebben ass'ers nogal eens last van stress en weinig zelfvertrouwen. Dan kan het een overweging zijn om een lager niveau te kiezen dan wat je kind intellectueel aan zou kunnen. Ouders zijn over het algemeen geneigd om te kiezen voor het hoogst haalbare en zeggen dan dat hun kind altijd een stapje terug mag doen. Meestal denken ze er onvoldoende over na wat dit betekent voor het zelfvertrouwen van

DEEL 2

Voor jongeren



Een nieuwe stap

Misschien zit je al op de middelbare school of ga je er binnenkort naartoe. Spannend! Het is een grote stap. Dit deel van *Schoolgids Autisme* is speciaal voor jou, om je te helpen in de middelbareschooltijd.

Ik heb dit boek geschreven omdat ik een lerares ben die leerlingen met autisme helpt het prettig te krijgen en het goed te doen op de middelbare school. Lesgeven deed ik al, autistische leerlingen helpen is er later bij gekomen. Ik heb namelijk zelf twee autistische kinderen, een zoon, Yurre, en een dochter, Lotte. Zo heb ik veel ervaring gekregen met autisme in de praktijk. Verder heb ik er veel over gelezen en ik vind autisme erg interessant.

Je kunt dit boek op twee manieren lezen. Manier 1 is gewoon alles van het begin tot het eind lezen, zoals je meestal een boek leest. Manier 2 is alleen die onderwerpen lezen waar je nu aan toe bent. Als je nu nog in groep 8 zit, kun je het hoofdstuk over *Toekomst* (over vervolgopleidingen en op kamers gaan) bijvoorbeeld overslaan. Overleg eventueel met je ouders welke onderwerpen nu voor jou van belang zijn.

De kans dat je ooit eerder midden in een boek bent begonnen met lezen, is niet groot. Het eerste stuk van dit boek, dat voor je ouders is geschreven, is geen verboden terrein voor je, maar misschien wel een beetje saai, zoals veel dingen die voor volwassenen zijn bedoeld.

In dit boek staan allerlei tips over hoe het eraan toegaat op de middelbare school en wat je wel en misschien beter niet kan doen als je autistisch bent. Het gaat niet alleen over leraren, schoolvakken en huiswerk, maar ook over kleding, schooluitjes, feestjes en je klasgenoten. Die dingen hebben ook met school te maken. En omdat je op de middelbare school ook wel eens wat hoort over seks, alcohol en drugs, heb ik daar ook wat over geschreven.

In dit boek gebruik ik zowel de termen ‘autistische mensen’ als ‘mensen met autisme’. Ook gebruik ik het woord ASS, de afkorting van Autistische Spectrum Stoornis. Daar vallen alle termen onder. Dus als jouw diagnose PDD-NOS of Asperger is, dan hoor je daar ook bij. Ik vind de ene term niet beter dan de andere en de inhoud van dit boek verandert ook niet door welke term ik gebruik.

Een ander woord dat ik gebruik, is *neurotypicals*. Dat is een naam voor mensen die geen autisme hebben en dus eigenlijk iets andere, misschien wel wat saaiere hersenen hebben dan jij.

Verder, sorry meiden, gebruik ik ‘hij’ waar je net zo goed ook ‘zij’ zou kunnen zeggen, maar telkens ‘hij/zij’ en ‘zijn/haar’ lezen is doodvermoeiend. En er zijn nu eenmaal meer jongens met ASS dan meisjes. Als je daarvan baalt, bedenk dan maar dat een autistisch meisje nog bijzonderder is dan een autistische jongen.

Aan het eind van elk hoofdstuk staan de belangrijkste dingen van dat hoofdstuk nog eens samengevat.

De tekeningen in dit deel zijn gemaakt door Floris Waaldijk, een van mijn ASS-leerlingen. Ik vind het heel leuk dat hij dit voor mij heeft willen doen.

Verder wil ik je veel leesplezier toewensen en ook veel plezier en succes op de middelbare school.

Ginette Wieken

II

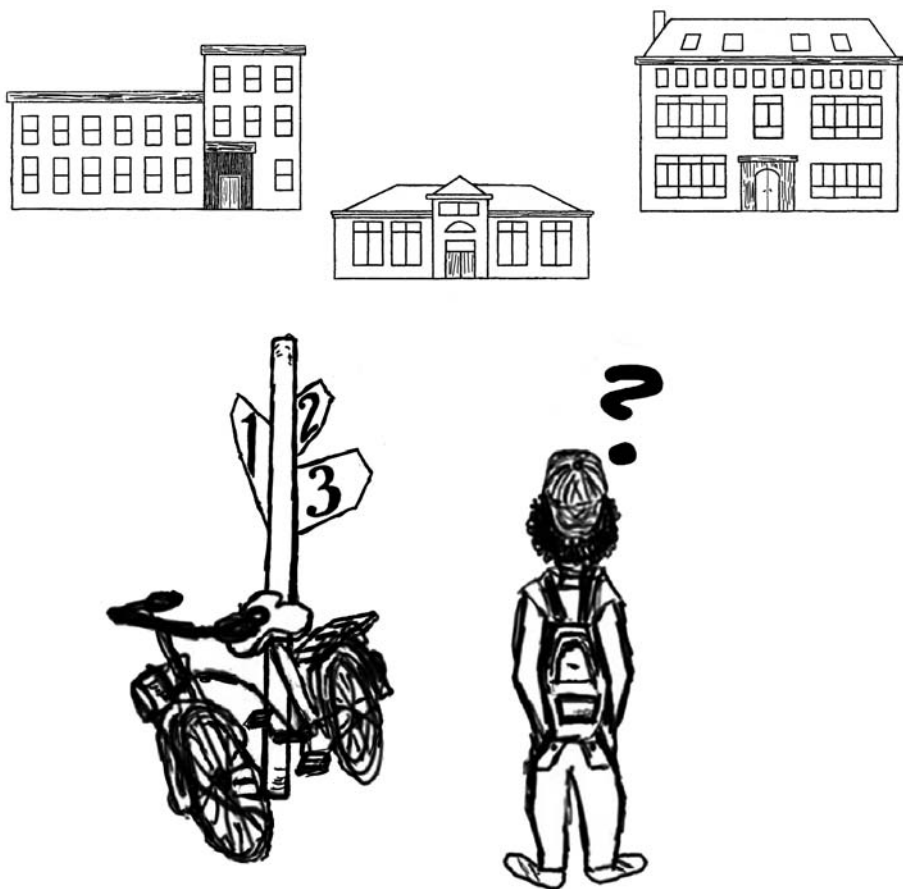
Een middelbare school kiezen

Om een middelbare school te vinden die geschikt voor jou is, heb je hulp nodig van je ouders en je krijgt natuurlijk ook een advies van de basisschool. Niet of je gymnasium, havo of vmbo moet gaan doen, maar advies over een school die fijn voor jou is omdat je autisme hebt. Dat kan een andere school zijn dan de school die je vrienden kiezen, maar op de middelbare school veranderen vriendschappen toch vaak en ga je misschien al snel niet meer om met kinderen die je nu veel ziet. Laat je daar dus niet te veel door leiden.

Voor veel kinderen met autisme is het fijn om naar een kleine school te gaan, of in elk geval een school waar de jongere leerlingen in een apart gebouw zitten, zodat je niet meteen ook tussen de achttienjarigen zit.

Veel middelbare scholen organiseren open dagen, maar die geven niet zo'n goed beeld van de school. Er staan vaak mooie planten in de school die voor die ene avond gehuurd zijn, ze doen leuke proefjes die je eigenlijk pas in de derde klas gaat doen (en dan misschien ook maar één keer), en iedereen doet heel vrolijk. Verder is het er vreselijk druk en waarschijnlijk houd je daar niet zo van.

Je ouders kunnen het beste eerst op onderzoek uitgaan om uit te vinden of een school genoeg weet over autisme, of de school dingen voor jou wil aanpassen en of er goede zorg is voor pubers met autisme. Als ze een school gevonden hebben



Een school kiezen, hoe doe je dat?

die hun geschikt lijkt, kun je ook een keer gaan kijken. Misschien mag je zelfs een keer meedraaien met een brugklas als je nog in groep 8 zit. Je kunt ook gewoon met een leraar of de zorgcoördinator (dat is iemand die heel veel weet van speciale

kinderen zoals jij) een wandeling maken door de school en misschien een leswisseling op de gang meemaken, of in de kantine staan als het pauze is.

Belangrijk is dat je van tevoren een lijstje met vragen maakt om op die school te stellen. Op de middelbare school zul je steeds meer dingen zelf moeten regelen en zelf dingen moeten vragen. Maak daar nu vast een klein beginnetje mee.

Ga een keer praten met kinderen die al op de school zitten waar jij misschien ook naartoe wilt. Sommige van je huidige klasgenoten hebben misschien wel een oudere zus of broer op die school en kunnen je er wat over vertellen. Kijk ook eens op de website.

Maar vraag je bij alles wat je ziet en hoort (en misschien zelfs ruikt) af hoe vaak je zoiets eigenlijk mee zult maken als je eenmaal op die school zit. Het interessante skelet bij biologie wordt misschien maar één keer per jaar tevoorschijn gehaald, en het hapje dat je op de open avond zo lekker vond, maken ze op gewone lesdagen nooit. Dat geldt ook voor vervelende dingen, natuurlijk. Als er net iets luidruchtig gerepareerd werd op die school toen jij er was, moet je niet denken dat het er altijd zo'n herrie is.

Wanneer je uit meerdere scholen te kiezen hebt, kun je het beste vertrouwen op wat je ouders en je leerkracht op de basisschool je aanraden. Zij kennen je het beste.

Samengevat:

- Laat je ouders en je basisschool je adviseren over welke middelbare school de beste is voor jou.
- Ga er van tevoren een kijkje nemen en neem een lijstje met vragen mee.
- Praat eens met kinderen die al op die school zitten.

- Bedenk goed dat sommige dingen die je op die school heel erg leuk of juist heel vervelend vond, misschien dingen zijn waarmee je heel weinig te maken hebt in de praktijk.