

Proloog

Hoi, wat leuk dat je dit boek in de winkel oppakte en dacht: “dit is een leuk boek vanwege de prachtige cover” of “dit is een leuk boek vanwege het autisme-aspect” of “dit is een leuk boek vanwege het gering aantal bladzijden”. Hoe dan ook, je hebt het boek nu in je handen en je staat op het punt om te beginnen met mijn verhaal. Ik zal mezelf even kort voorstellen: ik ben Nicky van Oosten en ik heb autisme. Dit is voor nu wat je moet weten, de rest van mijn persoonlijkheid zul je later ontdekken in dit verhaal (of niet, als je dit verhaal zo ongelooflijk slaapverwekkend vindt dat je besluit het weg te gooien of het cadeau te geven aan je gemene stieftante). Je staat op het punt, of ik denk eerder dat je zit, bijna niemand leest staand, om een heel bijzonder verhaal te lezen over mij. Ik heb dus zoals al gezegd autisme en ik heb geprobeerd zo goed mogelijk op te schrijven, wat dat voor mij inhoudt op een zo alledaags mogelijke manier. Ik hoop dat ik daarmee enkele vooroordelen weg kan halen die je onbewust vaak hebt als je iemand hoort zeggen dat hij of zij autisme heeft. Natuurlijk zullen ook sommige vooroordelen blijken te kloppen. Ik hoop ook dat ik je kan meenemen in deze fascinerende wereld zodat je ook nog wat leert over autisme.

Laten we eerst beginnen met een klein lesje. Er zijn verschillende soorten autisme, niet schrikken want het zijn er best wel wat, om

precies te zijn zes. Ik behandel hier de zes meest voorkomende vormen, er zijn er in werkelijkheid veel meer. Er zijn ook combinaties van deze vormen mogelijk. Het volgende stukje kan je overslaan als je al alle vormen van autisme kent of als je geen zin hebt om deze te lezen, je kan het in ieder geval altijd als naslagwerk gebruiken mocht je alsnog willen weten hoe het precies zit. Hieronder leg ik even kort uit wat de verschillende soorten autisme inhouden:

1. Klassiek autisme: ze zeggen dat dit de meest ernstige variant is, maar ik ben het niet eens met deze terminologie, want het is helemaal niet erg om autisme te hebben. Eigenlijk moet je elke beperking zien als een geschenk en ik denk dat dit met autisme nog best makkelijk te verwezenlijken is. Omdat er fysiek vaak vrij weinig aan de hand is, je kan niet aan iemand zien of iemand autisme heeft. Bij klassiek autisme kunnen problemen in de interactie en communicatie gepaard gaan met andere problemen zoals agressie, tics, dwangmatig gedrag, epilepsie of verstandelijke beperkingen.

2. Asperger: ik denk dat dit de bekendste vorm is. Dit verschilt niet zo heel erg met klassiek autisme. De sociale en communicatieve problemen zijn in principe even 'ernstig' maar bij Asperger ontbreekt een vertraagde taalontwikkeling en een achterblijvende cognitieve ontwikkeling.

3. PDD-NOS: deze term wordt gebruikt als er sociale en communicatieve problemen zijn zoals bij autisme, maar als dit niet genoeg 'problemen' zijn voor klassiek autisme en Asperger.

4. McDD: dit is een stoornis waarbij men het moeilijk vindt om zijn emoties in toom te houden en waarbij het moeilijk is om

verschil te zien tussen werkelijkheid en fantasie. Men kan zich vaak niet verplaatsen in anderen.

5. Stoornis van Rett: dit is een bijzondere stoornis omdat deze vooral bij meisjes en vrouwen voorkomt. Deze stoornis is op te merken doordat iemand bijvoorbeeld heel heftig in zijn handen wringt of iets anders opmerkelijks met zijn handen doet. Vaak gaat dat gepaard met sociale en communicatieve stoornissen.

6. Desintegratieve stoornis: hierbij hebben kinderen een normale ontwikkeling tot ongeveer twee jaar, echter verliezen ze hierna een groot deel van hun vaardigheden en ontstaan problemen die vergelijkbaar zijn met die van kinderen met autisme.

Hopelijk is het een beetje duidelijk nu. Ik wil nog een paar opmerkingen maken. Zelf heb ik PDD-NOS en de laatste twee stoornissen zijn zeer zeldzaam. In praktijk zie je de bovenste drie het meeste. Dit boek zal gaan over PDD-NOS want daar heb ik ervaring mee en weet ik hoe het zit. Nu kan het verhaal echt beginnen, dus sla snel de bladzijde om, op naar het eerste hoofdstuk. Ook moet gezegd worden dat er tegenwoordig geen onderscheid meer gemaakt wordt tussen deze vormen, maar dat er maar één vorm is en dat is: ASS (autisme spectrum stoornis). Dit omdat iedereen met autisme uniek is. Mijn ervaring is dat sommige mensen handelen vanuit het label in plaats vanuit de persoon. Een voorbeeld zou kunnen zijn dat een begeleider op een flexwerkplek een vaste werkplek aanbiedt, terwijl sommige mensen met autisme zo'n vaste gewoonte helemaal niet zo nodig vinden. Het is dus belangrijk om te kijken vanuit de persoon en hoe diegene in elkaar zit. Iedere persoon is anders. Dat geldt ook voor iedereen met autisme. Je kan niet iedereen over één kam scheren.