

Over de combinatie autismespectrumstoornis en dyslexie

'De nadruk ligt altijd alleen op autisme'

In eerste instantie weet Ria Huisman haar zoons problemen met taal toe aan zijn klassiek autisme. Uiteindelijk bleek hij ook dyslexie te hebben. Joëls plezier in lezen is teruggekomen dankzij de speciale behandeling vanuit de dyslexiepoli van Yulius in Rotterdam. Vader Hans: "Wij zien autisme en dyslexie als twee-eenheid".

"In het begin dachten we: hier is iets aan de hand", aldus vader Hans. "Want Joël wilde vanaf het moment dat hij kon staan, niet meer liggen in bed. Donker vond hij vreemd, daar was hij bang voor. Slapen durfde hij niet. We waren die eerste jaren na zijn geboorte tot half twaalf 's avonds zoet met hem, en dan sliep hij 's nachts nog maar enkele uurtjes. Jarenlang heeft Joël vanaf zijn tweede op een matrasje naast ons gelegen. Die doorbroken nachten, ze waren niet meer op te brengen."

Middagdutje

Ria vervolgt: "Vanaf anderhalf jaar deed onze jongste zoon, die twee broers en

twee zussen heeft, al geen middagdutje meer. Het was een kind dat het liefst dag en nacht doordenderde. De huisarts verwees ons toentertijd door naar het Riagg, en op 4-jarige leeftijd klonk er de diagnose: klassiek autisme. Verbaasd waren we niet. Als je zijn kinderwagen ergens anders neerzette dan thuis, was Joël al van slag. Zijn autisme werd door professionals als een dusdanig ernstig zware handicap gezien, dat opname in een autisme-unit ter sprake kwam. Maar: 'Ouders bieden hem adequate structuur', stond in een van de onderzoekdossiers, en daar bleef het gelukkig bij." Toen Joël vier jaar was, begon hij eindelijk

te praten, vult Hans aan. "De spraak-taalproblemen vielen ons direct op. Het spreken ging met horten en stoten. Zinnen hadden kop nog staart, zijn verhalen waren volstrekt onsamenhangend. Ze begonnen in het midden, dan volgde een beginnetje, een afsluiting en weer het midden. Van volzinnen was geen sprake. Lezen was een groot probleem, dat lukte hem niet. Het vermoeden van dyslexie kwam al vroeg bij ons op, omdat het in de familie van Ria zit. Ondertussen werd ook diabetes type 1 bij hem geconstateerd."

Na goede jaren op het medisch kleuterdagverblijf was de vraag: welk onderwijs is, gezien zijn diverse handicaps, geschikt voor Joël? Het werd, mede door zijn spraak-taalproblemen, cluster 2. Ria: "Het gebrekkig lezen werd daar helaas niet vlot getrokken, en de hulp in de klas was onvoldoende. Joël had dagelijks last van



Ria en Hans Huisman en hun zoon Joël. Ria: "Joël zit goed in z'n vel, heeft ruggegraat en komt voor zichzelf op. Die gedachte aan opname in een autisme-unit... gelukkig is het nooit zover gekomen".



Joël Huisman: "Gebruiksaanwijzingen? Die gooi ik liever meteen weg. Letters, letters, letters is het eerste dat opvalt. Ik zet een apparaat liever direct in elkaar"

zijn klasgenoten met stevige gedragsproblemen en wilde niet meer naar school. We moesten hem, zo verdrietig als hij was, 's morgens de taxi in slepen. Een cluster 4 school leek ons de oplossing. Dat werd in

eerste instantie tegengehouden door de school waar hij op zat: Joël moest, gezien zijn diabetes, naar cluster 3. Na getouwtrek werd het toch cluster 4". Ze vervolgt: "Vanaf de peutertijd hebben

we hem tot in detail alles geleerd. Als je de eendjes voert, niet zelf in de sloot springen. Je handen niet onder de pannen op het gasfornuis steken omdat je de vlammetjes zo mooi vindt. We bereidden hem op alle nieuwe situaties voor. Want van een erwt verschuiven op z'n bord raakte Joël al in paniek. We boekten almaar vooruitgang, maar niet bij het leren lezen. Oefeningen met letters, zinnen, ze beklifden niet." Hans: "Kleuren werden op één hoop gegooid: oranje was oranje, maar groen was ook oranje. En iets groots op vier poten - een paard, schaap of varken - was altijd een koe." Ria vreesde almaar meer voor dyslexie. Ze besloot Joël te laten testen op de dyslexiepoli van Yulius in Rotterdam (zie kader). De vermoedde diagnose werd gesteld: ernstige dyslexie. Toevallig zette deze poli een pilot op binnen basisschool De Dijk voor leerlingen met autisme en dyslexie. Joël deed eraan mee. Ria: "En via de tastkast, met letters voelen en zoeken, werd het plezier in lezen teruggebracht. Geen stampen, geen trainen, maar op een speelse wijze met letters en woorden

'Wij gaan in stapjes voorwaarts'

Rony Rose (52), diagnosticus en dyslexiebehandelaar bij de Poli dyslexie van Yulius in Rotterdam e.o., werkt met kinderen die autisme en dyslexie hebben. Ze is pedagoog met specialisatie school- en leerproblemen, en is ook GZ-psycholoog. "Wat is de beste behandeling voor deze dubbelprobleem kinderen? Ik vraag me het dagelijks af:"

Rony Rose: "Er is in de wetenschap nog niet zoveel geschreven over de combinatie autisme en dyslexie. Maar uit onderzoekjes en studieboeken¹ weten we dat die verwevenheid net zo vaak voorkomt als ADHD en dyslexie. Zelfs de combinatie autisme, ADHD en dyslexie is mogelijk. Waarom die geringe aandacht voor dit dubbelprobleem? Alle energie richt zich bij een kind met autisme vaak op de behandeling daarvan. De gevolgen van die beperking brengen voor het kind zelf, familie en school al zoveel teweeg. Pas in een later stadium, eind groep 3/midden groep 4,

als het leesprobleem blijft opvallen, wordt naar de oorzaken ervan gezocht. Eerst worden vragen uitgesloten als: komt het niet door gedragsproblemen? Veroorzaakt een concentratiestoornis niet de vooruitgang op leesgebied? Is het kind lang ziek geweest waardoor het achterloopt? Daarbij: veel kinderen met autisme gaan pas laat praten. Daardoor komt de taalkant later op gang en hebben ze al een achterstand bij het leren lezen. Die kan echter worden ingehaald en hoeft dus niet op dyslexie te duiden. Bestaat een terecht vermoeden van dyslexie, dan richt de focus zich op het onderzoeken daarvan. Met als centrale vragen: lezen, spelling, rekenen, hoe ziet de achterstand op deze gebieden eruit? En hoe staan het woord- en tekstlezen ervoor? Voldoen de onderzoeksresultaten vervolgens aan de richtlijnen dyslexie voor kinderen met een IQ vanaf 70, pas dan kan de diagnose officieel worden gesteld. Voornoemde procedure verklaart naar mijn mening waarom

dyslexie bij kinderen met autisme pas op latere leeftijd wordt ontdekt. Is de diagnose dyslexie vastgesteld, dan wordt de behandeling - altijd een op een tussen kind en pedagoog - in gang gezet. Die behandeling is puur gericht op verbetering van het leesprobleem. Maar de manier waarop we deze toepassen, speelt volstrekt in op de autistische kenmerken van de cliëntjes. Rust, structuur en duidelijkheid zijn daarbij de uitgangspunten. Die rust creëren we door altijd in dezelfde ruimte, met dezelfde medewerker, met dezelfde materialen te werken. Structuur bieden we door de wekelijkse bijeenkomst almaar op dezelfde manier in te delen. En duidelijkheid door in korte zinnen bondige opdrachten te geven. Deze visualiseren we dan met pictogrammen en gebaren".

Logisch signaal

"De nadruk ligt in eerste instantie op nauwkeurig lezen, pas later op sneller leren lezen. Aan de start blijken de

leren omgaan. Daarbij alleen maar positieve leeservaringen laten opdoen en de nadruk leggen op wat wèl goed gaat. We zagen duidelijke verbeteringen op leesgebied. Maar na bijna tachtig behandelingen, naast de wekelijkse bezoeken aan de logopedist en de internist voor zijn diabetes, was Joël al die speciale begeleiding spuugzat. Hij zat inmiddels ook op Het Tij, een vso-school in Dordrecht. En als ouders begrepen we dat goed. We zijn met de pilot gestopt, maar zijn bij een terugval welkom”.

Kickers

Joël wil kort even aanschuiven bij het gesprek. “Het lezen gaat moeilijker dan het schrijven”, zegt hij. “En bij het schrijven let ik niet eens meer op fouten. Dat kost me zoveel moeite. Als een onderwerp interessant is, dan kost het lezen me minder energie. Voorbeelden? Als het om kickers gaat, of karakters in een game. Al kan ik die informatie ook opzoeken op YouTube.” Zijn moeder vraagt: “En gebruiksaanwijzingen?” Joël lacht: “Die gooi ik liever meteen weg. Letters, letters,

letters is het eerste dat opvalt. Ik zet een apparaat liever direct in elkaar”. Vader Hans voegt toe: “Ieder kind met autisme is anders, maar wij denken dat er een grote verwevenheid bestaat tussen autisme, spraak- taalproblemen en dyslexie. Veel kinderen hebben last van aanverwante problemen zoals dyslexie of een auto-immuunziekte als diabetes. Maar de nadruk ligt altijd alleen op autisme, omdat dat al voldoende werk met zich meebrengt. En die nadruk leggen wij niet. Wij zien autisme en dyslexie als een twee-eenheid. We willen dus ook dat de randvoorwaarden voor beide beperkingen, die elkaar aanvullen en als het ware uit elkaar voortkomen, goed zijn. Dat bij voorbeeld op een basisschool voor speciaal onderwijs zo’n pilot voor leerlingen met dyslexie standaard in het programma zit. Dat iemand met autisme daarvoor niet uit de schoolsetting die hem bekend is, hoeft te worden gehaald. Want dat geeft stress. En onrust komt de doelen die je wilt halen niet ten goede”. Moeder Ria vult hem aan: “Of neem het feit dat een school alle hulpmiddelen bij

dyslexie, zoals een daisy-speler, in huis heeft. Dat die spullen er als vanzelfsprekend zijn. Daarmee vergroten scholen uiteindelijk de kans op een plek op de arbeidsmarkt voor deze kinderen. En zeker in deze tijd is het daar toch allemaal om te doen, dat zoveel mogelijk mensen hun steentje bijdragen. Natuurlijk, Joël zal altijd

‘Natuurlijk, Joël zal altijd een vorm van begeleiding nodig hebben’

een vorm van begeleiding nodig hebben. Maar als hij zich zo blijft ontwikkelen, komt het zeker goed. De mensen op zijn stageadres, dat voortkomt uit het schoolvak Tuin&Kas, zijn zo tevreden. Een heerlijk kind om mee te werken, zeggen ze. Netjes, beleefd, geen scheldwoorden, geen werkweigeraar. Hij zit goed in z’n vel, heeft ruggengraat en komt voor zichzelf op. Die gedachte aan opname in een autisme-unit... gelukkig is het nooit zover gekomen”.

kinderen vaak radend, gokkend te lezen. We gaan dan aan de slag met letters oefenen, schrijven, computeropdrachten maken. En vragen telkens: heb je het begrepen? Ronden we een onderdeel af, dan mag het kind de besproken picto zelf omdraaien, een duidelijk en logisch signaal dat we overgaan naar de volgende opdracht. Zo gaan we in stapjes voorwaarts.

Naast de opdrachten geven we de kinderen ook psycho-educatie over autisme, dyslexie en de combinatie ervan. Wat zijn deze beperkingen? Wat voel je er bij? Hoe kun je het uitleggen aan andere mensen? Ze worden zich hierdoor beter bewust van hun beperkingen en leren er beter mee omgaan. Ook kunnen ze de aangeleerde strategie toepassen in andere situaties, zoals in de klas. Overigens, de samenwerking met ouders en scholen, al dan niet via ambulante begeleiders, is in het proces onontbeerlijk. Zo ontstaat een multidisciplinaire aanpak, die het kind ten goede komt. En worden onze cliëntjes,

gemiddeld 10, 11 jaar oud, vaak van AVI-niveau M3 opgetrokken naar AVI-niveau M4-E4. Nog hoger kan worden geprobeerd. Maar dan via de eigen school of een particuliere instelling.

Hebben kinderen alleen dyslexie, dan worden de behandelingen vergoed door de ziektekostenverzekering. Is er sprake van èn autisme èn dyslexie, dan kan een beroep worden gedaan op de AWBZ. Bij laatstgenoemde geldt een limiet van het aantal behandelingen, hooguit twee jaar lang wekelijks drie kwartier. Natuurlijk houd ik graag een pleidooi om deze kinderen via de AWBZ langer onder onze hoede te houden. Al vallen de behandelingen wel onder schooltijd. Daardoor missen ze dan helaas weer andere vakken. Lastig blijft natuurlijk ook dat autisme en dyslexie problemen voor het leven zijn. De gevolgen ervan kun je misschien beter leren hanteren. De scherpe kantjes gaan er met het ouder worden en de juiste begeleiding wat af. Maar uiteinde-



Rony Rose

lijk moeten jullie jezelf wat betreft deze beperkingen blijven ontwikkelen, zeggen we altijd tegen onze cliëntjes. En we helpen jullie daarbij graag.”

1 Pervasieve ontwikkelingsstoornissen en de inkleuring door de levensfasen.

F. Verheij, P.F.A. de Nijs (Red.) Antwerpen - Apeldoorn Garant (2011). ISBN 978-90-441-2772-0