

# Lisa-Lotte

**Ik zie me nog zitten, hoogzwanger van onze tweede, in de kamer van de kinderpsycholoog van het Audiologisch Centrum in Zwolle. Te wachten op de uitslag van de onderzoeken en testen. Uw dochter heeft een aan autisme verwante contactstoornis. Achteraf bleek dit de understatement van de eeuw te zijn.**

De bodem valt onder je weg, je hebt eigenlijk geen idee waar het over gaat: autisme, wat betekent dit voor ons, ons gezin en onze dochter?!?! Geen idee....

Die dag, Lisa-Lotte was ruim 2 jaar oud, begon de speurtocht naar wat goed was voor ons en Lisa-Lotte. Lisa-Lotte was een vrolijk meisje maar heel, heel anders dan de rest van haar leeftijdsgenoten. Het anders zijn uitte zich vooral in contact, begrip van situaties en taal. Ze miste de routinevaardigheden zoals het wijzen naar zaken om te vragen wat ze zag. Haar taal ontwikkelde zich, maar rond haar 2de leek die weg te vallen en alles wat bij andere kinderen zich vanzelf leek te ontwikkelen moesten we haar uitlegen. Eigenlijk ging helemaal niets vanzelf..... Toen ze ruim 3 was kreeg ze een plek op een Medisch Kinderdag Verblijf om te kijken hoe het nu precies met haar zat. Naar school was absoluut geen optie, ze liep te ver achter in haar ontwikkeling om dat aan te gaan, dus het MKD leek de beste plek. Na een jaar mocht ze door naar een orthopedagogisch kinderdagverblijf. Het voelde zo niet goed aan. Kinderen in een rolstoel met fysieke en verstandelijke beperkingen, ik vond dat vreselijk moeilijk maar aan de andere kant vonden we het ook wel heel belangrijk dat ze in een groep leerde functioneren. Dus toch maar elke dag met de bus naar het KDC.....

In de tussentijd had ik een goede logopediste gevonden die bij ons thuis met haar aan haar taal ging werken en zij tipte me over een programma dat speciaal voor kinderen met autisme ontwikkeld was. Het kwam uit Amerika en zij kende een moeder die dat ook voor haar zoon had op gezet.

Dit was precies wat wij nodig hadden! Ik vond het geweldig!!! Een programma opzetten voor je kind, zelf regie over wat er met je kind ging gebeuren en zelf aangeven wat je kind nodig heeft.

In 2003 hebben we een prikkelarme kamer gebouwd op zolder en zijn we aan ons eigen interventieprogramma begonnen! Het was een enorme klus: PGB aanvragen, zorgverleners in dienst nemen, zelf doelen bedenken waar we aan gingen werken, zelf materialen maken en aanschaffen voor in de speelkamer en de zorgverleners coachen zodat ze hun werk goed konden doen. Het kostte enorm veel tijd en energie maar gaf veel voldoening omdat we zo alles uit de kast konden trekken om Lisa-Lotte vooruit te helpen in deze voor haar zo onduidelijke wereld. Een extra probleem wat zich ontwikkelde tijdens de zwangerschap van onze tweede was haar slaapproblematiek. 4 tot 5 nachten per week wakker. 's Nachts om 03.00 uur en niet meer slapen, rondjes rennen in haar kamer, druk, niet plat te krijgen. Het was vreselijk..... Niemand of niets kon ons helpen. We hebben jaren zo geleefd, met een kind met een enorme beperking en een slaapprobleem.

In 2008 verhuisden we naar een andere plaats en hadden ons voorgenomen om een goede arts te gaan zoeken voor dit probleem. De kinderarts in het lokale ziekenhuis gaf eerlijk toe dat hij absoluut geen verstand van zaken had maar verwees ons wel door naar de slaappoli in Ede en daar kwamen we in contact met Wiebe Braam.

Onder zijn bezielende begeleiding hebben we een chromosomen onderzoek laten doen en daar kwam uit 16p11.2 Micro duplicatie.....

Uit dit onderzoek bleek ook dat in deze duplicatie het slaapprobleem, het autisme en de verstandelijke beperking opgesloten zaten. We hadden dus geen dochter met ASS maar een dochter met een zeer zeldzame chromosomen afwijking!!!! Lisa-Lotte werd

er uiteraard niet anders van maar voor ons voelde het toch anders. Er vielen puzzelstukjes op zijn plek en we verdwenen uit het grijze autisme gebied en kwamen terecht in de wereld van de chromosoomafwijkingen. Dit wordt blijkbaar als ernstiger ervaren dan een ASS.

Inmiddels is ze in mei dit jaar 18 geworden: een bijzondere leeftijd. Een moment om voor ons terug te kijken op wat we allemaal hebben meegemaakt en hoever ze nu gekomen is.

- Van een onbereikbaar meisje naar een mooie dame die binnen haar kaders heel duidelijk kan aangeven wat ze wil en wat ze niet wil.
- Van een meisje dat nooit zindelijk leek te worden naar een mooie dame die het nu allemaal zelf regelt.
- Van een meisje dat bijna niet kon eten omdat het zoveel prikkels gaf naar een mooie dame die nu van alles (een beetje te) lekker vindt.
- Van een meisje dat moeite had met contact maken en zich ontzettend onveilig voelde naar een mooie dame die al 10 jaar naar school gaat.
- Van een meisje dat zo bang was voor geluiden naar een mooie dame die als ze weet wat ze hoort het een plaats kan geven en door kan gaan met wat ze aan het doen is.
- Van een meisje dat zo weinig begreep van andere mensen naar een mooie dame die precies begrijpt wat er aan de hand is en hoe jij je voelt al kan ze het verbaal niet aangeven.
- Van een meisje met bijna geen taal naar een mooie dame die effectief kan vertellen wat ze nodig heeft.
- Van een meisje dat bijna niets begreep van onze wereld naar een mooie dame die er nu middenin staat en nog zo veel kan leren.
- Van een meisje dat op school zat naar een mooie dame die volgend jaar de hele dag dagbesteding gaat doen.
- Van een meisje waar wij bijna niets van begrepen naar een mooie dame die ons zo ontzettend veel geleerd heeft!

### Zij is het die ons leert dat 'anders zijn' eigenlijk heel mooi kan zijn!

Ik kan boeken schrijven over wat we allemaal met haar hebben meegemaakt en beleefd, positief en negatief maar er is 1 ding dat me duidelijk is geworden in het hele proces: het ouderinstinct klopt altijd, wat iedereen ook over je kind zegt, het "onderbuik gevoel" klopt altijd.....

Uiteraard is ze nog steeds heel, heel bijzonder ten opzichte van haar leeftijdsgenootjes. Ze blijft het meisje met de zeldzame chromosomenafwijking, heeft waarschijnlijk haar hele leven 24/7 zorg nodig maar het is wel ons pareltje!

Zij heeft ons geleerd dat niets vanzelfsprekend is, dat het geluk in hele kleine dingen zit, dat het belangrijk is om tijd te nemen om van elkaar te leren, dat het belangrijk is elkaar te respecteren en te accepteren in dit leven en niet te oordelen en te veroordelen.

Zij is het die ons leven rijker heeft gemaakt, meer dan we ooit voor mogelijk hadden kunnen houden! Zij is het die ons geleerd heeft buiten de gebaande paden te wandelen en op die manier samen te kunnen leren. Zij is het die mij aan mensen heeft verbonden die ik nooit had leren kennen als zij niet zo bijzonder was geweest en zij is het die ons leert dat "anders zijn" eigenlijk heel mooi kan zijn!

Jacqueline Smetsers

# Boeken

## Broers en zussen in en om het ziekenhuis.



### Een Praat, Klets, Doeboek.

Auteur: Anjet van Dijken

Uitgever: Lannoo Campus

Na het Broers en Zussen boek voor en door brussen met een bijzondere broer of zus is nu verschenen het Praat, Klets, Doeboek in en om het ziekenhuis. Dit boek is speciaal geschreven voor de broers en zussen van een ziek kind dat vaak in het ziekenhuis ligt en veel zorg thuis nodig heeft. Het boek is om op te vrolijken, tips te geven hoe om te gaan met een drukke papa en mama en een zieke broer of zus. Het is een kleurrijk boek vol met PRAAT vragen om over na te denken, KLETS verhalen met tips van oudere broers en zussen, ouders en van de mensen in en om het ziekenhuis. En DOEN, leuke spelletjes ter afleiding. Anjet van Dijken schreef dit boek voor het Brussen Boost Project van Stichting Kind en Ziekenhuis. Meer informatie: over het project: kindenziekenhuis.nl/brussen. Over het boek en de filmpjes: Brussenboek.nl/be.

## Saartje in het bos Samuel

Auteur: Esther Vliegthart

Uitgever: Graviant BV

Het boek "Saartje in het bos" is een bijzonder boek. Het boek is namelijk geschreven en de illustraties zijn getekend voor kinderen met autisme, ADHD of TOS (taalontwikkelingsstoornis). De illustraties zijn eenvoudig en in zachte kleuren. De tekst is op rijm, het verhaaltje is kort en heeft een duidelijk begin en eind. Saartje het eekhoorn-tje is de terugkerende hoofdpersoon in de boeken van Ester Vliegthart. Dit keer gaat het over wat zij allemaal vindt in het bos. Het boek is extra bijzonder, omdat het verhaal wordt ondersteund met gebaren. In samenwerking met Veerle den Hartogh, de Kindergebarenjuf, bevat iedere bladzijde een tekening van het bijhorende gebaar. Op [www.dekindergebarenjuf.nl/Saartje](http://www.dekindergebarenjuf.nl/Saartje) staat een filmpje voor het oefenen van de gebaren.

Auteur: Willem Vissers

Uitgever: Lebowski

Wekelijks schrijft Willem Vissers over zijn zoon Samuel met het Kleefstra syndroom in De Volkskrant. De belevenissen met Samuel zijn nu gebundeld in een boek. Samuel is zestien jaar oud en de middelste van drie zonen van Willem Vissers en zijn vrouw Bernique. Hij is geboren met het zeldzame Kleefstra syndroom en is meervoudig gehandicapt. In Samuel schrijft Willem op openhartige, vaak ontroerende en soms ook geestige wijze over het reilen en zeilen binnen zijn gezin, dat vaak draait om de zorg voor Samuel.



## Wiebelen en Friemelen thuis

Auteurs: Moniek Thoonsen en Carmen Lamp

Uitgever: Uitgeverij Pica

Het boek Wiebelen en Friemelen thuis legt op heldere wijze uit hoe zintuiglijke prikkelverwerking (ZIP) ons volwassenen en die van kind(eren) beïnvloedt. Het veroorzaakt bijvoorbeeld druk en overprikkeld gedrag. Of juist teruggetrokken en/of sloom gedrag. Bij iedereen werkt ZIP op een andere manier. Sommige mensen hebben meer, andere hebben juist minder prikkels nodig. Met illustraties, testjes en alledaagse voorbeelden uit de praktijk leert het boek welk gedrag past bij onder- en overprikkeld zijn en hoe hier met meer begrip op gereageerd kan worden. De voorbeelden gaan over situaties binnen je eigen gezin, maar ook bij familie, met vriendjes, op feestjes, tijdens wassen of aankleden en in situaties zoals boodschappen doen. Dit boek maakt duidelijk hoe belangrijk het is om ook thuis af en toe flink te wiebelen en te friemelen.