

LESBRIEF 8 VERMOEDEN VAN AUTISME

Podcast serie
St. Even Anders
2021

PODCAST

Beluister de podcast via [Soundcloud](#).

GESPRESKSPARTNERS

Machteld Rijken jeugdarts
Sheila Makhan ervaringsdeskundige
Marije Vermaas gespreksleider (Huis van Chesed)

CASUS

Een jeugdarts van het GGD Centrum voor Jeugd & Gezin ontvangt tijdens een controle-afspraken de driejarige Ramesh samen met zijn ouders. Het jonge gezin is van Surinaamse komaf. Bij de vraag hoe het met Ramesh gaat, zeggen de ouders dat de leidster van de peuterspeelzaal niet goed met Ramesh overweg kan. Het jongetje zit nu ruim een half jaar op de peutergroep. De leidster zegt dat Ramesh vaak angstig is op de groep. Vooral als er onverwachte dingen gebeuren die afwijken van de dagelijkse routine raakt hij erg overstuurd. Het valt de jeugdarts ook op dat Ramesh houtherig beweegt en dat hij weinig oogcontact maakt. Ramesh erg gefocust is op het spelen met autootjes. Hij zet de auto's precies op de goede volgorde en als hier iets tussen komt dan raakt hij compleet overstuurd. Hij speelt volgens de ouders niet met andere kinderen of ander speelgoed.

Op basis van de waarnemingen van de leidster, die door de ouders grotendeels worden herkend, lijkt het de jeugdarts raadzaam om Ramesh door te verwijzen. De arts vermoedt een stoornis in het autismespectrum en benoemt de mogelijkheid om Ramesh te laten testen bij een GGZ instelling.

De ouders willen hier echter niets van weten. Ze zijn bang dat Ramesh zal worden opgesloten in een inrichting. Bovendien schamen ze zich voor het idee dat hun zoon misschien 'gek' zal blijken te zijn. Ze vragen of de arts niet een medicijn kan voorschrijven dat Ramesh kan helpen om zich minder angstig te voelen.

De uitleg van de arts over GGZ instellingen helpt niet. De ouders willen koste wat kost voorkomen dat hun zoontje voor gek zal worden versleten. Ook blijven ze bang dat Ramesh zal worden opgesloten. De jeugdarts vraagt zich af hoe ze Ramesh en zijn ouders het beste verder kan helpen. Het is voor haar duidelijk dat Ramesh gespecialiseerde hulp nodig heeft, maar hierop aandringen bij de ouders lijkt een averechts effect te hebben.

HOOFDVRAGEN

1. Wat betekent dit voor wie?

Scan de verschillende perspectieven: de jeugdarts, de leidster, Ramesh en de ouders van Ramesh, de gemeenschap waarin Ramesh opgroeit.

Hier kan je ook uitleg zoeken over de verschillen tussen de westerse cultuur en Surinaamse cultuur. Bijvoorbeeld de waarde van de gemeenschap / verbondenheid. En vanuit de Nederlandse cultuur: het belang van goede passende zorg en de aandacht voor een goede ontwikkeling van het kind.

2. Welke waarden zijn aan de orde?

Waarden zijn nastrevenswaardig. Bijvoorbeeld: liefde, veiligheid, gezondheid, zorgzaamheid, vertrouwen, professionaliteit, autonomie, gehoorzaamheid, loyaliteit, geborgenheid, verbondenheid, verantwoordelijkheid, uitmuntendheid, gastvrijheid, respect, eerlijkheid, geduld.

3. Wat is het goede om te doen?

Welke tips zou jij de jeugdarts en de familie geven?

DE LESBRIEF

Doel

De deelnemers verkennen de verschillende kanten van het morele dilemma uit de podcast en leggen verbanden met hun eigen (werk-)ervaringen. Ze leren morele dilemma's over culturele en religieuze diversiteit te herkennen en ontwikkelen hun morele competenties.

Doelgroep

Zorgmedewerkers en jeugdartsen.

Aanwijzingen voor het gebruik van deze lesbrief

Luister naar de podcast. Dit kan gezamenlijk als groep of individueel voorafgaand aan de bijeenkomst. Ga aan de hand van de onderstaande thema's met elkaar in gesprek. De gespreksleider leest de thema's voor. Na elk thema volgt een vraag die gezamenlijk besproken kan worden en die de uitwisseling van eigen ervaringen en meningen bevordert.

GESPREKSTHEMA'S

1. Toekomstperspectief

Sheila geeft aan dat ouders soms bang kunnen zijn dat een bepaalde diagnose een stempel oplevert wat invloed kan hebben op de toekomst van hun kind. Bijvoorbeeld dat zij daarvoor geen goede huwelijkspartner kunnen vinden. Bij andere ouders hoort Machteld deze angst ook, bijvoorbeeld de invloed die een diagnose heeft op het kunnen vinden van een baan. Uit angst voor de invloed op de toekomst van het kind, ondernemen zij dan geen actie. Tijdige, goede hulp kan juist de ontwikkeling van het kind ten goede komen. Het is daarom van belang de ouders goed voor te lichten over hoe passende hulp op een tijdig moment juist kan bijdragen aan een beter toekomstperspectief. Vaak is een redelijk normale toekomst mogelijk, als kinderen maar op tijd worden geholpen.

Vraag: Heb jij weleens situaties in je werk meegemaakt dat ouders of cliënten zo bang zijn voor de toekomstige gevolgen, dat zij nu niet willen handelen? Wat doe je dan?

2. Vertrouwen

Sheila geeft aan dat ouders zich soms bij een arts of leidster heel klein kunnen voelen. Je durft niets te zeggen. Ouders hebben wel vertrouwen in de arts, maar laten het liever op hun beloop dan dat ze meteen tot actie zullen overgaan. Het is voor de arts daarom belangrijk om geduldig te blijven en vertrouwen te blijven winnen. Soms zeggen ouders afspraken af, omdat zij het gesprek met de arts willen vermijden. Wanneer een arts of leidster te direct het gesprek aangaat, zou dit de relatie kunnen schaden. Een arts kan beter geduldig vragen beantwoorden en vertrouwen winnen. Misschien dat ouders op een later moment, wanneer er voldoende vertrouwen is, terugkomen bij de arts om meer advies. Machteld noemt dat de jeugdarts ook aan de ouders kan vragen of er iemand is met wie zij deze zaken kunnen bespreken, iemand met wie ze een goede vertrouwensrelatie hebben. Zoals de eigen huisarts of een andere hulp- of zorgverlener. Sheila noemt daarnaast dat de jeugdarts de ouders ook kan stimuleren om hun vragen over het gedrag van hun kind te beschrijven wanneer zij thuis zijn. "Welke vragen heb je, wat voel je? Schrijf het op." Zo blijven ouders er ook thuis nog mee bezig.

Vraag: Oefen je weleens om moeilijke berichten op een meer indirecte manier te brengen?

3. Machteloos

Als arts kan je voorlichting geven, adviseren en stimuleren, maar niet dwingen. Dat kan soms een machteloos gevoel geven, omdat je denkt dat het kind beter af zou zijn met goede hulp. Uiteindelijk ligt de verantwoordelijkheid bij de ouders, om keuzes te maken voor hun kind. Tenzij er sprake is van sterke verwaarlozing of als de veiligheid van het kind in het geding komt. Dan zou een arts ook een melding kunnen doen bij Veilig thuis. Dat lijkt echter in deze casus niet het geval te zijn. Machteld benoemt dat je als arts het beste wilt voor het hele gezin. Dat betekent dat je je vermoedens voorzichtig en gefaseerd moet melden en ouders stimuleert er thuis over na te denken. Het is belangrijk om dan aan te geven dat als je als ouders nu niet handelt, het later ook nog wel kan. In contact blijven is dan het belangrijkste doel. Dat doe je door 'niet tegenover elkaar te staan', maar samen te zoeken naar wat het beste is voor Ramesh en de rest van het gezin, met respect en begrip voor de cultuur.

Vraag: Heb je wel eens een situatie gehad in je werk waarin je je machteloos voelde? Beschrijf de situatie.

4. Angst

Er is veel angst onder ouders dat hun kind misschien wel voor gek zal worden verklaard of zal worden opgesloten. En welke invloed dat heeft op hun verbondenheid met de gemeenschap. De waarde veiligheid staat op het spel. De angst van de ouders serieus nemen is een belangrijke stap om vertrouwen te winnen. Het is dus van belang om ouders goed voor te lichten over de verschillende mogelijkheden van hulpverlening. En dat een dossier bijvoorbeeld niet altijd volledig hoeft te worden overgedragen naar de volgende school, waardoor er steeds nieuwe kansen zijn voor het kind om zichzelf te laten zien. Ook is het zo dat iemand van de diagnose (of 'stempel') niet zijn of haar hele leven last hoeft te hebben. Iemand kan leren leven met autisme, ermee om leren gaan. Een diagnose is niet alleen maar negatief, het helpt juist om de zorgbehoefte in kaart te brengen zodat het kind er beter mee leert leven.

Vraag: Wat doe jij als je bij je cliënt of bij ouders te maken krijgt met angst voor een bepaalde diagnose?

5. Achtergrondmateriaal

Machteld noemt dat in Nederland een serie is uitgekomen over autisme, waarbij wordt gesproken over het 'A-woord'. In deze serie komt de moeder heel langzaam tot het besef dat haar kind een stoornis in het autismspectrum heeft, met andere woorden: het gaat om het a-woord. Machteld zegt dat het bij veel ouders diep ingebakken zit om het niet te willen weten. Vaak hebben ouders zelf ook al van alles ondernomen om te zorgen dat hun kind zo goed mogelijk kan functioneren. Wat met name bij andere culturen ook speelt, is een diep gevoel van schaamte of angst dat er door de gemeenschap anders naar het gezin gekeken zal worden. Wat daarom ook zou kunnen helpen, is voorlichtingsmateriaal met voorbeelden uit die bepaalde cultuur, lotgenotencontact of iemand uit de eigen gemeenschap die de woorden kan gebruiken die binnen de cultuur gangbaar zijn. Er is op internet veel materiaal te vinden. Een arts kan verwijzen naar goede websites waar betrouwbare informatie wordt aangeboden. En er zijn allerlei stichtingen die als doel hebben om het stigma van autisme te veranderen.

Vraag: *Vraag jij weleens een collega van een andere culturele achtergrond om hulp bij een gesprek met mensen van een bepaalde cultuur? Waarom wel of niet?*

6. Schaamte

Een kind krijgen dat ziek is of een stoornis heeft in het autismspectrum, kan gepaard gaan met gevoelens van schaamte. Als je hulp van instellingen vraagt, kunnen anderen daar een bepaalde mening of oordeel over hebben, wat opnieuw leidt tot schaamtegevoelens. Het is voor mensen uit de Surinaamse cultuur belangrijk dat je bij de groep blijft horen. De waarden verbondenheid en gemeenschapszin zijn heel belangrijk.

In Podcast 1: ['Hoofddoek weigeren?'](#) legt geestelijk verzorger Mualla Kaya het verschil uit tussen fijnmazige (collectieve) en grofmazige (individualistische) culturen, vanuit de theorie van David Pinto. In de Westerse cultuur (grofmazig) hechten we sterk aan de eigen verantwoordelijkheid, autonomie en zelfverwezenlijking. De wens en het handelen van de individu is daarom zeer belangrijk. In fijnmazige culturen is de waarde verbondenheid, bij de groep horen, belangrijker dan de wens van het individu. Eer en goede naam is het hoogste goed, en die eer behoud je door te doen wat de groep van je verwacht. Zie voor meer achtergrondinformatie bijvoorbeeld de website van [intercultureel contact](#) of de website van [Pharos](#).

Ouders willen misschien wel hulp vragen voor hun kind, maar durven deze stap niet te zetten uit angst dat het naar buiten komt en welke reacties van de gemeenschap dit zal oproepen. Het belang van het kind (goede hulp) wordt dan ondergeschikt aan het behoren tot de groep. Dit is ook de reden dat ouders het liever zelf uitzoeken, intern, dan externen om hulp te vragen. Goede voorbeelden van mensen uit deze groep die juiste hulp hebben gevonden, zou kunnen helpen.

Vraag: *Krijg je weleens te maken met gevoelens van schaamte bij jouw cliënten? Wat doe je dan?*

MEER WETEN

Moreel beraad is een gespreksmethode die zorgprofessionals helpt om een moreel dilemma te bespreken en een verantwoorde keuze te maken. Reliëf biedt [trainingen Moreel Beraad](#) en ondersteunt zorgmedewerkers en organisaties bij morele vraagstukken en ethiekbeleid. Deze lesbrief maakt deel uit van een serie rondom dilemma's in de zorg waar religieuze / culturele verschillen aan ten grondslag liggen. Bekijk de andere lesbrieven en beluister de podcasts via de [website van Stichting Even Anders](#).



**STUDIO
ONGEHOORD**

CHRISTELIJKE VERENIGING VAN ZORGAANBIEDERS

