

Houvast

Het wezenlijke is voor de ogen onzichtbaar,  
alleen met het hart kun je goed zien

– De Kleine Prins –

# Houvast

**Contactgericht spelen en leren**  
met kinderen in het autistisch spectrum

**Anneke Groot**



*u i t g e v e r i j*

**SWP**

Houvast

Contactgericht spelen en leren met kinderen in het autistisch spectrum

Anneke Groot

ISBN 978 90 8850 597 3

NUR 770

© 2015 B.V. Uitgeverij SWP Amsterdam

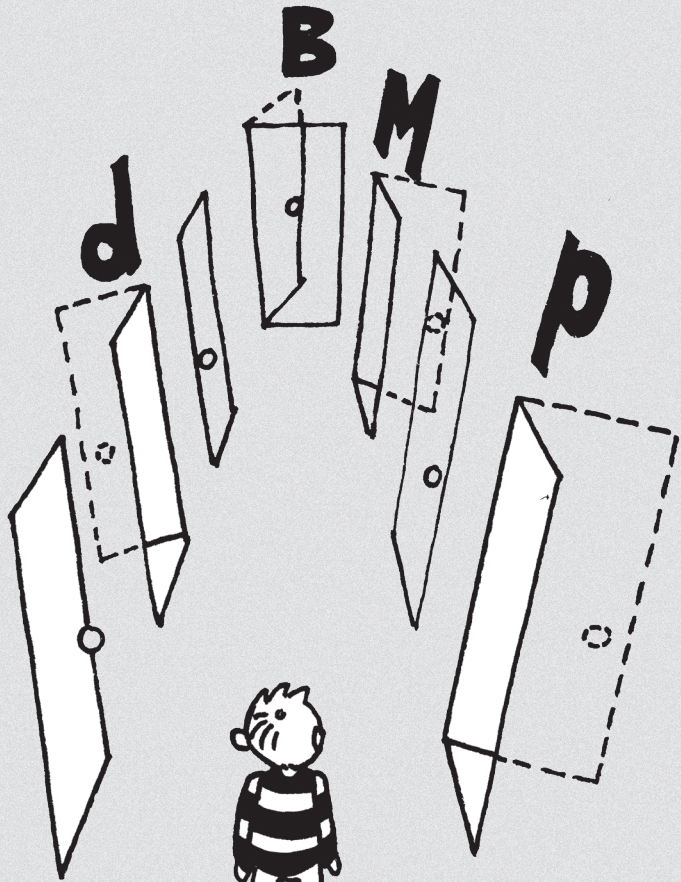
Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot Uitgeverij SWP (Postbus 257, 1000 AG Amsterdam) te wenden.

# Inhoud



<b>Eén: Ter introductie</b>	<b>7</b>	Moeilijk te begrijpen gedrag	89
Uit ons leven gegrepen	7	Overzicht van hoofdstuk drie	101
Inleiding	9		
Voor alle kinderen	11	<b>Vier: Houding</b>	<b>105</b>
Opzet	11	Uit ons leven gegrepen	105
		Inleiding	107
<b>Twee: Wat is autisme?</b>	<b>15</b>	Eigen kracht en eigen regie	108
Uit ons leven gegrepen	15	Een leerproces zonder goed of fout	109
Autisme algemeen	17	Je houding ontwikkelen	110
Prikkelverwerking	21	Je houding en autisme	116
Zintuigen	22	Contact maken	117
Zintuiglijke informatieverwerking	25	Het uitnodigen tot leren	140
Alertheid en zelfregulatie	26	Moeilijk te begrijpen gedrag	144
Executieve functies/ uitvoerende vaardigheden	29	Ten slotte	147
Intelligentie en leerstrategieën	34	Overzicht van hoofdstuk vier	148
Sociale vaardigheden	36		
Overzicht van hoofdstuk twee	37	<b>Vijf: Tot besluit</b>	<b>151</b>
		Had ik dit ooit kunnen dromen?	151
<b>Drie: Wat kun je doen?</b>	<b>41</b>	De methode Contactgericht	
Uit ons leven gegrepen	41	Spelen en Leren	152
Inleiding	43	Stichting Horison	156
In contact spelen	44		
Technieken voor contact	49	<b>Noten</b>	<b>157</b>
Uitnodigen tot leren	76		
Hoe het bij ons in de speelkamer begon	87	<b>Over de auteur</b>	<b>159</b>



**A**

*Veel ouders zijn op zoek*

# Eén

## Ter introductie



### ***Uit ons leven gegrepen***

*'Mam, zullen we spelen dat jij de slechterik bent en ik de goede. We spelen dan dat ik een mooi bos beheer, en dat jij het wilt inpikken omdat je er allemaal stinkende fabrieken wilt neerzetten. En mam, ik wil ook graag in het spel dat we een beetje ruzie maken!' Ik vind het een geweldig plan. We gaan spelen en zetten alle poppetjes en boompjes neer. Ik speel de slechte en hij de goede. Ik laat mijn poppetje uitleggen dat wij toch echt dat bos nodig hebben. Zijn poppetje stuurt me weg met goede argumenten. Ik protesteer volgens afspraak en hij gaat in verweer en we discussiëren erop los. Hij komt op voor de belangen van de bosbewoners en hij schrijft zelfs een brief naar de 'alsof'-burgemeester. De hele middag zijn we er zoet mee. Wat kan dit kind spelen, wat een geweldige sociale inzichten en wat een fantasie.*

*Zo was het niet altijd. Mijn zoon heeft klassiek autisme. Toen hij klein was, rende hij alleen maar rondjes en leek hij mij helemaal niet op te merken. Hij had geen taal. Hij had geen fantasie. Hij was een klein, onbereikbaar jongetje.*

*Ik zette een speelprogramma voor hem op, afgestemd op ons gezin. Een programma vanuit een houding van liefde en acceptatie, met als doel om mijn zoon te bereiken en zijn mogelijkheden te ontdekken en te ontwikkelen. Ik speelde samen met hem in zijn kleine slaapkamertje, dat voor hem prikkelarm was gemaakt. Ik herinner me die eerste keer nog goed. Hij rende rondjes zoals hij meestal deed. En in plaats van het te negeren of me zorgen te maken, rende ik met hem mee. En toen was er dat magische contactmoment: hij keek mij aan. Hij zag me en ik voelde het in mijn hart. Dat was de eerste keer dat ik echt contact met hem voelde.*

*Ik speelde meer met hem in dat kamertje. Het was zo bijzonder. We hadden zo veel contact en we deden zulke leuke en vaak nieuwe dingen. Na verloop van tijd ging ik gerichter spelen. Ik nodigde hem uit om meer contact te maken, zijn aandacht langer vast te houden en meer klanken te gebruiken.*

*Alles was spel en de uitgangspunten bleven steeds hetzelfde, maar het spelen werd wel steeds anders. Ik stemde op hem af en sloot aan bij waar hij was en vandaar bracht ik steeds meer nieuwe dingen in. In het begin gooide hij bijvoorbeeld met alles en later gingen we steeds meer ontdekken wat je met al dat materiaal kunt doen. En nog weer later speelden we met het materiaal zoals het bedoeld is. En zo leerde hij steeds meer spelen. En ondertussen leerde hij veel meer. Zijn taal kwam op gang, hij leerde meer te kijken, meer flexibel te zijn en wederkerig. Hij ontwikkelde zich. Hij begon steeds meer te begrijpen hoe onze wereld in elkaar zit en hij leerde ermee om te gaan. Hij maakte de aansluiting met school en kon gebruikmaken van het onderwijsaanbod. En ondertussen had hij al die tijd thuis een heerlijke plek waar hij zich in alle vrijheid en vanuit zijn hart kon ontwikkelen. En wij hadden een geweldige tijd met hem.*

*Niet alleen mijn zoon, maar ook ik leerde heel veel. Ik leerde om zonder oordelen over hem te zijn en hem te accepteren zoals hij was. Met die houding hadden we veel meer verbinding met elkaar. Ik leerde om op hem te vertrouwen. Ik ontdekte steeds meer dat hij alles deed met een reden. En omdat ik op hem vertrouwde, leerde hij op zichzelf te vertrouwen. Ik genoot van de kleine en grote stappen. Ik keek naar dat deel van het glas dat vol was, hoe weinig soms ook. Het hielp me om dankbaarheid te voelen. Dankbaarheid was een belangrijke motor en gaf me steeds weer kracht om door te gaan.*

*Het werkte door, ook in de rest van mijn leven. Ik had geen oordeel meer over andere mensen, wat ze ook deden. Ik kon in mijn eigen kracht blijven, de touwtjes in handen houden, liefdevol uitreiken en doen wat ik echt wilde doen. Ik maakte mijn eigen keuzes.*

*Deze benadering, ónze gebruiksaanwijzing, heeft veel invloed gehad op mij, mijn zoon en ons gezin. Er ging een wereld voor ons open. Mijn speciale zoon was mijn gids.*





## Inleiding

De eerste jaren van het leven van mijn zoon waren een grote zoektocht. Voor dat hij op driejarige leeftijd de diagnose klassiek autisme kreeg, was er een lange periode van onzekerheid in ons gezin en na de diagnose stonden we eigenlijk nog steeds met lege handen. Hoe moesten we zorgen voor dit kind dat wij niet begrepen? Waar was de gebruiksaanwijzing?

Net als ik destijds weten veel ouders niet hoe ze het moeten aanpakken als hun kind autistisch gedrag laat zien. En niet alleen ouders, ook professionals in zorg en onderwijs zitten vaak met de handen in het haar. Ze proberen van alles, maar het onbegrijpelijke gedrag van kinderen met een autismespectrumstoornis (kortweg autisme) roept veel vragen op en staat contact in de weg. **Contact is belangrijk. Het is de ingang om tot leren en ontwikkeling te komen. Maar waar is die ingang?**

Het zou gemakkelijk zijn als kinderen met autisme, net als alle kinderen, zich zonder moeite zouden aanpassen aan de vanzelfsprekende regels en voorwaarden die we als mensen hebben. Het zou gemakkelijk zijn als ze flexibel op verandering konden reageren, als ze begrepen wat we van ze wilden en als ze dan passend zouden reageren! We bedoelen het zo goed met ze. We willen er graag voor ze zijn. We willen bijdragen aan hun ontwikkeling en vooral aan hun geluk.

Maar kinderen met autisme laten zich niet gemakkelijk veranderen. Ze hebben te weinig houvast en te veel stress om open te staan voor de ander en voor verandering. Ze willen wel contact, maar dan graag op hun voorwaarden. Niet omdat ze eigenwijs zijn of verwend, maar omdat ze anders geen grip hebben op zichzelf en de wereld om hen heen. Ze doen het beste wat ze kunnen. Ze hebben het nodig dat wij het contact zó aanbieden dat zij het kunnen aannemen.

En dus in plaats van te verwachten dat zij zich veranderen, nodig ik alle mensen om hen heen uit om zichzelf te veranderen. We kunnen onderzoeken wat we aan onszelf en onze inzichten en reacties kunnen veranderen, zodat we op een meer passende en ondersteunende manier ze meer houvast kunnen bieden. Dat vraagt meer dan een oppervlakkige benadering waarin je met tips en trucs probeert om kinderen met autisme bepaald gedrag aan te leren. Dit gaat een dimensie verder. Het vraagt iets van jezelf in het contact. Het vraagt

dat je er écht bent. Dat is het contact waarin zowel jij als het kind met autisme kunnen verbinden, delen en groeien als mensen. De magie van echt contact.

Het moet niet. Je hoeft niet te veranderen, dit is een uitnodiging. Ik heb het gedaan en het was voor mij de meest bijzondere en verrijkende stap die ik ooit deed. Het bracht me in contact met kinderen met autisme en vooral in contact met mezelf!

Als je passend afstemt, kunnen kinderen met autisme zich ontspannen en hebben ze meer ruimte over om zich te ontwikkelen. Maar om passend af te kunnen stemmen, heb je inzichten en handvatten nodig. Dit boek toont een verrassende andere manier van omgaan met autisme. Er staan zowel nieuwe dingen in als universele wijsheden die je overal kunt toepassen: in je gezin, in een speelprogramma, op school, in een zorgorganisatie en in de rest van de wereld.

Ik heb met al mijn kennis, inzichten en ervaringen een methode ontwikkeld waarmee ook andere mensen kunnen leren hoe je met kinderen met autisme contact kunt maken: Contactgericht Spelen en Leren (CSL). Ik deed dit niet alleen. Er zijn veel mensen die hieraan meegewerkt hebben. In de afgelopen jaren hebben we met deze methode veel ouders en begeleiders (mensen die spelen volgens de principes van CSL bij de kinderen thuis) bereikt. Ook veel professionals hebben onze trainingen gevolgd. Het gaf hun handvatten om in contact te zijn met hun kind en met zichzelf. Veel ouders en begeleiders hebben dat magische moment ervaren waarop ze echt bewust contact kregen met hun kind. En vanuit dat contact konden ze uitbouwen en hun kind steeds meer leermogelijkheden aanbieden. Dat waren mogelijkheden die aansloegen omdat het vanuit contact was.

Het zijn de ervaringen van ouders en hun teams van speelkrachten die mij hebben geïnspireerd om te schrijven. Zij die – vaak dagelijks – vol aandacht en liefde spelen en stap voor stap de mogelijkheden van hun kinderen ontdekken. Ze doen veel werk en vaak alleen. Maar ze doen het vanuit hoop en liefdevolle acceptatie. Ze zijn een bron van inspiratie!

Wat ik geschreven heb is het denkwerk van heel veel mensen. Ik sta hiermee op hun schouders.



## **Voor alle kinderen**

Contactgericht Spelen en Leren is te gebruiken voor alle kinderen. Er zijn veel kinderen die moeite hebben om op een natuurlijke manier contact te maken met een ander. Ze hebben autistische kenmerken in hun gedrag. Dan bedoel ik kenmerken in het autistisch spectrum in de brede zin van het woord: klassiek autisme, PDD-NOS, MCDD of Asperger. Het maakt niet uit of ze wel of niet een diagnose hebben; voor ons is het belangrijk dat je ziet dat ze ondersteuning nodig hebben om tot contact en leren te komen. We spelen met kinderen met of zonder een verstandelijke beperking. We spelen met kinderen die veel taal gebruiken en met kinderen die geen woorden tot hun beschikking hebben. We spelen met kinderen die in het reguliere onderwijs zitten en met kinderen met meervoudige complexe uitdagingen. We werken ook met tieners en volwassen mensen met autisme. We noemen het dan geen spelen – dat is niet passend – maar onze houding van afstemming is precies hetzelfde. En we spelen met kinderen met en zonder andere diagnoses. We spelen bijvoorbeeld met de broertjes en zusjes van kinderen met autisme. Ook zij genieten van deze respectvolle benadering en groeien ervan.

Ik doe geen uitspraken over wat je kind gaat leren met deze benadering. Dat hangt namelijk in grote mate af van de potentie van je kind. Je kunt een ondersteunende omgeving aanbieden, je kunt de prikkels afstemmen en je kunt ontwikkelingsdoelen op maat aanbieden, maar hoe snel een kind dat oppakt, hangt af van zijn mogelijkheden. We zien kinderen die het gemakkelijk lukt om contact te maken en daarna veel meer open zijn om te leren. Maar we zien ook dat voor een aantal kinderen het hard werken is om hun moeilijkheden te tackelen en tot contact en leren te komen. Deze benadering is niet een snelle tip of truc en het is soms heel intensief en hard werken. Maar het is respectvol, afgestemd en diepgaand, en biedt altijd mogelijkheden, zelfs als niets meer lijkt te werken.

## **Opzet**

Dit boek is geschreven voor ouders, begeleiders, leerkrachten en voor iedereen die bij mensen met autisme betrokken is. Elk kind is uniek en elke ouder of begeleider is verschillend. Er is geen vast model. Iedereen kan uit dit boek

halen wat bij hem of haar past. Ik spreek verder vaak over 'je' kind. Hiermee wordt zowel het kind bedoeld waarvan je ouder bent, als de kinderen waarmee je te maken hebt als begeleider of leerkracht.

Ik gebruik voor het kind alleen de mannelijke vorm om de leesbaarheid te vergroten. Maar met het kind worden uiteraard zowel jongens als meisjes bedoeld.

Onze begeleiders (speelkrachten) die samen met de ouders het Contactgericht Spelen en Leren uitvoeren, werken veel met kinderen in een een-op-een-situatie. Dat is onze basis. Maar veel van de informatie is ook te gebruiken als je werkt met een groep kinderen. De afstemming, de manier waarop je zelf reageert en de informatie over prikkerverwerking helpen je ook in een groep om meer handvatten te hebben bij het omgaan met kinderen met autisme.

Het boek is te gebruiken voor alle kinderen met autisme. Veel van hen maken wel contact, dus misschien vraag je je af wat deze methode nog voor je kan betekenen? Het gaat echter niet zozeer om het maken van contact, als wel om de kwaliteit van dat contact. Kinderen met autisme willen vaak dat het contact op hun voorwaarden verloopt en ze staan veel minder open voor jouw inbreng. Dat kan veel lastige situaties veroorzaken.

Het boek heeft de volgende indeling:

Hoofdstuk twee gaat over autisme. Het gaat me vooral om het praktische begrijpen van autisme. Ik schrijf over de prikkerverwerking van kinderen met autisme en alle vergaande gevolgen die dat kan hebben op het gedrag en de ontwikkeling. Dit geeft je meer inzicht zodat je het gedrag van je kind leert begrijpen.

Hoofdstuk drie vertelt wat je kunt doen om passend af te stemmen op je kind en het contact met je kind sterker te maken. Hoe kun je spelen en al spelenderwijs je doelen in het spel opnemen en zo aan de ontwikkeling van je kind werken. Ik sluit dit hoofdstuk af met een overzicht van mogelijke oorzaken van probleemgedrag (probleem voor wie?) en reik je een paar ideeën aan hoe je hiermee kunt omgaan.

Het vierde hoofdstuk gaat over jezelf. Met je eigen reacties heb je veel invloed op het gedrag van je kind. Wat kun je zelf doen om het contact met je kind te verstevigen? Het gaat hier niet om praktische tips, maar om het leggen van



een stevige basis onder alle dingen die je doet. In plaats van steeds een nieuwe tip of truc te moeten leren, leer je hier het onderliggende gedachtegoed en daardoor heb je veel meer handvatten om in weerbarstige situaties passend te kunnen reageren. De toepasselijke beeldspraak hierbij is: wil je een vis, of wil je leren vissen?

In het slothoofdstuk geef ik een beknopte beschrijving van de pijlers van Contactgericht Spelen en Leren en een korte introductie van Stichting Horison. Door het boek heen heb ik noten toegevoegd met verwijzingen naar boektitels, websites en artikelen.

Veel leesplezier!

*Anneke Groot*



*In zijn eigen wereld*

# Twee

## Wat is autisme?



### ***Uit ons leven gegrepen***

*Intens aandachtig reed hij met een autootje over het tafelkleed. Hij had plooiën gemaakt in het tafelkleed. Geheimzinnige plooiën, die niet overeenkwamen met de patronen op het kleed zelf. Uren kon hij zich hierin verdiepen, of verliezen. Ik stond erbij en keek ernaar, gefascineerd en verontrust. Ik had geen idee waarom hij die plooiën maakte en wat hij erin zag. Ze leken nog het meest op bergruggen. Ik vroeg mij af hoe een kind van twee op het idee kwam om 'bergruggen' te maken en zich daar zo in kon verliezen. Ik wilde begrijpen wat er in zijn hoofdje speelde. Dus ik pakte ook een autootje en maakte dezelfde plooiën in het kleed, tenminste dat dacht ik. Hij raakte gefrustreerd. Eerst begon hij aan de andere kant van het kleed met grote gedrevenheid nieuwe plooiën te leggen. Daarna probeerde hij alle plooiën die ik gemaakt had in hun oude vorm terug te krijgen. Het lukte niet; hij begon klaaglijk te huilen en bleef ondertussen verwoed proberen. Het huilen zwol steeds meer aan en bleef doorgaan. Wat ik ook deed, niets kon hem troosten.*

*Mijn kind, zo ontzettend mijn kind. Hij was zo welkom toen hij geboren werd in ons gezin van vader, moeder en grote broer. En nu, zo klein, zo dichtbij en toch zo ver weg. Ik zat erbij en ik keek ernaar. Radeloos en machteloos. Ik voelde me alsof ik tegen een muur was aangelopen op een plaats waar ik geen muur had verwacht. Ik, die zo vaak een antwoord had als het om kinderen ging, had geen idee waar ik het moest zoeken.*

*Mijn zoon deed vreemde onbegrijpelijke dingen. Toen hij een baby was, verdroeg hij geen zachte aanrakingen. Alleen hele stevige massage. Toen hij zijn handjes zelf kon gebruiken, onderbrak hij mijn liefdevolle strelingen over zijn gezichtje en hij gooide resoluut het zachte antroposofische poppetje, dat ik met veel liefde bij*

hem had neergelegd, uit zijn wiegje. Hij friemelde onrustig met zijn kleine babyvingertjes aan zijdeachtige stoffjes, in het bijzonder aan mijn pyjama, waardoor ik niet kon slapen als hij bij me lag.

Ik kon hem niet goed verzorgen. Hij huilde altijd bij het aan- en uitkleden en schopte mij dan. Er waren tijden dat hij niet in bad wilde. Of hij liet zich gewoon achterovervallen in bad. Onder de douche ging hij helemaal niet. Ik kon zijn haren niet kammen of knippen. En dus knipte ik zijn haar 's nachts als hij sliep. De ene nacht de ene helft, de volgende nacht de andere helft. Naar een kapper gaan was geen optie. Hij wilde niet naar binnen.

Hij wilde niet iets eten wat hij niet kende. Hij bleef jarenlang uit babypotjes eten. Iets anders kregen we er niet in. En als we er iets aan toevoegden, al was het maar een druppel groentenat, dan at hij het gewoon niet. We hadden onze maaltijden aan hem aangepast. Pas rond zijn vijfde jaar veranderde dat. Ook werd hij toen pas zindelijk.

Hij zat urenlang op het hobbelpaard. Bij muziek van Neil Young leek hij helemaal in een andere wereld op te gaan. Hij schommelde zo hard dat hij op de punten van de bogen van het hobbelpaard stond en dan weer terug op de punten aan de andere kant. Hij viel nooit om. Hij vond vliegtuigen geweldig, maar hij deed zijn handen op zijn oren als er brommers langskwamen. Hij zat nooit stil, hij was altijd in beweging. Hij had hele sterke spieren en kon op zijn driewielertje harder rijden dan wij liepen. Hij hield het heel lang vol en nam zonder snelheidsverlies de bruggen en hellingen. Als hij bij me achterop de fiets zat, voelde hij heel precies wanneer we omhoog of omlaag reden. Hij maakte er een speciaal geluidje bij. Zo ontdekte ik dat er veel meer heuvels en hobbels waren dan ik dacht!

Hij speelde op een vreemde manier met autootjes. Hij deed ze allemaal in een doos en kiepte de doos dan om. Dan legde hij ze allemaal op de zijkant van de doos en kiepte de doos dan weer om. En dan draaide hij de doos om en legde ze allemaal op de onderkant van de doos en kiepte die om. Of hij reed met autootjes over de armleuning van de stoel en liet ze dan naar beneden vallen. Hij deed dat geluidloos en intens, alsof hij aan het onderzoeken was. Hij kende alle videobanden (rond de honderd) en wist precies waar ze stonden. Hij reageerde niet op mijn taal, maar we hadden een fluitje en daar reageerde hij wel op. We konden niet op bezoek bij mensen. Hij stond dan alleen maar te huilen bij de deur. Alleen bij oma. Bij haar zat hij urenlang zoet naar buiten te kijken naar alle auto's. Hij bleef beslist niet op zijn stoeltje zitten op de peuterspeelzaal waar hij af en toe heen mocht. Hij





*liep rond, gluurde naar de andere kinderen en bleef vooral uit hun buurt. Hij wilde beslist niet de feestmuts op die juf voor zijn verjaardag had gemaakt.*

*Zijn ontwikkeling verliep anders dan die van mijn oudste zoon en de andere kinderen om ons heen. Zijn spraak kwam maar heel moeizaam op gang. Zijn eerste woordjes waren 'open' en 'dicht', maar 'dicht' verdween weer. Hij had ze geleerd met een poppenhuiskastje waarvan de deurtjes open en dicht konden. Ik deed die deurtjes eindeloos open en dicht en zei dan de woordjes erbij. En na een heleboel keer imiteerde hij ineens die klanken. Dat het echt taal was, drong pas tot me door toen we in de bus zaten naar mijn zus. Ineens zei hij 'open' toen de deuren van de bus open gingen. Dat was de eerste keer dat hij een woordje bewust gebruikte. Hij was toen bijna drie.*

*Hij wilde graag op parkeerplaatsen lopen. Hij zei soms 'a' tegen een auto en soms 'ha'. En door stom toeval kwam ik erachter dat dit te maken had met de plaats van het nummerbord. Was dat onder de bumper, dan was het een a-auto en was het in of boven de bumper dan was het een ha-auto.*

*Ik wandelde veel met hem. Hij reed op zijn driewieler. Ik liep er mijmerend achteraan. Hoewel ik op hem lette, had ik verder weinig met hem uit te wisselen. Hij deed zijn dingen, ik had tijd voor de mijne. Ik dacht veel over later, over onze toekomst. Ik las in die periode veel over autisme en probeerde mij een beeld te vormen. Ik probeerde al die informatie toe te passen op 'ons' als gezin. Het ging moeizaam. Ik las wel informatie over autisme, maar ik snapte het niet, niet écht. Ik miste het hoe en waarom. En daarom vond ik het moeilijk om te begrijpen wat hij nodig had. Ik werd steeds onzekerder.*

*Wat is autisme eigenlijk?*

## **Autisme algemeen**

Wat autisme is, kun je het beste leren van mensen die zelf autisme hebben. Er zijn steeds meer mensen die de kans krijgen hun ervaringen aan ons te vertellen, of die boeken schrijven over hun leven vanuit hun perspectief. Deze verhalen zijn het meest betrouwbaar als je wilt leren wat autisme is. Er zijn ook veel mensen (volwassen en kinderen) met autisme die niet in staat zijn om over hun leven met autisme te vertellen. Zij kunnen het ons alleen laten zien door hun reacties en hun gedrag. En wij hebben nog zo veel te leren om dat goed te zien, in te schatten, te herkennen en te begrijpen.

Mijn verhaal als *neurotypical* (NT, mens zonder autisme, regulier mens, doorsnee mens) is dus een *second best*-verhaal. Maar voor de context van dit boek is het belangrijk om een beeld te schetsen van hoe ik autisme heb leren zien: door te luisteren naar de verhalen en te kijken naar de reacties en het gedrag van mensen met autisme.

Wat is de gemeenschappelijke factor van autisme? Een snelle blik op internet geeft me vooral beschrijvingen van het gedrag, of van de beperkingen van het gedrag van mensen met autisme. Maar wat is de oorzaak van dat gedrag? Of is dat nog niet bekend? Zouden er ook verschillende oorzaken kunnen zijn?

Steeds meer organisaties en wetenschappers zijn het erover eens dat autisme een andere manier van prikkelverwerking in de hersenen is. Of het aangeboren is of door omgevingsfactoren komt, is nog niet met zekerheid te zeggen. En als je dat nog niet weet, weet je ook niet of, en zo ja hoe het kan verbeteren. Er zijn steeds meer mensen die net als ik geloven dat autisme aanzienlijk kan verbeteren als je intensief met de kinderen speelt en leert. Als je intensief met kinderen met autisme wilt werken, is het wel belangrijk om dat werken leuk en liefdevol voor ze te maken. Het zijn tenslotte nog maar kinderen.

Martine Delfos<sup>1</sup> zegt dat een kind met autisme een regenboog aan leeftijden in zich heeft. Ze ziet vertragingen en versnellingen in de ontwikkeling van kinderen met autisme. Als je autisme niet ziet als een defect, maar als een samenspel van vertragingen en versnellingen, dan is het veel zinvoller om aan de slag te gaan en je kind tot ontwikkeling te stimuleren. Kinderen met autisme hebben onze intensieve inspanningen nodig om zich te ontwikkelen in al hun potentie.

Prikkelverwerkingsstoornis als kern van autisme wordt steeds breder erkend. Onlangs verscheen er een onderzoek van het Vanderbilt instituut<sup>2</sup> in Nashville in Amerika waarin is beschreven dat het eruitziet alsof kinderen voortdurend luisteren naar een slecht nagesynchroniseerde film, en daardoor moeite hebben om dat wat ze zien en horen te integreren. Al eerder beschreef een bekende neurowetenschapper en vader van een autistisch kind, Henry Markram, dat het brein van iemand met autisme de gewone dagelijkse zintuiglijke ervaringen als enorm overweldigend kan ervaren.<sup>3</sup>



Voor mij werd autisme een stuk duidelijker toen ik begreep dat het over prikkelverwerking ging. **Autisme als een prikkelverwerkingsstoornis.** Behalve dan dat ik niet van het woord 'stoornis' houd. Ik houd het erop dat het een andere manier van prikkels verwerken is. En daardoor ervaart een kind met autisme veel indrukken op een andere manier. Hij ervaart zijn lichaam, de wereld en andere mensen anders. En dus laat hij ander gedrag zien en bedenkt hij andere oplossingen. Elk kind heeft zijn eigen unieke manier waarop hij prikkels anders verwerkt en daarom verschilt het gedrag van elk mens met autisme ook. De gemeenschappelijk factor is dat ze de wereld anders ervaren. En dat hun gedrag en hun oplossingen vaak niet passend zijn in deze wereld die afgestemd is op 'normale' mensen. Normale mensen zijn mensen die passen binnen de normen die we samen tot stand hebben gebracht. Het gedrag van mensen met autisme valt vaak niet binnen die normen.

Wanneer kinderen met autisme de wereld anders ervaren, stuiten ze voortdurend op hun eigen, en ons, onbegrip. Het is moeilijk voor hen om houvast te vinden in de informatie om hen heen. Dat geeft veel overprikkeling, spanning en misverstanden en voortdurende stress. Stress is van grote invloed op de waarneming en het gedrag van ieder mens. Tijdelijke stress is heel nuttig en motiverend. Maar bij voortdurende stress gaan je lichaam en geest reageren. Je immuunsysteem werkt bijvoorbeeld minder goed, je hebt meer moeite om jezelf te organiseren en je ziet eerder dreiging in dingen die voor andere mensen onschuldig zijn. Het boek *Plan B*<sup>4</sup> beschrijft uitgebreid wat de gevolgen zijn van deze voortdurende stress en hoe je daar op andere manieren mee om kunt gaan.

Kinderen met autisme zoeken rust en houvast om minder stress te voelen. Ze willen dat de dingen op hun voorwaarden gebeuren, zodat ze kunnen verwerken wat er gebeurt. Als dat niet lukt, raken ze overprikkeld. Dan gaan ze of door het lint, of ze sluiten zich af. Hun rituelen (vaste gewoontes, patronen, 'fieps' of ismes) zijn voorspelbaar, begrijpelijk en helpen hen rust te vinden in de chaotische en onbegrijpelijke wereld.

Kinderen met autisme sluiten zich vooral voor mensen af. Van mensen, van jou en mij, komen enorm veel onvoorspelbare prikkels en dubbele boodschappen. Mensen reageren steeds weer anders om voor hen onbegrijpelijke redenen.

Je zou je kunnen voorstellen dat het voelt alsof je aan het laatste polletje gras hangt boven een afgrond. Beneden zie je een peilloze diepte en je hebt nog nauwelijks houvast. Dan komt er boven iemand naar je toe en die zegt: zullen we samen een liedje zingen? Dat is een volkomen misplaatste vraag. Kinderen met autisme voelen zich vaak alsof ze aan dat polletje gras hangen. Het is moeilijk voor hen om te reageren op de dingen die we van ze vragen. Ze kunnen er niets mee.

Dat kinderen met autisme zich afsluiten omdat ze overprikkeld zijn, heeft gevolgen voor hun manier van leren en de manier waarop hun intelligentie zich ontwikkelt. Ze verliezen het contact en daardoor het vermogen om samen te zijn en nieuwe dingen te leren op een natuurlijke manier. Het zijn precies die vaardigheden die kinderen van hun vader en moeder leren, zoals het interpreteren van gezichtsuitdrukkingen, imitatie, sociale verhoudingen, taal, emoties, maar ook structuur en inzicht in tijd en ruimte. Hierdoor blijft hun wereld chaotisch. Er is geen structuur in tijd en plaats en niemand om het van te leren. En het blijft zo of het verandert langzaam; soms zo langzaam dat er sprake is van een ontwikkelingsachterstand. Hoewel het soms lijkt of kinderen met autisme niet intelligent handelen, vraagt hun manier van leven in werkelijkheid veel intelligentie en geheugen, meer dan wij ons voor kunnen stellen.

De term verstandelijke beperking wordt vaak te vroeg en te snel gebruikt als een kind autisme heeft. Pas als er zodanig contact is dat een kind leerbaar is, kun je ontdekken hoe dit kind leert en hier zo veel mogelijk bij aansluiten.

Veel intelligentietesten houden onvoldoende rekening met deze prikkelovergevoeligheid en zij testen eigenlijk dus vooral de testbaarheid van kinderen met autisme onder bepaalde omstandigheden. De gemeten intelligentie ligt vaak erg laag. Mijn zoon scoorde op zijn eerste IQ-test 59 punten, zodat hij matig tot licht verstandelijk beperkt werd bevonden. Het advies was dat hij naar de school voor zeer moeilijk lerende kinderen kon. Of, als hij nog niet zindelijk was, misschien zelfs naar een kinderdagcentrum voor kinderen met een ernstige verstandelijke beperking. Later werd hij regelmatig getest en scoorde hij elk jaar zo'n tien punten meer, totdat er uiteindelijk geen verstandelijke beperking meer werd gemeten. Voor een aantal van zijn intelligentiegebieden heeft hij zelfs een vwo-niveau. Het is de vraag of hij ooit een verstandelijke beperking heeft gehad.