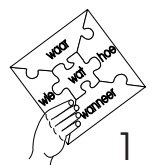
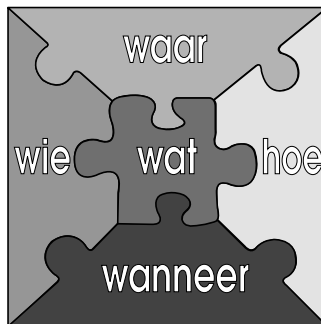


Colette de Bruin

Geef me de 5



Geschreven door:

Colette de Bruin

Een publicatie van:

Geef me de 5[®]

Uitgegeven door:

Graviant educatieve uitgaven, Doetinchem

Illustraties en vormgeving:

Wim Harzing

Website van de auteur:

www.geefmede5.com

De Nederlandse Stichting voor Sociaal Pedagogische Zorg heeft door middel van een gift een bijdrage geleverd aan de tot standkoming van dit boek.

© oktober 2004.

Copyright en overige rechten blijven voorbehouden aan:

Graviant educatieve uitgaven, Doetinchem, telefoon 0314-345400

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN 978-90-75129-64-9

De auteur en de uitgever zijn niet verantwoordelijk, noch aansprakelijk, voor het feit dat het gebruik van hetgeen geboden wordt niet aan de behoeften of de verwachtingen van de eindverbruiker zal voldoen. Dit geldt eveneens voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek en bijbehorende CD-rom.

Het woordmerk en het woord-beeldmerk Geef me de 5[®] alsmede het woord Autibril[®] zijn gedeponeerd bij het merkenbureau. Het is niet toegestaan deze zonder toestemming te gebruiken.

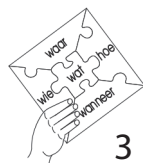


Voorwoord

Wat afwachtend maak ik een afspraak met Colette om het over haar boek: "Geef me de 5" te hebben. Het boek is in de laatste fase van ontwikkeling. De afspraak is zo gemaakt en als we elkaar ontmoeten neemt ze al gauw op een spontane manier de leiding. Ze praat op een liefdevolle manier over haar 5 (pleeg)kinderen die allen een vorm van autisme hebben en over haar vader die de stoornis van Asperger heeft. Ook heeft ze het over haar werk als ambulant begeleider. Ze praat zo snel en enthousiast dat ik al mijn aandacht erbij moet houden. Dat wil ik, want ik heb het idee dat ze hele zinnige dingen zegt. Luisteren en het ook nog opschrijven lukt me niet. 'Geef maar hier' klinkt het opgewekt. Een rol met gekleurde stiften komt op tafel. Ik krijg in een aantal minuten te horen hoe ik na een waarneming snel kan analyseren wat er aan hand is en vervolgens welke handelingen er verricht moeten worden. En hoe het kort en bondig op papier gezet kan worden. Nu ik niet hoeft te schrijven, stel ik de ene vraag na de andere. Colette vertelt uitvoerig over haar methode, video opnames, hulp op maat en dat het naar het kind duidelijk en voorspelbaar moet zijn. Daar hangen vijf woorden aan vast en als je die maar gebruikt komt het goed. Er is veel herkenning in de beelden die ze beschrijft.

Ik denk: De zoveelste methode die zogenaamd lijkt te werken. Hoe vaak zijn mij geen koeien met gouden horens beloofd? Dan gaat mijn mobiel af. Het is mijn zoon met autisme en dat betekent dat er altijd een gezellig wollig praatje volgt. Hij vraagt waar ik ben en hoe laat ik thuis kom. Ik vertel hem dat ik aan de andere kant van het land zit en dat ik niet precies weet hoe lang dit nog duurt en hoe lang de reis terug duurt. Ook geef ik hem nog wat vage opdrachten mee. Hij blijft nog wat aan de telefoon dralen en kletsen en ik klets gezellig terug. Als ik neer leg begint Colette, met een feilloos gevoel voor de situatie, te analyseren en aan de hand van dit praktijkvoorbeeld uit te leggen wat dit kind met zijn telefoontje eigenlijk wil vragen. Ik heb zijn vragen niet beantwoord, nu weet mijn zoon niet waar hij aan toe is en blijft hij maar een beetje rond zwemmen. Ik moet toegeven dat het klopt. Weet ook dat hij zo zal terugbellen omdat het allemaal niet duidelijk is. Gewoonlijk gebruik ik die momenten om gezellig met mijn zoon te kletsen, niet om concrete informatie uit te wisselen. Colette maakt mij duidelijk dat het voor hem wel om die informatie gaat. Hij belt inderdaad na een aantal minuten terug en ik besluit nu de

interview met
Agnes Weber
medewerker
Nederlandse
vereniging
voor autisme



zojuist vertelde methode toe te passen. Binnen een minuut hangt hij op en verbluft en verbaasd blijf ik achter. Wat gebeurt hier! Ook nu geeft Colette lachend haar visie. "Zie je nu dat het werkt"? Enthousiast neem ik afscheid en met een blad met kleurtjes, waar ik geen idee van heb wat er op staat, ga ik op weg naar huis. De dagen die volgen zijn nog vol met verbazing. Mijn zoon vraagt en ik geef zo antwoord dat er voor hem geen vragen open blijven staan. Als ik iets van hem wil gebruik ik ook *Wat, Hoe, Waar, Wanneer* en *Wie* om hem aan de hand daarvan te antwoorden. De ontmoetingen met hem zijn kort en de gesprekjes nog korter. Hij draait zich direct om als hij al zijn informatie heeft. Door mijn vragen duidelijk te stellen geeft hij zelf antwoord, soms moet ik hem daarbij nog helpen. Ik zie dat hij doet wat ik vraag en daardoor zelf ook taken gaat oppakken die eerder een aanlooptijd nodig hadden van een aantal dagen. Hij is er trots op en dat is goed voor zijn zelfvertrouwen. Terwijl hij niets weet van een boek met de methode "Geef me de 5", werk ik er al mee voordat het uitgegeven is.

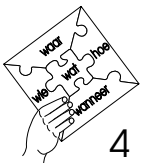
Dit blijkt een eenvoudige methode te zijn die zo op maat is dat er bij ieder mens met autisme positief resultaat geboekt kan worden. Daar ben ik van overtuigd.

Colette bedankt!

Agnes Weber.

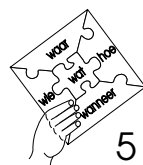
Zoetermeer september 2004

Medewerker Nederlandse vereniging voor autisme.

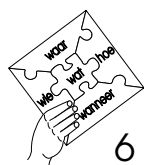


Inhoud

Inleiding	9
1 Autisme, wat is het?	13
1.1 Gebruikte termen	
1.2 Gevolgen	15
2 Waarnemen in puzzelstukjes	16
3 Anders denken	19
3.1 Centrale coherentie	21
3.2 Executieve functies	24
3.3 Theory of mind	25
4 Als een computer	28
4.1 Informatieverwerking	29
4.2 Programmering letterlijk volgen	
4.3 Informatie wissen	31
4.4 Openstaande mappen	33
4.5 Mappen en bestanden	
5 Zintuigen	35
5.1 Zien	
5.2 Horen	36
5.3 Ruiken	
5.4 Proeven	37
5.5 Voelen	
5.6 Pijn	38
6 Ontwikkeling	40
6.1 Communicatie	
6.2 Emotie	
6.3 Mimiek	43
6.4 Fantasie	
6.5 Motoriek	47
6.6 Talenten	
7 Auti-bril	49
7.1 Auti-bril toepassen	
7.2 Kijken en opvoeden met kennis	50



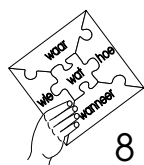
8	Samenhang door de "Puzzel van 5"	52
8.1	<i>Wat</i>	54
8.2	<i>Hoe</i>	56
8.3	<i>Waar</i>	58
8.4	<i>Wanneer</i>	59
8.5	<i>Wie</i>	61
8.6	'Zesde puzzelstuk': <i>Waarom</i>	62
9	Op weg naar anti-communicatie	65
9.1	Natuurlijke communicatie als basis	
9.2	Van natuurlijke naar anti-communicatie	66
10	Mindmap Contact maken	67
10.1	Beperkte wederkerigheid	
10.2	Eigen behoeftebevrediging	68
10.3	Communicatie niet kunnen aanpassen	
10.4	Nauwelijks kunnen delen van aandacht en gevoelens	70
10.5	Oogcontact	
10.6	Toewenden naar de ander	71
10.7	Communicatie bij spanning	
10.8	Indirect contact	72
10.9	Vlakke mimiek	
11	Mindmap Spreken	73
11.1	Echolalie	
11.2	Associatie	
11.3	Wijze van communiceren van een kind met autisme	74
11.4	Inhoud	77
12	Mindmap Begrijpen van communicatie	80
12.1	Hoofd- en bijzaken scheiden	
12.2	Woorden en beelden	
12.3	Informatie verwerken	81
12.4	Lichaamstaal en mimiek	
12.5	Complimenteren	82
12.6	Eén ding tegelijk	
12.7	Waarom	83
12.8	Taal letterlijk nemen	85
13	Andere communicatieproblemen	87
13.1	Te veel opmerkingen	
13.2	Moeite met relativeren	
13.3	Onzichtbare relaties tussen mensen (en dingen)	88



13.4	Wat niet gezegd wordt	88
13.5	Straffen helpt niet	89
14	Auti-communicatie gebruiken	89
15	Het kind iets leren	91
15.1	Afhankelijk van een persoon	
15.2	Afhankelijk van structuur	92
15.3	Zelfstandig	94
16	Ondersteunen in de ontwikkeling	95
16.1	Taken aanleren	
16.2	Controleer jezelf	96
16.3	Takenlijst	
16.4	Visualiseren	
16.5	Volharden	
16.6	Toezicht	97
16.7	Robot	
16.8	Structuurafhankelijk	99
16.9	Takenlijst invullen	100
16.10	Leren generaliseren	103
16.11	Haalbaarheid	104
16.12	Voorbeeld uit de alledaagse praktijk	
17	Visualiseren	107
17.1	Visualiseren in de praktijk	
17.2	Kinderachtig?	111
17.3	Visuele ondersteuning ter plekke	114
18	'Stop!'	116
18.1	Bij verkeerde puzzelstukjes	
18.2	Bij niet-gepast gedrag	117
18.3	Als het kind overstuurt is	118
18.4	Bij gevaar	
18.5	Zichtbaar maken	119
19	Werken met een takenlijst	120
19.1	Uitvoering	121
19.2	Gericht invullen	122
19.3	Wat	123
19.4	Hoe	124
19.5	Waar	125
19.6	Wanneer	126
19.7	Wie	127



20	Bas gaat 'normaal' slapen	129
20.1	Doel	
20.2	Hoe	131
20.3	Visualisatie invoeren	
20.4	Eerste verandering	
20.5	Tweede verandering	132
20.6	Derde verandering	
20.7	Vierde verandering	
21	Werken met een afsprakenschrift	134
21.1	Afsprakenschrift gebruiken	
21.2	Regels, feiten en afspraken	135
21.3	Probleem verduidelijken	136
21.4	Orde scheppen bij paniek	141
21.5	Veranderingen	142
21.6	Leren relativeren	
21.7	Leren generaliseren	144
21.8	Taak aanleren	
21.9	Problemen met taalgebruik	146
21.10	Moeilijkheden in sociaal contact	147
21.11	Niet om hulp kunnen vragen	148
22	Werken met een contract	151
22.1	Contract	
22.2	Win-win-situatie	152
23	Werken met strategiekaarten (onderwijs)	155
23.1	Probleem zelfstandig oplossen	
23.2	Samenwerken	159
23.3	Tafels	160
23.4	Huiswerk maken	162
23.5	Lenen bij de buurman	167
	Tot besluit	168
	Literatuur	171
	Bijlage 1. CD - rom	173
	Bijlage 2. Video Home Training	174
	Bijlage 3. Auti-communicatieschema	176
	Bijlage 4. Visualisatie in de praktijk	182



Inleiding

Lang geleden reed ik, op reis in het buitenland, op een weg met links en rechts winkeltjes. De taal van het land beheerste ik niet, maar toch probeerden mijn ogen telkens de woorden op de winkelruiten en reclameborden te lezen. Telkens opnieuw probeerden ook mijn hersenen die tekst - tevergeefs - te begrijpen. Ik werd moe van het lezen maar kon toch niet stoppen, behalve wanneer ik mijn ogen dicht deed. Maar omdat ik dat ongezellig vond voor mijn man bleef ik kijken. Totdat ik opeens in een flits zoiets zag staan als 'banka'. Ik voelde een rust over mij komen, omdat ik hierin ons woord bank herkende.

We reden weer verder en kwamen even later bij een rotonde. In het midden stond iets dat op een wegwijzer leek, met borden die vier kanten op wezen. Maar ik kon niet lezen wat er op stond. We reden een rondje, en nog een rondje. Ik wist werkelijk niet welke weg ons naar onze bestemming zou leiden. Ook op de landkaart stonden de aangegeven gehuchtjes niet. Hulp vragen aan iemand? Ik wist niet hoe. Ik sprak hun taal niet en zij spraken geen Engels of Duits. Dit moment herinnerde ik mij jaren later weer toen ik sprak met mensen met autisme, die in het leven van alledag net zo de weg kwijt zijn als ik toen, in dat verre land. Het zal je maar overkomen ... Iedere dag weer, zoveel keren per dag ...

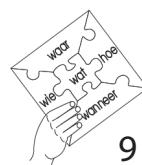
Waarom dit boek?

Toen ik met kinderen met autisme begon te werken kon ik nergens een boek vinden waarin heel concreet beschreven staat hoe je deze kinderen moet opvoeden. Laat staan hoe je ouders kunt ondersteunen bij de opvoeding. Er zijn wel veel publicaties, maar door de complexiteit van de stoornis kon ik daar geen concreet handvat voor de opvoeding uit halen.

Zonder dat ik het toen wist, had ik al heel wat ervaring met autisme. Ik voedde kinderen op die later de diagnose PDD-NOS kregen en mijn vader bleek de stoornis van Asperger te hebben. Ik ben mij toen gaan verdiepen in autisme, dat mij mateloos interesseerde en me steeds bekender voorkwam. Ik wilde het denken van een kind met autisme begrijpen. Terwijl ik steeds meer ervaring opdeed, leerde ik het gedrag van het kind, dat voortkomt uit rechtlijnig denken, als het ware te voorspellen. Als het denken van veel verschillende kinderen met eenzelfde stoornis soortgelijk verloopt, dan moet er ook een eenduidige wijze van omgang

de weg kwijt...

opvoeding
van kind
met autisme



te vinden zijn. Een soort opvoeding waar ieder kind met autisme baat bij heeft. Liefst zo simpel mogelijk uitgewerkt. Die heb ik gezocht en gevonden in de volgende regel:

wees voorspelbaar en duidelijk over



Wat, Hoe, Wanneer, Waar en Wie.

In dit boek wil ik uitleggen waarom kinderen met autisme een andere opvoeding nodig hebben. Hoe die opvoeding er uit ziet, waarom juist deze werkt en hoe je de opvoeding concreet kunt toepassen in de praktijk, laat ik zien aan de hand van praktijkvoorbeelden in het boek en filmpjes (op de cd-rom).

Doelgroep

Het boek is speciaal geschreven voor de opvoeding van kinderen met PDD-NOS en de stoornis van Asperger. Maar het is ook goed bruikbaar bij andere autistische stoornissen en biedt voor de begeleiding van mensen met een (ernstig) verstandelijke beperking heel goede handvatten. In eerste instantie is het boek bestemd voor ouders, omdat ik in mijn werk hun onmacht zag. Ook de vraag van veel ouders, om datgene wat ik aan handreikingen in de begeleiding bood op schrift te stellen, heeft mij ertoe gebracht die begeleiding in boekvorm uit te brengen. Zo kunnen meer mensen delen in deze wijze van omgaan met een kind met autisme.

Andere verzorgers, al dan niet professioneel, kunnen dit boek gebruiken als een praktisch instrument. Evenals docenten of hulpverleners die te maken hebben met kinderen met autisme of een aanverwante contactstoornis. Kortom: dit boek is voor alle mensen die met autisme te maken hebben.

Betere relatie

De gevolgen van het hebben van een kind met een autistische stoornis zijn niet gering. Verschillende ouders hebben hierover al

voor wie?



gepubliceerd. Dit boek gaat daar niet over. Met dit boek hoop ik een bijdrage te kunnen leveren aan een betere relatie met deze speciale kinderen, waardoor er in gezinnen ook ruimte kan ontstaan voor de andere kinderen, de relatie tussen ouders onderling, de omgeving en ieder persoonlijk.

Keuzes in dit boek

Omdat het boek voor ouders en verzorgers is geschreven, wordt gesproken over 'het kind'. Als dat van toepassing is, lees dan tevens 'de volwassene' met autisme. Want dezelfde wijze van omgang kan meestal evengoed bij volwassenen met deze stoornis worden toegepast. Om wille van de leesbaarheid koos ik tijdens het schrijven voor het woord 'autisme'. Hiermee bedoel ik het kernautisme, stoornis van Asperger en PDD-NOS, met de onderverdelingen daarvan.

Ieder kind met autisme is uniek. Daarnaast uit de autistische stoornis zich ook uniek bij ieder kind. Afhankelijk van de verstandelijke handicap, de mate van autisme en de voorspelbaarheid van de omgeving heeft het kind in meer of mindere mate last van zijn autisme. Als gevolg hiervan kan het zijn dat je tekst tegenkomt die niet of maar gedeeltelijk op jouw kind van toepassing is. Of dat de stoornis bij jouw kind in een andere vorm tot uiting komt. Het is onmogelijk om voor ieder kind passend te schrijven. Voor elk voorbeeld en de gegeven handvatten geldt dan ook: lees het op maat, maak het op maat voor jouw kind.

Ik heb voor de mannelijke vorm gekozen omdat de meeste kinderen met autisme jongens zijn. Maar als ik het heb over 'hij' of 'hem', kun je ook 'zij' of 'haar' lezen. De namen van kinderen in de voorbeelden zijn gefingeerd of opgenomen met toestemming van (het kind en) de ouders. In de voorbeelden wordt ook vaak de onderwijsvorm vermeld. Dit om een beter beeld te krijgen van het intelligentieniveau waarop het kind ongeveer functioneert. Regulier onderwijs staat hierbij voor normaal onderwijs. Kinderen die moeilijker leren kunnen naar het speciaal lager onderwijs (SO) of voortgezet speciaal onderwijs (VSO). Beiden zijn voor moeilijk lerende kinderen (MLK) en zeer moeilijk lerende kinderen (ZML).

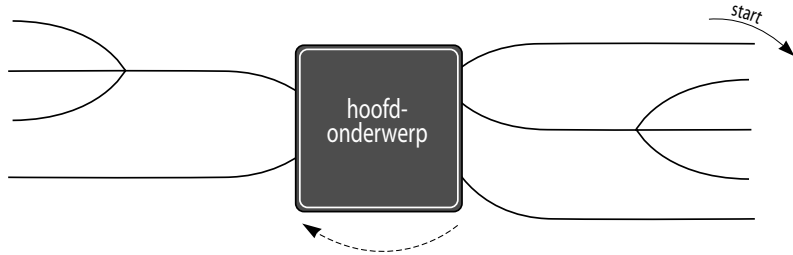
Door mijn werk en gezin is dit logischerwijs een heel praktisch boek geworden. Daarom zijn wetenschappelijke en theoretische kaders niet opgenomen. Hiervoor is andere, zeer geschikte, literatuur beschikbaar. Wat betreft de gedragskenmerken beperk ik mij omwille van de leesbaarheid tot de belangrijkste.

lees dit boek
'op maat'
voor jouw kind



"Geef me de 5"

is aan zijn naam gekomen doordat de uiteindelijke hulpvraag van alle kinderen met autisme is: geef me duidelijkheid op "de 5" (*Wat, Hoe, Waar, Wanneer* en *Wie*) dan wil ik graag doen wat er van mij wordt verwacht.



Mindmap

Ik maak in mijn werk met autistische kinderen veel gebruik van 'mindmapping'. Dit is een manier om gedachten op papier te ordenen. Een mindmap kun je zien als een boom en lees je als volgt:

- * stam: hoofdonderwerp;
- * takken: de onderverdeling hiervan;
- * twijgjes: bijbehorende zaken.
- * start met lezen op "10 over 1", met de klok mee.

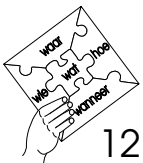
De gedichtjes in Geef me de 5 zijn van mijn vader, met dank daarvoor

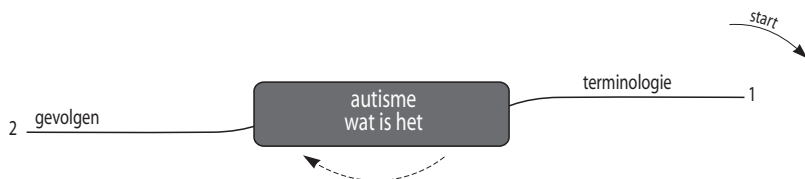
Vertrouwen

Zo vaak mijn neus gestoten,
zo vaak ging het mis,
dat het woord vertrouwen
een dood musje is.

Om dat weer op te bouwen
duurt een hele tijd.
Misschien met lange adem
raak ik dat musje kwijt.

Een afspraak: op tijd.
Een belofte: gehouden.
Basis wederkerigheid;
lijkt me een gouden.





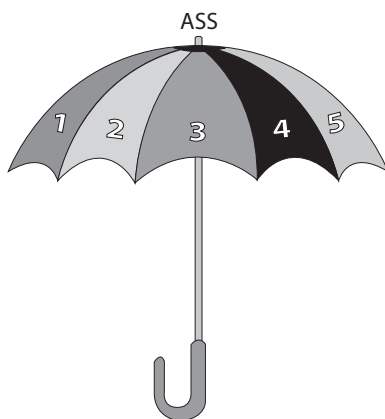
1 Autisme, wat is het?

Er is al heel veel geschreven over autisme, maar toch blijft het moeilijk te omschrijven wat het nu precies is. In een taal die voor iedereen begrijpelijk is, zal ik op concrete wijze beschrijven wat autisme is. De medische, vaktechnische woorden die toch zijn gebruikt, zijn bewust in dit boek opgenomen. Hierdoor worden voor iedereen, die dat wenselijk acht, ook de vaktermen gekoppeld aan het verder overigens gemakkelijk leesbare geheel. Deze wijze van beschrijven maakt het mogelijk om, in het gedrag van het kind, zijn gefragmenteerde waarneming en de gevolgen daarvan voor zijn denken te herkennen.

1.1 Gebruikte termen

In diagnostische rapportages van kinderen en in de literatuur kom je veel verschillende benamingen tegen voor autistische stoornissen. Men spreekt over pervasieve ontwikkelingsstoornis (POS), een spectrum van autistische stoornissen, autisme en aanverwante contactstoornissen, stoornis in het autistisch spectrum, enzovoort. Soms zie je door de bomen het bos niet meer.

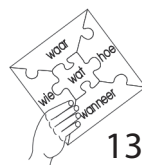
In de literatuur worden voor autistische stoornissen verzameltermen gebruikt zoals: PDD (Pervasive Developmental Disorder); ASS (Autistische Spectrum Stoornis). Deze kunnen we zien als een paraplu die als volgt is onderverdeeld.



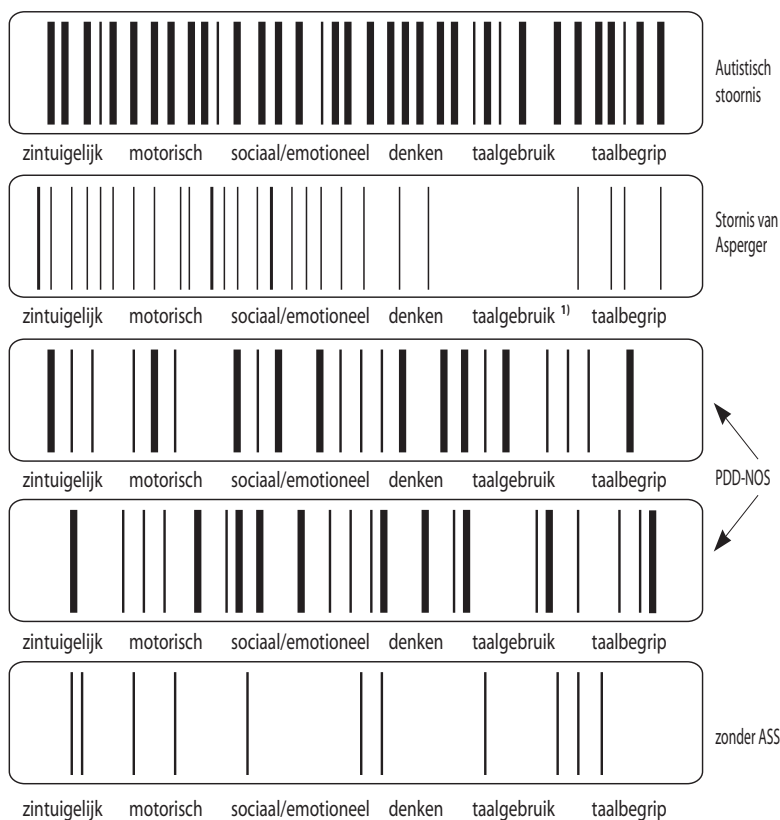
- 1 Autistische stoornis
- 2 PDD-NOS (MCDD)
- 3 Stoornis van Asperger
- 4 Stoornis van Rett
- 5 Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Omwille van de leesbaarheid gebruik ik het woord autisme.

gebruikte termen in de literatuur of diagnostische rapportages



gedragskenmerken



Streepjescode

Hoe kan het nu dat twee kinderen allebei PDD-NOS hebben en toch zo verschillend zijn? Heeft iedereen niet wat kenmerken van autisme? Dit zijn vragen die ik aan de hand van de streepjescode zal proberen duidelijk te maken.

Het kind met kernautisme heeft veel nadrukkelijk aanwezige gedragskenmerken waaruit je de stoornis kunt opmaken. Breng je dat in beeld, dan geeft de streepjescode niet alleen véél streepjes (kenmerken), maar ook veel vette streepjes (nadrukkelijk aanwezig) weer.

Brengen we nu de bovengenoemde kinderen met PDD-NOS in beeld dan zien we het volgende. Het ene kind met PDD-NOS heeft (in vergelijking met autistische stoornis) minder streepjes waarbij ook het aantal vette strepen minder is. Het andere kind heeft ongeveer evenveel streepjes alleen staan de dunne en dikke streepjes niet op dezelfde plaats. Zo kun je zien dat het gedrag van beide kinderen zeer verschillend is, terwijl ze toch dezelfde stoornis hebben.

is iedereen
niet een beetje
autistisch?



De laatste streepjescode staat voor jou en mij. Allemaal hebben we wel enkele kenmerken van autisme. Of heb jij niet van die vaste gewoontes waar je liever niet van afwijkt? Baal je nooit als ineens je agenda wordt omgegooid? Dat betekent nog niet dat je de diagnose 'autisme' verdient, want daarvoor heb je streepjes op alle ontwikkelingsgebieden nodig.

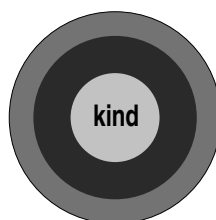
Men zegt dat mannen (door hun analytisch denken) meer autistisch denken dan vrouwen. Of dat zo is? Deze laatste streepjescode geeft in ieder geval de doorsnee mens weer, zonder autisme.

1.2 Gevolgen

De gevolgen van autisme komen globaal samengevat op het volgende neer.

Het kind in relatie tot zijn omgeving:

- * niet aan verwachtingen kunnen voldoen;
- * moeizame wisselwerking met anderen;
- * sprake van veel miscommunicatie.



gevolgen
voor het kind

De ouders:

- * normale opvoedingswijze werkt niet;
- * een zoektocht door hulpverleningsland;
- * conflicten binnen het gezin;
- * relatie tussen ouders komt onder druk te staan;
- * sociaal isolement door onbegrip;
- * inleveren persoonlijke belangen ;
- * veel overleven, in plaats van leven .



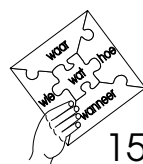
gevolgen voor
de ouders

De broertjes en zusjes ('brusjes'):

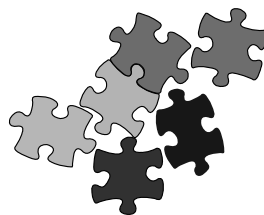
- * moeten vaak inleveren en incasseren;
- * conflicten onderling en met ouders;
- * aandacht voor brusjes dikwijls minder;
- * leven met een brusje met handicap;
- * reactie van de omgeving.



gevolgen voor
de brusjes



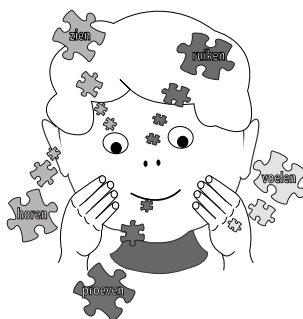
gefragmen-
teerde
waarneming



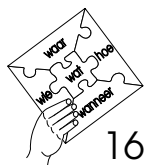
2 Waarnemen in puzzelstukjes

Mensen met autisme nemen op een andere, gefragmenteerde, wijze waar. Deze andere manier van waarnemen is de kern waar autisme om draait, en dit heb ik dan ook als uitgangspunt genomen om de stoornis te beschrijven. Als het kind anders waarneemt, geeft het ook een andere betekenis aan de dingen. De grote gevolgen die dit voor zijn denken heeft, worden hieronder uitvoerig beschreven. Pas als je begrijpt hoe een kind met autisme denkt, kun je je enigszins in zijn wereld verplaatsen. En dat is weer nodig voor de juiste begeleiding.

Autisme is een stoornis van de hersenen, die het kind al vanaf de geboorte heeft. Waarnemen doet iedereen via ogen, oren, huid, mond en neus. Deze informatie gaat naar de hersenen. Daar wordt de informatie verwerkt en vervolgens reageer je daar op. Bijvoorbeeld: je ziet dat er iemand naar de voordeur loopt, je hoort de bel, je staat op en doet de deur open zonder daar echt over na te denken. De samenhang tussen iemand zien, het horen van de bel en de deur opendoen is logisch. Bij een kind met autisme is het opendoen van de deur niet per definitie een logische stap bij het horen van de bel.

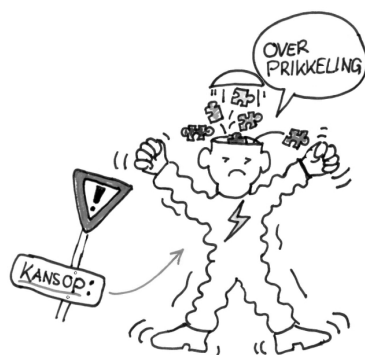


Dat komt doordat bij hem de waarnemingen van de zintuigen als losse puzzelstukjes in de hersenen aankomen. De samenhang is daardoor zoek. Hij moet eerst deze losse stukjes in elkaar zien te puzzelen voor hij de waarneming als een geheel kan zien en er vervolgens betekenis aan kan geven. Dit kunnen de hersenen razendsnel, maar het moet wél gebeuren. Niet alleen bij het horen van een deurbel maar bij alles wat een kind met autisme ziet, ruikt,



voelt, proeft en hoort, moet hij puzzelen. Je kunt je voorstellen dat hij onbewust - het speelt zich immers onzichtbaar in de hersenen af - heel hard moet werken om al deze informatie te verwerken. In het voorbeeld van de bel horen en de deur opendoen, is het verband tussen de waarneming (iemand naar de deur zien lopen en de bel horen) en de handeling (de deur opendoen) niet vanzelfsprekend. Vandaar dat het kan voorkomen dat het kind niet opendoet en rustig blijft zitten, zonder het idee te hebben dat hij iets zou moeten doen.

Wanneer de zintuigen veel informatie tegelijkertijd te verwerken krijgen komen al de losse puzzelstukjes in de hersenen als het ware op een hoop terecht. Het kind moet ze eerst in elkaar zetten (puzzelen). Het verwerken van indrukken kost hem dus meer tijd. Op het moment dat het kind niet meer in staat is om de veelheid aan puzzelstukjes te verwerken, zie je vaak dat hij opeens ontploft. Het gaat meestal om iets heel kleins, maar het is dan de bekende druppel die de emmer doet overlopen (oftewel het laatste puzzelstukje dat maakt dat hij ontploft).



Frans van Hout

informatie
moet
in elkaar
gepuzzeld
worden

Gelukkig werken de hersenen hard om alle puzzels te leggen. De tijd die het hem kost om te reageren kan variëren van enkele seconden tot een week of maand.

Amber komt op school en vertelt de meester dat Sharon haar plaagt. Na lang doorvragen blijkt dat het voorval weken geleden, tijdens een verjaardagspartijtje, plaatsvond.

Nadat het kind de puzzel heeft gelegd, moet het er nog betekenis aan geven. Ook dit is door zijn manier van denken niet eenvoudig,.

Wisse komt boos bij de meester en vertelt: 'Evan wil mij slaan.' Evan wordt op het matje geroepen maar begrijpt er



niets van. Hij wilde met Wisse alleen maar 'handjeklap' boven zijn hoofd doen, omdat ze vrienden zijn. En toen was Wisse opeens weggerend, naar de meester. Wisse heeft aan de opgeheven hand van Evan een foutieve betekenis gegeven.

Je kunt je voorstellen dat een kind meer informatie binnenkrijgt naarmate het drukker is. Het moet dan ook meer puzzels leggen en er is meer kans dat het foute stukjes in een puzzel legt.

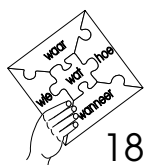
Rianne (11), PDD-NOS, is met haar ouders en zusje op verjaarsvisite bij haar tante. De tafel is keurig gedekt, er staat koffie met gebak klaar. Rianne loopt langs de tafel naar haar zusje en raakt daarbij met haar hand een kopje koffie, dat omvalt. Verschillende mensen zeggen er iets van, maar Rianne heeft geen idee wat zij te maken heeft met de omgevallen koffie. Ze geeft haar zusje de schuld.

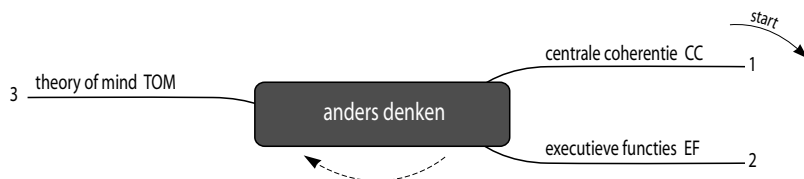
In de ogen van de visite is het raar dat een elfjarig meisje een ander - die niet eens in de buurt staat - de schuld geeft, terwijl het heel duidelijk is dat zij het zelf heeft gedaan. Gelukkig begrijpt Riannes moeder hoe ze denkt. Zij vertelt haar: 'Jij weet niet dat je dat kopje omgooide, maar jouw hand deed dat toen je er langs liep. Zeg maar even sorry.' Rianne zegt netjes: 'Sorry', waarop de visite er verder geen aandacht meer aan besteedt.

Door ingrijpen van moeder is voorkomen dat Rianne een stempel opgedrukt krijgt. Maar waarom geeft Rianne haar zusje de schuld? Tijdens het ongelukje keek ze naar haar zus, want daar liep ze heen. Zij koppelt deze twee puzzelstukjes (het omvallen van de koffiekop en haar zusje) aan elkaar. Voor haar is dit één beeld, en dus de ware versie van het verhaal. Moeder helpt haar door haar een regel te geven ('Zeg maar even sorry'), waardoor haar gedrag sociaal geaccepteerd wordt.

De kans dat een autistisch kind foute stukjes legt, is ruimschoots aanwezig. Je hoort deze kinderen praten en je denkt: dat klopt niet met mijn waarneming ... Het kind heeft een beeld van een gebeurtenis dat niet overeenkomt met de werkelijkheid. Hij heeft fout gepuzzeld. Omdat het puzzelen onbewust gebeurt, kun je hem niet aanspreken op zijn foute denkbeeld. Dit is zijn beperking; het gevolg van zijn gefragmenteerde waarneming. Ga hierover dan ook niet in discussie, want het is zijn waarheid.

foutief
puzzelen





3 Anders denken

Doordat het kind de wereld anders waarneemt, denkt het ook anders. Om het kind op de juiste wijze te kunnen opvoeden is het van groot belang dat je zijn manier van denken begrijpt. Er zijn drie cognitieve theorieën over het denken (de kennis en taal betreffend), die voor een groot deel de gedragingen verklaren, die kinderen met autisme laten zien. Kennis van die theorieën kan helpen hun gedrag inzichtelijk te maken. Ik gebruik ze als kapstok bij de uitleg van de stoornis aan ouders en opvoeders. Het helpt ook het gedrag te begrijpen als je kunt verklaren waar het een gevolg van is. In de literatuur spreekt men over het volgende.

- * *Centrale coherentie*. Het grote geheel overzien en er de juiste betekenis aan te geven. Met andere woorden: de omgeving zien als één geheel met alles wat zich daar in afspeelt, inclusief personen en communicatie en hieraan de juiste betekenis geven (Baren & Cohen, 1997).
- * *Executieve functies*. Het plannen en organiseren van taken en daarin schakelvaardig, flexibel zijn. Met andere woorden; welke taken komen er na elkaar en Hoe moet ik ze uitvoeren (Ozonoff, 1995).
- * *'Theory of mind'*. Het innerlijk van de ander begrijpen en er rekening mee houden en daarnaast ook het innerlijk van jezelf herkennen, kunnen verwoorden en er naar handelen (Frith, 1996).

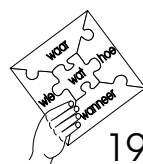
Een kind met autisme heeft grote moeite met zowel centrale coherentie (CC), als executieve functies (EF) en 'theory of mind' (TOM). De andere manier van denken van het kind heeft grote gevolgen voor zijn hele ontwikkeling. Hij reageert hierdoor anders, doet anders, communiceert anders en geeft een andere betekenis aan dingen. Wat zijn de gevolgen van deze storing in CC, EF en TOM voor het kind? Eerst een illustratie, daarna volgt uitleg.

denken bij
autisme
vooral anders

centrale
coherentie

executieve
functies

theory
of mind

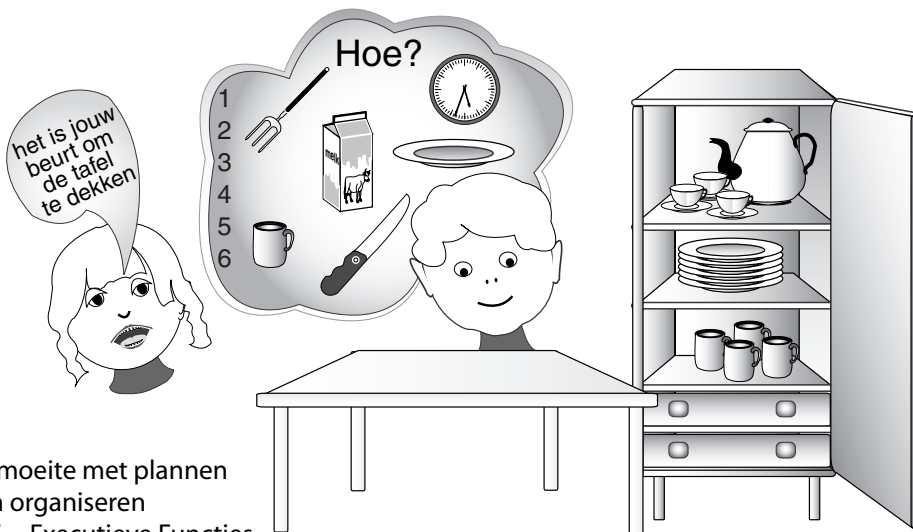
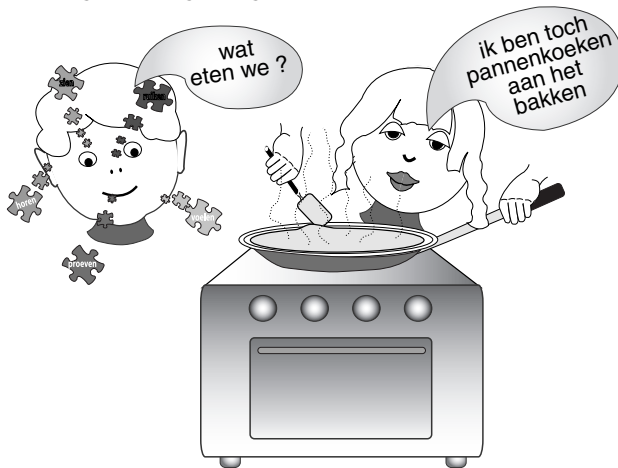


gefragmenteerde waarneming en de "gevolgen" voor het denken

informatie komt binnen
in puzzelstukjes

als gevolg daarvan
heeft hij

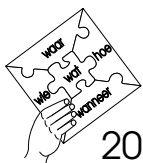
... moeite met het geheel
te overzien en er de juiste
betekenis aan kunnen geven.
CC = Centrale Coherentie



... moeite met plannen
en organiseren
EF = Executieve Functies



... moeite met het begrijpen
van het gedrag en het innerlijk
van zowel de ander als van zichzelf
TOM = Theorie Of Mind.



3.1 Centrale coherentie CC

Door het waarnemen in puzzelstukjes ziet het kind met autisme vaak geen samenhang. Hij ziet een situatie meer als een verzameling van feiten, als een opsomming van losse puzzelstukjes, zonder de samenhang en de juiste betekenis daarvan te zien. Als gevolg hiervan kan hij snel het overzicht verliezen en in paniek raken.

Nienke (12), HAVO, kan na het lezen van een stuk tekst alleen de laatste zin, met andere woorden het laatste puzzelstukje, navertellen. Ook vragen bij een tekst kan ze niet beantwoorden. Toch is ze absoluut niet dom. Zij is alleen niet in staat de samenhang tussen de verschillende zinnen te zien. Zij kan geen betekenis geven aan datgene wat niet letterlijk in de tekst staat; heeft dus een beperkt inzicht door het missen van het zicht op de samenhang.

Sjoerd (10), MLK-school, wil niet meer op dinsdag naar school. Op maandagavond is hij al helemaal in paniek. Na lang doorvragen blijkt het door de schrijfles te komen. Door de vele regels verliest Sjoerd steeds het overzicht. Telkens opnieuw moet hij het drukke blad verwerken (lees puzzelen) voor hij aan de slag kan gaan, hij wordt er 'gek' van.

moeite met
samenhang
zien van het
geheel = CC

- Wie zwaait daar zo met die ballon?
× Wie zwaait daar zo met die ballon?
× Wie zwaait daar zo met die ballon?

- Het is Manon op haar balkon.
× Het is Manon op haar balkon.
× Het is Manon op haar balkon.

- hoog, laag, brug, berg, breng, brug.
× hoog laag brug berg breng brug.
× hoog laag brug berg breng brug.



Met de juf wordt de afspraak gemaakt dat hij zinnen mag overslaan. Door de niet ingevulde zinnen ontstaat er meer rust op het blad. Hierdoor behoudt hij het overzicht. Door gebrek aan inzicht in de samenhang verzandt Sjoerd in de details.

Onveranderlijke details zijn voor een kind met autisme van levensbelang. Het kind heeft geen overzicht over het geheel en kan daardoor geen hoofd- en bijzaken onderscheiden. Hij kan dus niet anders dan zich vastklampen aan details. Dit noemen we ook wel: detaildenken. Deze manier van denken kent twee verschillende uitingsvormen. De eerste uitingsvorm vind je bij een kind dat pas iets begrijpt als alle details (puzzelstukjes) die hij in zijn hoofd heeft ook in de werkelijkheid aanwezig zijn.

Jan kan pas echt genieten als alle gasten, die hij had verwacht, op zijn feest zijn gearriveerd en hij alle cadeaus van zijn lijstje heeft gekregen.

De tweede uitingsvorm zie je bij kinderen die zodra ze een detail zien direct een taak gaan uitvoeren, al dan niet passend in de situatie.

Frans (16), MLK-school, ziet bij een landhuis een groot smeed-ijzeren hek met daarachter grind, en concludeert: dat is een kerkhof. (Voor Frans geldt, hek en grind = kerkhof)

Bertus (9), ZML-leerling, komt met zijn moeder een cafetaria binnen om friet te halen. Op een van de tafeltjes ziet hij een achtergebleven, nog halfvol glas staan. Zonder schroom zet hij het glas aan de mond en drinkt het leeg. Voor Bertus geldt: drinken zien is opdrinken.

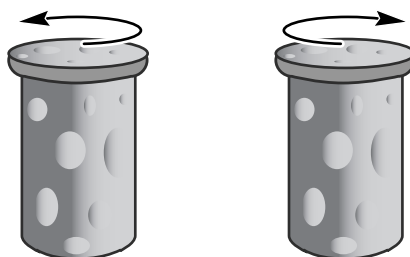
Syntha (11), MLK-school, telt altijd hoeveel eieren de kippen leggen. En elke dag vraagt ze hoeveel eieren haar moeder heeft gebruikt. Zo houdt ze bij hoeveel er nog op voorraad zijn. Als haar moeder eens een doosje weggeeft, heeft Syntha dat direct in de gaten. Weten hoeveel eieren er in huis zijn, geeft haar houvast. Daarom bereidt moeder haar erop voor als er tien eieren zullen missen.

Nadat aan de hand van "Geef me de 5" haar leven duidelijker en voorspelbaarder is gemaakt, heeft ze het eieren tellen als houvast niet meer nodig.



Voor een kind met autisme kan het moeilijk zijn om een handeling die hij eerder leerde, toe te passen in een vergelijkbare situatie. Voor hem moeten situaties tot in detail hetzelfde zijn, wil hij de handeling kunnen uitvoeren.

Stefan (9), MLK-school, schroeft zelf zijn melkbeker open, drinkt hem leeg en legt vervolgens het deksel los op de beker. Het lukt hem niet de beker ook te sluiten, doordat hij het inzicht mist dat dichtdraaien de tegenovergestelde handeling is van opendraaien.



generaliseren

Daniël (3), ZML-leerling, kan thuis niet traplopen. Maar in het kindercentrum, waar hij overdag is, loopt hij zo met de andere kinderen mee de trap op en af.

Carla (17), ZML-leerling, is voor heel veel dingen bang. Naar school gaan, in een taxi zitten. Dat ze zal vallen of dat haar broodtrommel openspringt. Ze is bang dat ze vies zal worden, of dat ze haar eten niet op zal kunnen of het niet zal lusten. Deze vaak irreële angsten, de zorgen over wat komen gaat en misschien nooit zal plaatsvinden, ontnemen haar het plezier in het leven. Dit komt doordat Carla zelf niet kan generaliseren en relativeren.

Haar omgeving kan haar hierbij helpen. Bijvoorbeeld door telkens te herhalen: 'Alle mensen worden vies, dat hoort bij het leven' (generaliseren) of door te zeggen: 'Dat was je er zo weer af' (relativeren). Carla koppelt dit zinnetje dan voortaan aan vies worden, en de map 'angst' wordt hierdoor vervangen (zie hoofdstuk 4).

Ook betekenis geven aan de waarneming kost het kind met autisme extra denktijd. Bijvoorbeeld bij het zien van een viltstift: eerst neemt hij de stift in puzzelstukjes waar. Is het puzzeltje in zijn hoofd compleet, dan moet hij er de juiste betekenis aan geven. Ook dat gaat in stappen.



- * *Stap 1.* Zijn waarneming. Hij ziet een rood, lang, dun, plastic ding en hij ziet een wit, dun kort plastic ding.
- * *Stap 2.* Hij gaat er betekenis aan geven. Hij ziet dat de twee dingen aan elkaar zitten en herkent het voorwerp.
- * *Stap 3.* Er wordt een woord bij gezocht: het is een 'stift'.
- * *Stap 4.* Hij weet wat hij ermee kan doen: op papier tekenen (van Dalen 1994).

Deze verwerking gebeurt stap voor stap en razendsnel. Maar als het kind naar het papier kijkt en vervolgens weer naar de stift, moet hij wel steeds dezelfde vier stappen doorlopen. Dit gaat ook zo met wat hij hoort, voelt, proeft en ruikt. Vergeleken met iemand zonder autisme krijgt het kind dus een geweldige hoeveelheid extra denkwerk (puzzels) te verzetten.

Soms koppelt het kind bij een van de stappen, het functie verlenen, de details blijvend aan elkaar. Hierdoor gebeurt het dat er verkeerde, absolute verbanden worden gelegd. Er wordt dan ook wel over '1 - 1'-associatie gesproken.

Jasmijn (6) drinkt sinaasappelsap uit een groene beker. Het sap blijkt bedorven. Gevolg is dat zij nooit meer uit een groene beker wil drinken.

Kees (17) valt van de trap, juist op het moment dat zijn vader aan komt lopen. Onbewust koppelt hij 'vader' aan 'van de trap vallen' en geeft hij zijn vader er de schuld van.

Jeroen (13) krijgt een lekke band als hij op de fiets door glasherven rijdt. Jaren later rijdt hij weer door glas, stapt af en loopt de resterende drie kilometer naar huis. Thuis blijkt de band hard, maar Jeroen houdt vol: 'Ik ben door glas gereden, dus mijn band is lek.' De eerste ervaring heeft hij opgeslagen als vaststaand feit. Door glas rijden staat voor hem gelijk aan een lekke band. Hij koppelt, maakt een verkeerde samenhang en associeert; glas is lekke fietsband, dus lopen.

3.2 *Executieve functies EF*

Iets doen waarvoor verschillende deelhandelingen na elkaar in de juiste volgorde moet worden uitgevoerd vergt organisatie en planning. Een kind met autisme dat moeite heeft om de samenhang te zien, heeft als gevolg daarvan ook moeite met het plannen en organiseren van de eigen taken. Daardoor heeft het kind zich activiteiten, die hij gezien zijn leeftijd allang onder de