

Patty Proenings

Tel 06 30417601
Tel 0493 322311

Pottenbakker 42
5754 BJ Deurne

famproenings@hetnet.nl

AUTOBIOGRAFIE

Autism



the world from a different perspective

© 2012-2013 Little Star Center, Inc. All rights reserved.

Inhoudsopgave

Inhoud

| | |
|-------------------------------------|---|
| Waarom dit boek?..... | 3 |
| In het kort..... | 4 |
| Zintuigelijke waarneming..... | 5 |
| Denkstijl en cognitieve stijl..... | 6 |
| Perspectiefneming en rolneming..... | 7 |
| Wat neem ik mee uit dit boek?..... | 8 |
| Bronnenlijst?..... | 9 |

*Practitioner
autisme 2014-
2015*



Waarom dit boek?

Onderdeel van de opleiding practitioner autisme is het lezen van een autobiografie naar keuze van een persoon met autisme. Welk boek wil ik lezen? De zoektocht op internet was begonnen.

Diverse titels hebben de revue gepasseerd. En toen.... alleen al de titel.

Afwijkend en toch zo gewoon.... triggerde mij om verder te lezen.

Het is precies het boek wat ik zocht. Veel herkenning. Het wordt geschreven door een Nederlands meisje. Veel overeenkomsten met onze eigen zoon, maar ook de frustratie over hulpverlenend Nederland kwam sterk naar boven. Wat weten we toch nog weinig van autisme! Wat hangen we er toch snel een oordeel aan op. Ik vind het boek een aanrader voor elke persoon die betrokken is

bij autisme.

De neuro typische personen hebben bepaald wat “ gewoon” en “ afwijkend” is. Maar wat is gewoon? Wat is afwijkend? We hebben met z'n allen zoveel “ verborgen regels” bedacht.

Het verhaal van een meisje dat zo graag “ gewoon” wil zijn, maar door haar beperkingen, maar zeker ook door haar omgeving gezien wordt als “ afwijkend”. De stukken uit het boek zijn in dit verslag weergegeven door grijze, schuine tekst.

Sarah sluit haar boek af met:

We willen niet geleefd worden door de normativiteit van wie dan ook!

Schrijver: Sarah Morton Uitgeverij: [Aristoscopus](#) ISBN: 9789089730121

*Practitioner
autisme
december
2014*



In het kort

Sarah Morton (1987) krijgt op 6 jarig leeftijd de diagnose autisme. (ook bij mijn zoon Youri (1995) werd op 6 jarige leeftijd de diagnose gesteld). Ze omschrijft haar leven in 7 stappen. De fase van 0-4 jaar, 4-8 jaar, 8-12 jaar, 12-18 jaar, 18+. Vervolgens een omschrijving van haar obsessies en de problemen. De diagnose had voor Sarah een begin moeten zijn voor begrip en goede hulpverlening. Ze belandde echter in een wereld van afwijzing, angst en onbegrip, omdat de begeleiding te vaak gericht was op de gedragsproblemen en de symptomen. Er was geen basisschool die haar nog toe durfde te laten met dit etiket, waardoor ze op een school voor Zeer Moeilijk Opvoedbare Kinderen (alleen de naam al!) terecht kwam. Hier zou ze op haar plek moeten zijn, maar ook daar liep ze er tegenaan dat de professionals geen goede hulp boden en haar zelfs nog meer in de problemen brachten. Door niet goed naar haar te luisteren en alleen van haar beperkingen uit te gaan leken haar kansen op een toekomst, zoals ze deze zelf in gedachten had, helemaal verkeken. Sarah heeft ervaren dat ze niet meer werd gezien als een persoon, maar als een patiënt. Vervolgens is zichzelf daarmee gaan identificeren. Sarah zegt zelf: het was niet het autisme zelf wat de kwaliteit van mijn leven bepaalde. Hoe de omgeving ermee om gaat is zeker net zo doorslaggevend voor de ontwikkeling en hoe iemand wordt, als de aanleg.

Ik, als moeder, heb ik eerste instantie ook gereageerd vanuit de beperkingen. Leidend (of is het lijdend) hiervoor waren de diverse hulpinstanties. Ik volgde klakkeloos op wat werd aangedragen. Want.... Zij zouden het allemaal wel weten... Werken met pictogrammen. (wat alleen maar aversie opwekte bij Youri). Naar de logeeropvang (terwijl hij het vreselijk vond om uit zijn omgeving te zijn en het moeilijk vond om in groepen te functioneren. Weer naar de cursus Sociale vaardigheden gestuurd, terwijl het benoemen van de emoties inmiddels er ingedramd was. De grootste fout die ik gemaakt heb in de opvoeding van onze bijzondere jongen is dat ik probeerde hem zo "gewoon" mogelijk te laten zijn. De maatschappij heeft een kader bedacht en, met alle beste bedoelingen,

AUTOBIOGRAFIE – AFWIJKEND EN TOCH ZO GEWOON -

wilden wij hem in dit kader proppen. Door veel vallen en opstaan heb ik nu geleerd naar Yuri te luisteren. En proberen een paar stappen terug te denken. Niet alles te beredeneren vanuit het “gewone” perspectief, maar kijkend naar een “afwijkend” perspectief. Door deze wending in denken hebben we veel kunnen bereiken. Het blijft echter een zoektocht en altijd is er de vraag: bieden we hulp of zijn we aan het betuttelen? (uitspraak Ilonka van Sommen)

Practitioner
autisme
december
2014



Zintuigelijke waarneming

Sarah geeft aan veel geestelijke ruimte nodig te hebben. Wanneer mensen constant tegen haar aanpraten kan ze zelf niet goed bepalen of ze iets van ze wil. Er komt dan teveel informatie binnen en haar hersenen krijgen dat niet verwerkt. (Hypersensitiviteit). Het water in bad vond Sarah rustgevend en interessant. Het onverwachte van een watersproeier zorgde juist voor angst. Als je niet goed luistert dan zou je kunnen denken dat Sarah water prettig vindt. Echter is dat zeer afhankelijk van de situatie. Denk niet snel dat je het antwoord weet! In een andere context kan het namelijk een ander verhaal worden en wordt het eerdere

rustgevende gevoel een angstgevoel.

Als het te druk wordt raakt ze het overzicht kwijt. Als het lawaaiig is wordt het chaotisch en loopt alles in elkaar over. Een reactie vanuit haar binnenste is er een van verzet. “voor mij onhoudbare geluiden zorgden voor hevige paniek en zolang ik dat geluid moest ondergaan was er geen kans dat ik zou kalmeren. Zo’n immens lawaai denderde binnen en overweldigde zo totaal dat of het geluid weg moest of ik. Heel lang heeft Sarah de behoefte gehad om rond te rennen. (Hyposensitief) Zo kon ze onbelemmerd in haar eigen wereld komen. Het rennen is niet te doorbreken. Het rennen gaf Sarah plezier en een lekker gevoel. Het was voor haar nodig om in beweging te zijn en het hielp haar om te ontspannen om zo de gedachten en verbeelding de vrije loop te laten. (soort meditatie). (Bogashina 2004).

Een sensorische informatieverwerking onderzoek (Olga Bogdaschina) geeft veel inzicht over de prikkelverwerking. Yuri kent veel problemen van filteren van voor/achtergrondgeluiden, de over registratie, de interpretatie van de informatie, het platleggen van het auditieve zintuigstelsel en het associatief geheugen vallen op. Hierdoor is het moeilijk om gesprekken te voeren en bijvoorbeeld het luisteren naar een leraar op school is bijna onmogelijk. (onderzoek Robert de Hoog, 2013) Het zien is een goede tweede, waarna tast – vestibulair en proprioceptie. Geur en smaak staan op grotere afstand. Ik herken veel van de zintuigelijke waarneming van Sarah. Je gaat vaak uit

AUTOBIOGRAFIE – AFWIJKEND EN TOCH ZO GEWOON -

van je eigen zintuigelijke ervaringen. Het is dan moeilijk om te bedenken dat anderen het wel eens anders zouden kunnen ervaren. Dit zorgt ervoor dat je altijd alert moet zijn dat je niet te veel vanuit je eigen beleving beredeneerd, maar rekening houdt met de beleving van de ander. Ook hebben we met z'n allen allerlei verborgen regels verzonnen. Soms vraag ik me wel eens af wie er nu "afwijkend" is. Youri beredeneert alles vanuit: what you see, is what you get. Niks verborgen regels, niks non-verbale communicatie, niks contextueel plaatsen. Als we allemaal autistisch zouden zijn dan zou het leven toch veel eenvoudiger kunnen zijn? Het leert ons om te luisteren. Deze maatschappij is snel, snel, snel. Door tijd te nemen kunnen we ook beter luisteren.

Hulpverleners adviseren vaak om niet mee te gaan in de fixaties en de belevingswereld van je kind. Je zou ongewenst gedrag belonen en in stand houden. Maar..... laat je je kind er zo niet alleen voor staan? Ik denk juist dat het de band versterkt met je kind om mee te gaan in zijn wereldje. Het geeft een opening voor communicatie. Het kind moet zichzelf kunnen zijn.

Practitioner
autisme
december
2014



Denkstijl en cognitieve stijl

Het dagelijkse leven sluit niet aan op de cognitieve verwerking en leerstijl van mensen met autisme. Het gevolg van dat mensen met autisme “zintuiglijke informatie anders ontvangen en verwerken” maakt het werken met of voor hen een specialisme (Vermeulen, P., 1999). Bij de behandeling en begeleiding moet immers altijd rekening gehouden worden met de manier waarop mensen met autisme betekenis geven aan de informatie die tot hen komt. Men moet dus als het ware leren kijken vanuit het **perspectief** van iemand met autisme. In de literatuur vindt men drie cognitieve verklaringsmodellen die algemeen onderschreven worden.

Theory-of-Mind (Baron-Cohen, 1989; Frith & Happé, 1985.) De Theory-of-Mind (ToM) verwijst naar het vermogen dat kinderen ontwikkelen om zich in te leven in de gevoelens, gedachten, ideeën en -bedoelingen van anderen. *“Veel van het klasse gebeuren gaat lang Sarah heen. Ze voelt situaties niet aan. Ze kan zomaar door de klas roepen dat ze geen pen heeft. Sarah’s contact met haar omgeving wordt gekenmerkt door eenrichtingverkeer. Zij bepaalt het contact en de inhoud daarvan.”* Citaat uit het rapport van het Centrum Autisme, waar Sarah de diagnose autisme kreeg.

De leerkracht vertelde wat je het beste kon doen als je een kind zag vallen. Te hulp schieten was een goede reactie. Hij vergat alleen dat er zo’n 300 kinderen op school zaten en iedere pauze zag ik wel meerdere keren een kind onderuit gaan. Ik vroeg me af of de meester even van ons verwachtte dat we zo vaak onze pauze onderbreken voor zoiets. Hadden we dan nog pauze? Was dit niet gewoon een tactiek van de leerkrachten om de verantwoordelijkheid van zich af te schuiven? Elke keer als ik een kind zag vallen kreeg ik een bezwaard geweten, ervoer ik een druk. Ik wilde dat ik minder zag! Wist ook nooit hoe ik moest reageren en schoot dus nooit te hulp.

Centrale coherentie (Frith & Happé, 1989, 1994) Zwakte in de centrale coherentie impliceert een verminderd vermogen om details in de waarneming tot een zin- en betekenisvol geheel samen te voegen.

AUTOBIOGRAFIE – AFWIJKEND EN TOCH ZO GEWOON -

Zintuiglijke functies als horen, zien, ruiken, proeven en voelen zijn wel aanwezig, maar de betekenisverlening is beperkt.

“Het is voor Sarah moeilijk om door elkaar liggende kaarten volgens categorieën te ordenen. Ze neemt alles goed in zich op, maar ziet geen functionele verbanden: ze ordent aan de hand van het meest op elkaar lijkt.”

Citaat uit het rapport van het Centrum Autisme.

Als kind en nu eigenlijk nog steeds, had ik een andere bepaling van wat erg was en wat er niet zoveel toe deed. Zo keek ik als naar een programma over dieren en zag een vogel een uiteengereten stuk van een prooidier aan haar jongen voeren. Gadverdamme, merkte ik toen op. Dat heeft die ene in zijn mond gehad.

Executive functioning, ‘plannen en organiseren’ (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991). het vermogen om voor de oplossing van een probleem de geschikte strategie te kiezen, uit te voeren en te evalueren. Executieve functies spelen een belangrijke rol bij impulscontrole (emotie- en gedragsregulatie), planningsgedrag, georganiseerd zoeken en bij flexibiliteit. *Vaak was ik heel afwachtend en lusteloos, afgewisseld met overactiviteit op een stuurloze, doelloze manier. Ik vond geen innerlijk evenwicht, waar vanuit ik niets kon ondernemen. Want daarvoor was ik afhankelijk. Het kwam eenvoudig niet in me op om me alvast aan te kleden.*

Toen ik met 8 jaar eindelijk mijn veters kon strikken, wilde ik ieders veters strikken. Altijd wanneer ik een nieuwe vaardigheid had verworven wilde ik die eindeloos herhalen. Ik was dus niet traag met leren uit passiviteit of desinteresse. Hieraan merkte ik dat me iets mankeerde. Anderen gaven me het gevoel dat ik meer mijn best moest doen, maar als je iets niet begrijpt kun je het ook niet uitvoeren, zeker niet als het je telkens uit handen genomen wordt.

Als ik weinig hoef op een dag heb ik me daar ook op ingesteld. Zo niet verheugd en weet ik niet hoe ik een extra verplichting moet organiseren. Ik plan mijn activiteiten altijd graag ruim in, zodat mijn planning minder snel in het geding komt als er iets uit zou lopen.

Het leergedrag bij iemand met een autistische stoornis is specifiek. Het grote probleem bij het leren is het generalisatieprobleem, de transfer (Gaag, vd, Engelen, v.e.a., 2008). Dat wil zeggen dat ze moeite hebben om het geleerde te vertalen naar de dagelijkse praktijk (Executive Functioning). Er zijn vier manieren van leren (Kolb & Akkerman, 2003).

AUTOBIOGRAFIE – AFWIJKEND EN TOCH ZO GEWOON -

- 1) (Dromer). kopiëren, nadoen, imitatie, papegaaien, echolalie. Ik zie deze leerstijl vooral in sociale situaties. Youri kijkt naar anderen en ziet hoe ze zaken aanpakken en doet dat vervolgens na.
- 2) (Beslisser). In stappen omschrijven wat er gedaan moet worden om het juiste resultaat te krijgen. Als je bij een computerprogramma de juiste commando's ingeeft krijg je het juiste resultaat. ook op deze manier.
- 3) (Doener). Uitproberen. Dit is een lastige leerstijl omdat je dan dingen moet doen die je niet in de hand hebt. Deze manier van leren geeft de meeste spanning of angst.
- 4) (Denker). Mensen met een autistische stoornis hebben veel moeite om een adequate voorstelling van te maken van zaken en deze in zijn geheel te overzien (zwakke centrale coherentie). Ook hebben ze moeite om naar zichzelf te kijken door de ogen van een ander ofwel ze hebben moeite om zichzelf als het ware een spiegel voor te houden (Theorie Of Mind). Deze manier van leren hangt samen met de communicatie en interactie met anderen. Aangezien communicatie en interactie de handicaps zijn van iemand met een autistische stoornis is het belangrijk dat bij het opzetten van een leerprogramma rekening wordt gehouden met deze beperkingen.

Practitioner
autisme
december
2014



Perspectiefneming en rolneming

Om te weten wat mensen met autisme nodig hebben is het nemen van perspectief van groot belang. Wat is de betekenis van woorden? Hoe worden gebeurtenissen ervaren? Wiens waarheid is de waarheid? Iedereen pikt signalen, sferen en gevoelens op en er wordt een eigen perceptie aan gegeven. Deze kan voor iedereen anders zijn. Daarom is het belangrijk om ervaringen te delen en gedrag en acties te verklaren.

Als we gedrag en acties niet analyseren dan kan een persoon met autisme zijn eigen perceptie en beleving als DE werkelijkheid zien.

Zelfs de leraar accepteerde mijn anders zijn niet. Terwijl het al jaren bekend was dat ik autistisch was. Antwoorde ik lusteloos “ja” op een vraag van hem ging hij dat op nog lusteloze en klagende toon nadoen. Kennelijk om mij in te laten zien hoe ik klonk. Ik was echter doorgaans niet vrolijk gestemd, had niet de energie om mijn stem naar wens de hoogt in te lasten gaan.

Mijn leraar had mij meer met rust moeten laten. Hij probeerde mij een bepaald gedrag aan te leren en af te leren. Ik moest eigenlijk gewoon een andere persoon worden. Moedeloos werd ik ervan om telkens commentaar te krijgen, hoezeer ik het ook probeerde. Op een gegeven moment werd het volume van de muziek met teveel en hield ik mijn handen tegen mijn oren. De leerkracht vroeg: Doen anderen dat ook? Hij beval me mijn handen te laten zakken en probeerde ze weg te trekken. Ik jammerde, probeerde mijn handen aan mijn oren te houden. Het was een machtsstrijd die alleen maar verliezers kende.

In een verslag stond dat ik vaak niet op zat te letten. Dat namen ze dus klakkeloos aan omdat ik geen aandachtige houding had! Ik dacht dat luisteren genoeg was. Ze deden niet eens de moeite om erachter te komen of er echt zoveel informatie langs mee heen ging. Terwijl laten merken dat ik luisterde meer energie kostte dan het luisteren zelf.

AUTOBIOGRAFIE – AFWIJKEND EN TOCH ZO GEWOON -

Hoewel ik geloof dat verschillende manier van benaderen goed kunnen zijn, neem ik aan dat sommige manieren ook echt fout zijn. Enkele voorbeelden daarvan zijn proberen mijn autisme te genezen en alles wat opvallend en bovenal anders aan me is proberen op te heffen en me zelfs proberen om te vormen tot een zogenaamd normaal persoon. Afwijkend stond vooral synoniem aan verkeerd. Iets anders waar ik veel onder heb geleden is dat mensen voor me bepaalden of ik iets wel of niet kon. Ofwel ze waren van mening dat ik iets toch niet zou kunnen en gaven me daarom geen kans om het te proberen, waardoor ik belangrijke ervaringen misliep.

Veel mensen weten niet het verschil tussen ergens geen zin in hebben en iets echt niet op kunnen brengen. Zo is mijn onvermogen vaak voor gemakzucht aangezien. Toch zeg ik nooit afspraken af omdat ik enkel ergens geen zin in heb. Ik moet me heel uitgeput, ziek of ongelukkig voelen wil ik een afspraak met iemand niet door laten gaan.

Ik ben zelf heel erg geneigd om de problemen waar Youri tegen aan liep proberen op te lossen. Steeds meer leer ik om samen met hem een passende oplossing te bedenken. Hierdoor wordt Youri zich steeds meer bewust van het eigen handelen en krijgt daardoor meer inzicht over zijn aandeel en heeft op het grote geheel (Baron-Cohn 1997). Samen kijken wanneer, en wat er mis ging, waarom, wie erbij waren en hoe het gebeurde. (de Bruin 2004).

Samen kijken hoe je het op kunt lossen en de situatie de volgende keer anders aan zou kunnen pakken. (Manders 2005).

Begrip tonen en luisteren zijn hierbij de voorwaarden.

Practitioner
autisme
december
2014



Wat neem ik mee uit dit boek?

Sarah heeft geleden. Ik heb geleerd hoe belangrijk is het is dat ouders voor je vechten en dat ze zelf met autisme om moeten leren gaan. Ouders moeten voor je opkomen. Dat je als persoon autisme hebt, maar niet autisme bent. En dat er met fijne individuele begeleiding heel veel bereikt kan worden. Het bemoedigende aan het boek voor autisten en hun ouders is dat het uiteindelijk best wel goed met Sarah gaat en daar kun je zeker troost uit putten in tijden dat het met jouw kind even wat minder gaat.

Het heeft mij doen beseffen om nog beter te luisteren naar wat mijn kinderen willen. Dat ik luister! En niet meteen alles in ga vullen. Dat we SAMEN zoeken naar oplossingen en

ik de oplossing niet kant-en-klaar aanlever. Waar ik in mijn eigen ontwikkeling al sterk mee bezig was heeft me door dit boek nog meer gesterkt om dit door te zetten. Vertrouwen op mijn eigen gevoel. De hulpverleners hebben de wijsheid niet in pacht. Kijk naar je kind en vertrouw op hem...

Bruikbaar hierbij is de ijsbergtheorie over autisme (Peeters: 1997; Schopler en Mesibov, 1995). Deze theorie geeft de juiste invalshoeken aan- de gedragssymptomen van autisme zijn als het topje van de ijsberg, terwijl de oorzaken en mechanismen die deze symptomen produceren, onder het wateroppervlak verborgen blijven.

Onderstaand stukje heeft gezorgd voor een dikke brok in mijn keel:

Na een zoveelste ruzie, was ik onbedaarlijk aan het huilen op mijn eigen kamer en vervolgens hoorde ik mijn moeder aan David uitleggen dat ik zo deed omdat ik geestelijk gehandicapt was. Ze deed geen poging me te troosten, het verdriet van een geestelijk gehandicapte telde niet mee. Het hoorde toch enkel bij mijn afwijking. Op zulke momenten voelde ik me door de hele wereld verlaten.

*Practitioner
autisme
december
2014*



Bronnenlijst?

<http://afwijkend-en-toch-zo-gewoon.nl/>

Olga Bogdashina, (2008) Theory of Mind en de Triade van Perspectieven bij Autisme en Syndroom van Asperger: Een blik vanaf de brug

Olga Bogdashina, (2004) Waarneming en zintuigelijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom, Verschillende ervaringen, verschillende werelden.

Olga Bogdashina, (2006) Communicatiekwesaties bij Autisme en Syndroom van Asperger, Spreken we dezelfde taal?

Olga Bogdashina (2013) Autisme en de grenzen van de bekende wereld. Wat we van autisme kunnen leren over de wereld om ons heen.

Theo Peters (2009), Autisme van Begrijpen tot begeleiden

Schothorst, P.F., van Engeland, H., van der Gaag, R.J., e.a. (2008). Richtlijn autisme en aanverwante contactstoornissen. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.

Leerstijlentest Kolb / Akkerman (2003)

<http://www.leerlingbegeleiding.nl/documentatie/leren/leerstijlentest.php>

Vermeulen, P. (1999). Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt. Uitg. EPO.