



AUTISME CENTRAAL

METHODIEK voor OUDERS en BEGELEIDERS

KOBE VANROY

acco

COLOFON

Eerste uitgave: 2018

Tweede druk: 2019

Gepubliceerd door

Uitgeverij Acco, Blijde Inkomststraat 22,

3000 Leuven, België

E-mail: uitgeverij@acco.be

Website: www.acco.be

Voor Nederland:

Acco Nederland, Westvlietweg 67 F,

2495 AA Den Haag, Nederland

E-mail: info@uitgeverijacco.nl

Omslagontwerp en zetwerk: Lien Geeroms



© 2018 by Acco (Academische Coöperatieve Vennootschap cvba), Leuven (België)

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. De uitgever heeft geprobeerd alle rechthebbenden voor het copyright op te sporen. Mogelijk is dat niet overal gelukt. Wie toch denkt rechten te kunnen doen gelden, kan contact opnemen met de uitgever.

D/2018/0543/278

NUR 848

ISBN 978-94-6344-859-8

AUTISME CENTRAAL METHODIEK VOOR OUDERS EN BEGELEIDERS

Kobe Vanroy

Autisme centraal. Methodiek voor ouders en begeleiders is het eerste boek in de reeks AutismeCentraalMethodiek.

De AutismeCentraalMethodiek helpt je anders kijken naar het gedrag van mensen met autisme én naar je eigen begeleiding. Deze reeks belicht de methodiek vanuit specifieke invalshoeken.

Op de website www.acco.be/autismecentraalmethodiek kan je de panelen CP-52 en CP-11 downloaden en vind je ook extra materiaal.

INHOUD

WOORD VOORAF	07
HET VERHAAL VAN EEN FRISDRANK	09
BOEIEND! MAAR WAT HEEFT DAT MET AUTISMEBEGELEIDING TE MAKEN?	10
GEEN METHODE, WEL EEN METHODIEK!	10
CONTROLEPANELEN VOOR CREATIEVE DENKERS	11
HET ALFABET ALS GEHEUGENSTEUNTJE	14
AUTISME, WAT IS DAT?	15
EENHEID IN VERSCEIDENHEID?	16
DRIEMAAL WOORDWAARDE	17
FOUTEN IN VOORSPELLINGEN?	18
CONTEXTGEVOELIGHEID	19

AUTISTISCH DENKEN	21
VERDER KIJKEN DAN GEDRAG	22
VERKLARINGSMODELLEN	23
Theory of Mind	23
Executieve functies	24
Centrale coherentie	25
CONTEXTBLINDHEID	26
WAT IS DAT EIGENLIJK, DIE CONTEXT EN CONTEXTBLINDHEID?	27
CONTEXTBLINDHEID EN MOEILIKHEDEN IN DE OMGANG MET ANDEREN	28
CONTEXTBLINDHEID EN MOEILIKHEDEN IN DE COMMUNICATIE	29
CONTEXTBLINDHEID EN GEBREK AAN FLEXIBILITEIT	29
OM TE ONTHOUDEN OVER AUTISTISCH DENKEN	30
NAAR DE CONTROLEPANELEN!	31
BASISRUST	33
GO FOR THE FLOW!	34
VAN FLOW NAAR BASISRUST	35
DE DUBBELE UITDAGING	36
ONZE ZINTUIGEN	36
EEN SENSORISCH PROBLEEM	37
Hyperresponsiviteit	37
Hyporesponsiviteit	38
Monoverwerking	39
SNELLER VOL, LANGZAAM LEEG	40
EEN OPLOSSINGSGERICHTE BLIK	41
OM TE ONTHOUDEN OVER BASISRUST	41
NAAR DE CONTROLEPANELEN!	42
EEN AHA!-MOMENT	45

CONCRETE COMMUNICATIE	47
GA ER NIET VAN UIT DAT JE ELKAAR BEGRIJPT!.....	48
WANNEER IS COMMUNICATIE CONCREET?	49
Communiceer ik voldoende?	49
Is mijn boodschap expliciet?.....	50
Formuleer ik mijn boodschap op een positieve manier?.....	50
Is mijn informatie in de context beschikbaar?	51
Is mijn communicatie begrijpelijk?	52
HET OOG WIL OOK WAT.....	54
WAAROM CONCREET COMMUNICEREN?	56
Basisrust	56
Zelfstandigheid.....	56
Flexibiliteit	57
OM TE ONTHOUDEN OVER CONCRETE COMMUNICATIE.....	58
NAAR DE CONTROLEPANELEN!.....	59
EEN AHA!-MOMENT	63

DUBBELSPOOR	65
SPOOR 1: DE OMGEVING	67
WAT KAN JE AANPASSEN IN DE OMGEVING?	68
Tijd.....	68
Ruimte.....	68
Activiteit.....	68
Gedrag.....	69
Verwachtingen.....	69
Gevolgen.....	69
HOE KAN JE DE OMGEVING AANPASSEN?	70
Aanpassen van de prikkels	70
Aanpassen van de duidelijkheid	70
Aanpassen van de moeilijkheidsgraad	71
Voorbeelden	72
WAAROM EEN OMGEVING AANPASSEN?	74
SPOOR 2: DE PERSOON MET AUTISME	75
WAT KAN JE AANLEREN?	76
HOE VAARDIGHEDEN AANLEREN?	78
Houd rekening met de context	78
Leer vaardigheden aan in kleine stappen	79
Stem het tempo af op de persoon met autisme	79
WELK SPOOR WANNEER VOLGEN?	80
OM TE ONTHOUDEN OVER DUBBELSPOOR.....	80
NAAR DE CONTROLEPANELEN!.....	81
EEN AHA!-MOMENT	83

EIGENHEID	85
UNIEK AUTISME	86
FORMELE TESTEN	86
INFORMEEL ONDERZOEK.....	87
MET EEN KORREL(TJE) ZOUT.....	87
EIGENHEID IS MEER DAN AUTISME ALLEEN!.....	88
OM TE ONTHOUDEN OVER EIGENHEID	91
NAAR DE CONTROLEPANELEN!.....	91
EEN AHA!-MOMENT	93
FUNCTIONALITEIT	95
VITAMINES VOOR GROEI	97
Autonomie.....	97
Verbondenheid	99
Competentie	100
(GOEDBEDOELDE) BEHOEFTEFRUSTRATIE	102
NADENKEN OVER FUNCTIONALITEIT	103
Functioneel: voor wie?.....	103
Functioneel: wanneer?	104
Functioneel: in welke context?.....	105
OM TE ONTHOUDEN OVER FUNCTIONALITEIT	106
NAAR DE CONTROLEPANELEN!.....	106
EEN AHA!-MOMENT	109

GEEN EINDE	111
ONBEPERKTE MOGELIJKHEDEN.....	112
SAMEN.....	113
MENSVRIENDELIJKHEID.....	113
PRAKTIJKVOORBEELDEN	115
TIM MIST DE BUS NAAR SCHOOL. WAT KAN DE THUISBEGELEIDSTER DOEN?	117
BRAM WEIGERT MEE TE WERKEN IN DE KLAS. WAT KAN DE JUF IN HET SPECIAAL ONDERWIJS DOEN?	120
FIENE STOORT HAAR COLLEGA'S OP HET WERK. WAT KAN DE TEAMLEIDER DOEN?	124
DE MAALTIJD IN DE LEEFGROEP IS TELKENS EEN STRIID. WAT KUNNEN DE BEGELEIDERS DOEN?	128
DE OUDERS VAN MIRTHE WILLEN HAAR IN EEN REGULIERE SCHOOL INSCHRIJVEN. HET LEERKRACHTENTEAM TWIJFELT. WAT KUNNEN ZE SAMEN DOEN?	132
IN EEN BESCHERMDE WOONOMGEVING BOTSSEN DE ONDERSTEUNERS... MET ELKAAR! WAT KUNNEN DE VERANTWOORDELIJKEN DOEN?	135
JAN WEIGERT ALLE HULPMIDDELEN ZOALS STAPPENPLANNEN EN DAGPLANNERS. WAT KUNNEN BEGELEIDERS DOEN?	138
LITERATUUR	142
INSPIRATIEBRONNEN	143
AUTISME CENTRAAL	144



WOORD VOORAF

Autisme Centraal is al vele jaren een begrip binnen de wereld van autisme. Een groot aantal dienstverleners, mensen met autisme en/of hun familieleden volgden één of meerdere studiedagen, cursussen, opleidingen of trainingen waarbij ze vertrouwd werden gemaakt met de methodiek waar Autisme Centraal voor staat. Maar had je tot voor kort aan die deelnemers gevraagd om de essentie van de methodiek samen te vatten, dan waren de meesten, net als ikzelf trouwens, vaak niet veel verder gekomen dan contextblindheid, autismevriendelijk en concreet. Sommigen zouden ook nog kunnen vertellen dat de methodiek geïnspireerd was op het Amerikaanse TEACCH-programma. De rest van de samenvatting zou wellicht ook niet-essentiële elementen omvatten of zou hier en daar zelfs de bal compleet mislaan.

Het was dus hoog tijd dat dit boek geschreven werd. Het verheldert veel. De eerste zes letters van het alfabet heb je nodig om de basisprincipes van Autisme Centraal te kunnen opnoemen. Twee controlepanelen, variërend in complexiteit, doen de rest. Niet toevallig staat autistisch denken voorop. Autisme Centraal heeft perfect begrepen dat mensen met autisme informatie 'anders' verwerken en dat dit, naast enkele onmiskenbare voordelen, helaas ook belangrijke nadelen oplevert. Wie mensen met autisme en hun omgeving, in welke setting en onder welke vorm dan ook wil begeleiden, moet daarvan doordrongen zijn. Dat is uiteindelijk de kernboodschap van het hele boek.

De AutismeCentraalMethodiek is geen keurslijf, geen strikt te volgen protocol. Het is een houvast, een kader dat toelaat om een perfecte 'match' te creëren tussen de individuele begeleider en de individuele persoon met autisme. De met zorg uitgewerkte praktijkvoorbeelden zijn daarbij zeer inspirerend.

Wie dit boek leest, proeft de expertise, de kennis en de ervaring van de auteur alsook zijn diepe respect en engagement voor mensen met autisme. Het is een boek van deze tijd, met een ondersteunende website, die de inhoud tevens up-to-date zal houden. De publicatie van de AutismeCentraal-Methodiek biedt ook perspectieven om de effectiviteit en de efficiëntie ervan te onderzoeken. Daar kan ik als wetenschapper alleen maar blij om zijn.

Herbert Roeyers

Gewoon hoogleraar klinische psychologie op
het gebied van de ontwikkelingsstoornissen
Universiteit Gent



HET VERHAAL **VAN EEN FRISDRANK**

In de vroege jaren zeventig stapte een grote multinational binnen bij het adviesbureau van een zekere Howard Moskowitz in New York. Moskowitz was een psychofysicus. Hij bestudeerde de relaties tussen een set van fysiek gedefinieerde variabelen en een set van variabelen waarvan verondersteld wordt dat ze de psychologische tegenhangers van die fysieke variabelen zijn (Stenson, 1982). Maar waarschijnlijk zegt zo'n definitie je helemaal niets. Iets eenvoudiger gezegd: een psychofysicus meet dingen die met mensen te maken hebben.

Die grote multinational was het bekende frisdrankenmerk Pepsi. In de bewuste periode was Pepsi bezig met de ontwikkeling van een variant van hun populaire cola zonder suiker. Aspartaam was nog relatief nieuw in de voedingsindustrie en Pepsi zag wel wat in een toepassing van de zoetstof. Hun concrete vraag aan Moskowitz was dan ook: "Meet jij nou eens hoeveel aspartaam we in onze nieuwe colavariant moeten stoppen zodat het grote publiek dit drankje ook lekker gaat vinden."

Moskowitz dacht dat dit een redelijk eenvoudige vraag was. Hij zette daarom een experiment op waarbij hij meerdere varianten van de nieuwe cola maakte, telkens met een verschillende hoeveelheid aspartaam. Daarna vroeg hij aan een testpanel om zijn brouwsels te proeven en een keuze te maken tussen de verschillende varianten. Het drankje met de meeste stemmen zou de nieuwe Pepsi zonder suiker worden. Maar misschien kun je al raden wat er gebeurde: elk lid van het testpanel stemde voor een andere variant van de cola. Er was geen echte winnaar, en dus ook nog geen nieuwe Pepsi.

Het duurde nog een tijdje vooraleer Moskowitz zijn conclusie kon formuleren: wanneer het gaat om voorkeuren van mensen, moeten we niet denken in een hiërarchisch model (in de zin van goed, beter, best), maar wel in een model van 'horizontale segmentatie'. Met andere woorden, het heeft geen zin om op zoek te gaan naar dé lekkerste Pepsi zonder suiker, want er zijn er zoveel als er mensen zijn!

BOEIEND! MAAR WAT HEEFT DAT MET AUTISMEBEGELEIDING TE MAKEN?

De conclusies van Moskowitz lijken misschien wel logisch, maar Pepsi schoot er in eerste instantie niet veel mee op. Wie tegenwoordig in een supermarkt een flesje frisdrank wil kopen, wordt soms ook overdonderd door het aanbod. Een 'gewone' versie, eentje zonder suiker, een andere zonder cafeïne, nog een met natuurlijke zoetstoffen of een met weinig calorieën... Dat doen die merken heus niet zomaar. Ze beseffen maar al te goed dat mensen verschillen en proberen met hun aanbod dus zoveel mogelijk mensen te bereiken.

Wie mensen met autisme begeleidt, als ouder, familielid of professional, zal op de weg ook heel wat verschillende methoden tegenkomen. Misschien stelde je zelf al een van de volgende concrete vragen: 'wat is de beste manier om mensen met autisme te doen ontspannen?', 'welke vorm van communicatie werkt het best bij kinderen met autisme?', 'welke vaardigheden kun je het best aanleren?', 'welk werkblad is het duidelijkst voor een autistisch brein in de klas?', 'welke activiteit is het interessantst om te doen met mensen met autisme en een verstandelijke beperking?', 'welke verheldering is het meest nodig voor jongeren met autisme?'. Maar ook hier horen we horizontaal te segmenteren: niet op zoek gaan naar hét antwoord, maar verschillende antwoorden kritisch onderzoeken. Mensen verschillen immers, niet enkel in leeftijd of intelligentie, maar ook in voorkeuren, interesses, mogelijkheden en beperkingen. En dat is niet anders voor mensen met autisme.

GEEN METHODE, WEL EEN METHODIEKI!

Autisme Centraal, het expertisecentrum dat mensen informeert, inspireert en opleidt in de wereld van autisme, bestaat nog niet zo lang als Pepsi of Howard Moskowitz, maar we krijgen elke dag vragen van ouders en professionals zoals je hierboven kon lezen. Wie ze stelt, hoort graag een hiërarchisch antwoord (en dan liefst beperkt tot wat het best is om te doen met mensen met autisme), maar we weten intussen al

dat zo'n antwoord onrealistisch is. Het zou betekenen dat alle mensen met autisme gelijk zijn. Daarom gelooft Autisme Centraal niet in dé methode. Er bestaat geen vaste manier van handelen die altijd goed scoort bij autisme. Geen techniek, strategie, therapie, begeleiding of welke variant ook die goed werkt bij iedereen met autisme. Toch wil dat niet zeggen dat alle bestaande mogelijkheden onzin zijn. Veel methoden zullen aanslaan bij bepaalde mensen. Het is dan interessant om te ontdekken wat er precies goed werkt bij wie en waarom dat zo is. Al waarschuwt wetenschappelijk onderzoek ook dat er helaas heel wat onzinnigs gebeurt. Er bestaan ook methoden, al dan niet met een duur kostenplaatje, die soms impliciete, maar zeker loze beloften maken als zouden ze autisme kunnen genezen. Ze spelen daarmee in op de kwetsbare gevoelens van ouders en mensen met autisme die dagelijks de zware impact van autisme ondervinden. Voor zulke methoden bestaat geen greintje bewijs.

Dit boek is dus geen vaste set van regels. Het is een methodiek, een verzameling van principes die bijdragen tot autismevriendelijk en autismedeskundig omgaan met mensen met autisme, over alle leeftijden en ontwikkelingsniveaus. Vanuit gedegen theoretische kennis en jarenlange praktische ervaring ontwikkelde het expertisecentrum Autisme Centraal deze goed onderbouwde methodiek, gebaseerd op de TEACCH-aanpak. TEACCH staat voor *Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children*. Het is een programma voor onderzoek, opleiding en ondersteuning bij autisme, ontwikkeld in de jaren 1970 door Eric Schopler en Robert Reichler aan de universiteit van North Carolina in de Verenigde Staten. Zowel in dat programma als in de AutismeCentraalMethodiek staat de wijze waarop mensen met autisme betekenis geven aan de wereld centraal. TEACCH was en is waarschijnlijk de grootste bron van inspiratie voor talloze strategieën, publicaties en professionals. Zo ook dus voor deze methodiek. Functionele vaardigheden aanleren in een aangepaste omgeving en begrip voor en kennis van het autistisch denken zijn vertrekpunten waarbij contextblindheid een centrale rol speelt. Klinkt dat allemaal als Chinees voor je? Maak je geen zorgen, de methodiek is er voor ieder-

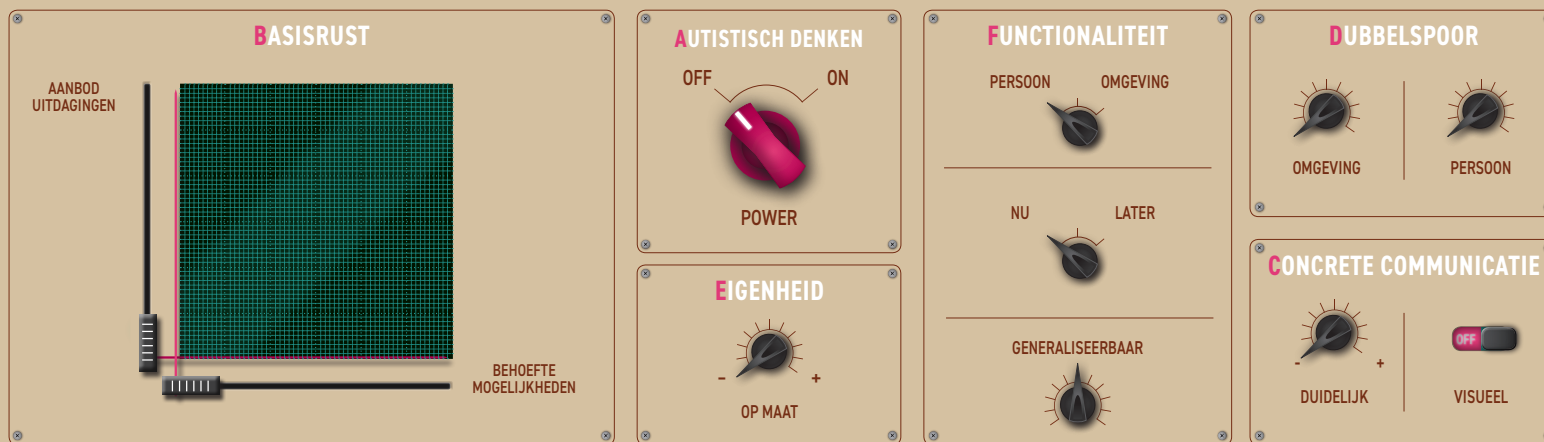
een, van beginner tot expert. Autisme Centraal vertrekt hierbij vanuit de kwaliteiten en sterktes van mensen met autisme en de methodiek steunt op enkele belangrijke fundamenteën, die je in dit boek leert kennen.

CONTROLEPANELEN VOOR CREATIEVE DENKERS

Hoewel deze methodiek dus geen kant-en-klaar actieplan is, bieden we je wel een duidelijk houvast. Dit boek maakt gebruik van twee controlepanelen zoals je die misschien wel kent van een professionele dj. Denk dan niet aan die man die tijdens een trouwfeest in de plaatselijke parochiezaal met een geweldige installatie aangesleurd komt, maar enkel een cd'tje in een lader stopt. Vergeet ook de dj's die uitverkochte danstempels in vuur en vlam zetten, maar de avond zelf niet veel meer doen dan klakkeloos aan een knopje draaien om een eerder opgenomen beat in gang te zetten. Dat zou immers betekenen dat je fundamenteel niets doet met je handelen.

De controlepanelen in onze methodiek zijn een stevig stukje zelfreflectie. Het uitgangspunt is niet: 'hoe kan ik het gedrag van iemand met autisme controleren om het precies naar mijn hand te zetten?'. De panelen helpen je wel jouw aanpak en visie te monitoren. Je neemt controle op je doen en laten als begeleider of ouder van een uniek iemand met autisme.

Jouw aanpak en visie zijn natuurlijk onderhevig aan heel wat factoren: je voorkennis over autisme, je contact met de persoon met autisme, je precieze functie of job, je aandacht en zorg die je moet verdelen over huisgenoten, de tijd die je kunt investeren, de organisatorische ondersteuning die je krijgt, de medewerking van teamleden, collega's of partner... En zo kunnen we nog wel even doorgaan. Dat maakt jouw mogelijkheden even uniek als die van iemand met autisme. Daarom hanteert de AutismeCentraalMethodiek twee verschillende controlepanelen. Je kiest zelf welk paneel het best binnen je mogelijkheden past. Ze staan los van elkaar, maar ze zijn wel familie, gebaseerd op dezelfde fundamenteën. We maken alvast even kennis.



↑ CP-11

Het eerste controlepaneel brengt in één beeld de kern van de Autisme-CentraalMethodiek. Het bestaat uit dezelfde zes delen als het paneel dat we dadelijk leren kennen. Dit paneel is de kapstok waaraan de hele methodiek opgehangen kan worden. Bekijk (en vooral: gebruik) het als een geheugensteun bij de zes grote hoofdstukken van dit boek, waarin de verschillende delen van het paneel aan bod zullen komen. Elk deel van het paneel is belangrijk en onlosmakelijk verbonden met de andere. Elke knop of schuiver vraagt een doordacht gebruik, dat we in de volgende hoofdstukken verder uitleggen. Op dit paneel vind je er elf. Vandaar ook de naam: het ControlePaneel met 11 (draai)knoppen en schuivers noemen we CP-11.

CP-52 →

Het grote broertje (of zusje als je dat liever wilt; na intensief onderzoek stelden we vast dat beide panelen onzijdig zijn) heeft veel meer knoppen, lampjes en schuivers. Misschien kon je de drang niet weerstaan om ze te tellen en kwam je tot het resultaat dat er 52 verschillende knoppen zijn. De naam van dit paneel is dan best voorspelbaar: CP-52. Het ziet er misschien wel ingewikkeld uit, maar geen nood, ook van dit paneel krijg je in dit boek een uitgebreide handleiding. Dit controlepaneel gaat een stuk verder dan de essentie. Wie zijn of haar handelen met diepgang wil en kan finetunen, vindt in dit paneel een ideale bron van inspiratie.

BASISRUST

AANBOD UITDAGINGEN

BEHOEFTE MOGELIJKHEDEN

AUTISTISCH DENKEN

OFF ON

POWER

CONCRETE COMMUNICATIE

VOLDOENDE

NEGATIEF POSITIEF

EXPlicIET BEGRIJPELIJK BESCHIKBAAR

GESPROKEN
GEBAREN
GESCHREVEN
AFBEELDINGEN
VOORWERPEN
ANDERE

DUBBELSPOOR

OMGEVING

PERSOON

TIJD
RUIMTE
ACTIVITEIT
GEDRAG
VERWACHTINGEN
GEVOLGEN

COMMUNICATIE
SOCIAAL
VRIJE TIJD
ZELFREDZAAMHEID
LEER/WERK

CONTEXT
STAPPEN
TEMPO

PRiKKELS
MOEILIKHEIDSGRAAD
DUIDELIJKHEID

EIGENHEID

LEEF TIJD
SOCIAAL SUBTYPE
INTELLIGENTIE
SOCIAAL-EMOTIONELE ONTWIKKELING
GENDER
BEGRIPSNIVEAU
INTERESSES
TALENTEN
COMORBIDITEIT
SENSORISCH PROFIEL
PERSOONLIJKHEID
VOORGESCHIEDENIS
WAARDEN EN NORMEN

FUNCTIONALITEIT

COMPETENTIE
AUTONOMIE
VERBONDENHEID

PERSOON
OMGEVING

NU
LATER

GENERALISEERBAAR

Naast de verschillen tussen beide panelen herken je ook een belangrijke overeenkomst: zes dezelfde onderdelen. Sommige daarvan zijn zelfs precies hetzelfde. Het gaat immers over een en dezelfde methodiek. Aan de hand van 11 of 52 knopjes en schuivers doen de panelen je nadenken: 'hoe kan ik de omgeving van mensen met autisme afstemmen op hun unieke mogelijkheden, waardoor ze kunnen groeien?'

Niet alleen bieden CP-11 en CP-52 je op die manier een blik in wat wel en niet goed werkt, maar vooral ook inspiratie aan de mensen die je ondersteunt. De AutismeCentraalMethodiek helpt je namelijk om mensen te helpen: via de controlepanelen ondersteunen we mensen met autisme om ook zelf controle te nemen over de mogelijkheden en valkuilen die ze elke dag ervaren. Op die manier werken begeleiders én mensen met autisme aan hun persoonlijke groei en welbevinden.

HET ALFABET ALS GEHEUGENSTEUNTJE

In dit boek bouwen we per hoofdstuk beide controlepanelen op. We helpen je nadenken over elk onderdeel, want overal schuilen kansen. Er zit geen specifieke volgorde in de fundamenten van de AutismeCentraalMethodiek, maar indien nodig, kan je ze eenvoudig onthouden aan de hand van de eerste zes letters van het alfabet:

AUTISTISCH DENKEN

BASISRUST

CONCRETE COMMUNICATIE

DUBBELSPOOR

EIGENHEID

FUNCTIONALITEIT

In dit boek krijgen ze alle zes een eigen hoofdstuk en natuurlijk een eigen plek op de panelen. Zo maken we van die begrippen, die je nu misschien wat vaag in de oren klinken, concrete handvatten om grip te krijgen op een doordachte begeleiding en ondersteuning van mensen met autisme.

AUTISME, WAT IS DAT?

IN DIT HOOFDSTUK... ... LEES JE WAAROM NIET IEDEREEN EEN BEETJE AUTISME HEEFT.

Autisme is het gevolg van een stoornis in de hersenen. Welke stoornis dat precies is en waar in de hersenen ze zich voordoet, heeft de wetenschap nog niet kunnen ontcijferen. Wat we wel weten, is dat mensen met autisme informatie verwerken op een andere manier: veel rechte lijniger, minder intuïtief, meer absoluut en meer letterlijk. Hun hersenen slagen er niet zo goed in om spontaan en supersnel betekenissen te vatten. Omdat die in elke situatie weer anders kunnen zijn. De wereld zit immers vol dubbelzinnigheid. Soms betekent 'later' binnen enkele minuten, dan weer over tientallen jaren. Een opgestoken hand kan een begroeting betekenen, maar ook het bevel tot stoppen inhouden. Niets heeft een vaste betekenis en dat is erg lastig te begrijpen voor mensen met autisme.

Autisme is dus veel meer dan af en toe eens last hebben van prikkels. Of zo nu en dan eens iemand verkeerd begrijpen. Of iets graag op een eigen manier doen. Met autisme word je geboren. Je krijgt het niet door een ziekte of een ongeval, je geneest het niet met een pilletje of een operatie. Er zijn dus zowel kinderen als volwassenen met autisme, met een normale en een zwakkere intelligentie. Bijna één op de honderd mensen heeft autisme. Voor hen is het leven één grote bron van verwarring, onduidelijkheid, misverstanden en stress. En dat heeft niet iedereen.

Autisme is de naam die twee artsen, Leo Kanner en Hans Asperger, halverwege de twintigste eeuw gebruikten om een ontwikkelingsstoornis met een heel specifiek gedragspatroon te beschrijven. Dat patroon bevat twee kenmerken die samen moeten voorkomen om van autisme te spreken: moeilijkheden in de omgang en communicatie met andere mensen en een markante stroefheid in gedrag en reacties.

EENHEID IN VERSCEIDENHEID?

Autisme komt voor op alle leeftijden en elk niveau van intelligentie, van diep verstandelijke beperking tot hoogbegaafdheid. In dit boek lees je bijgevolg veel verschillende voorbeelden over heel verschillende mensen. Ongeacht hun leeftijd en begaafdheid delen alle mensen met autisme het patroon met de twee bovenvermelde kenmerken. Maar net door de verschillen in leeftijd en intelligentie, en ook in persoonlijkheid en de omgeving, kan autisme zich uiten in heel verschillend gedrag. Zo zijn sommige mensen met autisme op sociaal vlak heel actief, terwijl anderen contact afweren. Sommige mensen met autisme praten niet, anderen misschien wat te veel en met een hoogstaande woordenschat. Sommigen verdragen totaal niet dat er iets verandert in de planning en zijn er compleet overstuurd van, anderen vinden een wijziging in de plannen alleen maar vervelend. Die verscheidenheid maakt de onderkenning en diagnose van autisme zo lastig. Het is niet eenvoudig om achter de enorme variatie in concreet gedrag het specifieke, gemeenschappelijke patroon van autisme te zien.

Nog niet zo lang geleden dacht men dat autisme een zeer zeldzame stoornis was. Ondertussen is gebleken dat autisme voorkomt bij 0,6 à 1% van de bevolking (Vlaamse Regering, 2016). De hogere cijfers, in vergelijking met vroeger, zijn vooral te verklaren door een betere herkenning en diagnostiek, en een verbreding van de definities en criteria. Autismespectrumstoornis is dus geen besmettelijke ziekte. Mannen hebben drie tot vier keer meer kans dan vrouwen om een diagnose te krijgen. We gebruiken daarom, enkel voor de leesbaarheid, in dit boek consequent 'hij' en 'zijn' bij voorbeelden die niet verder uitgelegd worden. Wat het al dan niet samengaan met een verstandelijke handicap betreft: momenteel gaat men ervan uit dat dit in 30 à 50% van de gevallen zo is.

Anderzijds denken mensen weleens dat iedereen wel een beetje autisme heeft. Zo'n uitspraak is vaak gebaseerd op een specifiek gedragskenmerk, meestal zelfs maar eentje dat iemand dan ook wel in zichzelf of in anderen herkent en dan maar concludeert dat we allemaal autistisch zijn. Daarmee onderschatten we echter de moeilijkheden die autisme met zich meebrengt. Ze hebben een diepgaande invloed op het dagelijkse functioneren. Een gedragskenmerk behoort tot de buitenkant, het autisme dat we te zien krijgen. En dan nog niet altijd, want iemand met autisme gedraagt zich natuurlijk niet de hele tijd ongewoon en reageert niet altijd vreemd of afwijkend. **Hoewel we autisme herkennen en diagnosticeren op basis van gedrag, zit het eigenlijke autisme binnenin.** Meer bepaald in de wijze waarop iemand met autisme de wereld rondom zich waarneemt en daar betekenis aan geeft. En dat heeft niet iedereen zomaar een beetje...

DRIEMAAL WOORDWAARDE

Net door de diversiteit in gedrag verkiezen velen tegenwoordig de term 'autismespectrumstoornis', naar analogie met de verscheidenheid aan kleuren in het kleurenspectrum. Pogingen om binnen dat spectrum aparte vormen van autisme te onderscheiden, zoals het syndroom van Asperger en PDD-NOS (twee subclassificaties die men vroeger hanteerde), zijn tot nu toe vrij vruchteloos gebleken. Elke persoon met autisme is immers uniek en verschillend van alle anderen. Een individuele benadering loont dan ook veel meer dan hardnekkig vermoedelijke subtypes van autisme proberen te onderscheiden.

Daarom lees je in dit boek nergens iets over de 'AutismespectrumstoornisCentraalMethodiek'. Met dat woord zou je weliswaar elke scrabblepartij winnen, maar er zit heel wat dubbelop in. Zoals je in de inleiding al kon lezen, is een methodiek sowieso telkens afgestemd op een individu en individuen zijn er telkens in een heel spectrum. Mensen verschillen, of ze nu autisme hebben of niet. En die verschillen zitten niet enkel in specifieke moeilijkheden of noden, maar ook in sterke kanten. Ondanks of soms dankzij een stoornis. We houden het in dit boek dus gewoon bij 'autisme', zonder de driemaal woordwaarde van autismespectrumstoornis.

FOUTEN IN VOORSPELLINGEN?

De moeilijkheden van mensen met autisme met waarnemen en betekenis verlenen zijn het gevolg van een verstoring in de ontwikkeling van de hersenen. Tot op vandaag zijn wetenschappers er niet in geslaagd de hersenstoornis exact te lokaliseren. Vermoed wordt dat niet één maar meerdere hersenzones afwijkend functioneren, en dat verspreid over de hersenen. Sterker nog, er zijn steeds meer aanwijzingen dat autisme vooral te maken heeft met hoe hersenzones met elkaar samenwerken en niet te herleiden valt tot één of enkele hersengebieden.

Vroeger werd autisme al eens omschreven als een 'filterprobleem' in de hersenen. Prikkel van zintuigen leken bij sommige mensen met autisme ongefilterd het brein te overspoelen, bij anderen kwamen ze onvoldoende binnen. We gingen ervan uit dat het brein (van mensen met en zonder autisme) de ontvanger was van allerlei prikkels, die prikkels vervolgens verwerkte en ons gedrag dan afstemde naargelang de boodschap van die prikkels.

Breinvetenschappers (Howhy, 2013) hebben recent echter een aantal ontdekkingen gedaan die dat klassieke beeld van het brein en hoe het werkt, compleet overhoop hebben gehaald. **Ons brein is niet zomaar een ontvanger van prikkels via onze zintuigen, het gaat proactief op zoek naar prikkels.** Het brein voorspelt hoe de wereld eruitziet en geeft dan de zintuigen het bevel om te checken hoe goed die voorspelling is met het oog op wat ons op dat moment te doen staat. Het brein verwerkt vervolgens de voorspellingsfout, niet de prikkels zelf. Klinkt dat allemaal als een Balinees dialect voor je? Misschien helpt het volgende voorbeeld.

Stel je eens voor dat ik je uitnodig om iets te gaan drinken in mijn plaatselijke stamcafé. We kunnen ongetwijfeld een boeiend gesprek over dit boek hebben. Maar je kent mijn favoriete kroeg helemaal niet. Je bent er meer dan waarschijnlijk nooit geweest. In de oude breintheorie zou je daar binnenstappen met een 'leeg brein' en alle prikkels (wat je ziet, hoort, voelt, ruikt...) zouden ter plaatse à la minute door dat lege brein worden opgevangen, gefilterd en verwerkt.

Volgens de recente theorie klopt dat dus niet. Je brein is immers niet 'leeg'. Op basis van je ervaringen gaat het voorspellingen maken: je brein verwacht daardoor bij het binnenstappen van het café al een heel aantal prikkels (in een café zijn er vaak andere mensen, er zullen tafels en stoelen staan, een muziekje, geur van koffie misschien...). Het voorspellende brein gaat dan via je zintuigen aftoetsen of die voorspellingen kloppen of niet. Ongetwijfeld zullen daar foutjes tussen zitten. In mijn kroeg ruik je immers heel andere dingen dan koffie. Je brein gaat dan het belang van die fout tussen jouw voorspelling en waarneming inschatten, nieuwe voorspellingen maken en eventueel je gedrag daarop afstemmen.

Die recente ontdekkingen over het voorspellende brein beginnen beetje bij beetje ook opgepikt te worden door de autismederwereld. Men begint de autistische perceptie en cognitie meer en meer te zien vanuit het perspectief van het voorspellende brein en niet langer vanuit de achterhaalde computermetafoor van input – processing – output. En meer en meer wetenschappers gaan autisme beschouwen vanuit het idee van een stoornis in het voorspellend vermogen van het brein. Over wat dan precies de stoornis is, zijn wetenschappers het minder eens. Maakt een autistisch brein te veel of te weinig voorspellingen? Zijn ze te specifiek of te vaag? Gaat het brein te lichtjes over voorspellingsfouten of blijft het onnodig botsen op kleine foutjes? We hebben nog veel te leren over hoe het brein precies werkt. En dus ook over autisme.

CONTEXTGEOUELIGHEID

Ondanks de verschillen gaan die theorieën ervan uit dat het kernprobleem van autisme te maken heeft met iets wat fout of anders loopt in het voorspellend vermogen van het brein. Waar de theorieën het ook over eens zijn, is dat het voor een autistisch brein erg moeilijk is om soepel om te gaan met zowel de voorspellingen als wat je moet doen met de voorspellingsfouten in functie van de context. In bepaalde contexten ben je het best erg precies in jouw voorspellingen of zijn kleine afwijkingen aan de voorspelling best wel belangrijk, in andere niet.

Daarmee hebben we een belangrijk woord laten vallen: context. Combineer dat nu eens met waarnemen en betekenis verlenen, en dan kom je vanzelf bij de moeilijkheid die mensen met autisme ervaren. **Niets van wat we waarnemen, heeft immers een absolute of vaste betekenis.** Tranen op iemands wang kunnen verdriet betekenen, maar ook blijdschap, opluchting of een allergische reactie. De betekenis van tranen hangt dus af van de context. En zo is dat niet alleen met tranen, maar met alles. Wanneer je halfweg het zebra-pad bent, betekent een rood licht niet 'stop', maar 'doorlopen'. Wanneer iemand je vraagt of je kunt koken, is dat in de ene context een informatievraag en in de andere een verzoek of zelfs een bevel. Kortom, betekenis zit niet in de dingen zelf, maar in de context.

Betekenis verlenen vraagt contextgevoeligheid en die ontwikkelt zich niet zo goed bij mensen met autisme. We zeggen daarom van mensen met autisme dat ze last hebben van contextblindheid (Vermeulen, 2009). Meer daarover in het volgende hoofdstuk. Precies omdat ze de wereld anders waarnemen, voorspellen en interpreteren, gedragen mensen met autisme zich soms anders dan anderen.