

Signalen leren lezen

De Autismeweek 2018 gaat over 'Luisteren naar autisme'. Dat betekent: in gesprek gaan met mensen met autisme en hun naasten, en luisteren naar hun ervaringen en behoeften. Het betekent ook: signalen van autisme herkennen en daarop anticiperen. In dit artikel de persoonlijke visie van een aantal leden van de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking op 'luisteren naar autisme'.

Marianne Wagemans, moeder van een jongvolwassen dochter met klassiek autisme en een verstandelijke beperking: 'In een veilige en vertrouwde setting kan onze dochter soms dingen vertellen, waar wij blij verrast naar luisteren. Soms zit ze in een cirkeltje en blijft ze alsmat hetzelfde zeggen, maar bedoelt ze er iedere keer weer iets anders mee. Dat maakt het luisteren meer interpreteren.'

Ook Willem Mulder, opa van een kleindochter met autisme en een verstandelijke beperking, vertelt dat wat zijn kleindochter bedoelt, vaak iets anders is dan wat zij in woorden zegt: 'Steeds vaker geeft Anna een ontkennend antwoord als je haar iets vraagt: 'Nee, ik wil geen koekje.' Terwijl we weten dat ze altijd zin heeft in koek. Als we naar haar letterlijke tekst luisteren, dan zouden we zeggen: 'Prima, dan geef ik je geen koekje.' Maar dit leidt niet tot

het gewenste gedrag. Wat onze communicatie wél helpt, is eerst ingaan op het gevoel en daarna pas op de inhoud. 'Heb je trek in een koekje?' De communicatie komt daarmee op een hoger plan, Anna vertelt over haar gevoel.'

Signaalgedrag

Marianne vervolgt: 'Alleen luisteren is niet voldoende, omdat het voor iemand met autisme ontzettend moeilijk is om zijn gedachten en gevoelens op een (voor ons!) begrijpelijke manier naar buiten te brengen. De omgeving interpreteert de signalen die iemand met autisme afgeeft vaak als 'probleemgedrag', terwijl het signalen zijn dat het niet goed met iemand gaat: het is 'signaalgedrag'. Hoe minder goed wij die signalen lezen, des te meer versterken ze. Als je het moeilijke gedrag 'signaalgedrag' noemt, dan leg je het (interpretatie)probleem bij de omgeving, waar het hoort.'

Inzicht in autisme noodzakelijk

Bertien van der Sluis, moeder van een volwassen zoon met autisme en een verstandelijke beperking: 'Luisteren naar mijn zoon en naar andere mensen met autisme betekent voor mij onder andere signalen lezen, waarnemen, aanvoelen en begrijpen. Om dit te kunnen, zijn kennis over autisme en goed observeren mijn belangrijkste gereedschappen. In letterlijke zin luister ik naar de geluiden die mijn zoon laat horen. De intonatie, hoogte, hardheid en frequentie. Ze geven zijn gemoedstoestand en emoties goed weer. Bij blijdschap maakt hij andere geluiden dan bij boosheid. Ik luister

inhoudelijk, maar ook naar zijn manier van praten. Blijft hij hangen in riedels, is zijn toon opgewonden of rustig? Ik 'luister' naar zijn lichaamshouding, gezichtsuitdrukking, kleur van zijn gezicht en zijn motoriek (rustig of onrustig).'

De tijd nemen om te kijken en te luisteren

Bertien vervolgt: 'Vanuit mijn achtergrond als montessorileerkracht heb ik het belang van de observatie, van 'luisteren', geleerd. Wat kan iemand aan en wat kan hij aangeboden krijgen? Hoe voorkom ik overvraging, overprikkeling en onderprikkeling? Wat is de juiste balans tussen inspanning en ontspanning? Daarbij hecht ik veel belang aan een omgeving die uitnodigend, geordend en veilig is. Het uitgangspunt van montessorionderwijs, dat het 'goed luisteren' ondersteunt en preventief kan werken op ongewenst gedrag. Er valt nog zoveel te winnen met luisteren.'

Ook Suzanne Agterberg, autismespecialist in het onderwijs, geeft aan hoe belangrijk het is om écht te luisteren: 'Werkelijk passend onderwijs start met het zoeken, héél goed kijken én luisteren, naar wat dat éne individuele kind nodig heeft van jou en zijn omgeving. Leerkrachten willen vaak meteen 'aan de slag' om een kind te helpen zich lekker(der) te voelen of om het leren (weer) op gang te brengen. Maar het levert veel op om eens (samen met ouders) op zoek te gaan naar waarom een kind bepaald gedrag laat zien. Is het overprikkeling? Emotionele overvraging? Je kunt een Autismepaspoort (autismepaspoort.nl, red.) gebruiken

om een leerling op deze manier in beeld te brengen. Het allerbelangrijkste vind ik, dat je bereid bent écht anders te kijken en te luisteren naar het kind én de ouders, die vaak prima kunnen aangeven waar behoefte aan is. Om vervolgens ook anders te durven dóén om die leerling goed te kunnen ondersteunen!'

Oog hebben voor prikkelbalans

Jose Veen-Roelofs is diëtist voor mensen met een verstandelijke beperking en ziet in haar praktijk regelmatig mensen met autisme en eetproblemen: 'Die uiten zich vaak in extreme voor- en afkeuren van voedsel, eenzijdig of dwangmatig eten, bizarre eetgewoonten of rituelen rond eten. Belangrijk is steeds het 'duiden' van het eetprobleem. Je moet de link leggen naar allerlei sensorische prikkels, maar ook mogelijk andere prikkels in relatie tot voeding. Eten kan geluid maken, heeft een kleur en vorm, heeft een geur, een smaak en consistentie, voelt warm of koud. En ook de handeling van het eten (voedsel in je mond stoppen, kauwen en doorslikken) kan voor sommigen eng zijn. Het is steeds weer een puzzel, waarvan je de stukjes bij elkaar moet zoeken, en waarbij het autisme heel bepalend is.'

Luisteren naar de taal van ouders

Peter Stallenberg, voorzitter van de expertgroep: 'Als ouder van een kind met autisme en een verstandelijke beperking ontdek je dat de manier van opvoeden die je van je ouders hebt geleerd, niet altijd werkt. Je moet een nieuwe aanpak aanleren om jouw kind door het leven te laten laveren. En je komt in aanraking met hulpverleners die daarbij kunnen helpen. Hulpverleners hebben, door hun opleiding en werkervaring, een eigen taal. Een woord als 'overprikkeld' of 'executieve functies' herkent iedere hulpverlener. Als ouder spreek je eerder over 'druk' en 'onhandig'. Wie naar ouders luistert, hoort wat een kind kan en waar het moeite mee heeft, hoort welke aanpak werkt en hoort waar de zorgen zitten. En dit kan nog een stapje beter. Door de taal van ouders over te nemen in gesprekken en verslagen, raken zij meer betrokken en worden zij de eigenaar van hun nieuwe aanpak. Zo logisch als dit klinkt, zo weinig gebeurt het in de praktijk. Ouders leren zich vaak noodgedwongen de taal van de hulpverlening aan en merken dan dat ze serieuzer worden genomen. Jammer, want daarmee blijft er, zeker in het begin van een traject of bij ouders die minder gemakkelijk een nieuwe taal oppakken, waardevolle informatie liggen. In de hulpverlening aan kinderen met autisme en een verstandelijke beperking is er veel kennis, maar ook nog veel te leren.' •

Meer informatie over de NVA-Expertgroep
Autisme en een Verstandelijke Beperking

autisme.nl/verstandelijkebeperking
expertgroepvb@autisme.nl

