

“Durf het anders te doen bij leerlingen met autisme!”

Je eigen weg vinden met autisme

Leerlingen met autisme (en hun leerkrachten!) hebben het niet makkelijk binnen het M-decreet en Passend onderwijs. Dit komt omdat hun ondersteuningsbehoeften, dat wat ze van de omgeving nodig hebben om zich goed te voelen en het goed te kunnen doen, vaak zo van elkaar verschillen. En ook niet aan de buitenkant zichtbaar zijn. Een leerling met slecht zicht geef je een bril. Een leerling met een gebroken been hoeft niet te gymmen. Maar een leerling met autisme? Die moet vaak ‘gewoon’ meedoen met de rest. Want, zo wordt vaak gezegd; de buitenwereld is toch ook niet aangepast op hun autisme, dus kunnen ze het maar beter meteen leren. Dit zorgt voor veel problemen voor, en soms mét, deze leerlingen.

Ik maak me al jaren hard voor deze doelgroep. In die 25 jaren die ik voor de klas stond, zag ik veel kinderen struggelen om mee te komen. Dit raakte me; ik ben zelf vroeger ook ‘zo’n kind’ geweest. Leraren vonden mij té spontaan, té enthousiast, té eerlijk.. en wezen mij keer op keer terecht: ik moest mij aanpassen aan de rest! Dit zorgde ervoor dat ik onzeker werd over dingen die ik voelde en wilde doen. Mijn bedoelingen waren toch goed, waarom moest ik dan ‘anders worden’? Inmiddels weet ik (pas drie jaar!) dat ik ‘gewoon’ ADHD en PDD-nos heb, en dat ik dus geen ‘rotkind’ was, maar dat ik iets anders nodig had gehad van die juffen en meesters! Al dat onbegrip en onterechte straf hebben er wel voor gezorgd dat ik al heel vroeg wist wat ik later wilde worden: ik werd juf, ik wilde het verschil gaan maken voor deze kinderen!

Ik heb jaren in het basisonderwijs gewerkt, maar later ook in het speciaal onderwijs. Ik probeerde mijn collega’s erop te wijzen dat je bij deze kinderen niet moet kijken naar wát ze deden, maar je moet afvragen waaróm ze dat deden! (Ongewenst) gedrag heeft altijd een oorzaak en als je daarnaar kijkt, snap je een kind vaak beter en kun je soms kiezen om gedrag toch toe te staan of oorzaken weg te nemen.

Op zoek naar de oorzaken

Door het volgen van verdiepende studies kon ik zoeken naar die oorzaken van gedrag. Op een gegeven moment werd ik gegrepen door het onderwijs aan kinderen met autisme. Juist omdat bij deze kinderen die oorzaken soms zo verborgen zijn. Je moet echt weten wat autisme is, wil je herkennen waar bepaald gedrag vandaan kan komen! Daarom ging ik de opleiding tot autismespecialist doen. In mijn praktijkgericht onderzoek dat ik deed als afsluiting van die masteropleiding Special Educational Needs (M-SEN) vond ik acht thema’s die bij leerlingen met autisme belangrijk zijn om in beeld te hebben. Thema’s die van belang zijn als je dat kind echt passend wilt ondersteunen. Hieronder geef ik een korte omschrijving van de thema’s.

Ik merkte dat veel leerkrachten vastlopen in alle regels en zogenaamde ‘moetjes’ in de uitvoering van passend onderwijs.

1. Kenmerken van autisme

Primair is natuurlijk het feit dat een leerling autisme heeft. Echter, autisme is een spectrumstoornis, wat al aangeeft dat geen kind met autisme hetzelfde is. In de DSM5 is autisme beschreven in twee hoofdkenmerken:

- ~ Blijvende beperkingen in communicatie en sociale interactie
- ~ Repetitief gedrag en specifieke interesses (waaronder ook zintuiglijke gevoeligheid)

Het is belangrijk te weten hoé het autisme zich uit bij een leerling. Waar zitten de beperkingen, maar vooral ook; waar zitten aanknopingspunten voor begeleiding? Een specifieke interesse kan een hele goede ingang voor contact zijn. Een leerling die erg hecht aan vaste routines kun je wel steeds 'dwingen' flexibel te zijn (door bijvoorbeeld een wisselend dagprogramma te bieden, zonder veel verduidelijking), maar levert het niet veel meer op om aan te sluiten bij hoe het brein van deze leerling 'werkt'? Een leerling die bij voorkeur niet zo wederkerig is, móét die per sé alle samenwerkingsopdrachten doen? Moét een leerling alle pauzes naar buiten, waardoor hij wellicht totaal (sociaal) overprikkeld weer binnen komt? Vragen die relevant zijn als je accepteert dat een diagnose autisme betekent dat het brein van een leerling nu eenmaal op een bepaalde manier ingericht is. Waardoor veel van wat wij als omgeving van kinderen vragen wel uitgevoerd kán worden, maar waarbij deze kinderen zichzelf vaak geweld aan moeten doen, en het ze ontzettend veel energie kost.

2. Zintuiglijke waarneming

Het is bijna niet voor te stellen dat pas sinds 2017, toen de DSM5 uitgangspunt voor diagnostiek werd, de 'anders verlopende zintuiglijke waarneming' opgenomen werd als kenmerk van autisme. Dit thema heeft echter een dermate grote invloed op het leven en beleven van mensen met autisme, dat ik het als apart thema onder de aandacht wil brengen. De over- én onderprikkeling op de negen zintuigen zorgt er in veel gevallen voor dat kinderen met autisme een groot deel van de dag bezig zijn met 'overleven'. Het niet kunnen filteren van geluid, te lage alertheid door verminderde proprioceptie, álles zien

of juist je zicht af willen sluiten vanwege de hoeveelheid licht, overgevoeligheid voor geuren... Een schoolomgeving is voor veel kinderen met autisme wat dat betreft niet bepaald 'helpend', en dan druk ik mij voorzichtig uit. Aan de andere kant kan juist het in beeld brengen van die individuele zintuiglijke waarneming, bijvoorbeeld door het invullen van een zintuiglijk profiel, enorm veel inzicht geven in waar gedrag vandaan kan komen. En ook, nog veel belangrijker, aanwijzingen geven voor mogelijkheden om het welbevinden van een kind te vergroten!

3. Kenmerken van het denken

Autisme heeft invloed op drie belangrijke denkprocessen. Ook bij deze processen geldt: als je weet en (h)erkent dat deze anders verlopen bij kinderen met autisme, en dat zij hierin niet alleen begrip, maar vaak ook hulp (ondersteuning) nodig hebben vanuit hun omgeving (school!), zet je een grote stap in het wérkelijk en passend kunnen aansluiten bij wat een kind nodig heeft.

De drie processen zijn:

Theory of Mind (TOM)

De term Theory of Mind zou ik willen vertalen naar 'Inzicht in de geest'. Als je TOM goed ontwikkeld is, kun je begrijpen, en meevoelen, hoe een ander zich voelt. Dan kun je gedrag van anderen ook voorspellen, aan zien komen, en begrijp je waarom mensen dingen doen of zeggen. Veel kinderen met autisme hebben een minder ontwikkelde TOM. Daardoor kunnen ze gedrag laten zien dat op anderen ongevoelig overkomt. Als je weet dat dit gedrag voortkomt uit een verminderde TOM, kun je deze kinderen beter begrijpen, en ondersteunen, bijvoorbeeld door gedrag en emoties van anderen te 'ondertitelen', en met het kind aan de slag te gaan om zijn TOM te ontwikkelen.

Executieve Functies (EF)

Je Executieve Functies zijn verantwoordelijk voor al je handelen. Zij zorgen ervoor dat je je gedrag kunt

reguleren, dat je planmatig en ‘handig’ werkt, en dat je zo effectief mogelijk handelt. Andersom: als je Executieve Functies niet goed ontwikkeld zijn, heb je moeite je gedrag te reguleren. En hier heb je last van als je moet werken, opruimen, buiten spelen, taken doen, huiswerk maken en ga zo maar door. De ondersteuningsbehoefte die hieruit voortvloeit kan zijn: help mij mijn gedrag te reguleren! of... help mij mijn werk te organiseren of... nog beter.. organiseer mijn werk voor mij, op zo’n manier dat alle energie die ik heb, kan gaan naar de inhoud van wat ik moet leren, en niet naar het zoeken naar de juiste spullen, waar ik moet beginnen etc. Hiermee kun je een groot verschil maken in het voorkomen van overbelasting van deze leerlingen.

Centrale Coherentie (CC)

Centrale Coherentie betekent het (kunnen) zien van een context, begrijpen hoe gebeurtenissen samenhangen en wat de betekenis is van wat je ziet en hoort. Eigenlijk het begrijpen van de wereld om je heen! Vanuit het detailwaarnemen (en denken) dat veel mensen met autisme hebben kost het vaak veel energie en moeite om al die losse stukjes informatie aan elkaar te ‘puzzelen’ tot een betekenisvol geheel. Kinderen met autisme hebben het nodig dat je ze hierin ondersteunt door bijvoorbeeld te ondertitelen en duiding te geven.

4.Cognitief: het leren van kinderen met autisme

Autisme is pervasief (invloed hebbend op alle ontwikkelingsgebieden), dus ook het leren van kinderen met autisme verloopt anders! Vanuit het ‘anders denken’ kan bijvoorbeeld plannen en overzicht houden lastiger zijn. Veel kinderen met autisme hebben moeite met begrijpend lezen. Ook samenvatten en verbanden leggen tussen verschillende onderwerpen en vakken kan lastig(er) zijn.

5.Communicatie

Ik word vaak gevraagd informatie te komen geven over ‘auti-communicatie’. Vanuit het spectrumden-

ken is er echter géén advies te geven over welk aspect van de ontwikkeling dan ook, dat voor ieder kind werkt. Wél is het belangrijk te onderzoeken hoe bij ieder individueel kind de communicatie het beste verloopt. Met zo min mogelijk verlies van energie en zo groot mogelijk aandacht voor de boodschap (inhoud). Met andere woorden: ga op zoek naar op welke manier je bij een kind het beste kunt verduidelijken. Veel kinderen met autisme hebben baat bij visuele ondersteuning, maar niet alle kinderen houden van, of begrijpen, pictogrammen. De meeste kinderen met autisme hebben behoefte aan een neutrale begeleidingsstijl, zonder afgedwongen oogcontact, maar sommige kinderen hebben juist baat bij een begeleiding met veel humor en afwisseling!

6.Protectieve factoren

Een hot item in onderwijsland, terug te vinden in veel ontwikkelplannen: wat zijn, naast de belemmeringen, de protectieve factoren die spelen rondom, of in dit kind. Met andere woorden: wat zijn eigenschappen, of omstandigheden, die het leren en leven makkelijker kunnen maken voor dit kind? Zeker als het gaat om kinderen met autisme is dit één van de belangrijkste vragen die gesteld moeten worden. Autisme gaat namelijk niet over, en geeft vaak grote belemmeringen in het leren. Dit levert een noodzaak tot zoeken naar beschermende, of zelfs helpende factoren of eigenschappen. En laten kinderen met autisme nu echt heel vaak bepaalde dingen heel goed kunnen! Vooronderstelde eigenschappen als: perfectionisme, goed aan regels kunnen houden, oog voor detail, creatief kunnen denken, hyperfocus hebben kunnen van groot nut zijn, en verdienen het om opgezocht en uitvergroot te worden! Concreet: een meisje met autisme klassenvertegenwoordigster maken omdat zij (door haar autismebrein) precies weet wat de regels zijn en anderen daar graag aan houdt, levert datzelfde meisje sociaal (haar minder sterke kant) een bonuspunt op in de groep.

7. Emotionele ontwikkeling

Het besef dat de emotionele ontwikkeling van kinderen met autisme vaak vertraagd verloopt (soms ten gunste van de cognitieve ontwikkeling) is al ja-

ren op scholen aanwezig. Echter, inzicht in de verschillende deelgebieden van de emotionele ontwikkeling, en het besef dat kinderen hierin zeer vaak overschat worden (te weinig ondersteuning krijgen) is nog nodig! Bijvoorbeeld op het gebied van 'nabijheid nodig hebben/ willen hebben'. Een kind van twaalf dat op dit gebied een ontwikkelingsleeftijd heeft van vier jaar, kan en mag je niet alleen het schoolplein opsturen. Je kunt van een kind dat op het gebied van 'omgaan met anderen' nog maar zes jaar is, niet verwachten dat het een ingewikkelde samenwerkingsopdracht met goed gevolg kan vervullen. Zoals op alle leergebieden, is het essentieel dat je wéét op welk niveau een kind functioneert, zodat je aan kunt sluiten bij wat de volgende stap in het leren is. Een hele mooie 'bonus' als je op deze manier ook met een 'emotioneel-ontwikkelings-bril' naar gedrag gaat kijken: gedrag wat je voorheen als 'niet normaal' of 'afwijkend' (of soms zelfs: 'ongehoorzaam' of 'slecht') zou betitelen, wordt hiermee **normaal**(!), want: passend bij het ontwikkelingsniveau!

Voor alle bovenstaande thema's geldt: als je weet wat de ondersteuningsbehoeften van een kind zijn, weet je ook dat dit iets van jou als professional vraagt.

Maar... dan moeten die ondersteuningsbehoeften wél op een duidelijke manier in beeld zijn, en niet 'weggestopt' in dikke dossiers in de kast van de orthopedagoog, of meegenomen in de herinnering van de vorige leerkracht.

Ik deed de aanbeveling om een soort 'Paspoort' te ontwikkelen, waarin deze thema's zichtbaar gemaakt kunnen worden. Deze aanbeveling, mijn onderzoek, vond landelijke erkenning, ik ontving zelfs de HanneMieke Prijs van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NvA). Dat stimuleerde mij om het 'Autismepaspoort' te ontwikkelen. In het boek *'Autisme anders bekijken- omdat geen kind hetzelfde is'* (Agterberg, 2015) dat ik vervolgens schreef, ga ik in op mijn visie op gedrag en over de acht thema's uit het onderzoek. In dit boek gebruik ik onder andere de metafoor van de emmer die volloopt en soms overstroomt als alles

8.Spanning en ontspanning

Mensen met autisme hebben veel last van stress. Als je bovenstaande thema's bekijkt, is dat geen verrassing. Juist in het (h)erkennen van signalen van stress is daarom voor deze mensen zelf, als ook voor hun omgeving, heel veel te winnen. Als je vroeg signaleert dat er stress opgebouwd wordt, kun je ten eerste proberen erachter te komen waardoor dit komt (is er iets niet duidelijk, is er overprikkeling?), en de stressfactor waar mogelijk wegnemen. Ten tweede kun je in een vroeg stadium al iets doen om de (hopelijk nog milde stress) weg te laten vloeien. Als je preventief in beeld hebt wat stressfactoren, of angsten, van kinderen met autisme zijn, kun je proberen deze te vermijden, of in ieder geval bewust te zijn dat de stress opgebouwd zal worden?

je te veel wordt. Bij kinderen met autisme stroomt die emmer veel sneller vol dan bij anderen, omdat er (door het autisme) veel informatie niet goed verwerkt wordt en er vaak sprake is van overprikkeling. Het is dus belangrijk van ieder kind te weten wélke druppels er in de emmer vallen, zodat je deze kunt verminderen, en soms ook gaatjes kunt boren als het nodig is. Immers: met een emmer die (voortdurend) bijna vol is, voel je je niet goed, en kun je niet leren.

Ervaringsdeskundigheid

Voor ik het wist stond ik op een podium van het jaarlijkse congres van de NvA aan meer dan 1000 mensen te vertellen over het Autismepaspoort en mijn boek. Ik, de juf die al zenuwachtig was voor een ouderavond van groep 8, kwam erachter dat ik, nu ik eindelijk voor een groot publiek mocht vertellen wat ik zo belangrijk vind, dit ontzettend gaaf vond om te doen. Ik kreeg er ook veel goede reacties op. Juist de combinatie van die theoretische onderbouwing

uit mijn onderzoek met mijn ervaringsdeskundigheid vanuit de onderwijspraktijk, naast mijn eigen ervaringen als 'lastig kind'. Ik werd gevraagd om ook op scholen te komen vertellen, want het bleek dat 'anders kijken' uiteindelijk leidt tot 'anders doen', en daar was grote behoefte aan in het onderwijs. En dan niet op basis van ingewikkelde plannen, maar gewoon door te doen wat werkt! Ik merkte dat veel leerkrachten vastlopen in alle regels en zogenaamde 'moetjes' in de uitvoering van passend onderwijs. Daarnaast zag ik ook een soort 'aangeleerde hulpeloosheid': Het idee dat er allerlei specialisten aan te pas zouden moeten komen voordat je iets kunt of mag veranderen in je groep. Ik voelde een enorme uitdaging om leerkrachten te inspireren keuzes te maken op basis van hun eigen kennis over autisme en hun professionaliteit als HBO-geschoolde leerkracht. Jij kent je leerling, en jij bent echt in staat om door heel goed te kijken, te zien wat nodig is! Passend onderwijs is mogelijk en wordt weer leuk, als je als professional die keuzes durft te maken!

De stem van de leerling

Ik werd steeds meer gevraagd op scholen om mee te kijken naar de ondersteuning van leerlingen met autisme. Dan liep ik een ochtend mee, en besprak ik mogelijke aanpassingen met de leerkracht. In dit proces ontbrak er voor mij vaak één ding: de inbreng van de leerling zelf. Als een leerling weet wat zijn of haar autisme inhoudt, en nog veel belangrijker: wat hij of zij kan doen om zich goed te voelen, dan leg je een sterke basis voor die leerling om zich later, in die niet-aangepaste maatschappij, te kunnen handhaven. Sterker nog: als je een leerling leert wat zijn sterke kanten zijn en wat hij moet doen om deze te kunnen aanspreken, dan kan (ook) een leerling met autisme daardoor tot zijn volle potentieel komen!

Psycho-educatie

In deze periode kreeg mijn dochter, die op de basisschool zat, ook een diagnose autisme. In het psycho-educatietraject dat daarop volgde, kreeg zij een bij elkaar gekopieerd werkboekje met als titel 'Autistisch, wat nu?' Zij ging zelf op zoek op internet naar informatie maar schrok van de negatieve verhalen over de

**Er ontbrak vaak één ding:
de inbreng van de leerling zelf.**

'stoornis' en de 'handicap' die zij blijkbaar had. Dit was voor mij het moment dat ik besloot dat er een nieuw boek moest komen, voor tieners, om te leren over hun autisme. Met een uitleg die niet uitgaat van een stoornis, maar van een 'anders verwerken van informatie'. Een boek dat oproept actief je eigen weg te gaan vinden, en je niet aan de kant te laten zetten (of zelf aan de kant te gaan staan) omdat je autisme hebt.

Over snelwegen en zandweggetjes

In 'Vind je eigen weg met jouw autisme' (Agterberg, 2018) ga ik in op het belang van het vinden van je eigen weg. Dat past goed bij de huidige kennis over het letterlijk hele volle hoofd van mensen met autisme. Het blijkt dat het proces waarin neuronenpaden in het brein worden aangelegd als je je als jong kind gaat ontwikkelen, bij mensen met autisme iets anders verloopt. Neuronenpaden die heel effectief zijn worden vaker gebruikt en slijten daarom steeds dieper en breder in. Dit worden een soort snelwegen. Bij mensen zonder autisme worden neuronenpaden die niet effectief zijn, de 'zandweggetjes', vervolgens op termijn weer opgeruimd. Bij mensen met autisme blijven alle neuronenpaden echter bestaan, waardoor er soms letterlijk topdrukke op de weg kan zijn en informatie soms ook niet effectief verwerkt wordt. Dit geeft meteen een goede hint naar mogelijke oplossingen, die in het boek ook veelvuldig gegeven worden. Het kan bijvoorbeeld helpen vooraf een routebeschrijving te (laten) maken, soms moet je even een parkeerplek opzoeken, of extra tijd nemen (vragen!) om je weg te vinden. Een van de belangrijkste metaforen in dit boek is de toerenteller van de motor. Als je motor te hard moet werken, raakt je motor oververhit en kan hij vastlopen. Je motor werkt het beste als de toerenteller het grootste deel van de rit in 'groen' draait. Het is heel normaal om af en toe even in het 'oranje' te komen, dat heb je soms nodig om iets spannends te kunnen doen, of om bijvoorbeeld een drukke situatie aan te kunnen. Maar hoe zorg je er daarna voor dat je motor weer in het groen

komt? Het is één van de hoofddoelen van het boek om tieners hier zelfinzicht in te geven en vooral ook handvatten te geven om hiervoor te kunnen zorgen.

Rechtdoen aan de eigenheid van ieder kind

De thema's die behandeld worden, zijn dezelfde als in 'Autisme anders bekijken'. Dit is aangevuld met een hoofdstuk over autisme bij meisjes en over autisme in de puberteit. Ieder hoofdstuk begint met een stukje theorie, met enkele voorbeelden van hoe dit naar voren komt bij verschillende kinderen. Vervolgens worden kinderen in de paragrafen 'Wat kun je zelf doen?' en 'Wat kun je aan een ander vragen?' geactiveerd om op zoek te gaan naar manieren om met dit onderdeel van hun autisme om te gaan. Vaak zijn het kleine en makkelijk toepasbare oplossingen, die niet veel geld of tijd kosten. Bij tieners is het veel meer een kwestie van 'Kan ik het wel maken om dat te doen of vragen?'. In het boek leg ik uit dat zij het zeker kunnen, en zelfs móeten maken om goed voor zichzelf te zorgen. Simpelweg omdat zij dat nodig hebben om zich, ook op de lange termijn, goed te voelen. Ieder hoofdstuk eindigt met een aantal invulbladzijdes 'Hoe zit dat nu bij jou?'. Heel belangrijk, omdat daarmee recht gedaan wordt aan de eigenheid van ieder kind met autisme, en zij zich hierdoor ook eerder zullen (willen) identificeren met hun eigen autisme-diagnose. Deze invulbladzijdes zijn ook te downloaden als compleet werkboek, waardoor het bijvoorbeeld voor een school niet nodig is meerdere boeken aan te schaffen. Verder is bij het boek een gratis downloadbaar spreekbeurtpakket beschikbaar. Daardoor kunnen kinderen die het boek hebben gelezen de illustraties uit het boek gebruiken in bijvoorbeeld een PowerPoint.

Anders doen

Ik voel het bijna als een missie om leerkrachten én leerlingen anders te laten kijken naar autisme. En dus ook te inspireren tot anders dóen! Vraag je altijd af: móét dit echt, of kan en mag ik (als leerkracht én als leerling) een andere keuze maken? Vraag je daarbij af: Wat levert het op, en wat kost het? Veel kinderen met autisme kunnen prima meedoen met alle klas-

Vanuit veiligheid en in welbevinden de leerling leren om te gaan met zijn autisme in een niet-autisme-vriendelijke maatschappij.

senactiviteiten (pauze buiten, gymles, knutselcircuit), maar als zij daardoor daarna niet meer kunnen leren omdat ze overprikkeld zijn, ga je als school je doel voorbij. Dat doel is namelijk primair: ontwikkeling mogelijk maken! Daarmee is het antwoord op de vraag aan het begin van dit artikel ook beantwoord. Moet je je als school zoveel mogelijk aanpassen, terwijl de buitenwereld ook niet aangepast is op autisme?! Mijn antwoord daarop is 'Ja!'. Door een kind te zien in wat hij nodig heeft vanuit zijn autisme, (samen) keuzes te durven maken, en hierdoor de (vaak hoog oplopende stress) bij een kind te verlagen, kan het (weer) gaan leren. Een volgende stap is vervolgens (waar mogelijk) een aantal aanpassingen stap voor stap af te bouwen, zodat die leerling vanuit veiligheid en in welbevinden kan leren om te gaan met zijn autisme in een niet-autisme-vriendelijke maatschappij. En hoe mooi kan het zijn als je als school kunt zeggen: Wij hebben deze leerling geleerd zijn eigen weg te vinden, mét zijn autisme!

Bronnen

- Agterberg, S. (2015). 'Autisme anders bekijken. Omdat geen kind hetzelfde is'. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
 Agterberg, S. (2018). Vind je eigen weg met autisme. Huisen: Pica.