Op de barricaden *voor het niet begrepen kind*

Suzanne Agterberg-Rouwhorst heeft een missie: kinderen met gedragsproblemen, en dan met name autisme, ánders bekijken. Maar met haar studies, boek en onderzoeken hield ze ook zichzelf een confronterende spiegel voor. ‘Ik was vroeger zelf zo’n niet begrepen ‘rotkind’...’

Tekst Anette de Vries **Foto’s** Yasmin Hargreaves

Suzanne Agterberg-Rouwhorst, leerkracht in het voorgezet speciaal onderwijs, gaat al twintig jaar op de barricaden voor het ‘niet begrepen kind’. Ze specialiseerde zich in gedragsproblemen en autisme, studeerde cum laude af en won prijzen met haar frisse blik op autisme. Haar carrière is doorspekt met een enorme passie – zendingsdrang, zoals ze het zelf noemt. De link naar haar eigen jeugd is dan ook snel gelegd. “Ik was vroeger zelf zo’n niet begrepen ‘rotkind’ met huilende juffen op ouderavonden. Eigenlijk ben ik altijd opgevallen. Dat was al op de lagere school, zoals in het afscheidsliedje van groep 8 geschreven werd: ‘Ze valt steeds op, ze doet maar raak, ze is nog net niet punk’. Terwijl ik het altijd goed voorhad en geen rottigheid in de zin had. Maar ik had wel moeite om aan het werk te blijven. Ik liep vaak weg en was veel aan het kletsen. Ik was te spontaan, te gezellig, te impulsief – altijd in alles té. Daar werd ik keihard op afgestraft. Ik herinner me nog de eindmusical van groep acht, hoe lang dat ook geleden is. De juf was even de klas uit en ik was weer eens van mijn plaats weggelopen en stond bij het fonteintje. Toen stapte de juf op me af en zei: ‘Jij had de hoofdrol in de musical maar nu zit je in het koor’. Terwijl ik in mijn ogen niets verkeerd had gedaan. Ik stond gewoon op de verkeerde plek. Zo werden mij vaker leuke dingen ontnomen terwijl ik, achteraf gezien, gewoon meer ondersteuning en begeleiding nodig had. Uiteindelijk ben ik zo vaak gestraft dat ik vanzelf rottigheid ging vertonen. Dat is voor mij ook een reden geweest om juf te worden, omdat ik dacht: er zijn meer kinderen als ik. En: ik zal ze weleens een poepie laten ruiken, ze laten zien hoe het wél moet. Daarom heb ik ook gekozen voor de opleiding Speciaal Onderwijs. Na de PABO wilde ik in het reguliere basisonderwijs lesgeven, want ik kwam er al snel achter dat hier weinig kennis was over gedragsproblemen. Toen al had ik de visie van: kijk nou eens goed waar gedrag vandaan komt en probeer er op een andere manier mee om te gaan.” Suzanne merkte dat ze een enorme klik had met de ‘lastige leerling’, maar ze liep soms tegen een muur op. “Er waren collega’s in het basisonderwijs die niets van mijn aanpak wilden weten en zeiden: ‘Jij met het ‘vertalen van het kind’, ze hebben een harde hand nodig’.” Uiteindelijk maakte ze de overstap naar het Speciaal Onderwijs. “Door de kleinere klassen waren collega’s daar wél meer bezig met: waarom doet een kind wat hij doet? Ik ben



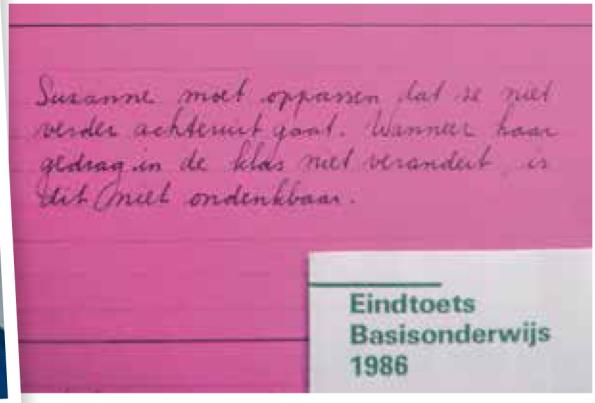
‘Ik was te gezellig, te spontaan, te impulsief, altijd in alles té’

me vanuit daar nog meer gaan specialiseren. Ik ging ook steeds harder werken. Bijna dwangmatig heb ik al mijn studies gedaan, met als resultaat dat ik cum laude afstudeerde.”

‘Kijk verder dan het etiket’

Suzanne’s masteronderzoek naar dát wat een kind met autisme zo uniek maakt, won een aantal landelijke prijzen, onder andere van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Die waardering sterkte haar nog meer in haar missie. “De autist bestaat niet. Het is belangrijk om verder te kijken dan het etiket”, vertelt ze. “Het beeld dat er vroeger heerste, was dat een autist je niet aankijkt en altijd alles volgens de regeltjes moet doen. Ik heb leerlingen in mijn klas met autisme én een verstandelijke beperking die je prima aankijken en best eens van de routine afwijken. Tegenwoordig wordt autisme dan ook benoemd als spectrumstoornis. Wat wil zeggen dat geen enkel kind met autisme hetzelfde is.” Omdat kinderen met autisme door hun gedrag vaak niet worden begrepen, krijgen ze niet altijd de juiste begeleiding. Suzanne bedacht dat er van iedere leerling eigenlijk een soort ‘paspoort’ zou moeten komen voor leerkrachten, verzorgers en ouders. Met daarin alle behoeften, beperkingen én kwaliteiten van een kind duidelijk in beeld. Het laat zien wat zich werkelijk





'onder de ijsberg' afspeelt. "Zo'n paspoort geeft echt een 'vingerafdruk' van iemand af. Het gaat om dingen die bij een kind horen, en je niet zomaar even kunt wegpoetsen of beter kunt maken... Neem Gijs, een kleutertje dat steeds de kring uit loopt. De leraar vindt dat ongewenst gedrag en besluit de jongen te leren ín de kring te blijven zitten. Uiteindelijk lukt dat misschien wel door te straffen of te belonen. Maar wat je dan vaak ziet gebeuren, is dat die jongen zoveel spanning opbouwt dat hij in het speelkwartier een ander kind op zijn oog slaat en voor een buitenstaander meteen een rotkind is. Daarmee is er dus niets gewonnen. Maar je kunt je ook afvragen: waarom loopt hij uit die kring? Als het een jongen is met autisme of ADHD, dan heeft hij misschien wel heel erg veel bewegingsbehoefte en kan hij gewoon niet zo lang op die stoel blijven zitten. Of misschien raakt hij overprikkeld door alle geluiden en kinderen die hem aanraken. Dat kan zoveel extra stress opleveren dat hij wegloopt. Wanneer je hem meer ruimte in de kring geeft of een koptelefoon aanbiedt, kost dat niets en heb je daadwerkelijk een oplossing."

'De emmer is veel eerder vol'

"Wat veel mensen niet weten, is dat de zintuigen van mensen met autisme anders verwerkt worden. Autisme is een informatieverwerkingsstoornis. Dus de dingen komen wel goed binnen – iemand met autisme hoort net zoals iemand zonder autisme – maar hoe dat vervolgens van binnen ervaren wordt, is heel anders. Hoge of harde geluiden kunnen daadwerkelijk pijn doen. Zo zijn er heel veel processen die anders lopen. Dat zijn allemaal druppels die in een emmer vallen, waardoor bij iemand met autisme die emmer veel eerder vol is en veel vaker overstroomt. Dat soort kinderen worden vaak gelabeld als 'agressief'. Maar dat komt gewoon omdat er zo ontzettend veel aan de hand is vanbinnen. Daar hebben ze zo veel last van dat ze er niets meer bij kunnen hebben. Dat vergt veel ondersteuning. Het is niet iets wat vanzelf wel weer beter wordt. Waar ik tegenaan loop, is dat veel directeuren en leerkrachten op scholen zeggen: 'We helpen het kind een paar maanden met het plannen van de weektaak en daarna moet hij of zij het toch zelf wel kunnen.' Daarom is het fijn om dat paspoort te kunnen laten zien. 'Kijk, dit is gewoon een tekortkoming, of een kwestie van anders denken.' Dat houdt niet op na een beetje ondersteuning van drie maanden. Je zult middelen moeten bedenken, zoals werken met een time timer, kortere taakjes, of ze af en toe even op weg helpen." Als je dat nalaat doe je een kind met autisme echt te kort en ontstaan er problemen, schetst Suzanne. "Op het moment dat je de wereld niet begrijpt en constant overprikkeld raakt, ga je negatief gedrag vertonen. Bij sommige kinderen slaat dat naar binnen, die worden heel onzeker, faalangstig of gaan veel piekeren. Daardoor komen ze helemaal nergens meer toe. Maar de echt duidelijke voorbeelden zijn de leerlingen met forse gedragsproblemen. Die boos worden. De klas uitrennen. Ruzie krijgen op het plein. Als docent in het speciaal onderwijs werk ik vaak met dit soort leerlingen. Maar als je snapt waar zij problemen mee hebben, en je het gedrag begrijpt, dan kun je ook een adequate begeleiding en ondersteuning geven. Het is puur een andere manier van kijken naar gedrag. Dat hoeft niets te kosten. Sterker nog: het levert zo ontzettend veel op. Niet alleen voor het kind, dat zich lekkerder voelt en minder stress ervaart, maar ook voor de leraar, die een werkbare situatie krijgt. Het gaat vaak om kleine aanpassingen, zoals het werken met een time timer, een raam afplakken met folie zodat een kind geen last heeft van fel zonlicht. Of de beslissing nemen dat een leerling zoveel spanning opbouwt met het buitenspelen in de pauze dat we hem binnen laten met K'nex, zodat hij even kan ontspannen."

'ADHD kan je ook heel veel brengen in het leven'

'Wat heeft een kind nodig?'

Stigmatiserend, zo'n autisme-paspoort? Suzanne schudt haar hoofd. "Omdat je hiermee juist laat zien dat een kind méér is dan het stempeltje 'autisme', waar mensen allemaal hun eigen beeld op loslaten. De ouders van een jongetje dat ik begeleid, benadrukten dat hun kind zo ontzettend lief is. Als de moeder zich niet lekker voelde was hij de eerste die naar haar toe kwam met een dekentje. Terwijl ze vaak zeggen dat inlevingsvermogen minder aanwezig is bij kinderen met autisme. Dit paspoort kan laten zien dat dit jongetje op dat gebied geen ondersteuning nodig heeft. Ik denk dat het voor ouders ook heel bevrijdend werkt dat hun kind niet in dat stigma hoeft te passen. Dat sommige kinderen met autisme ook gewoon heel flexibel kunnen zijn en prima met veranderingen om kunnen gaan. In het onderwijs

‘De autist bestaat niet, geen enkel kind met autisme is hetzelfde’



zie je ook dat er steeds meer wordt afgestapt van stempeltjes en diagnoses. Het draait veel meer om: wat heeft een kind nodig?” Daarmee wordt het leven en leren van kinderen met autisme een stuk aangenamer. “Ik werk op een afdeling waar alle leerlingen zowel (ernstige) gedrags- als leerproblemen hebben. Het zijn de leerlingen die nu veel in het nieuws komen als thuiszitters. Onze ervaring is dat als wij de problemen en mogelijkheden van deze leerlingen vóóraf heel goed in beeld brengen, wij ook véél beter op ze aan kunnen sluiten. Oftewel... veel problemen voor zijn. Dankzij mijn eigen ervaring kan ik iets extra’s betekenen voor die kinderen. Ieder succesverhaal is eigenlijk ook een beetje míjn succesverhaal. Daarom is het voor mij nu zo waanzinnig om die visie te kunnen verspreiden.”

‘Ik denk gewoon anders’

Gaandeweg haar missie werd Suzanne ook geconfronteerd met zichzelf. “Tot twee keer toe ben ik met een fikse burn-out thuis komen te zitten. Ik was vroeger al té en kan nog steeds enorm enthousiast over dingen raken. Ik ga er dan duizend procent voor. Daar had ik nooit eerder echt bij stil gestaan, maar op een gegeven moment dacht ik: wacht eens even, volgens mij denk ik gewoon anders. Er moet toch een reden zijn dat ik die rem niet heb? Misschien heb ik zelf wel autisme, of ADHD. Dat is recentelijk onderzocht. De uitslag is nog niet rond. Maar er is in elk geval een zeer sterk vermoeden van ADHD. Vandaar ook altijd dat impulsieve, drukke, grenzen en prikkels opzoeken. Steeds een stapje meer en verder willen. Juist de dingen die mij zoveel gebracht hebben! Maar ook de dingen die de leerkrachten vroeger tot wanhoop dreven. En... waar ik in het huidige leven, met een gezin, een baan, een eigen bedrijf, ook weleens heel erg moe van wordt. De moraal daarin is voor mij: als je die eigenschappen op de juiste manier aanwendt en begrijpt, hoeft ADHD dus helemaal niet alleen een ‘last’ te zijn, maar kan het je ook heel veel brengen in het leven. Ik ben zelf altijd voor de positieve kant belichten in plaats van de slachtofferrol, en ik hoop hier mensen mee te inspireren om te doen waar ze in geloven.” Maar ook om trouw te blijven aan jezelf, en te vechten voor dromen en idealen. “In mijn ‘strijd’ voor waar ik in geloofde, gedrag van die moeilijke kinderen vertalen, weigerde ik me de mond te laten snoeren. Ik bleef opkomen voor mijn visie. Op een gegeven moment, na mijn eerste burn-out, heb ik een tijdje geprobeerd ‘normaal’ te doen. Gematigd... gewoon voor een groep 5 gaan staan, en geen voortrekkersrol nemen. Maar toen was ik niet gelukkig. Een wijze vriend van mij zei toen: ’Suus, je kunt wel doen alsof, maar je kunt niet anders dan zijn wie je bent. Jij bént nu eenmaal diegene die haar kop boven het maaiveld uitsteekt, en dat vindt niet iedereen leuk. Maar je bent wie je bent, en zolang jij jezelf blijft verloochenen, zul je niet gelukkig zijn.’ Vanaf dat moment ben ik er voor gegaan. Ik heb keihard gewerkt, kansen gecreëerd, mensen benaderd, mogelijkheden gezocht om mijn visie te kunnen verspreiden. Mijn leven, en zeker mijn professionele leven, heeft toen een enorme vlucht genomen. Alles wat ik nu heb en doe – mijn boek, het autismepaspoort en de trainingen die ik door het hele land mag geven – had ik nooit bereikt als ik mijn kop niet boven het maaiveld had uitgestoken!” ●

Voor meer informatie over het boek *Autisme anders bekijken* van Suzanne Agterberg-Rouwhorst, kijk op www.spectrumvisie.nl en www.autismepaspoort.nl