



# AUTENTIEK

Oudeveen 63  
3905WD Veenendaal  
0318-522629 / 06-44028983  
contact@autentiek.nl  
www.autentiek.nl  
NL64 RABO 0180556061

## Autisme: een leven lang anders

---

Wanneer we spreken over autisme en (geloofs)opvoeding, dan beroeren we niet bepaald een makkelijk onderwerp. U zult in dit artikel kunnen lezen wat autisme is, wat de gevolgen daarvan zijn en wat in grote lijnen regels zijn in de omgang met mensen met een autistische stoornis. U zult echter ook gaan ervaren dat er geen standaard aanpak bestaat, maar dat er naar een maatwerk oplossing moet worden gezocht als het gaat om begeleiding en opvoeding.

Dat hoeft u niet te ontmoedigen, maar zou u juist moeten aansporen dit artikel te lezen. Door dit artikel te lezen gaat u ook begrijpen welke impact het opvoeden van een of meer kinderen met autisme heeft, zeker als ook (een van) beide ouders dezelfde problematiek heeft. Hierdoor zal ook uw bediening (die van de barmhartigheid) en die van uw medeambtsdragers nog meer tot haar recht komen.

### De gevolgen

Wanneer specialisten over autisme spreken, dan hebben ze het over klassiek autisme. Er zijn echter meer vormen van autisme. We spreken dan van het autismespectrum. Tot dit spectrum behoren het eerder genoemde klassiek autisme (of het Syndroom van Kanner), het Syndroom van Asperger, PDD-Nos, het Syndroom van Heller en het Syndroom van Rett. In detail of ontstaansgeschiedenis verschillen deze aandoeningen, hoewel de basis gelijk is. Ik noem dit kortweg autisme. Dit voorkomt, dat het één als een mildere vorm wordt gezien dan het ander, terwijl dit absoluut niet zo hoeft te zijn.

Voor dat ik ga proberen uit te leggen wat autisme is, geeft ik eerst een paar voorbeelden van de impact daarvan.

#### Mijn kind is anders

Wat is er met mijn kind aan de hand? Ik begrijp het niet. Op het consultatiebureau zeggen ze dat er niets aan de hand is, maar ik voel dat er iets niet klopt. Hij wil niet geknuffeld worden. Andere mensen kunnen hem niet oppakken of aanraken. Hij gaat huilen bij harde geluiden. Hij loopt overal



tegenaan of valt om onverklaarbare reden zomaar van zijn stoel. Kan hij wel goed zien? Hij luistert niet als je iets tegen hem zegt. Is hij doof? Hij kan enorm driftig worden als er iets niet lukt. Hij praat nog steeds niet, maakt alleen wat geluiden en hij is al twee jaar. Vanaf drie jaar spreekt hij in een keer hele volzinnen.

### **Ken ik u?**

Alfred herkent mensen niet aan hun gezicht. Hij is gek op opa. Opa komt geregeld op bezoek. Het wordt winter en opa koopt een hoed. Als opa op een keer met zijn hoed op binnen komt, zet Alfred het op een huilen. Als opa zijn hoed afzet wordt hij meteen stil en begint te lachen. Daar is opa weer.

### **In de kerk**

In groep vier gaat zij naar het speciaal onderwijs. Daar leert zij niet de psalmversjes die ze in het dorp op school leren. Zij kan daardoor in de kerk niet meezingen. Meelezen is geen optie, zij heeft dyslexie en kan niet zo snel alles volgen. Zij ziet de kinderen van zijn oude school alleen nog maar in de kerk. Dan is het kerst, maar zij krijgt geen boekje. Ze telden alleen de kinderen van de school in het dorp. Zij is vergeten...

### **Leuk, een aangepaste dienst?**

Catechisatie en vereniging zijn moeilijk voor je kind. Aangepaste kerkdiensten zijn een ramp. Alles is dan anders dan normaal. Weer moet je kind hele nieuwe plaatjes maken in zijn hoofd. En als hij dan denkt dat hij het weet hoe het zit, wordt er weer iets verandert.... Hij wil niet meer mee als er een aangepaste dienst is.

### **Eigen familie**

Wie vertelt ons iets? Wie weet wat autisme is? Waar vind je begrip? Ook bij je familie vindt je dat niet. "Zet hem maar een poosje op de stoel, dan leert hij wel..." of "Geef hem maar eens een weekje aan mij mee, dan...". Je wordt ontzettend boos, verdrietig en moedeloos. Constant weer knokken tegen de hele wereld voor je kind. Houdt het dan nooit op? Als ik God niet had, had ik allang opgegeven. Je voelt je eenzaam, ongezien en onbegrepen.

Ik weet niet wat het me u doet, maar ik wordt er erg stil van als ik dergelijke verhalen hoor. Met deze verhalen in ons achterhoofd zal ik nu proberen te schetsen waar autisme vandaan komt en wat de gevolgen daarvan zijn. Meer dan een schets zal het ook niet zijn, dat laat de ruimte niet toe.

## **Wat is autisme**

Autisme is een ongeneeslijke, veelal erfelijke, neurobiologische stoornis. Vanwege defecten aan de genen ontwikkelen en gedragen de hersenen zich anders dan bij mensen die deze stoornis niet hebben (neurotypische mensen). Als gevolg daarvan treden er problemen op bij de informatieverwerking en de informatiereproductie. Er bestaan geen medicijnen tegen autisme, evenmin bestaan er diëten of behandelingen tegen autisme en ook is het niet mogelijk autisme te overgroeien. Soms is er naast autisme ook nog sprake van andere problematiek. Daarbij kunt u denken aan zaken als ernstig dwangmatig gedrag (OCD), ernstige gedragsproblematiek (ODD), schizofrenie, verstandelijk beperking en noem maar op. Dit maakt het omgaan met mensen met autisme er niet eenvoudiger op.



## Wat zijn de gevolgen van autisme



Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier dan neurotypische mensen, zoals wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond. Het is dus niet zo, dat er geen informatie ontvangen wordt. De hersenen gaan alleen anders met de informatie om. En dat stelt eisen aan de manier waarop wij met hen omgaan en met hen communiceren. Anders dan neurotypische mensen gaan een heleboel dingen bij hen niet intuïtief. Veel gaat werktuigelijk en wordt niet contextueel aangepast.

Mensen met autisme hebben allemaal in meer of mindere mate problemen op het gebied van:

- sociale relaties
- liefde en seksualiteit,
- (non-)verbale communicatie en taalbegrip,
- spel en verbeelding,
- realiteit en fantasie,
- oorzaak en gevolg,
- planning en overzicht.

Om u een indruk te geven wat daar zoal de gevolgen van kunnen zijn, som ik er hier beperkt een aantal op:

- rigiditeit in denken, handelen of taalbegrip,
- vreemde, afwijkende of niet-context gebonden reacties,
- opvallend stemgebruik (monotoon, erg hard of zacht, zangerig, ongecontroleerd),
- fysieke, mentale of verbale agressie,
- stereotiep gedrag (bijvoorbeeld: flapperen met de handen bij oplopende emotie),
- onlogische angsten en/of conclusie,
- eenzijdige interesses en/of begaafdheden,
- niet of slecht scheiding kunnen aanbrengen tussen realiteit en fantasie,
- vermengen van feit en fictie tot een eigen werkelijkheid en/of beleving,
- plezier of bezigheden niet of slecht met anderen kunnen delen,
- geen of weinig aansluiting bij leeftijdgenoten (wel bij jonger of ouder),
- geen contacten kunnen onderhouden of juist op onaangepaste wijze contacten onderhouden,
- niet of slecht gesprekken kunnen initiëren of onderhouden,
- geen of weinig besef van sociale spelregels,
- niet of slecht in staat context te betrekken bij waarneming en besluitvorming,
- niet of slecht zich kunnen inleven in een ander of een situatie,
- weinig of geen koppeling tussen kennis en kunde,

Hoewel bovenstaand verhaal misschien enigszins theoretisch en saai is, hoop ik dat een ding wel duidelijk geworden is: *autisme doordringt je hele leven en wezen en heeft je leven lang op alles invloed.*



## Autisme en (geloofs)opvoeding



Wanneer autisme het hele leven van een persoon beïnvloed, dan ook het leven van de direct betrokkenen. Ouders lopen steeds weer tegen de beperkingen van deze stoornis aan. Keer op keer uitleggen en verklaren en maar blijven herhalen en dan ook nog in iedere (soms heel klein) veranderende context opnieuw, omdat die verbinding niet automatisch wordt gelegd.

Hoe zorg je er voor dat je kind begint door te krijgen, dat niet alles wat wordt gezegd letterlijk moet worden genomen? Als de jeugdleidster na de video over Mozes vraagt "Wat is je opgevallen?", moet je dan zeggen dat de tentstokken scheef stonden? En dan hebben we het nog niet gehad over ironie of sarcasme. Stel je hebt een glas in je hand en je laat die per ongeluk vallen en iemand zegt "Nou, dat heb je goed gedaan zeg!" moet je het dan nog een keer doen? En is tafelvoetbal letterlijk voetballen op een tafel? En wat voor vreemde wezens zijn afhaalchinezers?

Dan heb je daar nog de vage wereld van het abstracte. Wat is liefde? Als het niet hetzelfde is als seks, wat is het dan? Als je tot God kunt spreken, waarom zegt Hij dan niets terug? Waarom zie ik Hem niet als Hij een persoon is en een relatie met mij zoekt? Kan ik dan met God videochatten? Dan kan ik hem tenminste zien en weet ik dat het echt is. Als Jezus de Weg is en wij rijden over Jezus naar oma, waarom krijg ik dan een draai om mijn oren?

Het valt niet mee om het plaatsje compleet te krijgen. Niet voor hen en niet voor ons. Wanneer je denkt door te hebben hoe het autisme bij jouw kind zich uit en je hebt doorgekregen hoe je met jouw kind moet omgaan, dan kom je er achter dat het bij een ander kind met ASS weer helemaal anders moet. Je moet gewoon weer opnieuw beginnen. Dat maakt (geloofs)opvoeding ook zo moeilijk. Iedere keer moet er weer naar het individu worden gekeken en moet er op maat worden opgevoed.

## Omgaan met autisme

Mensen met autisme leggen veelal moeilijk verbanden tussen verschillende zintuiglijke waarnemingen en gebeurtenissen. Daarom moeten die verbanden hun worden duidelijk gemaakt. De wereld om hen heen moet verklaarbaar, begrijpbaar en overzichtelijk gemaakt worden. We moeten steeds uitgaan van hun letterlijk denken en opvatten van taal en van de situatie waarin zij zich bevinden. Daarom is het beter om kort, duidelijk en eenduidig te communiceren

Leer tevreden te zijn met een klein resultaat. Niet jouw doelen zijn belangrijk, maar de groei in de ontwikkeling. Uitleggen, voordoen, doorzetten, volhouden, herhalen en geduld zijn daarom kernwoorden in het omgaan met personen met ASS.



## Ik, jij en autisme

Tot slot laat ik nog even een persoon met autisme aan het woord.

*"Ik heb een ander woordenboek dan jij, maar ik kan de jouwe niet begrijpen. Ik zie en ik hoor de dingen anders dan jij. Ik zie en hoor soms meer dan jij denkt, maar dat heb jij niet door. Ik bedenk me soms iets te moeten zeggen of doen, waardoor ik denk het ook gezegd of gedaan te hebben. Ik hoor je wel, maar versta je niet. Ik snap je wel, maar ik begrijp je niet. Natuurlijk gehoorzaam ik, want anders gebeurt er iets onplezierigs tegen mij. Denk niet dat **ik** dom ben. **Jij** bent gewoon niet in staat het mij duidelijk uit te leggen. **Jij** bent toch neurotypisch, waarom moet **ik** mij dan aanpassen aan **jou**? Als je nou gewoon **mijn** gewoon doet, dan is **dat** normaal genoeg voor mij!"*

*Kees en Heleen van Dorsten*

Eigenaren van AUTENTIEK

Meer informatie over autisme is te lezen op onze website [www.autentiek.nl/zorg](http://www.autentiek.nl/zorg). Klik in het menu op AUTISME.

Verder geven wij de brochure Autisme begrepen uit, welke via de website is te bestellen. Klik daarvoor in het menu op BROCHURE.