

Vreemde ogen dwingen of leve de rijping? Judith Molenaar en Martine Delfos

Gepubliceerd in Engagement, blad van de NVA

Kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS) zijn volgens de boeken vaak bang om nieuwe situaties aan te gaan. Ze reageren met weerstand op nieuwe en onverwachte situaties. Toch zijn er nieuwe en onverwachte situaties bekend waarbij sommige kinderen met ASS plotseling geen (of minder) weerstand meer tonen. Hoe kan dit verklaard worden?

Vanuit de NVA wordt ieder jaar een kamp georganiseerd voor kinderen met autisme. Er wordt veel aandacht besteed aan de voorbereiding zodat de kinderen optimaal van het kamp kunnen genieten en de ouders hun kinderen met een gerust hart kunnen laten gaan. Met behulp van uitgebreide vragenlijsten en gesprekken wordt aan de ouders van ieder kind gevraagd wat belangrijk is om te weten: van opstaan tot slapen, van eten tot spelen.

De begeleiding noteert alles zorgvuldig en houdt hier rekening mee, maar ieder jaar opnieuw blijkt dat kinderen veel meer aankunnen dan hun ouders dachten en ieder jaar opnieuw blijkt dat de kinderen thuis weer hun oude gedrag oppakken.

Waar komt dit door, hoe werkt het en hoe zou daar (nog) beter mee omgegaan kunnen worden?

Het model van het socioschema (*Een vreemde wereld*) biedt een verklaring voor het gedrag van de ouders en dat van de kinderen. Het model van het socioschema gaat uit van een vertraagde rijping op verschillende gebieden, met name op het gebied van sociale interactie. Deze vertraagde rijping kan vanaf het begin een rol spelen op vele fronten. Zo is het bijvoorbeeld zo dat de spijsvertering en mondmotoriek moet rijpen om de verwerking van vast voedsel mogelijk te maken. Een baby stop je niet een boterham met appelstroop in de mond, maar krijgt vloeibaar voedsel: van borst tot fles. Soms kunnen kinderen met autisme langzamer rijpen op dit gebied en zij zijn pas veel later toe aan vast voedsel dan het gemiddelde kind. Het gevolg is dat hen een boterham wordt aangeboden op een juiste kalenderleeftijd, terwijl zij dit nog niet kunnen verwerken. Vervolgens protesteert het kind zeer hevig. Ouders proberen op allerlei opvoedkundige manieren toch door te zetten, maar ontdekken dat het geen zin heeft en ze het kind alleen overstuur maken als ze doorgaan. Ouders willen dat hun kind gelukkig opgroeit en dus geven ze het op het kind voedsel op te dringen dat het kind niet wil. Zeer wijs van de ouders; ze volgen daarmee de ontwikkeling van het kind. Ondertussen gaat de rijping door en na verloop van tijd zou het kind het voedsel wel kunnen verwerken, maar de ouders bieden het niet meer aan omdat ze gewend zijn dat het kind hevig protesteert. Dit betekent dat het kind toe is aan nieuw gedrag, maar in de gelegenheid gesteld moet worden.

Een kamp is zo'n gelegenheid. Onverwacht voor de ouders kunnen kinderen op kamp dingen die ze daarvoor nog niet konden. Thuisgekomen zijn echter weer alle oude prikkels en gewoonten actief en valt het kind vanzelf weer in het oude gedrag terug. Een dergelijke ervaring kan nuttig zijn om het kind te helpen een stuk verder te groeien. De kunst is bij alles aan te sluiten bij de mentale leeftijd en nieuwe

elementen regelmatig opnieuw aan te bieden aan het kind en het helpen via ondersteuning en training.

We laten aan de hand van twee praktijkvoorbeelden zien wat we bedoelen.

De praktijkvoorbeelden komen uit de ervaring van een kamp voor kinderen met ASS, dat elk jaar door de Stichting Vakanties Autisme (onderdeel van de NVA) wordt georganiseerd. De namen in de voorbeelden zijn veranderd.

Marike is net 6 jaar wanneer zij voor het eerst van haar leven buitenhuis gaat logeren. Haar ouders komen beschermend en liefdevol over. Haar oudere broertje helpt haar met van alles. Ouders geven aan dat Marike zeer veel begeleiding nodig heeft; zij moet op alle nieuwe gebeurtenissen worden voorbereid en ze kan niet tegen te veel drukte. Marike heeft bijzonder veel hulp nodig bij het aankleden. Het eten van Marike loopt met name lastig; zij eet nog veel peutervoeding uit een potje en weigert nieuw voedsel te proeven. Zij eet wel brood, met name wit brood.

Wanneer de coördinator op huisbezoek komt, maakt Marike een wat boze indruk. Ze gaat huilen wanneer haar iets wordt verboden door haar ouders.

Wanneer Marike op kamp wordt gebracht, kost het haar een dag om aan de nieuwe situatie te wennen. Omdat ouders met name hadden aangegeven dat Marike veel begeleiding nodig heeft, is haar individuele begeleider heel de dag met haar in de weer. Marike huilt vaak, met name wanneer zij iets wil dat een ander kind al in zijn bezit heeft, zoals een fietsje of een skelter. Het kost de begeleider erg veel moeite om uit te leggen waarom Marike op dat moment geen gebruik kan maken van het speelgoed.

De volgende ochtend is de coördinator al vroeg wakker van het geluid van spelende kinderen in de eetzaal. Inderdaad zijn de meeste kinderen al wakker en spelen rustig met elkaar. Marike loopt er ook tussen, volledig aangekleed! Ze geeft aan dat zij dit zelf gedaan heeft en aan een ander meisje gevraagd heeft om met haar veters en haar riem te helpen.

Het ontbijt begint en de begeleider maakt een bruine boterham voor zichzelf klaar. Ze vraagt of Marike ook zo'n boterham wil proberen. Dit wil zij wel en zonder problemen gaat de bruine boterham naar binnen. Alweer zelf iets nieuws geprobeerd!

Omdat in dit korte tijdsbestek al zo veel zelfstandigheid wordt gezien bij Marike, besluiten de coördinator en haar begeleidster dat ze Marike ook wat meer zullen aanspreken op deze zelfstandigheid: dat betekent dus dat er duidelijk wordt gezegd wat Marike kan verwachten, met name in het "haar zin krijgen". Wanneer Marike hierop reageert door te gaan huilen, wordt er rustig verteld dat dit niet zal helpen en wordt het huilen verder genegeerd. 's Avonds wordt het warme avondeten eerst op haar bord geschept om te proeven. Wanneer Marike het eten echt niet lust, wordt een bruine boterham gegeven met zelfgekozen beleg.

In de week op kamp bloeit Marike helemaal op; het huilen vermindert na een paar dagen aanzienlijk. Ook eet zij regelmatig een gedeelte van haar avondeten op. Zij lust niet alles, maar de meeste nieuwe dingen worden toch geprobeerd. Wanneer Marike goed wordt voorbereid op nieuwe situaties, kan zij ook prima mee in de drukke situaties, zoals de dierentuin. Onder begeleiding kan zij zelfstandig kleine taakjes uitvoeren, samen met andere kinderen. Marike heeft een geweldige week.

Wanneer Marike weer wordt opgehaald door haar ouders geloven ze de verhalen die de begeleidster vertelt, eigenlijk niet. Ze houden het ervoor zichzelf op dat vreemde ogen zeker wel zullen dwingen.

In dit voorbeeld blijkt dat Marike toe is aan nieuwe onderwerpen, niet alle dingen zijn mogelijk. Zij heeft ook vertrouwen in hulp. 's Ochtends vraagt zij hulp aan andere kinderen bij taken die zij zelf niet kan, waarschijnlijk is dat wat zij geleerd heeft van haar oudere broertje die haar met van alles helpt. Op deze wijze hulp vragen is een zeer zelfstandige daad. Marike heeft hulp nodig, maar alweer minder dan vroeger. Voor haar ouders is het ongelooflijk omdat ze gewend zijn aan haar gebrek aan zelfstandigheid. Marike reageert ook goed op persoonlijke waardering voor haar gedrag. Het is dus ook waarschijnlijk dat zij langer in gewoontegedrag zal hangen als zij denkt dat haar ouders niet anders verwachten. De ervaring van het kamp zou Marike en haar ouders kunnen helpen een stap verder te zetten in zelfstandigheid.

Teuntje is net 5 jaar wanneer hij meegaat op kamp. Hij heeft geen broertjes en zusjes, overdag gaat hij naar een Medisch Kinderdagverblijf.

Wanneer de coördinator op huisbezoek komt, blijken de ouders het nogal spannend te vinden dat Teuntje op kamp zal gaan. Ze worden er erg onrustig van en dit is duidelijk te merken. Ze geven aan dat Teuntje heel erg veel begeleiding nodig heeft en zeer veel aandacht. Tijdens het huisbezoek vraagt Teuntje ook veel aandacht, waarop ouders steeds direct reageren.

Wanneer de ouders met Teuntje op het kamp aankomen, drukken ze de begeleidster nog eens op het hart dat Teuntje heel veel begeleiding nodig heeft. Ze vertrouwen het niet dat het ineens goed zal gaan op kamp, dus blijven ze de eerste dag in de buurt van het kamphuis; mocht er iets mis gaan.

De eerste dag stelt Teuntje zich precies op zoals ouders hem beschreven hadden: hij heeft erg veel hulp nodig en roept de hele dag om zijn begeleidster. Hij claimt veel aandacht en moet continu bezig gehouden worden.

Na twee dagen geeft de begeleidster aan dat dit ten koste gaat van haar eigen energie; het steeds maar achter Teuntje aanrennen, put haar uit en komt hun relatie niet ten goede.

In de avondbespreking wordt besloten dat Teuntje en zijn begeleidster gekoppeld zullen worden aan andere kinderen in groepjes, zodat er meer begeleiders zijn die zich met Teuntje kunnen bezighouden door de dag heen. De eigen begeleidster van Teuntje kan zich daardoor ook meer op andere kinderen richten, in de hoop dat Teuntje haar minder zal claimen. Men vermoedt dat Teuntje niet altijd aandacht vraagt uit noodzaak, maar mogelijk ook als patroon. Dus wordt gekozen voor een meer neutrale aanpak, waarbij niet elke keer wordt gereageerd wanneer Teuntje hulp of onnodige aandacht vraagt. Wanneer hij het hier niet mee eens is, wordt deze reactie genegeerd of aan de kant geschoven met een rustig: "eet maar gewoon door", of "ga maar even alleen spelen, dat kun jij best".

In het begin van deze andere aanpak weet Teuntje niet wat hij ermee aanmoet. Hij loopt van de ene naar de andere begeleider om te proberen toch hulp te zoeken. Alle begeleiders reageren hetzelfde, waarna hij zich op de andere kinderen gaat richten. Hij komt tot een leuk contact met andere kinderen, die allemaal dol op hem zijn en hem als hun "vriendje" beschouwen. Hij heeft de volwassenen veel minder nodig en vraagt alleen nog hulp wanneer dit echt nodig is. Hierdoor wordt het contact met de begeleiders leuker en echter en heeft Teuntje een prima week. Teuntje laat zien dat hij prima in staat is tot zelf aankleden en zelfstandig spelen, zonder dat hij daarbij veel hulp nodig heeft.

Wanneer ouders hem ophalen van het kamp, wordt al snel duidelijk dat de wat meer neutrale houding niet bij hen past vanuit de zorgen die zij hebben om Teuntje. Ze

kunnen zich niet voorstellen dat Teuntje de genoemde vaardigheden al allemaal zou kunnen.

Teuntje heeft erg veel zorg nodig gehad. Zijn ouders helpen hem liefdevol, maar hebben wel erg veel zorg om hun enigste kind. Van daaruit wordt Teuntje minder uitgedaagd om zich verder te ontwikkelen. Wanneer hij die mogelijkheid op kamp krijgt, neemt hij die eerst aarzelend en vervolgens met beide handen aan en heeft een heerlijk kamp. Voor de ouders zou het heerlijk zijn als ze deze ervaring van het kamp om zouden kunnen zetten in minder bezorgd zijn en meer vertrouwen in Teuntje's zelfstandigheid te hebben.

Deze twee voorbeelden zijn er twee uit velen. De kampsituatie is er een waar kinderen plotseling de mogelijkheid hebben om gerijpte vaardigheden uit te proberen. Het kan misschien schokkend en confronterend overkomen op ouders, maar wij hopen vooral hen te hebben laten zien hoeveel meer groei er in hun kind is dan ze (soms na lange gevechten en het opgegeven te hebben) soms denken.

Drs. Judith Molenaar, psycholoog, coördinator voor de SVA kinderkampen.

Dr. Martine F. Delfos, psycholoog/therapeut, schreef het boek *Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen. Voor ouders, partners, hulpverleners wetenschappers en de mensen zelf.*