

De stille logica

Autisme begrijpen van binnenuit

GRATIS VERDIEPENDE TEASER

Waarom dit boek?

Dit boek gaat over kinderen die de wereld soms anders waarnemen, begrijpen en benaderen dan hun omgeving verwacht. Een kind dat in een drukke ruimte als eerste het zoemen van een lamp opmerkt. Een kind dat een vraag letterlijk neemt, terwijl de rest van de klas de verborgen bedoeling meteen lijkt te begrijpen.

Een kind dat op het schoolplein graag contact wil, maar niet goed weet hoe het moet aansluiten. Of een kind dat zich de hele dag zichtbaar goed redt en pas thuis laat merken hoeveel energie dat heeft gekost. Geen van deze voorbeelden is op zichzelf 'autisme'.

Samen laten ze wel zien waarom het belangrijk is verder te kijken dan gedrag alleen. Autisme is lange tijd vooral beschreven vanuit wat iemand niet of onvoldoende zou kunnen: oogcontact, flexibiliteit, sociaal inzicht, communicatie. Die kenmerken kunnen relevant zijn voor diagnostiek, maar ze vertellen nooit het hele verhaal van een kind.

Autisme is een neuro-ontwikkelingsstoornis die zich zeer verschillend kan uiten. Verschillen in sociale communicatie en interactie en in beperkte of repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten horen bij de diagnostische kern; daarnaast komen onder meer zintuiglijke verschillen, behoefte aan voorspelbaarheid en uiteenlopende manieren van communiceren vaak voor.

Hoe zichtbaar die kenmerken zijn en hoeveel ondersteuning iemand nodig heeft, verschilt sterk van persoon tot persoon en kan ook veranderen met leeftijd, omgeving en belasting. Dit boek kiest daarom bewust voor twee perspectieven tegelijk.

Deze gratis voorproef geeft je de hoofdlijnen en belangrijkste thema's uit het boek. Niet als vervanging van het volledige boek, maar als eerste oriëntatie: genoeg om te herkennen waar het over gaat, welke vragen centraal staan en of je verder wilt lezen.

De basis

In dit deel van het boek: Wat is autisme? Van diagnose tot neurodiversiteit; De eerste signalen bij kinderen; Het autistische brein: anders waarnemen, anders verwerken; Communicatie: spreken met een ander systeem; De sociale wereld: verlangen naar verbinding; Vriendschap en eenzaamheid; Prikkelverwerking: wanneer alles tegelijk binnenkomt

Het is kwart over drie als Sam thuiskomt uit school. Hij hangt zijn jas aan dezelfde haak als gisteren, legt zijn rugzak op de vaste plek en loopt naar de keuken. Zijn moeder weet inmiddels dat ze hem niet meteen hoeft uit te vragen.

Eerst een glas water, dan zijn boek over vulkanen, daarna ontstaat er soms ruimte om iets over de dag te vertellen. Voor een buitenstaander kan die volgorde rigide lijken. Voor Sam geeft ze houvast in de overgang van een drukke schooldag naar thuis.

Het voorbeeld zegt niet dat alle autistische kinderen routines nodig hebben of op deze manier thuiskomen. Het laat wel zien waarom gedrag meer betekenis krijgt wanneer je kijkt naar de functie ervan. Autisme, officieel autismespectrumstoornis, is een neuro-ontwikkelingsstoornis.

De kenmerken ontstaan in de ontwikkeling en hebben betrekking op twee brede gebieden: aanhoudende verschillen of moeilijkheden in sociale communicatie en sociale interactie, en beperkte of repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten. Daaronder vallen bijvoorbeeld sterke voorkeur voor voorspelbaarheid, herhalend gedrag, intens gerichte interesses en een verhoogde of verlaagde reactie op zintuiglijke prikkels.

Voor een diagnose moeten kenmerken niet alleen aanwezig zijn, maar ook passen bij de ontwikkelingsgeschiedenis en in het dagelijks functioneren relevante beperkingen of ondersteuningsbehoeften geven. Die klinische omschrijving is belangrijk, maar vertelt niet wie Sam is. Een diagnose beschrijft een patroon; een kind is altijd meer dan dat patroon.

Wat er vanbinnen gebeurt

In dit deel van het boek: Onderprikkeling: de stille honger naar prikkel; Meltdowns en shutdowns: als het brein even stopt; Maskeren en camoufleren: overleven door verbergen; School en onderwijs: botsende systemen; Het onderwijssysteem: passend maken of passend onderwijs?; Schooltrauma en uitval: als het systeem breekt; Burn-out: de stille uitputting van het aanpassen; Trauma: de kwetsbaarheid voor diepe wonden

Waar het kan botsen

In dit deel van het boek: Overgangen en veranderingen: kleine dingen, grote impact; Autistische meisjes: onzichtbaar en vaak gemist; Meisjes en vriendschappen: verlangen en worsteling; Puberteit: een storm van binnen en van buiten; De rol van ouders: liefde, strijd en uitputting; Ouders als experts: samenwerken in plaats van tegenwerken; Familie en omgeving: de kloof tussen zien en begrijpen; Broers en zussen: de stille getuigen

Relaties, omgeving en dagelijks leven

In dit deel van het boek: Autisme en spel: tussen fantasie en structuur; Naar een autismevriendelijke wereld; Communicatie: spreken met een ander systeem; De sociale wereld: verlangen naar verbinding; Vriendschap en eenzaamheid; Prikkelverwerking: wanneer alles tegelijk binnenkomt; Onderprikkeling: de stille honger naar prikkel; Meltdowns en shutdowns: als het brein even stopt

Vriendschap is voor veel kinderen een belangrijk deel van opgroeien, maar niet ieder kind verlangt naar hetzelfde soort contact of dezelfde hoeveelheid ervan. Dat geldt ook voor autistische kinderen. Sommigen willen heel graag één of meer vrienden en lopen telkens vast in het vinden of behouden van aansluiting.

Anderen voelen zich prettig met weinig sociaal contact, of geven de voorkeur aan contact dat voor buitenstaanders minder intens lijkt. Het is daarom riskant om zowel een groot verlangen naar vriendschap als een voorkeur voor alleen-zijn automatisch aan autisme toe te schrijven. De vraag is steeds: wat wil dit kind zelf, en lukt het om die behoefte op een passende manier te vervullen?

Ze houdt van paarden, kent veel rassen en tekent ze urenlang. Op school probeert ze aansluiting te vinden bij andere meisjes, maar hun gesprekken gaan over series die zij niet kijkt en over wisselende vriendschappen die ze moeilijk kan volgen. Wanneer Fenna over paarden begint, haken sommige kinderen af.

Na een paar mislukte pogingen trekt ze zich in de pauze terug met haar tekenblok. Voor volwassenen kan dat eruitzien alsof ze graag alleen is. Thuis vertelt ze echter dat ze juist hoopt dat iemand eens naast haar komt zitten.

Bij Fenna is alleen-zijn dus niet hetzelfde als gekozen rust. Vriendschappen hebben weinig vaste regels. Ze veranderen, vragen wederkerigheid en bevatten veel impliciete informatie.

Er komt een moment waarop een kind niet meer kan bijsturen zoals daarvoor. Geluid, sociale inspanning, onverwachte veranderingen, pijn, vermoeidheid, spanning of een opeenstapeling van kleine eisen kunnen samen te veel worden. Sommige autistische kinderen reageren dan heel zichtbaar: ze huilen, schreeuwen, slaan om zich heen, vluchten of raken in paniek.

Anderen worden juist stil, trekken zich terug of kunnen nauwelijks nog reageren. In de autismegemeenschap en in de praktijk worden daarvoor vaak de woorden meltdown en shutdown gebruikt. Het zijn bruikbare beschrijvingen, maar geen afzonderlijke officiële diagnoses en ook geen simpele neurologische schakelaars die bij ieder kind op dezelfde manier werken.

De kern is dat het gedrag kan ontstaan wanneer de belasting groter wordt dan wat een kind op dat moment kan verwerken en reguleren. Meltdown: meer dan een heftige uitbarsting Een meltdown is meestal een periode van sterk verlies van regulatie. Dat kan eruitzien als boosheid, paniek of een extreme driftbui, maar de buitenkant vertelt niet automatisch wat er vanbinnen gebeurt.

Een kind kan schreeuwen, huilen, spullen wegduwen, wegrekken of zichzelf of anderen proberen te slaan. Op zo'n moment is de ruimte om taal te verwerken, gevolgen te overzien en gedrag bewust te sturen vaak sterk verminderd. Dat betekent niet dat het brein letterlijk "offline" is, maar wel dat redeneren, corrigeren en uitgebreide uitleg meestal weinig opleveren zolang de spanning hoog blijft.

Veiligheid en het terugbrengen van belasting hebben dan voorrang.

Wat helpt in de praktijk

In dit deel van het boek: Maskeren en camoufleren: overleven door verbergen; School en onderwijs: botsende systemen; Het onderwijssysteem: passend maken of passend onderwijs?; Schooltrauma en uitval: als het systeem breekt; Burn-out: de stille uitputting van het aanpassen; Trauma: wanneer ervaringen diepe sporen nalaten; Overgangen en veranderingen: kleine dingen, grote impact; Autistische meisjes: onzichtbaar en vaak gemist

Een meisje gedraagt zich op school opvallend aangepast. Ze kijkt de juf aan wanneer dat van haar wordt verwacht, lacht mee, doet mee in de kring en vraagt weinig aandacht. Thuis barst ze regelmatig in tranen uit, trekt zich terug of kan niets meer hebben.

De juf ziet een vriendelijk kind dat ogenschijnlijk goed meekomt; de ouders zien hoeveel inspanning die schooldag kan kosten. Zo'n verschil kan passen bij maskeren of camoufleren, maar het bewijst het niet. Ook spanning, vermoeidheid, sensorische belasting, angst, pesten of andere problemen kunnen ervoor zorgen dat een kind thuis anders functioneert dan op school.

Juist daarom is het belangrijk niet alleen naar zichtbaar gedrag te kijken, maar ook naar inspanning, herstel en context. Met maskeren of camoufleren wordt meestal bedoeld dat iemand autistische kenmerken probeert te verbergen, compenseren of aanpassen aan sociale verwachtingen. Dat kan heel bewust gebeuren, bijvoorbeeld door vooraf te bedenken wat je in een gesprek moet zeggen.

Het kan ook grotendeels automatisch zijn, doordat een kind jarenlang heeft geleerd welk gedrag positieve reacties oplevert en welk gedrag afwijzing oproept. Voorbeelden zijn oogcontact nadoen of forceren, sociale scripts gebruiken, bewegingen onderdrukken, gesprekken observeren en imiteren, of interesses

niet noemen uit angst om vreemd gevonden te worden. Niet iedere aanpassing is problematisch en niet iedere sociale vaardigheid is maskeren.

Alle kinderen leren rekening houden met anderen, oefenen nieuwe vaardigheden en passen hun gedrag aan verschillende situaties aan.

Burn-out wordt meestal geassocieerd met volwassenen die langdurig te veel van zichzelf vragen. Toch beschrijven ook autistische jongeren en volwassenen een vorm van diepe uitputting die in onderzoek en in de autistische gemeenschap vaak autistische burn-out wordt genoemd. Het gaat daarbij niet simpelweg om een paar vermoeiende dagen.

Mensen beschrijven langdurige uitputting, een lagere belastbaarheid en tijdelijk verlies of vermindering van vaardigheden die eerder wel beschikbaar waren. Bij kinderen kan dat zichtbaar worden als niet meer naar school kunnen, veel meer herstel nodig hebben, sneller overprikkeld raken of minder kunnen praten, plannen en schakelen. Tegelijk is autistische burn-out geen formele DSM-diagnose en bestaat er nog geen algemeen aanvaarde diagnostische test.

Juist daarom is zorgvuldigheid belangrijk: herken het patroon, maar schrijf niet iedere instorting automatisch aan autisme toe. Wat wordt bedoeld met autistische burn-out? De term wordt gebruikt voor een toestand van ernstige en vaak langdurige uitputting die samen kan hangen met een opeenstapeling van belasting.

Denk aan voortdurend aanpassen, camoufleren, sensorische belasting, sociale en cognitieve eisen, onverwachte veranderingen en onvoldoende gelegenheid om werkelijk te herstellen. Niet ieder autistisch kind krijgt hiermee te maken en niet bij ieder kind zijn dezelfde factoren bepalend. Ook de duur en ernst verschillen sterk.

Kenmerkend in beschrijvingen is dat de beschikbare draagkracht duidelijk afneemt. Dingen die eerder nog lukten, kunnen ineens veel moeilijker worden. Een kind dat zelfstandig zijn schooltas inpakte, kan het overzicht verliezen.

Lange tijd is autisme vooral herkend aan beelden die sterk door jongens en mannen zijn gevormd. Dat heeft gevolgen gehad voor meisjes die minder goed in dat bekende patroon passen. Sommige autistische meisjes vallen op door duidelijke sociale, communicatieve of repetitieve kenmerken; anderen blijven lang buiten beeld omdat hun moeilijkheden minder zichtbaar zijn, hun interesses alledaagser lijken of zij manieren ontwikkelen om zich sociaal aan te passen.

Het probleem is dus niet dat er één verborgen “meisjesvorm” van autisme bestaat. Het probleem is dat een beperkt stereotype ertoe kan leiden dat relevante signalen niet worden onderzocht. Denk aan een meisje dat op school haar werk maakt, beleefd is en nauwelijks problemen veroorzaakt.

Thuis is ze vaak uitgeput, snel geprikkeld en soms ontoestbaar na een gewone schooldag. Dat contrast kan betekenisvol zijn, maar bewijst op zichzelf geen autisme of maskeren. Misschien kost sociaal functioneren haar veel energie; misschien spelen angst, perfectionisme, ADHD, pesten, slaaptekort of andere factoren mee.

De juiste reactie is niet meteen een conclusie trekken, maar nieuwsgierig worden naar wat achter het zichtbare functioneren schuilgaat. Onderzoek en klinische ervaring wijzen erop dat meisjes en vrouwen met autisme onder bepaalde omstandigheden later of minder vaak worden herkend. Historische onderzoeks- en diagnostische beelden zijn sterk gebaseerd geweest op mannelijke populaties.

Daarnaast kunnen verwachtingen over hoe meisjes zich “horen” te gedragen invloed hebben op wat volwassenen opmerken.

Ruimte voor ontwikkeling

In dit deel van het boek: Meisjes en vriendschappen: verlangen en worsteling; Puberteit: een storm van binnen en van buiten; De rol van ouders: liefde, strijd en uitputting; Ouders als experts: samenwerken in plaats van tegenwerken; Familie en omgeving: de kloof tussen zien en begrijpen; Broers en zussen: de stille getuigen; Autisme en spel: tussen fantasie en structuur; Naar een autismevriendelijke wereld

Vriendschap kan voor autistische meisjes een bron zijn van plezier, herkenning en steun, maar ook van verwarring, teleurstelling en vermoeidheid. Sommige meisjes verlangen sterk naar één of meer hechte vriendinnen; andere hebben minder behoefte aan sociaal contact of voelen zich prettiger in contacten die vooral rond een gedeelde activiteit draaien. Er bestaat dus geen vaste “autistische meisjesbehoefte” aan vriendschap.

Wel kunnen sociale verwachtingen, groepsdynamiek en eerdere ervaringen ervoor zorgen dat aansluiting meer inspanning vraagt dan aan de buitenkant zichtbaar is. Meisjesgroepen kunnen complexe sociale regels hebben: wie met wie optrekt, wat wel en niet gezegd wordt, wanneer iets als grap bedoeld is en hoe snel verhoudingen veranderen. Dat is niet voor ieder meisje even moeilijk en ook niet uniek voor autisme.

Voor sommige autistische meisjes vraagt het echter veel bewuste aandacht om zulke signalen te volgen. Wanneer sociale informatie minder vanzelfsprekend wordt geïnterpreteerd, kan een pauze of groepsopdracht daardoor aanzienlijk meer energie kosten dan volwassenen verwachten. Het oude stereotype dat autistische kinderen geen behoefte hebben aan vriendschap klopt niet.

Tegelijk moeten we het niet vervangen door het tegenovergestelde stereotype dat autistische meisjes allemaal intens naar verbinding verlangen. De sociale behoefte verschilt, net als bij andere kinderen. Een meisje kan verdrietig zijn omdat zij geen vriendin heeft; een ander kan vooral last hebben van volwassenen die vinden dat zij méér vrienden zou moeten hebben.

Een kind groeit niet alleen op binnen het gezin. Grootouders, ooms en tantes, burens, vrienden, sportclubs en andere mensen in de omgeving vormen mee de wereld waarin het zich ontwikkelt. Voor ouders van een autistisch kind kan juist daar een lastige kloof ontstaan: mensen zien gedrag, maar kennen niet altijd de context erachter.

Een kind dat niet groet, vroeg naar huis wil of tijdens een verjaardag apart gaat zitten, kan worden gezien als onbeleefd, verwend of ongeïnteresseerd. Soms speelt autisme inderdaad een rol. Soms is er iets anders aan de hand.

Begrip begint daarom niet bij het goedpraten van ieder gedrag, maar bij het vermijden van snelle oordelen. Voor familieleden kan het eveneens zoeken zijn. Zij kennen het kind misschien maar enkele uren per maand en zien op dat moment weinig bijzonders.

“Bij mij doet hij dat nooit” kan dan oprecht bedoeld zijn. Dat maakt de ervaring van ouders niet onwaar. Een rustige middag bij oma en een volle schoolweek thuis zijn verschillende omstandigheden.

Tegelijk hoeft ieder verschil tussen thuis en elders niet automatisch door maskeren of overprikkeling te worden verklaard. Context helpt om verschillen te begrijpen zonder er meteen één oorzaak aan toe te kennen. Een kind kan praten, grapjes maken, oogcontact hebben, goede cijfers halen of zich tijdens een familiebezoek sociaal gedragen en toch autistisch zijn.

Zulke eigenschappen sluiten de diagnose niet uit.

Een autismevriendelijke wereld is niet een wereld waarin ieder verschil verdwijnt of van autistische mensen niets meer wordt gevraagd. Het is een wereld waarin verschillen serieus worden genomen, onnodige barrières worden verminderd en ondersteuning beschikbaar is wanneer iemand die nodig

heeft. Tegelijk blijft er ruimte voor ontwikkeling, verantwoordelijkheid en deelname aan een samenleving waarin niet alles voorspelbaar of volledig aanpasbaar is.

Autisme kan gepaard gaan met grote ondersteuningsbehoeften, maar de aard en intensiteit daarvan verschillen sterk. Een autismevriendelijke samenleving begint daarom niet met één ideaalbeeld van autisme, maar met erkenning van die verscheidenheid. Veel mensen hebben van autisme gehoord, maar stereotypen blijven bestaan: het kind dat geen contact wil, geen empathie heeft, altijd uitzonderlijk goed is in cijfers of nauwelijks kan communiceren.

Geen van die beelden beschrijft het spectrum. Werkelijk begrip vraagt kennis van autisme als heterogene neurodevelopmentale conditie, waarbij kenmerken op het gebied van sociale communicatie en interactie samengaan met beperkte of repetitieve patronen van gedrag, interesses of activiteiten. Hoe dat zichtbaar wordt, verschilt per persoon, leeftijd en context.

Een training of diagnose vertelt daarom nooit precies wat één kind nodig heeft. Autismevriendelijkheid vraagt bovendien dat ondersteuning niet alleen beschikbaar is wanneer iemand volledig vastloopt. Vroege, proportionele hulp kan voorkomen dat kleine barrières uitgroeien tot langdurige uitval.

Dat betekent niet dat ieder verschil behandeld moet worden, maar wel dat signalen serieus genoeg worden genomen om tijdig te onderzoeken wat nodig is.

Wat je uit het volledige boek haalt

Het volledige boek werkt deze thema's hoofdstuk voor hoofdstuk verder uit, met meer context, nuance, herkenbare situaties en praktische handvatten. Deze teaser is bewust een kennismaking: de verdieping zit in het boek zelf.

Het Neurokompas • hetneurokompas.nl