

Inhoud

Vooraf	11
Voor wie is dit boek?	11
Waar we beginnen	11
Leeswijzer – zo gebruik je dit boek	21
DEEL I Contact & spel	
Hoofdstuk 1 Je verlangt naar contact, maar het lukt niet meer vanzelf	27
Contact ontstaat door minder te doen	29
Zo ontstaat contact opnieuw, ook als het vastloopt	30
Stel minder vragen	31
Stop met invullen wat je kind wil	32
Durf te wachten – ook als het even misgaat	35
Doe minder, maar blijf aanwezig	37
Laat je kind zelf contact maken	37
Waar sta je nu – en wat betekent dat voor jullie?	39
Hoofdstuk 2 Zo gaat je kind weer met je spelen	40
Samen spelen begint niet bij speelgoed	41
Drie seconden is genoeg	42
Begin bij wat je kind al doet	42
Zo blijft je kind langer met je spelen	45
Zo kan je kind zelf spel starten	49
Zo wordt samenspel mogelijk zonder het over te nemen	50
Wanneer spelen weer vanzelf gaat	52

Hoofdstuk 3 Van alleen spelen naar samen spelen zonder druk	56
Alleen spelen is geen probleem, het is het begin	56
Zo ontstaat initiatief in het spel	57
Samen spelen met een ander kind	58
Ik doe voor, de kinderen kijken	59
Een gemist moment dat juist iets oplevert	59
Wanneer spel verandert en initiatief groeit	59
Wanneer je kind zelf verder speelt – en jou minder nodig heeft	60
Wanneer samen spelen weer mogelijk wordt	61

DEEL II Communicatie

Hoofdstuk 4 Je kind communiceert al – ook als je het nog niet ziet	65
Je kind communiceert ook zonder woorden	67
Wanneer communiceren te veel vraagt – en hoe het weer de moeite waard wordt	68

Hoofdstuk 5 Stop met corrigeren – zo gaat je kind weer communiceren	71
Je kind gaat meer zeggen als je minder vraagt	71
Zo komt communicatie weer op gang – ook als het nog niet goed gaat	75
Zo merkt je kind dat je hem begrijpt	76

Hoofdstuk 6 De communicatiecirkels – zo laat je kind zien wat hij wil	79
De basis: Zeggen – wachten – geven	80
Zo herken je de signalen van je kind	80
Zo betreft je kind jou steeds meer in wat het wil	84
Zo ontstaan nieuwe manieren van communiceren	87
Je kind communiceert al meer dan je denkt	90

Hoofdstuk 7 Zo gaat je kind weer uit zichzelf met je communiceren	92
Zo reageer je op wat je kind laat zien	92
Zo laat je kind steeds duidelijker zien wat het wil	96
Hoofdstuk 8 Wanneer communicatie vastloopt – en hoe je weer verder kunt	102
Shem – wat je kunt doen als niets meer lijkt te werken	103
Zo krijgt communicatie weer effect	104
Wanneer probleemgedrag niet meer nodig is	105
Wanneer stoppen beter werkt dan doorgaan	106
Wat dit vraagt – en wanneer deze manier van werken past	106
Zo blijft verandering bestaan	107
Hoofdstuk 9 Uit contact ontstaat motivatie om te communiceren en te leren	109
Eerste indruk – waarom er op het eerste gezicht weinig aan de hand lijkt	109
Zes maanden later – wat blijft, wat niet	110
Wanneer communicatie lijkt, maar niet op gang komt	111
Wanneer samen spelen lukt, maar samenwerken nog niet	115
Wanneer we weer gaan sturen – en wat er dan gebeurt	116
Wat er gebeurt als we stoppen met sturen	117
De tablet opnieuw – met een ander doel	118
Van contact naar communicatie en leren	120
Hoofdstuk 10 Wanneer nee zeggen nodig is	122
Wanneer je kind alles gaat bepalen – en jij weer ruimte inneemt	123
Als je kind zich kan uitdrukken, wordt nee zeggen makkelijker	124
Stel jezelf deze vraag voordat je ja zegt: heeft mijn kind hier zeggenschap over?	124
Zeg nee zonder het contact te verliezen	126

DEEL III Coregulatie

Hoofdstuk 11 Coregulatie – afstemmen leert je kind als eerste van jou	131
Waarom samen anders is dan alleen	133
Zo ziet afstemming eruit	134
Coregulatie en emotionele afstemming	135
Als afstemming niet vanzelf ontstaat	136
Hoofdstuk 12 Samen doen vóór zelf doen – zo leert je kind het zelf	143
De ochtendroutine: van strijd naar afstemming	143
Wat ouders merken als ze samen gaan doen	145
Hoofdstuk 13 Zo ga je weer samen spelen – zonder dat jij het steeds gaande hoeft te houden	148
Samen bewegen	149
Samen afstemmen met een bal	153
Wanneer de bal (nog) niet geschikt is	155
Hoofdstuk 14 Samen doen is leuker dan alleen – zo gaat je kind met je meedoen	157
Samen doen begint in het dagelijks leven	157
Zo ontstaat echte samenwerking	159
Samen denken – en taal ontstaat tussen jullie	160
Het onzichtbare lijntje – zo blijf je verbonden	163
Je beweegt pas als je kind beweegt	163
Samen doen stopt als één weggaat	164
Maak je zin pas af als je kind meebeweegt	164
Zo leert je kind kijken	165
Hoofdstuk 15 Als samenwerken niet lukt – wat je dan wél doet	167
Helpen kan leren tegenhouden	168
Wacht – zodat je kind zelf gaat proberen	168
Kies wat je je kind laat leren	169

Pas de omgeving aan	170
Maak het makkelijker	171
Doe het tegelijk met je kind	172
Je kind kan altijd meedoen	172
Samenwerken lukt alleen zonder haast	173
Hoofdstuk 16 Samen doen in het dagelijks leven – zonder strijd of omkoping	174
Samen boodschappen doen – zo kan je kind jou volgen	174
Samen de tafel dekken – zo wordt een taak samenwerking	176
Hoofdstuk 17 Zo ontstaat samenwerking in een groep – zonder instructies	180
Wanneer kinderen wachten in plaats van doen	182
Wat eruitziet als verlegenheid, is vaak een reactie op de situatie	183
Geef ieder kind een rol	184
Wacht op initiatief	185
Herhaal wat werkt	186
Neem de tijd	186
Laat kinderen samen doen	186
Als een kind niet meedoet	187
Hoe kinderen leren door te kijken	188
Spelenderwijs afstemmen in een groep	188
Wat dit vraagt van jou als professional	191
Praktisch houvast in het moment	192
Nawoord	195
Hoe nu verder?	195
Wat zichtbaar wordt als het contact er is	199
Tot slot	203
Literatuurlijst	204

Vooraf

Voor wie is dit boek?

Dit boek is in de eerste plaats geschreven voor ouders van kinderen met autisme. Voor ouders die zoeken naar contact, afstemming en rust in het dagelijks samenzijn met hun kind(eren). Daarnaast richt dit boek zich tot professionals die werken met kinderen met autisme en hun gezinnen, die herkennen dat je ontwikkeling niet los kunt zien van relatie, motivatie en initiatief. Voor wie merkt dat kinderen vaardigheden soms wel aanleren, maar dat betrokkenheid, contact en samenspel achterblijven. Dit boek is geen handleiding en geen protocol, maar een uitnodiging om anders te kijken naar interactie en ontwikkeling – zowel thuis als in professionele contexten.

Waar we beginnen

Je hebt waarschijnlijk al veel gedaan voordat je dit boek opensloeg. Sinds je vermoedt dat je kind autisme heeft – of sinds de diagnose officieel werd – heb je gezocht, gelezen en vergeleken. Wanneer het huis eindelijk stil was en je even niet hoefde te reageren op alles wat de dag van je vroeg, heb je tot diep in de nacht artikelen doorgespit en filmpjes bekeken. Je hebt professionals gesproken, therapieën geprobeerd en adviezen opgevolgd.

En ja, er is vooruitgang. Je kind leert vaardigheden. Hij leert woorden. Zijn motoriek verbetert. Verslagen laten ontwikkeling zien, grafieken lopen omhoog, doelen worden behaald. Maar in het dagelijks leven voelt het vaak anders. Samenzijn vraagt steeds meer energie. Je leven is kleiner geworden. Je ziet minder vrienden, gaat minder vaak weg en denkt bij elk uitstapje vooruit: kan dit wel, houdt iedereen het vol, wat als het misgaat?

Het hele gezin past zich aan. Relaties komen onder druk te staan. En soms vraag je je af of het gezinsleven waar je ooit op hoopte nog mogelijk is. Wat veel ouders mij in deze fase zeggen, is: "Hij leert zoveel ... maar hij wil niets meer met me doen." En dan, vaak heel stilletjes, komt die vraag op: *Wat kan ik nu nog doen?*

In mijn werk begeleid ik gezinnen in intensieve trajecten van één week, meestal op mijn instituut, dat is ingericht als een huis. Tijdens zo'n week kijken we samen naar wat er gebeurt in spel, communicatie en dagelijkse momenten. De kinderen die je in dit boek ontmoet, heb ik in zulke trajecten leren kennen. Je zult hen in verschillende hoofdstukken terugzien – telkens belicht vanuit het thema dat op dat moment centraal staat.

Wanneer ouders bij mij komen, hebben ze vaak al een lange weg achter de rug. Meestal vraag ik hen als eerste om met hun kind te spelen. Gewoon even samenzijn – zonder doel, zonder opdracht. En dan gebeurt er vaak iets onverwachts. Er komt boosheid, verdriet, of een diepe, vermoeiende onmacht die al veel langer aanwezig is dan ze zich misschien hadden gerealiseerd. Soms zeggen ouders het hardop, soms blijft het onuitgesproken, maar bijna altijd is het voelbaar: "Dat is precies wat niet meer lukt. Ik kan niet meer met mijn kind spelen." Dan wordt zichtbaar hoeveel ouders hebben volgehouden, en hoe vaak ze over hun eigen grenzen zijn gegaan, omdat hun kind hen nodig had.

Een paar dagen later zeggen ouders vaak tegen mij – soms met verwondering, soms met lichte boosheid: "Waarom heeft niemand ons dit ooit verteld?" Later vertellen ouders mij dat ze tijdens die week anders zijn gaan kijken: naar hun kind, en naar zichzelf. Ze voelen zich minder opgejaagd en krijgen het gevoel hun kind beter te begrijpen – soms zelfs zonder woorden.

Hoe ik kijk – en waarom ik dat zo doe

Beloningen en tokens zijn effectief. Ze geven duidelijkheid en motiveren het kind te doen wat van hem gevraagd wordt. Wat ik in de praktijk echter bleef zien, was dat echte sociale interactie vaak uitbleef. Kinderen leerden reageren en uitvoeren, maar namen zelden zelf initiatief tot interactie. Contact ontstond niet vanzelf. Zo ook bij Ceren. Ik begon Ceren te begeleiden toen zij vijf

Leren kijken naar jezelf

In mijn eigen leerproces heb ik veel video-opnames van mezelf teruggekeken. Dat was niet gemakkelijk. Vaak zag ik dat ik iets anders deed dan wat ik dacht dat ik deed. Ik dacht dat ik ruimte liet, maar bleek toch te sturen. Ik dacht dat ik wachtte, maar stelde alsnog vragen. Het zien van deze beelden maakte zichtbaar hoe automatisch veel van mijn handelen was – en hoe sterk mijn eigen gedachten, verwachtingen en gevoelens mijn gedrag beïnvloedden. Door met meer afstand te kijken naar wat er werkelijk gebeurde, kon ik zien wat mijn gedrag opriep bij het kind. Dat stelde mij in staat te vertragen en andere keuzes te maken. Daarom worden tijdens intensieve weken alle sessies gefilmd. Ook ouders vragen we thuis korte momenten op te nemen, zodat we die later samen kunnen terugkijken.

Minder doen vraagt moed

Wat ik ouders vaak vraag, gaat tegen hun intuïtie in. Ik vraag hen om minder te doen: minder te vragen, minder uit te leggen en minder te sturen. En juist meer te wachten, te kijken en te volgen. Dat is moeilijk, zeker wanneer je kind vijf is en er op school van alles van hem wordt verlangd. En het is moeilijk wanneer jij al lange tijd gewend bent om vooruit te denken en te handelen om escalaties te voorkomen.

Waarom ik dit boek schreef

Na ruim vijftientig jaar werken met gezinnen zie ik steeds opnieuw hoe betrokken en toegewijd ouders zijn – en hoelang zij blijven zoeken, proberen en volhouden. Tegelijkertijd zie ik in het dagelijks leven – tijdens gewone momenten zoals spelen, boodschappen doen, samen koken en opruimen – hoe gedrag zich inslijt, hoe communicatie steeds stroever wordt en hoe contact onder druk komt te staan. Vaak zonder dat iemand ooit heeft uitgelegd wat er in die interacties gebeurt.

Ik schreef dit boek omdat ik zie dat het anders kan. Dit boek is mijn poging om die manier van kijken – eerst kijken, wachten en afstemmen op je kind – beschikbaar te maken voor ouders die nu vastlopen.



Leeswijzer – zo gebruik je dit boek

Dit boek is niet bedoeld om van begin tot eind in één keer te lezen. Je hoeft niet alles tegelijk te begrijpen, te onthouden of toe te passen. Veel ouders lezen dit boek in fases – soms zoekend, soms gericht, soms gewoon om zich gezien te voelen. Deze leeswijzer helpt je om te bepalen waar je kunt beginnen, afhankelijk van wat jij en je kind nu nodig hebben. Neem de onderstaande vragen en punten rustig door. Je hoeft niet overal 'ja' of 'nee' op te kunnen antwoorden. Het gaat niet om een juiste keuze, maar om een passend startpunt.



Hoofdstuk 4

Je kind communiceert al – ook als je het nog niet ziet

Communicatie is gedrag dat effect heeft op een ander. Niet de vorm, maar het relationele effect maakt gedrag communicatief. Jonge kinderen communiceren vanaf het begin met hun hele lichaam. Ze laten zien wat ze wel of niet willen door te handelen: ze trekken je mee, kijken, geven iets, reiken ergens naar, stoppen, wachten, wijzen en glimlachen. Ze doen dit de hele dag door en zijn voortdurend in contact met hun omgeving.

Ik noem dit *primaire communicatie*: communicatie die ontstaat voordat woorden of symbolen nodig zijn. Ze vormt de basis waarop latere communicatie kan groeien, mits deze vroege signalen worden gezien en beantwoord. Veel kinderen met autisme – ook kinderen die praten – doen dit minder vanzelfsprekend. Hun communicatie is vaak beperkt tot bepaalde woorden, vaste zinnen of specifieke situaties. Ze spreken bijvoorbeeld vooral wanneer hun iets wordt gevraagd. Tegelijk vragen we hen vaak om zinnen te maken, een afbeelding te geven of een symbool te kiezen, terwijl ze nog niet regelmatig en duidelijk laten zien wat ze wel of niet willen. Voor mij is het daarom niet doorslaggevend hoe een kind communiceert, maar *dát* hij communiceert – en hoe vaak. Juist omdat primaire communicatie snel en eenvoudig is, helpt dit ook kinderen die wel kunnen praten maar weinig initiatief nemen. Wanneer communiceren minder inspanning kost, gaan kinderen vaker en spontaner communiceren, verspreid over de dag. Gesproken taal ontstaat niet doordat we aandringen, maar doordat we opmerken wat een kind met zijn lichaam laat zien – en daarop reageren en voortbouwen. Dat geldt ook voor kinderen met autisme.

In defining verbal behavior as behavior reinforced through the mediation of other persons, we do not specify any one form, mode, or medium. Any movement capable of affecting another organism may be verbal. – B.F. Skinner, Verbal Behavior

Dat roept bij veel ouders vragen en onzekerheid op. Je vraagt je misschien af of je wel genoeg doet. Of je je kind niet te weinig stuurt om een tablet te gebruiken, een pictogram te geven, een officieel gebaar te maken of een woord te zeggen. Die twijfel is begrijpelijk. Je doet vaak al ontzettend veel, midden in een druk dagelijks leven. Tegelijk is het voor veel kinderen niet vanzelfsprekend om hun spel of initiatief te onderbreken om eerst een communicatiemiddel te gebruiken. Wanneer je reageert op wat je kind met zijn lichaam laat zien, versterk je daarmee zijn communicatie. Het is daarom geen teken dat je te weinig doet. Het is een logische en menselijke manier om contact te maken en communicatie levend te houden. Voor veel kinderen is dat precies wat communicatie op dit moment nodig heeft. Dat betekent niet dat hulpmiddelen geen plaats hebben. Communicatie ontstaat niet doordat een kind iets correct leert

gebruiken, maar doordat het kind de hele dag door ervaart dat wat het laat zien ertoe doet voor de ander.

Je kind communiceert ook zonder woorden

Ethan is daar een mooi voorbeeld van.

Wanneer Ethan mij een laken geeft en het over mijn hoofd legt, is meteen duidelijk wat hij van mij verwacht. Ik moet weer spookje spelen. Ik sta op, zwaai met mijn armen en ren achter hem aan terwijl ik luid “BOEHHHH” roep. Lachend rent hij weg. Na een paar stappen heb ik hem te pakken. We lachen samen. Ik neem een korte pauze, maar vrijwel meteen legt hij het laken weer over mijn hoofd. Het spel begint opnieuw. Zo spelen we een tijdje door, totdat hij zijn interesse verliest en iets anders gaat zoeken.

Even later ziet hij een grote bodybal. Terwijl ik op de grond zit, duwt hij de bal naar me toe, stopt hem in mijn handen en duwt mijn armen omhoog totdat ik de bal boven mijn hoofd houd. Ik weet niet precies wat hij wil, maar het enige wat op dat moment logisch voelt, is de bal loslaten. Ik laat hem zachtjes vallen. Ethan springt van blijdschap, lacht en duwt de bal opnieuw in mijn handen. Nog een keer.

Wanneer hij genoeg heeft van de bal, geeft hij me een krokodillenhandpop. Ik stop mijn hand erin en hij stopt er een appel in. Ik doe alsof ik de appel opeet, wat hij zichtbaar geweldig vindt. Even later probeert hij een handpop in de vorm van een kat in de bek van de krokodil te stoppen. Ik lach en zeg verontwaardigd: “Nee, ik ga de kat niet opeten!” Terwijl ik dat zeg, kijk ik hem aan. We wisselen een blik. “Kat... opeten!” zegt hij. Ik schud mijn hoofd en zeg opnieuw nee. Hij kijkt me geamuseerd aan, schudt ook zijn hoofd en vraagt: “Nee?!?” voordat hij het opnieuw probeert. Pas na een paar pogingen doe ik alsof ik de kat opeet. Dat moment vindt hij fantastisch. Dit zie ik ook terug wanneer Ethan met andere kinderen speelt. Ook dan communiceert hij – zelfs wanneer die ander een andere taal spreekt. Zo speelt hij ook met Ceren. Ceren is Nederlands en Ethan is Frans.

In de wachtkamer staat een grote doos met magnetische vierkante plaatjes in allerlei kleuren. Ethan en Ceren pakken samen een grote grondplaat en beginnen een toren te bouwen. De toren groeit snel – zo snel zelfs dat Ethan op een pianokruk gaat staan om er nog bij te kunnen. Samen bouwen ze verder. Dan klimt Ethan van de kruk. Hij pakt de pop van Ceren van de grond en klimt weer omhoog. Hij houdt de pop boven de toren en wil haar loslaten. “Nee,” roept Ceren meteen. Ze pakt de pop af, legt haar op de grond en gaat verder met bouwen. Ethan blijft even staan. Hij kijkt naar Ceren en daarna naar de toren. Vervolgens klimt hij opnieuw van de kruk, pakt de pop weer van de grond en klimt weer omhoog. Dit keer houdt hij de pop boven de toren en wacht, terwijl hij naar Ceren kijkt. “NEE,” zegt Ceren opnieuw, terwijl ze de pop uit zijn hand pakt. Ceren bukt en pakt een stapel magnetische plaatjes. Ethan volgt haar met zijn blik. Met de magneten in haar hand staat Ceren weer op en geeft ze aan Ethan. Ethan neemt de stapel aan, pakt er één uit en zet hem op de toren. Ceren pakt zelf ook een stapel. Samen bouwen ze een paar hoge torens, die ze telkens met veel plezier omgooien.

Op het eerste gezicht lijkt dit vanzelfsprekend spel van jonge kinderen. Maar dat is het niet. Ethan is geen peuter; hij is vijf jaar. Ceren is ouder dan hij. Beide kinderen hebben autisme. Ik beschrijf Ethan hier bewust alsof hij jonger is, om dit ontwikkelingsniveau zichtbaar te maken.

Voordat ik verder ga met wat hieraan voorafging, nodig ik je uit om even stil te staan bij je eigen situatie.

Wanneer communiceren te veel vraagt – en hoe het weer de moeite waard wordt

Dit is geen toets. Je hoeft hier niets te veranderen. Zie dit als een moment om even stil te staan.

Communicatiemiddelen – woorden, pictogrammen, foto’s, gebaren of andere vormen – zijn bedoeld om contact mogelijk te maken. Om initiatief te ondersteunen.

Soms merk je dat communiceren je kind veel moeite kost. Misschien herken je dit:

- Je kind communiceert vooral wanneer hem iets wordt gevraagd.
- Hij neemt weinig spontaan initiatief om iets te vragen, te delen of duidelijk te maken.
- Communicatie ontstaat vooral na aanwijzingen, vragen of opdrachten.
- Hij gebruikt steeds dezelfde woorden of vaste zinnen, los van de situatie.
- Wat hij zegt komt niet altijd overeen met wat hij werkelijk wil.
- Vertrouwde mensen begrijpen hem goed, maar anderen doen dat nauwelijks.
- Wanneer jij stopt met sturen, valt de communicatie grotendeels weg.
- Hij benoemt wat hij ziet, maar gebruikt communicatie weinig om iets te veranderen.
- Je hebt als ouder vaak het gevoel dat je moet invullen wat hij bedoelt.
- Je kind gebruikt geleerde vragen niet vanzelfsprekend in nieuwe situaties.

Als je hier iets van herkent, heeft dat niets te maken met falen – niet van jou en niet van je kind. Het kan betekenen dat de manier van communiceren *op dit moment* te veel vraagt. In zo'n fase mag je het eenvoudiger maken, zodat je kind kan ervaren dat zijn handelen effect heeft. Wanneer communiceren minder inspanning kost, ontstaat er vaak vanzelf meer initiatief, meer wederkerigheid en meer betekenis.

Dit is geen keuze voor of tegen een methode. Het is een uitnodiging om te kijken: Wat helpt mijn kind nú om zich gehoord te voelen?

Onthoud vooral deze drie regels:

Zeg wat je ziet dat je kind voelt of wil.

Wacht even.

En doe daarna wat nodig is.

Dat kan heel eenvoudig zijn. Je benoemt wat je kind met zijn lichaam laat zien – een wens, een gevoel of een grens. Je laat daarna een korte pauze, zonder vraag en zonder eis. En vervolgens handel je: je geeft wat kan, helpt waar nodig, of stelt rustig een grens. Meer hoeft het niet te zijn.