

DE PEDAGOG 03

UITGAVE VAN DE NVO - JAARGANG 22 - OKTOBER 2021

‘Autisten hebben meestal gelijk’

IQ-test is achterhaald

Kinderen & rouwverwerking

Anne-Loes praat met haar ogen

Speciale broers en zussen

Spooky

Het was mijn eerste live-interview voor *de Pedagoog* sinds de lockdown vorig jaar maart. Alle gesprekken gingen sindsdien via het scherm. En verder ging ik ook niet vaak de stad uit. Maar nu mocht het weer. Dus op naar autisme-expert Sander Begeer. Op naar de Vrije Universiteit. Spannend.

In de trein van Utrecht naar Amsterdam was plek genoeg. Je hoefde niet naast een vreemde te zitten. Bij de overstap naar de tram ging het mis. Waar was de goede halte? Ik stapte ten einde raad naar de infobalie. "Gewoon rechtdoor lopen en dan de trap naar boven."

Boven overviel me het lawaai en de chaos van de grote stad. De piepende, knarsende wielen van de tram. De wirwar aan wandelaars, fietsers, auto's, brommers, bussen en trams. Van schrik nam ik eerst de tram met het goede nummer, maar de verkeerde kant op.

Ineens schoot me Christopher Nolan te binnen. De hoofdpersoon uit *The Curious Incident of the Dog in the Night-Time* van Mark Haddon, uit 2003. Het boek is helemaal geschreven vanuit de gedachtegang van een vijftienjarige jongen met autisme en inmiddels een klassieker. Voor mij was het boek een eyeopener. Ik herinner me nog de paniek van Christopher – die in zijn eentje nooit verder was geweest dan het eind van de straat – als hij alleen een reis van tweehonderd kilometer moet maken, op zoek naar zijn moeder in Londen. Onderweg bevecht hij zijn angsten voor drukte en lawaai.

Voor de zekerheid vertrek ik altijd veel te vroeg van huis en arriveer dus nog op tijd bij de VU. Daar is het zo vlak voor de zomervakantie vrijwel uitgestorven, op een paar studenten na. De lift is leeg. De gang op de verdieping van Sander Begeer is leeg, laag, lang en donker. Alle open deuren tonen lege kamers. Spooky.

Na drie openstaande klapdeuren mag ik binnen bij de hoogleraar. Hij vertelt over de trend dat er bij kinderen met autisme steeds meer aandacht is voor de omgeving. Hoe kan die zich aanpassen? Promovendus Maruschka Sluiter signaleert in dit nummer eenzelfde trend bij kinderen met druk en dwars gedrag.

Een stillere stad is er even geweest en lijkt me eigenlijk beter voor iedereen. Vraag maar aan Greta Thunberg.

Annemiek Haalboom
hoofdredacteur *de Pedagoog*



'Als we weten dat het ADHD is, weten we wat we moeten doen. Die misvatting kom je bij veel leerkrachten tegen'

Maruschka Sluiter, pagina 14

cover: Greta Thunberg bij een vrijdags
klimaatprotest in Turijn, december 2019.
foto: Mike Dotta

4 **'Autisten hebben meestal gelijk'**
Sander Begeer, kersvers hoogleraar Diversiteit van Autisme, doet al twintig jaar onderzoek naar autisme. Hoe is de wetenschappelijke kijk sindsdien veranderd?

12 **Stagnerende rouw kan zich subtiel uiten**
Interview met Mariken Spuij, expert rouwverwerking bij kinderen en adolescenten.

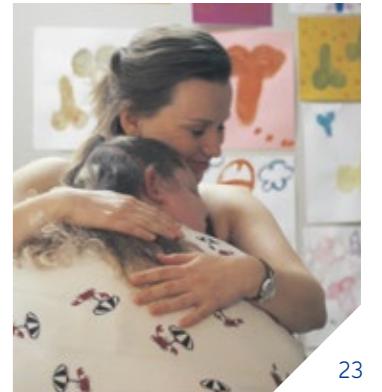
20 **IQ-test schiet doel voorbij**
Drie orthopedagogen bij de Radboud Universiteit bepleiten een meer dynamische vorm van testen.

24 **Anne-Loes krijgt een stem**
Anne-Loes (32) kan alleen haar ogen bewegen. Dankzij inzet van de Amerpoort en de EyeComm kan ze sinds kort duidelijk maken wat ze wil.

32 **'We blijven in de toekomst broers'**
Welke band heb je met je pleegbroer? Hoe groei je op als je zus een beperking heeft? Tweeluik over speciale broers en zussen.



12



23

rubrieken

- 8 Onderzoeksnieuws
- 9 Die ene cliënt: June Bragg
- 10 Over de grens: Aruba
- 14 Promovendus Maruschka Sluiter
- 17 OM&OM:
Elena Carmona van Loon
- 18 Onder advisering onderwijs
- 23 Gegrepen: Ada
- 27 Gastcolumn:
Moustafa Makhoulouf
- 28 Boeken &zo
- 30 Toekomst jeugdbescherming
- 35 Juridische en beroepsethische vragen
- 36 Young professionals:
Remco Groenewegen
- 40 Op de werkvloer: Eva de Kuijper



18



30

‘Autisten hebben meestal gelijk’

Sander Begeer is hoogleraar ‘Diversiteit van Autisme’ aan de Vrije Universiteit in Amsterdam. Sinds zijn eerste onderzoek, twintig jaar geleden, is de wetenschappelijke kijk op autisme sterk veranderd. Mensen met autisme zijn niet allemaal contactschuw, gaan vaak juist te véél mee in de emoties van een ander en kunnen door hun vasthoudendheid bergen verzetten.

“Die hersenen zijn van mijn collega”, zegt Sander Begeer (Groningen, 1973), als ik wijs naar een anatomisch model in zijn werkkamer bij de VU. Basale vragen als ‘wat is menselijk denken?’ boeien hem mateloos. Via de psychologie – methodenleer aan de Universiteit van Amsterdam – en een jaar filosofie in Engeland, rolde hij twintig jaar geleden in zijn eerste onderzoek naar autisme.

“In Engeland hield ik me bezig met kunstmatige intelligentie, met de vraag of machines kunnen denken als mensen. Kunnen ze zich in hen inleven? Toen ik terugkwam, ben ik gevraagd voor een onderzoekje bij de VU, als onderzoeksassistent, naar het inlevend vermogen van kinderen met autisme. Denken zij misschien wat meer machine-achtig, meer analytisch? Dus dezelfde vraag, maar dan andersom. Daarna raakte ik steeds meer geboeid door autisme, door autistische mensen en schreef er uiteindelijk mijn proefschrift over. Door autisme krijg ik vaak meer inzicht in mensen zonder autisme. Die vind ik altijd een stuk raarder.”

Sociaal actief

Sinds maart is hij hoogleraar Diversiteit van Autisme, gericht op ontwikkeling, diagnostiek en behandeling. Vanwege de lockdown was er niemand bij de VU om hem te feliciteren. Sander Begeer kijkt uit naar zijn oratie, komend voorjaar, en ziet de benoeming als steun voor de onderzoekslijn die hij de afgelopen twintig jaar heeft opgebouwd.

Waarom is die diversiteit zo belangrijk?

“Er zijn nog steeds stereotype beelden over mensen met autisme. Witte jongetjes met dikke brillenglazen die de hele dag achter hun computer zitten. Zulke jongetjes zijn er wel, maar verder is het net zo divers als bij mensen zonder autisme. Het is een heel heterogene groep, waarbij het autisme er bij de een weer heel anders uit kan zien dan bij de ander. Veel mensen denken bij autisme ook aan moeite met het aangaan van contacten. Maar uit onderzoek blijkt dat ongeveer een op de drie mensen met autisme juist erg sociaal actief is. Ze zoeken anderen op, houden van contact maken.

Alleen vinden ze het lastig om dat op een goede, afgestemde manier te doen.” Bij zijn colleges nodigt hij regelmatig een autistische vriend uit die het geweldig vindt om voor zo’n publiek te staan en dat helemaal in de war te brengen. “Hij is totaal niet gebonden aan de conventies van communicatie, wil binnen drie minuten alles van je weten, zegt iets over je schoenen, over je persoonlijkheid, stelt intieme vragen. Dat brengt hem soms in de problemen, maar voor de studenten is het erg leerzaam. Mensen zoals hij moeten overigens vaak bewijzen dat ze autistisch zijn – ‘Maar je praat toch met iedereen!’ – en dat is doodvermoeiend.”

Inlevingsvermogen

Ongeveer een procent van de bevolking, zo’n 175.000 Nederlanders, heeft een vorm van autisme. Driekwart heeft ook een tweede diagnose en iets minder dan de helft ook een derde, vertelt Sander Begeer. “Er is een groep met ook ADHD, angst-, persoonlijkheids- of gedragsproblemen. Die combinaties maken het enorm complex.” Wat autisme precies is en wat het veroorzaakt, is nog grotendeels een vraagteken. Wel is er de afgelopen twintig jaar meer inzicht gekomen in hoe niet-sociale kenmerken – zoals weinig flexibiliteit, behoefte aan structuur, een andere prikkelverwerking en jezelf verliezen in een activiteit – verweven zijn met sociale problemen. “Als een kind bijvoorbeeld alleen maar over dinosaurussen kan praten en een ander kind vindt dat niet echt interessant, is het lastig om vriendjes te worden.”

De samenhang tussen ‘sociaal’ en ‘niet-sociaal’ is de laatste jaren ook steeds duidelijker geworden als het gaat om empathie. “Vroeger werd er gezegd dat kinderen met autisme geen inlevingsvermogen hebben. Daarmee ben ik ooit gestart als onderzoeker. Ze zouden *mindblind* zijn, blind voor de beleving van de ander. Tegenwoordig weten we dat veel mensen met autisme juist heel gevoelig zijn, ook voor andere mensen. Die zijn vaak wel moeilijk te begrijpen, vooral de onvoorspelbaarheid van anderen is ingewikkeld. En zeker hun emoties. Die kunnen zo heftig binnenkomen dat mensen met autisme zich daarvoor afsluiten. Niet omdat ze zich te weinig inleven, maar juist omdat ze te véél meegaan in de emoties van een ander. Er is nog geen keihard bewijs voor deze theorie, maar wel steeds meer evidentie.”

Emancipatie

De laatste jaren werkt Sander Begeer steeds meer samen met zijn doelgroep. In 2013 richtte hij samen met de Nederlandse Vereniging voor Autisme het Nederlands Autisme Register (NAR) op. Dit volgt de levensloop van een grote groep mensen met autisme, van jong



Greta Thunberg bij een vrijdags klimaatprotest in Stockholm, december 2019.
foto: Per Grunditz

tot oud. Er zijn drie groepen deelnemers. (Jong)volwassenen, ouders van kinderen tot zestien jaar en wettelijk vertegenwoordigers van mensen met een zware zorgbehoefte.

“Zij participeren al lang niet meer alleen als deelnemer aan onderzoeken, maar ook als medewerker en medebesliser. Data van het NAR worden gebruikt om een onderzoeksagenda op te stellen. Waar vinden autistische mensen zelf dat autisme-onderzoek over moet gaan? De afgelopen twintig jaar zie je een verschuiving van genetica en biologisch hersenonderzoek naar dagelijkse ervaringen, inclusiviteit, stigma en neurodiversiteit. Tegenwoordig gaat het ook over emancipatie van autisme en dat iemand gewoon z’n autistische zelf mag zijn.”

Bij het autismeregister staan zo’n 3.500 mensen ingeschreven. Nieuwe deelnemers zijn altijd welkom, zegt Sander Begeer.¹ “We zijn daarnaast ook vooral op zoek naar mensen met een migratieachtergrond en kinderen met een laag niveau. Die laatste groep is echt een ondergeschoven kindje. Eens per jaar, soms wat vaker, krijg je een uitnodiging voor een onderzoekje, meestal een online vragenlijst. We geven ook elk jaar een individuele terugkoppeling. Dan kun je je eigen score vergelijken met de gemiddelde score van andere autistische mensen. Dat kan

‘Met hun analytische brein leggen autisten vaak de vinger op de zere plek: dat klopt niet!’

> verhelderend zijn. Zo deed er een vrouw mee die zich afvroeg of zij niet extreem prikkelgevoelig was. Op een vragenlijst over prikkelgevoeligheid scoorde zij twee standaarddeviaties hoger dan andere vrouwen met autisme. Dus dat bleek te kloppen.”

Gedwongen oogcontact

In het verleden moesten autisten zich maar aanpassen aan de doorsnee mens, met al zijn stilzwijgende conventies, tegenwoordig is er veel meer aandacht voor de omgeving. Hoe kun je die aanpassen? “We zitten midden in die verandering”, zegt Sander Begeer.

“Vroeger was het: we gaan het autisme aanpakken. En het liefst zo vroeg en intensief mogelijk. Vooral in Amerika zijn er excessen geweest, met kleine kinderen die tot wel veertig uur per week intensieve gedragstherapie kregen. Als ze neurotypisch gedrag lieten zien, zoals oogcontact maken, kregen ze een beloning. Op die conditionering kwam steeds meer kritiek. Veel mensen met autisme hebben dat als traumatisch en mensonterend ervaren en hun therapeuten later voor de rechter gedaagd.”

In Nederland is die intensieve gedragstherapie bij kinderen nooit zo heftig geweest als in Amerika. De top 5 van populaire behandelingen is volgens cijfers van het NAR al jarenlang stabiel: Ouderbegeleiding of oudertraining, fysiotherapie, individuele gesprekken met een psycholoog, sociale vaardigheidstraining en klinische dag-opname of -behandeling.

“Inmiddels is er steeds meer oog voor de omgeving van kinderen met autisme. Hoe kun je die, in combinatie met de behoeften en motivatie van het kind, aanpakken? Bijvoorbeeld een kind niet meer elke ochtend, onder lawaai van de schoolbel en rennende kinderen, de school binnen laten gaan. Zodat het de eerste twee uur totaal overprikkeld en van de kaart is. Maar zeggen: kom jij gewoon vijf minuten eerder via de achteringang, ga lekker in de klas zitten en zet je koptelefoon op. Waarom zou je leren tegen al die drukte te kunnen als het zo ook kan?”

Corona & passend onderwijs

De coronaperiode, waarin ineens iedereen thuisonderwijs kreeg en afstand van elkaar moest houden, is voor een aantal kinderen met autisme een geweldig jaar geweest, merkt Sander Begeer.

“We zien nu ook dat thuisonderwijs best goed te doen is. We volgen de ervaringen van kinderen hiermee en kijken wie er het meest profijt van heeft. Het zou mooi zijn als de coronacrisis thuisonderwijs

normaler maakt, ook in hybride vorm, deels thuis en deels op school. Dat zou voor een aantal kinderen een mooie oplossing zijn.” De wet Passend Onderwijs noemt Sander Begeer een mooi streven. “Maar de doelstelling - meer opvang in het regulier onderwijs - is niet gelukt. Het idee was dat het speciaal onderwijs zou leeglopen, maar het tegendeel is gebeurd. De percentages kinderen met autisme in het regulier en speciaal onderwijs zijn niet veranderd sinds de invoering van de wet in 2013. Het blijft grofweg fiftyfifty. Ik hoor van veel schooldirecteuren: ‘De problematiek van de kinderen is alleen maar verzaamd. Ze zijn vaak veel te lang op een reguliere school gebleven, daar vreselijk gepest en komen met een trauma bij ons. We zijn eerst een jaar met dat trauma bezig voor we weer aan onderwijs kunnen beginnen.’”

Het is een beter idee om kinderen eerder te screenen, vindt hij. “Voor wie is het reguliere onderwijs geschikt en voor wie niet? Naast een gebrek aan goed onderwijspersoneel, is er een grote groep kinderen die zo’n school gewoon niet aankan. Voor sommige kinderen is de overprikkeling echt veel te hoog. Er zijn ook heel slimme kinderen die totaal niets hebben aan het reguliere onderwijsaanbod of die gedragsproblemen hebben waardoor het niet lukt. Accepteer dat die groep er is en zorg voor een passende oplossing, zoals een programma voor thuisonderwijs.”

Denkfouten

In de toekomst wil Sander Begeer zich meer richten op de positieve kanten van autisme. Wat zijn de voordelen? Hoe kunnen de talenten van autisten beter ingezet worden? Hoe kunnen anderen meer leren van mensen met autisme? Hoe kan de maatschappij meer inclusief worden?

“Ik heb een grote beurs aangevraagd, helaas niet gekregen, voor onderzoek naar de bescherming die autisme biedt tegen vertekeningen in het denken. Mensen zonder autisme staan erom bekend dat ze *quick en dirty* nadenken, slordig zijn in hun redeneringen, veel denkfouten maken. Sociaal psychologen hebben daar veel onderzoek naar gedaan. Daardoor maken we vaak fouten, ook in onze beslissingen en in groepsprocessen.”

Autisme kan bescherming bieden, denkt hij. “Met hun analytische brein leggen autisten vaak de vinger op de zere plek: dat klopt niet! En zijn daar zeer vasthoudend in. Dat kan voor anderen heel vermoeiend zijn, maar meestal hebben ze wel gelijk. Bij vergaderingen waar belangrijke beslissingen worden genomen,



Sander Begeer

ook in de politiek, zou je niet alleen moeten kijken naar het aantal mannen en vrouwen, maar ook naar neurodiversiteit. In elke groep zou eigenlijk een autist moeten zitten die zorgt dat het de goede kant opgaat.”

Thunberg

De vasthoudendheid waarmee autisten zich vast kunnen bijten in een onderwerp kun je starheid noemen. Of rigiditeit. Het heeft ook positieve kanten, zegt Sander Begeer. “Je kunt net zo goed zeggen: het zijn mensen met idealen die ervoor gaan. Kijk naar Greta Thunberg. Die zegt: ik ga gewoon staken! Ze heeft honderdduizend keer gelijk. We hebben net een onderzoek afgerond voor VWS dat is voortgekomen uit een profielwerkstuk van een destijds 17-jarige autistische jongen, Elijah Delsink. Hij vond het bizar dat er in Nederland nog steeds behandelingen worden aangeboden door mensen die zeggen dat autisme komt door vaccinatie en dat zij het kunnen *ontstoren* met homeopathische onzinpillen en genezen. Als dat niet lukt, is het jouw schuld of die van je ouders. Hij bereikte daarmee uiteindelijk de staatssecretaris en zorgde ervoor dat hier onderzoek naar kwam.”

Alternatieve therapie

Uit het onderzoek van de NAR naar alternatieve behandelingen en autisme² blijkt dat hier opvallend veel gebruik van wordt gemaakt. Vaak in verband met problemen met prikkelverwerking, angst- en lichamelijke klachten. “Vooral kinderen scoren hoog”, zegt Sander Begeer. “In de helft van de gevallen zijn het kinderen tot achttien jaar die zo’n alternatieve behandeling volgen. Dat is veel hoger dan onder volwassenen met autisme (30%) en de algemene Nederlandse bevolking (11%). Gelukkig gebruiken ze die alternatieven niet in plaats van reguliere behandelingen, daar zijn ze überhaupt heel

Leestips van Begeer

- **Autisme bij kinderen - Signalering, diagnostiek en behandeling** (2021), Annelies de Bildt, Iris Servatius-Oosterling & Maretha de Jonge (red.), Bohn Stafleu Van Loghum.
- **Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit** (2019), Bianca Toeps, Blossom Books.
<https://www.maarjezieerhelemaalnietautistischuit.nl>
<https://doclines.nl/lees/atypische-wereld-van-toeps-autisme-handicap-blog-doclines>
- **Spectrum** geeft updates over internationaal onderzoek naar autisme, in leesbaar Engels, gratis abonnement. <https://www.spectrumnews.org/>

actief mee, maar als aanvulling.” Het onderzoek zoomt speciaal in op de omstreden CEASE-therapie, waar Elijah Delsink zich zo boos over maakt. In de behandelrichtlijnen moet meer informatie komen over - de kwalijke gevolgen van - deze en soortgelijke behandelingen, vinden de onderzoekers. Om te beginnen deugt de boodschap dat autisme iets slechts is, dat moet verdwijnen en ‘genezen’ al niet.

Gastcolumn

Ergens in het begin van ons gesprek schiet Sander Begeer tot zijn schrik te binnen dat hij iets is vergeten. Omdat er zo veel over mensen met autisme wordt gesproken en zo weinig met hen, heeft hij zich voorgenomen om bij interviews vaker iemand uit de doelgroep uit te nodigen. Hij had Diederik Weve - ‘ingenieur vanaf geboorte, autist door diagnose’ - op het oog. Ter compensatie hebben we Diederik gevraagd om de gastcolumn in de volgende *Pedagoog* te schrijven. Want behalve met cijfers, is hij ook heel goed met letters.

tekst: Annemiek Haalboom

beeld: Anneke Ensink

¹ <https://www.nederlandsautismeregister.nl/aanmelden>

² <https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/Publicaties/2021/NAR-VWS-Alternatieve-behandelingen-en-autisme-30-06-2021.pdf>