

‘Bij ASS spreek ik over kwetsbaarheden’



Birgitta Kox (56), GZ-psycholoog en orthopedagoog-generalist, begeleidt vanuit haar werk gezinnen waarbinnen de diagnose autisme is vastgesteld. Zij geeft er handvatten voor samen leven, voor het vinden van ruimte om met elkaar door te ontwikkelen en verder te groeien. Birgitta: ‘Ik spreek niet over beperkingen, wel over kwetsbaarheden en behoeften.’

INTERVIEW: BEATRICE KEUNEN FOTOGRAFIE: FOTOSTUDIO KAREL BINGEN

Autrinsiek, de naam van je praktijk, maakt me nieuwsgierig. Autisme, intrinsiek, extrinsiek; die woorden klinken erin door. Waar staat de naam voor?

‘Bij het nadenken over mijn praktijknaam wilde ik betekenis geven aan het samenvoegen van twee werelden: die van mensen met autisme, met hun binnenwereld van anders kijken en denken. En die van mensen zonder autisme, meer gericht op de buitenwereld. Ik wilde die werelden in één woord samenvoegen en zo werd het *Autrinsiek*. Aut staat voor autisme, waarmee ik de missie van mijn praktijk wil aangeven.’

En dat is?

‘Mijn hart ligt bij autisme.’

Hoe kwam je daarachter?

‘Tijdens mijn studie pedagogiek werd ik geraakt door autisme.

“

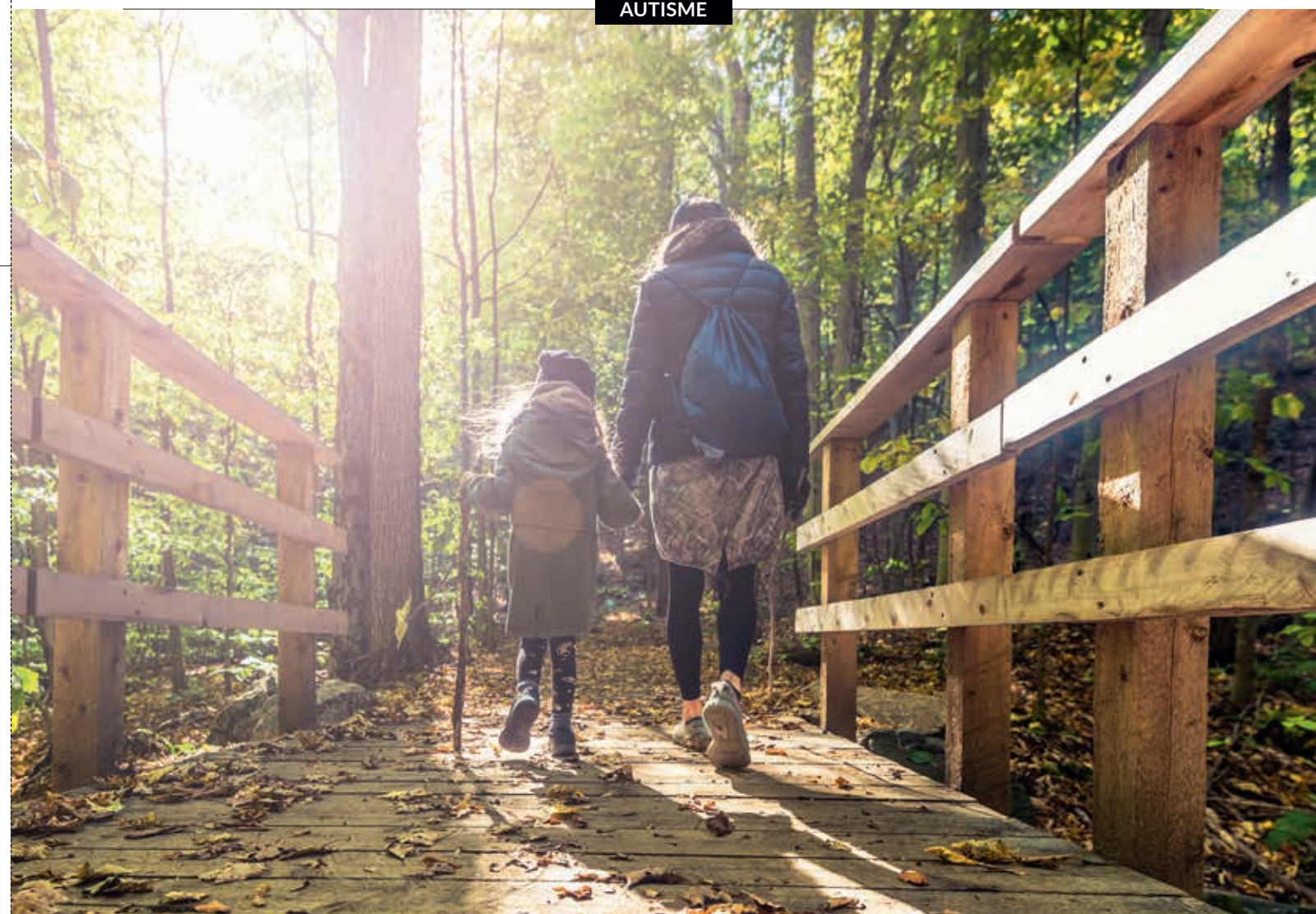
Mijn hart ligt bij autisme, de andere manier van denken fascineert mij

Wat me tot op de dag van vandaag fascineert is de andere manier van denken. Mensen met autisme verwerken de informatie die bij hen binnenkomt anders. Dat maakt het leven onvoorspelbaar en dat schept verwarring, zelfs angst. Hun detailwaarneming, het gefragmenteerde denken. In de relatie met iemand met autisme moet je als mens zonder autisme je interpretaties los kunnen laten en doorvragen: Wat bedoel je? Of: Wat wil je zeggen? Die manier van commu-

niceren heb ik me in de loop der tijd eigen mogen maken. Waarvoor we elkaar kunnen verstaan. En daar komt nog bij dat ik door de tijd heen anders ben gaan kijken naar mensen met autisme. Dachten we vroeger dat ze in hun eigen wereld leven, nu zie ik ons samen leven in een hele rijke belevingswereld. Samen optrekken, samen ontdekken, dat vind ik mooi om te doen.’

En dat doe je in je werk onder meer als behandelaar van gezinnen met kinderen met ASS?

‘Klopt, en dat is een van de mooiste dingen om te doen: het verstaan van de ouders, het begrijpen van de kinderen en dan een tijd samen optrekken om ze weer op weg te helpen. Ik zie de krachten binnen het gezin, denk zelf oplossingsgericht: altijd in mogelijkheden en kansen, in plaats van in problemen. Kijken



naar en denken in beperkingen biedt geen ruimte.’

Bestaan voor jou dan geen beperkingen?

‘Kwetsbaarheden, daar spreek ik liever over. Een persoon met autisme kan in mijn ogen bijna alles doen, het gaat vaak eerder om de dosering. Doseer je, dan zijn er zoveel mogelijkheden van waaruit groei en ontwikkeling kunnen ontstaan. Ik mag daaraan als professional bijdragen door met name uitleg te geven over autisme en de betekenis ervan voor een persoon en zijn of haar

omgeving. Een gezin ervaart zo dat er ondanks een diagnose weer mogelijkheden ontstaan. Ik spreek dan ook niet graag over stempels, over etiketten.’

Waarom eigenlijk niet? Het kan een kwetsbaarheid toch verduidelijken?

‘Omdat ik zo niet denk. De diagnose autisme vind ik natuurlijk wel heel belangrijk omdat die duidelijkheid geeft: Ik versta de wereld op een andere manier. Dat weten mensen met autisme soms hun hele leven al, hoe jong of oud ze ook zijn. En dát voelen, dat

ervaren, zonder te weten waarom is bijzonder verwarrend. Dan geeft een diagnose rust, zelfs houvast. Van daaruit komt het erop aan dat de gezinsleden elkaar gaan begrijpen en nieuwe mogelijkheden tot groei gaan zien. Groei in de onderlinge relaties, maar ook in de buitenwereld. En daarbij help ik, tijdelijk, zonder het almaar over dé diagnose te hebben.’

Hoe dan wel?

‘Door op alle niveaus binnen het gezin - het niveau van de ouders, de kinderen, ouders en kinderen >



“
Voelen dat je
anders bent, zonder
te weten waarom,
schept verwarring



“
Na verloop van tijd
wordt het
ongrijpbare
van autisme
juist doorgrondelijk

onderling, tezamen of juist per individu - de communicatie te verbeteren. Door allereerst te duiden wat autisme is. En dat doe ik niet via een theoretische uitleg over autisme, maar aan de hand van de dagelijkse situaties die binnen dat gezin plaatshebben. Een voorbeeld? Een jongen van twaalf met autisme heeft last van angsten. Hij ziet op tegen het schoolkamp in groep 8 en de overgang van de basis- naar de middelbare school. Hij volgde therapie, maar de angsten bleven. Ik leg hem dan uit wat de relatie is tussen hoe hij denkt - gedetailleerd, gefragmenteerd - in relatie tot de grote veranderingen die hij gaat doormaken en, daarmee samenhangend, zijn verwarring en angst. Duidelijkheid en voorspelbaarheid zijn voor hem kernbegrippen geworden. Door uitleg te geven, vragen te stellen en

gebruik te maken van een aantal eenvoudige materialen, proberen we nieuwe structuren te vinden, samen met de steun van zijn directe omgeving.'

Hoe voorkom je dat je met die jongen op de verkeerde weg belandt?

'Door heel goed naar hem te luisteren. Door te luisteren naar hoe hij naar het beantwoorden van mijn vragen toe redeneert. Al die antwoorden schrijf ik op en analyseer ik. Dat is een ontdekkingsstocht, dat is leren kijken en denken in het klein. Van daaruit ga ik dan handvatten geven, in dit geval gericht op mogelijkheden die duidelijkheid en voorspelbaarheid bieden. Dan zie je de ruimte in zijn hoofd ontstaan - en daarmee ruimte in zijn ontwikkeling.'

Dat vergt van jou ook inlevingsvermogen in het denken in autisme?

'Zeker, en ik pretendeer niet dat ik dat na dertig jaar kan. Elke dag

leer ik bij over autisme. Ik mag veel spreken met mensen met autisme, waarmee mij een kijkje in hun binnenwereld wordt gegund. Daarnaast houd ik mijn kennis bij omdat ik hierover lesgeef, ook samen met mensen met autisme en ouders van kinderen met autisme. Centraal staat dat je altijd moet blijven vragen naar de betekenis van hun antwoorden, anders ga je elkaar niet meer verstaan en dan lopen de wegen uiteen. Dat vraagt om een oprechte nieuwsgierigheid van mijn kant; nadenken over de vragen die ik stel en nadenken over de antwoorden die ik krijg. Dat vergt veel tijd. Vandaar dat ik voor mezelf begon: ik neem de tijd voor autisme.'

Hoe zou je het gemiddelde gezin willen typeren waarin autisme zich voordoet? Kun je een aantal kenmerken geven?

'Laat ik er dit over zeggen: ik zie de belasting voor alle gezinsleden als niet helder is wat er aan de

hand is met een kind. Ik merk de behoefte aan erkenning onderling en vanuit de buitenwereld. Ik zie ook de behoefte van het gezin aan kennis over autisme bij de professionals; het kunnen spreken van dezelfde taal. Je begrepen en gehoord willen voelen. En ik zie vaak het proces van de eerste schok of juist opluchting bij een diagnose, de rollercoaster waarin het gezin vervolgens terecht komt en de uiteindelijke balans, waarbij het gezin weer kan genieten van en met elkaar.'

Kun je iets dieper ingaan op de relatie van een gezin met ASS met de buitenwereld? Hoe verloopt die in algemene zin?

'Dat kan een gevecht zijn. Door het onbegrip dat een gezin ervaart. Of door de te geringe oprechte aandacht voor hun verhaal. Daarin bied ik ook, tijdelijk, hulp. Dan ben ik zagezegd de tolk: ik vertaal richting onderwijs, zorg, familie en vrienden wat er in het gezin leeft en waaraan

behoefte is. Zeker waar het meisjes met autisme aangaat, bij wie het autisme zo verborgen kan blijven en die zoveel aangepast en wenselijk gedrag kunnen vertonen. Maar bij wie zich thuis de stress en de spanning van de onduidelijkheid in de buitenwereld openbaart. Ruzies, schreeuwen, onbedoeld kwetsende opmerkingen maken, dingen kapotmaken. En dat ziet de buitenwereld niet. Autismen vraagt in principe altijd om aanpassingen. Als je de wereld van autisme begrijpt, kun je die aanpassingen gaan vormgeven. Ze zijn vaak heel dichtbij, soms heel klein, soms groot - als je er maar concreet over denkt en uitgaat van de behoefte aan voorspelbaarheid en overzicht. Per individu en per gezin verschilt de invulling hiervan. De communicatie aanpassen is vaak een voorwaarde, waardoor alle gezinsleden zich beter voelen in de eigen omgeving en daarbuiten. Klein denken, rust uitstralen, geduld hebben, elkaar verstaan

omdat je kennis hebt over autisme; voorspelbaarheid bieden, het aantal prikkels doseren, nieuwsgierig zijn - dit alles vormt de rode draad in mijn behandeling. Doel is dat de mensen daarna weer zelf verder kunnen.'

Wat zijn de randvoorwaarden die de kans van slagen hierop vergroten?

'Dat de relatie wederkerig is. Die bepaalt het succes. Eenrichtingsverkeer, daar geloof ik niet in, wel in een gelijkwaardige relatie. Ik geloof heilig in de samenwerking van de ervaringskennis van de ouder en mijn professionele kennis. Naarmate we elkaar meer ontmoeten, in de praktijk of aan huis, wordt het ongrijpbare dat autisme kan teweegbrengen juist doorgrondelijk. Binnen het gezin wordt elkaars eigenheid begrepen, het mag er zijn. Dat onderlinge begrip biedt kansen voor de toekomst.' <