

Omslagillustratie: Ternura (Genegenheid), van Oswaldo Guayasamín (1989).
Olie op doek, 135 x 100 cm.
Fundación Guayasamín. Quito – Ecuador.

Voor: Mauricio, Ronaldo, Scarlet, Melani, Steven, Daniel, Johann, Dilan, Carlos, Emanuel, Erick, Mateo, Carlos, Eduardo, Juan Martin, Maria Manuela, Rafael, Alejandro, Pepito, Sergio, Gabriel en Alexis...

en hun liefdevolle ouders

Toen zeide een leraar: Spreek tot ons over Onderwijzen.
En hij zeide:
Geen mens kan u iets openbaren wat niet reeds half slapend in de dageraad van uw kennis ligt.

(Kahlil Gibran – De Profeet)

Inhoudsopgave	5
Voorwoord	6
1. Inleiding	7
2. Intuïtieve kennis	8
3. Resultaten	10
3.1 Algemene gegevens	10
3.1.1 Opleidingsachtergrond van de ouders	10
3.1.2 Wie zijn de kinderen	11
3.1.3 Gezinssituatie	12
3.1.4 Relatie met de familie	12
3.1.5 Broertjes, zusjes: brusjes	13
3.2 Van zwangerschap tot diagnose	14
3.2.1 Zwangerschap	14
3.2.2 Bevalling	15
3.2.3 Voelen dat er iets met je kind aan de hand is	16
3.2.4 Welke diagnose is gesteld; wie heeft de diagnose gesteld	18
3.2.5 Wat denken/zeggen de deskundigen	19
3.3 De kinderen en wat de ouders over hen vertellen	21
3.3.1 Taal	21
3.3.2 Horen en geluid	21
3.3.3 Zintuigen	22
3.3.4 Water	23
3.4 Wat heeft het kind van de ouders nodig	25
3.5 Wat moeten we weten om het kind te begrijpen, de rol van de professional	26
3.6 De wijsheid van de ouders	28
3.6.1 Over hoe autisme is en wat autisme is	28
3.6.2 Over wat kinderen met autisme nodig hebben	29
3.6.3 Over de rol van de ouders	30
4. Conclusies / afsluiting / de betekenis van dit onderzoek	31
5. Literatuur	34
Over de onderzoekers	35

Voorwoord

In 2005 werd het idee geboren om in Ecuador onderzoek te doen naar de rol van de familie in de deskundigheid over hun familielid met autisme. Het lijkt wellicht niet voor de hand te liggen om zo'n onderzoek in een land als Ecuador uit te voeren. Vragen als 'weten ze in Ecuador dan iets over autisme' of 'wat heeft de familie in Ecuador aan deskundigheid te bieden' komen al snel op. Maar de intuïtie van Dr. Martine Delfos bleek juist te zijn. En de praktijk heeft uitgewezen dat dit onderzoek wellicht juist in Ecuador uitgevoerd moest worden. Of in ieder geval daar waar mensen nog niet overspoeld zijn met (wetenschappelijke) kennis over autisme. Want deskundigheid zit in ieder mens en op het moment dat je die mens laat praten en écht luistert kan die deskundigheid in de dageraad verschijnen.

We zijn nu bijna vier jaar verder. We hebben gesprekken gevoerd met ouders van kinderen met autisme en we hebben hun verhalen geanalyseerd. Dit heeft bij de auteurs meer inzicht opgeleverd over wat autisme is en ook over hoe autisme is. Daarnaast heeft het hele proces tot gevolg gehad dat één van de auteurs zelf beter bij zijn eigen deskundigheid kan komen en leert vertrouwen op zijn intuïtieve kennis. Een kennis die het hem mogelijk maakt om respectvoller en deskundiger ouders met kinderen met autisme in Ecuador te begeleiden.

In dit verslag wordt beschreven wat ouders aan deskundigheid te bieden hebben, en dat is veel. Het heeft hen geholpen meer inzicht te hebben in hun eigen kind, door de kans te krijgen hun diepste kennis te verwoorden. Vervolgens beschrijven we wat het kind volgens ouders nodig heeft (deel 3.4), hoe het kind begrepen moet worden (deel 3.5) en de wijsheid van de ouders (deel 3.6) Daarna ronden we af met een conclusie (deel 4). Hierna volgt nog een literatuurlijst (deel 5) en informatie over de onderzoekers (deel 6). Waardevolle kennis voor andere ouders, deskundigen, maar vooral voor iedereen die er oog voor heeft. Dit verslag is geen eindpunt, maar een onderweg zijn. We zijn ervan overtuigd dat ouders, waar dan ook ter wereld, nog veel meer kennis in zich hebben en we hopen een weg te vinden om die kennis toegankelijk te maken voor anderen.

We zijn de ouders dankbaar voor hun gastvrijheid, het delen van hun inzichten met ons en voor hun enorme openheid. Wij wensen de lezer toe dat hij of zij in dit verslag de kracht ontdekt van de deskundigheid die in ieder mens aanwezig is. Luister en kijk naar de ander, dat is wat we willen zeggen.

Tot slot willen we het Liliane fonds bedanken voor het vertrouwen dat zij in ons heeft gesteld. We zijn verheugd dat het Liliane fonds het belang van dit onderzoek heeft ingezien. Zonder haar financiële ondersteuning was dit onderzoek niet mogelijk geweest.

Norbert Groot & Martine Delfos

1. Inleiding

Autisme heeft de mens altijd geïntrigeerd. Het raakt de mens in zijn fundament: de sociale interactie. Autisme heeft de mens ook altijd voor veel vraagstukken gesteld. Waarschijnlijk daardoor is het inmiddels één van de meest onderzochte stoornissen in de wereld. In al dat onderzoek wordt meestal voorbij gegaan aan één belangrijke kennisbron: de ouders van kinderen met autisme zelf.

In dit onderzoek richten we ons juist op de ouders. Ouders kennen hun kinderen en hebben (intuïtieve) kennis over wie hun kind is en wat hun kind nodig heeft. Ook als dat kind anders is. We verwachtten dat ouders in Ecuador gemakkelijker bij hun intuïtieve kennis kunnen komen dan ouders in een land als Nederland. Dit omdat deze kennis nog minder is beïnvloed door kennis en informatie ‘van buitenaf’. En we achtten het van belang dat deze intuïtieve kennis niet verloren gaat. Op deze manier kunnen we leren van de kennis die ouders in zich hebben.

In de wetenschap is evidence-based onderzoek van groot belang. Dat kan zich echter tot een keurslijf vormen wanneer we niet zoeken naar wegen om datgene wat niet zo gemakkelijk meetbaar is opzij te zetten. De kennis verschaalt dan. Dan is kennis niet langer weten, maar dreigt men te verdwalen in de meetbare kennis terwijl het grote omvangrijke nog niet te meten deel verwaarloosd wordt en buiten perspectief raakt. Juist dat moet de wetenschapper aan het hart gaan. En juist in dat gebied bevindt zich de belangrijkste sturing van gedrag: de intuïtieve kennis. Wij zagen het als onze verantwoordelijkheid om deze kennis met betrekking tot autisme te onderzoeken. En waar beter dan bij ouders van kinderen met autisme? Het antwoord is: bij kinderen met autisme. Dat is echter niet de focus van dit onderzoek. Maar we richten ons wel op de op één na belangrijkste kennisbron: de ouders van kinderen met autisme.

Maar ouders hebben ook ondersteuning nodig bij hun vaak zware opvoedingstaak. De kennis die ouders ons geven, willen we dan ook aan hen teruggeven. Op zo’n manier dat ouders leren van ouders. De onderzoekers fungeren daarbij als een soort brug, waaroverheen de kennis wordt doorgegeven.

In dit verslag staan we eerst stil bij wat intuïtieve kennis is (deel 2). Daarna geven we in de resultaten (deel 3) algemene informatie over de ouders die we geïnterviewd hebben (deel 3.1), de zwangerschap en diagnose (deel 3.2) en over hun kind met autisme (deel 3.3). Steeds meer laten we daarbij de ouders aan het woord om te luisteren naar hun verhaal en de wijsheid daarin (vooral deel 3.6). We sluiten af met een conclusie, waarin we ingaan op de resultaten en het belang van dit onderzoek.

2. Intuïtieve kennis

Het lijkt vaak eenvoudiger om voorbij te gaan aan de intuïtieve kennis van mensen en ons te richten op reeds bestaande kennis omdat intuïtie zo vaag en ongrijpbaar lijkt. Wij zijn echter van mening dat ongrijpbaarheid van een fenomeen ons niet vrijpleit van het onderzoeken daarvan en het inzetten ervan, en de maatschappelijke verantwoordelijkheid hierin te dragen. Waar in het wetenschappelijk onderzoek dus voorbij wordt gegaan aan intuïtieve kennis, zien we dat er in de ‘romanliteratuur’ wel naar wordt verwezen. We noemen hier een aantal voorbeelden, die enerzijds de waarde en de kracht van intuïtie illustreren, en anderzijds inzicht geven in wat intuïtie nu precies is. Een eerste voorbeeld vinden we in het boek ‘Brief aan een nooit geboren kind’ (1975), van de schrijfster Oriana Fallaci. ‘Ik ben met je naar de arts geweest. Meer dan een bevestiging wilde ik een advies. Als antwoord schudde hij zijn hoofd en hij noemde me ongeduldig. Hij heeft gezegd dat hij nog niets kan verzekeren en dat ik over twee weken moet terugkomen en dat hij het idee heeft dat het meer een product is van mijn fantasie. Ik zal alleen teruggaan om aan te tonen dat hij van niets weet. Zijn hele wetenschap betekent minder dan mijn intuïtie, en hoe kan een man een vrouw begrijpen die ‘voortijdig’ beweert dat zij een kind verwacht?’

Dit is een goed voorbeeld van waar het in dit onderzoek over gaat: deze zwangere vrouw kent haar eigen lichaam (intuïtief), ze weet dat ze zwanger is, terwijl de medische wetenschap dat nog niet kan aantonen, en daarom haar kennis niet serieus neemt. Een ander verhelderend voorbeeld komt uit het boek ‘Aan de oever van de Bosporus’ (1948), van Irfan Orga. ‘Het is eigenaardig hoe intuïtief kinderen en dieren zijn. Als er vandaag de dag enig gevaar dreigde, betwijfel ik of ik dezelfde duidelijke waarschuwing zou krijgen die ik als kind kreeg. Wereldwijsheid en de jaren hebben dat snelle, dierlijke zintuig met elkaar gesmoord, bedolven, en ik geloof dat ik werkelijk het gevaar zou kunnen binnenlopen zonder dat mijn hart een krimp zou geven’. Tot slot schrijft Arthur Japin in zijn boek ‘De overgave’ (2007): ‘Iedere man, iedere vrouw die besluit voorbij de grens van de beschaving te trekken komt er vanzelf achter dat hij zijn verstand beter thuis had kunnen laten. Van overal komt het gevaar, en zonder waarschuwing. Redeneren wordt je dood. Het is overleven op intuïtie of anders niet. Geloof me, bij een leven als dit moet je niet te lang stilstaan.’

Het gaat er bij intuïtieve kennis dus niet over dat mensen altijd concrete, weldoordachte en vooral in taal gegoten antwoorden hebben op vragen die, in ons geval, door de interviewer worden gesteld. Het gaat erom dat mensen dingen aanvoelen of weten, zonder altijd bij die kennis te kunnen komen. Delfos (2000-2008) verwoordt het zo: ‘...willen we toch stellen dat ouders vaak erg deskundig zijn met betrekking tot hun kind, hoewel hun angst en machteloosheid er soms voor zorgen dat ze niet bij hun deskundigheid kunnen komen. Het is de kunst van de hulpverlener om de wijsheid van de ouder bloot te leggen en goed naar kind en ouder te luisteren, om vervolgens op grond daarvan een kloppende diagnose te stellen en de juiste hulpverlening in gang te zetten.’

Wat betreft autisme is duidelijk dat de wetenschap het nodig heeft een weg te vinden naar de reeds aanwezige kennis. Decennia lang waren we tevreden met de resultaten van onderzoek dat aangaf dat autisme veroorzaakt zou worden door de sociaal onvaardige opvoeding door – met name – de moeder. De moeder zou ‘overbezorgd’ zijn of een ‘ijskastmoeder’, waardoor het kind geen goede opvoeding kreeg in sociale

vaardigheden. Toen kwam plotseling aan het licht dat autisme samenhangt met een specifiek genenpatroon en een belangrijke erfelijke component heeft. In een klap werd het idee van autisme als gevolg van opvoeding verlaten. Echter, de moeders en vaders wisten het al die tijd. Vaak wanhopig, zeiden ze tegen de hulpverleners: 'Mijn kind is anders, er is iets met mijn kind.' In ons onderzoek zult u zien dat ook in Ecuador de ouders herhaaldelijk moeten vechten voor hun eigen deskundigheid met betrekking tot hun kind. Als de wetenschap een weg had gezocht om de deskundigheid van ouders te onderzoeken, hadden we niet decennia lang ouders die wisten dat het gedrag van hun kind niet door hun opvoeding veroorzaakt werd, in de kou late staan.

De doelstelling van dit onderzoek is precies dat: goed naar de ouder luisteren om de wijsheid van de ouder bloot te leggen. In interviews met 22 ouder (paren) hebben we een begin gemaakt om de intuïtieve kennis van ouders over hun kind met autisme te grijpen, om zo kinderen met autisme beter te kunnen *begrijpen*. De eerste resultaten hiervan vindt u in dit verslag, maar we willen direct aangeven dat de ouders ons zoveel hebben gegeven dat we meer tijd nodig hebben om alle informatie te kunnen verwerken.

3. Resultaten

In de periode van september 2007 tot en met mei 2008 zijn interviews afgenomen met in totaal 22 ouders of ouderparen met betrekking tot hun kind met autisme. Het gaat in alle gevallen om een kind waar een ASS diagnose gesteld is, behalve in een geval waar wel over autisme gesproken wordt, maar de diagnose nog niet officieel is vastgesteld. De eerste twee interviews worden beschouwd als ‘oefeninterviews’, ook daar was de waarde zodanig van dat we ze bij de resultaten betrokken hebben. De interviews duurden minimaal een uur en maximaal twee uur. De interviews zijn in het Spaans afgenomen door Norbert Groot en Verónica León. De lengte van de interviews hing vooral af van de antwoorden van de geïnterviewde en het doorvragen op de gegeven antwoorden door de interviewer. Bij 11 interviews was alleen de moeder aanwezig, bij 1 interview alleen de vader, 9 maal waren vader en moeder aanwezig en éénmaal waren de moeder en de grootouders aanwezig.

De ouders waren zeer open in hun antwoorden, vader en moeder vulden elkaar vaak heel mooi aan, en ouders leken vaak heel graag ‘hun verhaal kwijt te willen’. Dat is ook wat de interviews zijn geworden, 22 verhalen van ouders die zoeken naar het beste voor hun kind, die zoeken naar antwoorden die slechts weinigen en soms niemand hen weet te geven. Deze 22 verhalen staan vol met wijsheid, bezorgdheid, boosheid, kennis en tederheid. Deze 22 verhalen worden allen gekenmerkt door de zoektocht van ouders, vanaf het moment dat ze voelen dat hun kind anders is dan andere kinderen. Een zoektocht die vaak eenzaam is en regelmatig vertraagd wordt door het gebrek aan kennis van professionals. Een niet-afhoudende zoektocht omdat de ouders hun eigen kennis toch blijven vertrouwen, vaak ondanks tegenwerking.

In dit hoofdstuk bespreken we de meer algemene gegevens die de interviews hebben opgeleverd. Ook hierin komt veelvuldig de (intuïtieve) kennis van ouders naar voren, maar in het volgende hoofdstuk zullen we ons daar meer specifiek op richten.

3.1 Algemene gegevens

3.1.1 Opleidingsachtergrond van de ouders

Alle ouders leven in de grote stad (Quito en Guayaquil). Het percentage dat in steden leeft in Ecuador is ruimt driekwart van de bevolking. De opleidingsgraad bevindt zich in het segment ‘hoog opgeleid’ in Ecuador. Rond de 60.000 (dit cijfer begrijp ik niet) volgen middelbare school, hiervan nog een kleiner percentage hoger onderwijs. In Ecuador bereikt driekwart van de kinderen graad 5 van het basisonderwijs. Ook de internetdichtheid is veelzeggend: 7 op de 100 mensen. In de door ons geïnterviewde populatie is er sprake van internetgebruik bij de meeste. Van de 22 moeders hebben er 10 een diploma in het hoger onderwijs, 6 zijn aan het hoger onderwijs begonnen, maar hebben het (nog) niet afgemaakt. En 6 van de moeders hebben de middelbare school afgemaakt en hebben daarna niet verder gestudeerd. Van de vaders hebben er 11 een diploma in het hoger onderwijs, 3 zijn aan het hoger onderwijs begonnen, maar hebben het (nog) niet afgemaakt, 3 vaders hebben de middelbare school afgemaakt. Van 5 vaders is de opleidingsachtergrond niet bekend. In deze 5 gevallen was de vader ‘niet in beeld’, en hadden we te maken met een alleenstaande moeder.

Tabel 3: Opleidingsniveau van de ouders

		Hoger onderwijs	Hoger onderwijs, niet afgemaakt	Middelbaar onderwijs
Moeder	N=22	10	6	6
Vader	N=17	11	3	3

3.1.2 Wie zijn de kinderen

Aan het onderzoek namen ouders deel van 22 kinderen met autisme. Alle kinderen waren het enige kind met autisme in het gezin. Onder deze 22 kinderen waren 19 jongens (86%) en 3 meisjes (14%). Het grote verschil tussen het aantal jongens en meisjes in deze studie komt overeen met het gegeven dat autisme bij mannen meer voorkomt dan bij vrouwen. Over het algemeen wordt een verhouding van 4:1 aangenomen, maar deze verhouding is mede afhankelijk van de intelligentie. Hoe hoger de intelligentie, hoe groter de verhouding mannen ten opzichte van vrouwen is (Delfos, 2001-2008). De gemiddelde leeftijd van de meisjes in deze studie is iets lager, 6 jaar, dan de gemiddelde leeftijd van de jongens, 7 jaar en 8 maanden. Het jongste kind (een meisje), waarvan de ouders deelnamen aan de interviews, was 3 jaar, het oudste kind (een jongen), was 12 jaar tijdens de afname van het interview.

Tabel 1: Gegevens van de kinderen

	Aantal	Gemiddelde leeftijd	Spreiding in leeftijd
Meisjes	3 14%	6 jaar	3-9 jaar
Jongens	19 86%	7 jaar en 8 maanden	4-12 jaar

De kinderen kwamen voor Ecuadoraanse begrippen uit relatief kleine gezinnen. De gemiddelde gezinsgrootte was 2.1 kinderen per gezin. Volgens Unicef was het aantal kinderen per moeder in Ecuador in 2006 nog 2.6, en in het jaar 2000 was dat nog 2.9 kinderen per gezin. In de onderzoeksgroep is het kind met autisme 8 maal het enige kind in het gezin, 6 maal bestaat het gezin uit twee kinderen, 7 maal uit drie kinderen en éénmaal uit 5 kinderen. 15½* van de 22 kinderen met autisme zijn het jongste kind van het gezin. Na hem of haar werden er geen kinderen meer geboren. Een verklaring voor de relatief kleine gezinnen zou kunnen zijn dat de ouder(s) besluiten om geen kinderen meer te nemen, omdat ze veel zorgen hebben voor en om hun autistische kind en de zwangerschap en bevalling vaak niet voorspoedig verliepen. Een andere reden kan zijn dat het hier om gezinnen uit grote steden gaat, Quito (de hoofdstad van Ecuador) en Guayaquil. Naar de reden voor de beperkte grootte van het gezin is echter niet expliciet gevraagd in de interviews, dus voorzichtigheid is geboden bij deze conclusie.

Tabel 2: Gezinsgrootte en plaats in kinderrij

Aantal kinderen per gezin	Aantal gezinnen	Plaats van het kind met autisme in de kinderrij					
		Enig kind	1 ^e	2 ^e	3 ^e	4 ^e	5 ^e
1	8	8					
2	6		2½*	3½*			
3	7		2	1	4		
4	0						
5	1			1			
Totaal		8	4½	5½	4	0	0

* We hebben hier te maken met een tweeling. Eén van de twee kinderen heeft autisme, de andere niet. Uit het interview is niet duidelijk geworden wie van de twee als eerste werd geboren.

3.1.3 Gezinsituatie

In de meeste gevallen, 14 van de 22 (64%), is er sprake van een ‘normaal gezin’: vader, moeder en kinderen. Bij 5 gezinnen is sprake van een uitgebreide (extended) familie, waarbij naast moeder (en soms vader) en kind(eren) ook andere familieleden in dezelfde woning leven. Dan gaat het meestal over opa’s en oma’s, tantes en ooms en eventueel neven en nichten (van het kind met autisme). In de meeste gevallen gaat het om familie van moederszijde. In twee gevallen woont moeder alleen met haar kind en éénmaal is het kind door de week bij zijn moeder en in het weekend bij zijn vader (en oma). Er zijn meer alleenstaande moeders, in totaal 6, maar vier van hen wonen dus met hun familie. Tot slot zijn bij 5 gezinnen, familieleden de naaste burens. De extended family is in Ecuador vrij gebruikelijk, één familie bewoont vaak een heel appartementencomplex of huizenblok.

Tabel 4: Woonsituatie

Omschrijving van de woonsituatie	Aantal
Vader en moeder wonen met hun kinderen	14
Moeder woont alleen met haar kind met autisme	2
‘Uitgebreide’ familie. Naast het basisgezin wonen ook andere familieleden in dezelfde woning	5
Gescheiden ouders, waarbij het (autistische) kind door de week bij moeder is en in het weekend bij de vader	1

3.1.4 Relatie met de familie

In Ecuador speelt de familie een prominente rol in het dagelijks leven. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het hier bovengenoemde, waarbij de familie, ook in de stad, vaak elkaars naaste burens zijn. Over het algemeen speelt de familie, opa’s en oma’s, ooms en tantes, dan ook een belangrijke rol in het leven van een kind met autisme. Regelmatig biedt de familie concrete hulp. De oma’s van een aantal van de kinderen zorgen bijvoorbeeld ’s middags voor hen, nadat ze uit het dagcentrum thuishouden. Een moeder zegt over haar ouders: ‘Mijn vader ’is als een vader’ voor mijn zoon, en mijn moeder zorgt ook voor hem’. En verschillende familieleden dragen een steentje bij, bijvoorbeeld door de kinderen weg te brengen naar het dagcentrum. Zonder deze concrete hulp is het grootbrengen van hun kind voor de ouders heel lastig omdat er in Ecuador nog maar weinig voorzieningen zijn voor kinderen met autisme. Aan de andere kant is de extended family, zeker in geval van een kind met autisme ook een mogelijk sterke opvoedingssituatie. Naast concrete ondersteuning is de morele ondersteuning en de acceptatie van de familie ook belangrijk. Ouders zeggen daar bijvoorbeeld over ‘de familie is er voor hem (bedoeld wordt het kind met autisme), ze letten op hem’. Of: ‘hij/zij wordt door de grootouders verwend’. Ouders werken daar soms ook bewust aan, zoals blijkt uit het volgende: ‘We proberen dat de familie hem ‘integreert’. Er is ook oog voor het seksespecifieke van hulp: ‘hij heeft neven, en die kunnen hem helpen ‘als mannen’ in iets waarbij zijn zus hem niet kan helpen, hem leiden Ouders zijn zich vaak bewust van de noodzaak van een sterk netwerk om hun kind met autisme: ‘dus we proberen altijd dat die relatie er is, vooral met de familie.’

Toch is de relatie met de familie lang niet altijd goed. Verschillende ouders vertelden dat de familie zich voor het kind met autisme schaamde, of dat ze hem of haar links laten liggen. Ook lijkt de familie zich niet altijd raad te weten met ‘dit vreemde kind’.

Eén ouder drukt dat als volgt uit: ‘Met de familie is de situatie gecompliceerd. Ze schrikken van hem en beschouwen hem als ‘slechtopgevoed, wispelturig’ en omdat te voorkomen gaan we beter niet bij hen op bezoek’.

Het is goed mogelijk dat hieronder een verwijt schuilt jegens de ouders. De familie ziet het kind als ‘slecht opgevoed’, en dus als een probleem dat door de ouders veroorzaakt is, en niet als een probleem vanuit het kind zelf. Bij een negatieve reactie van de familie op het kind met autisme spelen waarschijnlijk nog andere problemen, die het moeilijk kunnen maken om de familie meer bij de zorg van dit kind te betrekken. Anders lijkt dat te zijn bij wat de volgende ouder vertelt: ‘De familie houdt afstand, ze weten niet hoe ze met mijn dochter om moeten gaan’. Dit lijkt meer op een handelingsverlegenheid vanuit de familie. Als dat inderdaad zo is, dan kan de familie baat hebben bij ondersteuning en uitleg over wat autisme is, over waarom het kind doet zoals het doet. Belangrijk daarbij is ook de eigen visie en kennis van de ouders, zoals het volgende citaat laat zien: Voorheen hadden we veel conflicten met de familie, omdat we niet wisten wat hij had. Hij was onrustig en ‘slechtopgevoed’, en de hele wereld schreeuwde tegen hem. Iedereen berispte hem, en daar werden wij boos om. En soms vanwege die boosheid, dat iedereen hem berispte, gingen we weg: ‘We gaan hier weg!’ ‘We gingen weg uit het huis van mijn vader, of het huis van haar familie’. Deze ouders kregen zelf meer zicht op het gedrag van hun zoon en waren mede daardoor in staat om hun kind en hun familie dichter bij elkaar te brengen.

3.1.5 Broertjes, zusjes: brusjes

Een speciale rol spelen vaak, ook in Ecuador, de broertjes en zusjes van het kind met autisme. Zij groeien samen op en zijn gewend aan ‘het vreemde’ in hun broertje of hun zusje. Een aantal ouders benadrukt deze belangrijke rol, zoals naar voren komt in hetgeen deze ouder zegt: ‘Want mijn dochter (...) is de leerschool voor mijn zoon. Mijn dochter is de school voor hem. Hij leert alles via haar’. Of deze ouder: ‘Ik kan mijn zoon helpen met geld, maar uiteindelijk helpt hem dat niet echt. Zijn broertje helpt hem wel echt; hij doet heel veel dingen. Hij is als een ‘aanvulling’ die je hebt’. De rol van de ‘brusjes’ hoeft niet altijd zo prominent te zijn of zo duidelijk naar voren te komen. Toch kunnen zij, in het dagelijks leven, in de gewone interactie tussen kinderen, een leerschool zijn voor hun broertje of zusje met autisme. Een moeder vertelde dat haar dochtertje (met autisme) speelt met haar twee oudere zussen. Kinderen met autisme spelen niet veel met andere kinderen en andere kinderen spelen vaak niet graag met kinderen met autisme, terwijl het spel zeer belangrijk is voor de sociaal-emotionele ontwikkeling van ieder kind. Dat de ‘brusjes’ dus wél spelen met hun broertje of zusje met autisme is een belangrijk gegeven. Het betekent dat zij direct bijdragen aan de zo belangrijke sociaal-emotionele ontwikkeling van het kind met autisme. De andere kant van de medaille is dat het een belasting kan zijn om een brusje met autisme te hebben. En ook dat signaleren ouders. Een vader vertelt dat zijn zoon op een keer overstuur thuis kwam, omdat hij zijn broertje met autisme was kwijtgeraakt. De vader zegt later in een andere situatie tegen zijn zoon: ‘Laat hem maar, daar ben ik (als vader) voor, maak je geen zorgen’, maar hij vertelt ook dat zijn zoon zich verantwoordelijk blijft voelen na die gebeurtenis’.

3.2 Van zwangerschap tot diagnose

3.2.1 Zwangerschap

Eén van de eerste vragen bij de interviews was de vraag hoe de zwangerschap was verlopen. Negen van de ouders antwoordden dat de zwangerschap normaal was, zonder problemen. Bij dertien van de moeders waren er echter complicaties van verschillende aard. Drie van de moeders vertelden dat ze tot ruim twee maanden niet wisten dat ze zwanger waren, waar één moeder aan toevoegde dat ze bang is dat ze in die periode medicatie heeft genomen die schadelijk kon zijn voor de foetus. Twee moeders hadden een ernstige aandoening tijdens de zwangerschap, pre-eclampsia (zwangerschapsvergiftiging), waarbij de bloeddruk te hoog is en vocht wordt vastgehouden met als gevolg gewichtstoename. Deze aandoening is levensbedreigend en moet behandeld worden. Eén van de twee moeders hield vanaf het moment dat de aandoening zich openbaarde volledige rust en vervolgens verliep de zwangerschap goed. Het kind van de andere moeder werd echter voortijdig met een keizersnee geboren, omdat het kind in de baarmoeder nauwelijks meer voedingsstoffen kreeg via de navelstreng. Er was dus een achterstand in groei en dit kind werd dan ook zeer klein geboren. Twee moeders hadden problemen met de placenta (placenta previa, vóórliggende placenta). Eén moeder verloor daarbij in de tweede maand ook nog vruchtwater. Er was een risico op een spontane abortus, waardoor zij gedurende 7 maanden volledige rust moest houden. De andere moeder met placenta previa vertelde dat haar kind nooit van positie veranderde in de baarmoeder, en dat zij zelf onder gewicht was. Voor dat laatste kreeg ze zo'n 12 injecties van vitamine D. Nadien las zij in de bijsluiter dat er ook contraïndicaties waren die verstoringen konden veroorzaken. Bij de andere moeders deden zich verder verschillende problemen voor gedurende de zwangerschap. Eén moeder vertelt dat ze veel stress had van haar werk in het begin van de zwangerschap en daardoor een beginnende abortus. Een tweede moeder houdt de eerste vier maanden volledige rust, omdat zij kort voor de zwangerschap nog een abortus had gehad. Daarna was echter alles normaal. Twee moeders vertelden dat zij bloedarmoede hadden. Eén van de twee voegt daar aan toe dat ze niet wist dat ze zwanger was van een tweeling, en dat de tweeling een goed gewicht had, maar dat zij zelf te weinig voedingsstoffen binnen had gekregen. Een aantal moeders spreekt ook over hevige pijnen gedurende de zwangerschap. Eén moeder heeft deze pijnen rond de vijfde maand van de zwangerschap, gedurende twee dagen. Ze krijgt daarvoor een injectie en de pijnen komen niet meer terug, maar ze voegt nog wel toe dat ze rond de 7^e maand neusbloedingen begint te krijgen. Bij een tweede moeder beginnen de pijnen rond de 8^e maand en haar kind wordt dan met een keizersnee geboren. Een andere moeder voelt de dag voor de bevalling dat haar kind zich niet meer beweegt. Tot slot heeft één moeder bij een voldragen zwangerschap bijna geen vruchtwater meer. De dokter zegt daarover dat dit wellicht de hersenen van het kind kan schaden. Dit resultaat is in overeenstemming met het gegeven dat er bij autisme vaker sprake is van zwangerschapscomplicaties (Brimacombe, Ming & Lamendola, 2007).

Naast de fysieke problemen, hadden ook veel moeders onder de geïnterviewden te maken met psychische problemen gedurende de zwangerschap. Verschillende moeders vertelden dat ze last hadden van angsten, spanningen, depressie. Eén moeder verwoordt het als volgt: 'Ik had last van spanningen, angsten, wanhoop, alsof ik stikte. Ik had veel hoofdpijn tijdens de zwangerschap'. Een andere moeder vertelt: Ik was zo nerveus, ik voelde dat ik me niet kon bewegen, want de hele kamer bewoog om me heen. Dus ja,

het was een zwangerschap met veel spanningen'. Spanning of depressie kwam soms ook voort uit de ongewenstheid van de zwangerschap, drie moeders vertelden dat, en één zei daarover: 'Omdat hij niet gewenst was (...) want na het trauma dat ik had met mijn dochter, dat ik bijna overleed, zei ik 'Ik wil niet meer''. In een aantal gezinnen speelden tot slot ook persoonlijke conflicten met naaste familieleden, welke tot spanningen leidden.

Tabel 5: Type en aantal problemen bij zwangerschap en bevalling

Zwangerschap					Bevalling		
Normaal	Zwangerschap onbekend	Ongewenst zwanger	Lichamelijke complicaties	Psychische problemen	Normaal	Keizersnee	Problemen bij bevalling
9	3	3	13	8	4	11	13

3.2.2 Bevalling

Lorna Wing schrijft in haar boek 'Leven met uw autistische kind' het volgende over geboorteproblemen bij kinderen met autistische stoornissen:

Het blijkt dat bij kinderen met autistische stoornissen significant vaker sprake is van geboorteproblemen. Vroeger werd verondersteld dat de autistische stoornissen en andere aangeboren gebreken veroorzaakt waren door deze geboorteproblemen. Tegenwoordig gaat men er vanuit dat de situatie precies andersom ligt, namelijk dat de geboorteproblemen veroorzaakt worden door reeds aanwezige afwijkingen bij het ongeboren kind. In het geboorteprocés lijkt ook het kind zelf een actief aandeel te hebben; ontwikkelingsafwijkingen bij het kind kunnen dit proces bemoeilijken.

Ook uit de 22 interviews komt naar voren dat er veel problemen waren bij de geboorte. In totaal vertellen 13 moeders over problemen bij de bevalling en 11 kinderen worden met een keizersnee geboren. Dit laatste is overigens niet direct te interpreteren als een probleem bij de geboorte, omdat in Ecuador zowel artsen als vrouwen ook om andere dan medische redenen tot een keizersnee besluiten. Dit lijkt ook bij een aantal van de geïnterviewden het geval te zijn. Een moeder beschrijft bijvoorbeeld: 'En de bevalling, omdat we een neefje hebben die stikte tijdens de bevalling, wilde mijn man geen risico nemen, en hij werd met een keizersnee geboren'. Ook een andere moeder vertelt dat haar kind met een keizersnee is geboren, terwijl er geen medische reden voor lijkt te zijn. Bij de keizersnee gaat het in zeker 5 gevallen om een medische indicatie. In 6 gevallen is er sprake van een zuurstoftekort bij de geboorte. Ouders beschrijven bijvoorbeeld dat hun kind paars werd geboren, dat de navelstreng om zijn nek zat, of dat hun kind te vroeg werd geboren en daarom zuurstof na de geboorte krijgt. In één van deze zes gevallen had bovendien het vruchtwater een donkere kleur en in het tweede geval werd om medische redenen tot een keizersnee besloten, terwijl de zwangerschap nog niet voldragen was. In twee gevallen zat het kind niet in de juiste positie en om die reden werd een keizersnee uitgevoerd. Eénmaal werd besloten tot een keizersnee omdat het kind na elf uur van weeën nog niet was geboren. En tot slot werd éénmaal besloten tot een keizersnee omdat de moeder veel vruchtwater verloor en de geboorte niet langer uitgesteld kon worden.

3.2.3 Voelen dat er iets met je kind aan de hand is

Sommige kinderen die later één van de autistische stoornissen blijken te hebben, lijken zich aanvankelijk normaal te ontwikkelen. De ouders merken in het eerste jaar of daaromtrent nog niets bijzonders. Bij precies en systematisch doorvragen komt echter achteraf vaak – misschien zelfs meestal – aan het licht dat ook deze schijnbaar normale baby's zich in bepaalde opzichten al in hun eerste levensjaar wel degelijk ongewoon gedroegen. Er zijn ook kinderen over wie de ouders zich al vrijwel direct na hun geboorte zorgen maken. Sommige moeders vertellen dat ze de eerste dagen al voelden dat er iets niet in orde was, maar ze kunnen meestal niet aangeven waar dat gevoel vandaan kwam. Voedingsproblemen komen vaak voor en sommige baby's kunnen niet goed zuigen (Lorna Wing, 2000).

Volgend op de vraag hoe de zwangerschap en bevalling zijn verlopen, vroegen wij de ouders, wanneer zij voor het eerst voelden of dachten dat er iets aan de hand was met hun kind. In tabel 6 staan de resultaten van die vraag in cijfers weergegeven.

Tabel 6: Wanneer dachten ouders voor het eerst dat er iets aan de hand was met hun kind

Tijd	Aantal ouders
bij de geboorte	3
0-6 maanden	4
7-12 maanden	1
12-18 maanden	4
18-24 maanden	7
> 24 maanden	3
Totaal	22

Bij drie kinderen voelden de ouders direct bij de geboorte dat er iets aan de hand was met hun kind. Bij één kind was dat omdat hij constant huilde en nu moeder op de baby tijd terugkijkt, vertelt zij bovendien dat haar zoon niets deed met het speelgoed dat ze hem gaf. Toch zoekt ze pas met een jaar en negen maanden voor het eerst professionele hulp omdat gedacht werd dat haar kind doof was. Het tweede kind werd paars geboren en gaf over door haar neus. Vervolgens zijn er verschillende redenen voor de ouders om zich zorgen te maken. De eerste twee weken doet hun dochter haar ogen niet open. Daarna valt het op dat ze zich niet omdraait en een zwakke nek heeft. Weer later, met 6 maanden, maakt de moeder zich zorgen omdat haar dochter nog niet (glim)lacht. De kinderarts zegt daarover 'maakt u zich geen zorgen, de dag dat zij wil lachen, zal ze lachen', maar moeder voelt (intuïtie) aan dat er iets aan de hand is. Tot slot vertelt de moeder dat haar dochter met anderhalf jaar nog niet reageert op haar naam. Ook het derde kind, waarbij de ouders direct voelden dat er iets aan de hand was, werd paars geboren. Hij had de navelstreng om zijn nek en kreeg niet genoeg zuurstof. De eerste maand huilde hij niet, en hij zoog ook niet. Daarnaast bewoog hij helemaal niet en vanaf de eerste week na de geboorte krijgt hij al fysiotherapie. Na 2 jaar valt het de moeder ook op dat er iets met 'taal' aan de hand is. Een andere moeder vertelde ook dat haar zoon problemen had met drinken. Ze zei: 'Hij had overgevoelige lippen. Want kinderen stoppen alles in hun mond, maar hij niet. Hij gaf niet zo veel 'druk'. Voor deze moeder was het haar eerste kind. En toch voelt ze naadloos aan dat haar kind afwijkt van een norm die haar levenservaring haar nog niet heeft kunnen geven.

Opvallend is dat het niet per definitie de problematische zwangerschappen zijn, waarbij al vroeg gevoeld/gemerkt wordt dat er iets aan de hand is. Er zijn 8 zwangerschappen waarbij er geen complicaties zijn tijdens de zwangerschap en ook niet bij de bevalling (keizersnee zonder medische reden telt niet als complicatie). Bij die zwangerschappen wordt gemiddeld na 15 maanden voor het eerst gedacht dat er iets aan de hand is. Bij de 14 zwangerschappen waarbij er wel complicaties waren tijdens de zwangerschap of de bevalling, wordt gemiddeld na 17 maanden voor het eerst gedacht dat er iets aan de hand is.

Het is vooral in het eerste half jaar na de geboorte, of in het tweede levensjaar dat ouders denken of voelen dat er iets aan de hand is. In tabel 7 staat weergegeven wat de ouders opviel, waardoor ze dachten dat er iets met hun kind aan de hand was. Verschillende ouders die zich in het eerste halve levensjaar zorgen maken, vertellen dat hun kind niet reageerde als je hem of haar riep, of als je tegen hem of haar praatte. Vaak denkt de omgeving, of denken deskundigen in dat geval dat het kind doof is, maar ouders weten wel beter: 'Van de ene kant van het huis naar de andere kant hoorde hij de dingen wel en hij rende erheen, dus dat kon het niet zijn'. Ook andere signalen wekten de bezorgheid van de ouders. Een moeder vertelt dat het was alsof hij het eten afwees, omdat hij hele gevoelige lippen had. Een vader vertelt dat zijn kind lang naar een vast punt kon kijken, dat ze niet hilde en heel stil was. En tot slot maken ouders zich zorgen omdat hun kind niet datgene doet dat op basis van zijn leeftijd verwacht mag worden, bijvoorbeeld gaan zitten of zich omdraaien. Dat zeggen ook ouders wiens eerste kind het is.

Tabel 7: Wat viel de ouders op aan hun kind, waardoor ze dachten dat er iets aan de hand was.

Wat viel op?	Aantal
Taalontwikkeling	10
Niet reageren	7
Niet bewegen, heel stil zijn	6
Huilen, lachen	5
Spel	4
Interactie	4
Motoriek / Op tenen lopen / Fladderen / Goed geheugen	2
Last van prikkels / Wegkijken / Slecht slapen / Eten afwijzen / Rondjes draaien / Ogen sluiten / Naar één punt kijken / Weinig aandacht voor bepaalde dingen / Niet zuigen / Niet omdraaien / Met hoofd slaan	1

In het tweede levensjaar is het belangrijkste signaal voor ouders om zich zorgen te gaan maken de taalontwikkeling van hun kind. Dit wordt tien maal genoemd door de geïnterviewde ouders. In vijf gevallen raakt het kind taal kwijt, terwijl hij/zij daarvoor wel woorden gebruikte. Een ouder zegt daarover: 'Tot 18 maanden brabbelde hij en zei woorden, maar in korte tijd raakte hij taal kwijt'. Een andere ouder vertelt: 'Bij de geboorte van zijn broertje stopte hij met praten. Later speelde hij niet met andere kinderen, hij isoleerde zich, hij had last van lawaai'. Bij een aantal andere kinderen komt de taalontwikkeling niet op gang, terwijl dit wel normaal is in het tweede levensjaar. Eén moeder noemt dat haar zoon wel kan praten, maar niet wil praten en dat zich afzondert van andere kinderen. Naast de taalontwikkeling zijn er andere signalen die de ouders 'op scherp zetten'. Eén moeder vertelt dat haar zoon niets met voorwerpen deed, ze niet betaste of onderzocht. Een tweede moeder legt uit dat haar

zoon altijd heel stil bleef, dat hij een bepaalde houding aannam en vervolgens niet meer bewoog. Tot slot noemen ouders dingen als: wegstaren, weinig aandacht, in zichzelf lachen.

Bij de drie kinderen waarbij pas na het tweede levensjaar voor het eerst gevoeld of gedacht werd dat er iets aan de hand was, is er tweemaal sprake van een achteruitgang in de ontwikkeling. Eén ouder vertelt: 'Ongeveer van de één op andere dag veranderde hij van een normaal kind in een kind dat niet praatte'. De andere zegt: 'Toen hij klein was praatte hij veel, alleen in de derde persoon'. En verder: 'Nee, toen hij klein was, alles wat ze zeiden dat hij op een bepaalde leeftijd moest doen, deed hij'. Maar op de kleuterschool valt het op dat hij niet met andere kinderen speelt, en in dezelfde periode begint hij ook langzaam minder te praten, totdat hij uiteindelijk niets meer zegt. Ook bij het derde kind is het op school dat men aan de bel trekt, omdat het opvalt dat het kind niet gehoorzaamt en niet reageert.

Bij een achteruitgang in ontwikkeling, wanneer er sprake is van een wegvallen van eerdere vaardigheden is er mogelijk sprake van een specifieke vorm van autisme. Het gaat dan om: Rett syndroom en de desintegratieve stoornis, beide organisch van aard. Daarnaast is het mogelijk dat er sprake is van een zich afsluiten na een moeilijke of traumatiserende gebeurtenis. Zeker bij begaafde kinderen zou dit kunnen spelen wanneer ze rond de twee jaar een ernstige gebeurtenis meemaken waar ze veel over denken, maar nog niet over kunnen communiceren. Bij het eerste voorbeeld, het kind dat 'van de ene dag op de andere' niet meer communiceerde is een organische bron niet aannemelijk en lijkt eerder sprake van een autistische reactie, maar niet van autisme.

3.2.4 Welke diagnose is gesteld; wie heeft de diagnose gesteld

Als ouders voelen dat er iets aan de hand is met hun kind, gaan ze vroeg of laat op zoek naar deskundige hulp. En dat betekent voor vele ouders een lange zoektocht, of zoals een moeder het uitdrukt: '...vanaf toen begon onze kruistocht, zoals men zegt, vanaf de geboorte, want ze lieten hem allerlei onderzoeken ondergaan'. Een kruistocht die in Ecuador voert langs vele deskundigen: neurologen, psychologen, therapeuten, kinderartsen en psychiaters. Helaas zijn vele deskundigen in Ecuador nog niet deskundig op het gebied van autisme, waardoor ouders regelmatig tegenstrijdige verhalen horen van verschillende deskundigen of waarbij ze met een kluitje in het riet worden gestuurd. Ouders lijken dat intuïtief aan te voelen en blijven op zoek gaan naar een deskundige wiens verhaal hout snijdt, wiens verhaal overeenkomt met wat ze zelf denken of voelen. Uiteindelijk heeft de zoektocht van de ouders voor alle kinderen een meer of minder officiële diagnose opgeleverd. In tabel 8 staan hiervan de resultaten weergegeven. De meeste kinderen hebben de diagnose autisme. Eén kind heeft de diagnose Asperger, en één kind kreeg van een psycholoog de diagnose Autismen, en van een neuroloog de diagnose Asperger. Verder lijken deskundigen verschillende terminologie te gebruiken, autisme, autisme spectrum stoornis, klassiek infantiel autisme, terwijl niet duidelijk is op grond waarvan de ene term of de andere wordt gebruikt. Dat geldt ook voor de diagnose 'autistisch gedrag'. Aangezien autisme tot op heden alleen gediagnosticeerd kan worden op basis van gedrag had hier waarschijnlijk de diagnose 'autisme' gegeven kunnen worden. Tot slot is bij drie kinderen naast het autisme ook nog een ander probleem vastgesteld, eenmaal een verstandelijke handicap, eenmaal een atrofie in de linker hersenkwab en eenmaal een cyste in de hersenen die operatief verwijderd is.

Tabel 8: Diagnose

Diagnose	Hoeveel kinderen*
Autisme	12
Syndroom van Asperger	2
Autisme Spectrum Stoornis-ASS	1
Klassiek infantiel autisme, Kanner vorm	2
Autistisch gedrag	3
Autisme (geen officiële diagnose)	2
Autisme met comorbide aandoening	3

* Het totaal aantal diagnoses overschrijdt 22 omdat sommige kinderen verschillende diagnoses krijgen van verschillende specialisten.

De diagnoses worden in Ecuador voornamelijk gesteld (zie tabel 9) door neurologen en psychologen. Dat neurologen in Ecuador zo'n prominente rol spelen in de diagnose van autisme is enigszins verwonderlijk te noemen, aangezien autisme tot op heden een stoornis is, welke vooral op basis van gedrag valt te diagnosticeren en neuroloog niet direct gedragsdeskundigen zijn.

Tabel 9 : Wie stellen de diagnoses

Discipline	Aantal gestelde diagnoses*
Neuroloog	9
(Klinisch) Psycholoog	8
Therapeute	3
Kinderarts	1
Psychiater	1
Neuropsycholoog	1
Andere	2

* Sommige kinderen hebben meer dan één diagnose, waarbij deskundigen het soms niet met elkaar eens zijn.

3.2.5 Wat denken/zeggen de deskundigen

Bij hun zoektocht naar het antwoord op de vraag wat er met hun kind aan de hand is, worden ouders regelmatig geconfronteerd met deskundigen die het werkelijke probleem niet herkennen. Ouders krijgen vaak te horen dat hun kind verwend is, of slecht opgevoed, oftewel, het probleem zou bij de ouders liggen. Ook denken deskundigen regelmatig dat het kind doof is, waarna het kind een gehoortest krijgt, waaruit vervolgens iedere keer blijkt dat het kind niet doof is. En ook komt het voor dat deskundigen helemaal geen probleem herkennen en de ouders naar huis sturen met de opmerking 'maakt u zich geen zorgen, er is niets aan de hand'. Een kinderarts voegt daar nog aan toe: 'Uw kind is lui met praten', en lichamelijk is hij helemaal goed'. Het is verleidelijk om hiermee vast te stellen dat veel deskundigen geen verstand van zaken hebben, maar het is nuttiger om te achterhalen hoe het kan dat deskundigen er zo vaak naast zitten met hun oordeel. Hoe kan het dat deskundigen denken dat een kind doof is, terwijl de ouders vaak al lang weten dat het probleem van hun kind niet het gehoor is? Wat is het verschil tussen een kind met autisme dat niet reageert als je hem of haar roept, en een doof kind dat niet reageert? Waarom denken deskundigen regelmatig dat het kind verwend is, of slecht opgevoed, en hoe kan het dat ze dit verwarren met het gedrag van autistische kinderen? En hoe kan het dat deskundigen ouders naar huis

sturen met de opmerking ‘er is niets aan de hand’, terwijl ouders heel goed aanvoelen dat er wel degelijk iets aan de hand is. Dit zijn belangrijke vragen om een antwoord op te vinden, om deskundigen te ondersteunen bij hun (diagnostische) taak. Voor de ouders zou dat kunnen betekenen dat ze hun zoektocht niet langer als een kruistocht ervaren.

Tabel 10: Hoe kijken de deskundigen er tegen aan

Wat zeggen/dachten de deskundigen	Hoeveel deskundigen*
Uw kind is verwend of slecht opgevoed	8
Uw kind is doof	6
Maakt u zich geen zorgen, er is niets aan de hand	3

* Deze opmerkingen werden over 13 kinderen, door tenminste 17 deskundigen gemaakt.

Ouders krijgen dus van verschillende deskundigen verschillende verhalen te horen, hetgeen voor de ouders zeer verwarrend is. Een moeder vertelde: ‘Ik zei al dat ze me van alles zeggen, een neuroloog zei dat het ADHD was, een neuroloog in Quito zei dat het ‘spectrum autisme’ was en daarna zei hij ‘Ja, het is autisme’. Een logopediste zei dat hij ‘dysfasisch is’, maar een andere therapeute zei ‘Ja, het is autisme’, en op zijn school, ja, in het begin zeiden ze dat het autisme was en daarna zeiden ze dat de diagnose die ze hem in de VS gaven overdreven was. Ofwel, hier worden ze het niet met elkaar eens’.

Aan een andere moeder wordt na de geboorte van haar zoon verteld dat haar zoon een ‘kasplant’ zou blijven. Als haar zoon drie jaar is gaat de moeder naar een kinderziekenhuis, waar haar wordt verteld dat haar zoon ADHD heeft. Autisme wordt niet genoemd. Weer een paar jaar later zegt een psychologe dat haar zoon autisme heeft. Een van de logopedistes gaat er vanuit dat autisme wordt veroorzaakt door de opvoeding. Zij zegt tegen de moeder: ‘Praat veel tegen haar, veel, want het meisje kan autistisch worden’. Net als een psycholoog die tegen een moeder zei: ‘...dat het aan stimulering ontbrak, dat ze niet met hem speelde en omdat ze niet met hem speelde, was het kind zo’.

Afgezien van deskundigen die ernaast zitten met hun oordeel, bij wie de deskundigheid dus te kort schiet, komen ouders ook regelmatig in aanraking met deskundigen bij wie het lijkt te ontbreken aan inlevingsvermogen, hetgeen waarschijnlijk de ouders nog meer aan het wankelen brengt. Een neuroloog geeft een kind helemaal op omdat het autisme heeft. Hij zegt tegen de moeder dat haar zoon nooit vooruit zou gaan, dat hij nooit iets zou leren. De moeder citerend: ‘De dokter had niet genoeg menselijke warmte om me uit te leggen hoe de dingen zijn, want mijn zoon is in werkelijkheid niet zoals hij zei dat hij zou worden’. Bij een andere neuroloog ontbrak het zowel aan deskundigheid als aan empathie. Hij zei tegen een moeder: ‘Kijk mevrouw, de waarheid is dat ik niet weet waarom de psychologen het woord ‘autisme’ hebben uitgevonden, maar dat bestaat niet, ik zal u het exacte woord zeggen, uw zoon is een schizofreen in het klein’. Ja, als ze eenmaal volwassen zijn zegt men ‘schizofrenie’, en nu kun je zeggen dat hij een schizofreen in het klein is’. Een derde neuroloog gaf de moeder de volgende boodschap: ‘Dat haar zoon een autistisch kind was, dat het niet slechter zou worden dan dat hij nu was, dat het proces in haar kind al afgerond was... en dat het kind dat zij had nooit meer zou terugkeren’.

Ouders weten vaak heel goed dat er iets aan de hand is met hun kind. Ze weten ook vaak wat er aan de hand is, maar hebben daar niet altijd de woorden voor en zeker niet de diagnostische term. Het gebrek aan deskundigheid en empathie van de professionals waarmee ouders in aanraking komen, veroorzaakt niet alleen een zoektocht die een

lijdensweg wordt, maar het heeft ook tot gevolg dat ouders steeds verder weg raken van hun eigen deskundigheid en hun (intuïtieve) kennis. Het is daarom zeer belangrijk om aan de deskundigheid van de professionals te werken. Dit is niet alleen wat zich in Ecuador voordoet. Ook in Nederland hoor je dezelfde geluiden.

3.3 De kinderen en wat de ouders over hen vertellen

3.3.1 Taal

Het is bekend dat communicatie voor kinderen met autisme problematisch is. Het meest schrijnend doet zich het communicatieprobleem voor op het gebied van de voor mensen zo belangrijk vorm van communicatie, de taal (Delfos, 2001-2008). Ook bij de 22 kinderen uit dit onderzoek is het gebruik van taal voor communicatie vaak ernstig verstoord. Vier kinderen praten (nog) helemaal niet. Deze kinderen begrijpen echter wel vaak korte opdrachten, zoals ‘Doe je schoenen aan’, die ouders hen geven. Ook komt het voor dat kinderen een aantal keer een woord hebben gezegd, maar het later niet meer herhalen, of dat ze wel woorden gebruiken, maar niet in communicatieve zin, ‘Ze zeggen het om het te zeggen’. Dit betekent dat het kind technisch gesproken wel kan praten, maar dat dus niet doet in communicatieve zin.

Bij vijf kinderen is er sprake van een achteruitgang in het taalgebruik. Nadat ze eerder wel praatten, soms zelfs erg goed, gaat hun taalgebruik vervolgens achteruit. Deze achteruitgang is soms snel, soms geleidelijk aan, en bij sommige kinderen volledig, terwijl andere kinderen taal nog enigszins blijven gebruiken. In één geval komt het taalgebruik vervolgens weer geleidelijk terug, terwijl een andere moeder de indruk heeft dat haar zoon wel wil, maar dat het hem niet lukt om te praten: ‘Want ik zie bij hem de intentie om te praten, maar zo dat de woorden ‘Uit zijn ogen komen’. Hij ziet me en hij is wanhopig dat het niet lukt’. Taal is het instrument bij uitstek om te communiceren. Dit is een van de redenen waarom agressie rond de drie jaar afneemt, omdat kinderen zich dan verstaanbaar kunnen maken (Delfos, 2001-2008). Dat taal belangrijk is, blijkt ook wel uit wat deze moeder zegt: ‘Voordat mijn zoon verbaal kon communiceren had hij woedeaanval na woedeaanval’. Een andere moeder bevestigt dit: ‘Sinds hij naar het centrum gaat, brabbelt hij wat meer en is minder vaak boos’. Agressie en het zich niet kunnen uiten is sterk met elkaar verbonden. Onder de kinderen zijn er ook die wel een aantal woorden gebruiken, zoals papa, mama, water, ja, nee, maar veel minder dan op basis van hun leeftijd verwacht mag worden. Deze kinderen lijken taal te gebruiken voor hun eerste levensbehoeften, maar de bredere communicatieve mogelijkheden van taal hebben zij nog niet ontdekt of gebruiken ze niet. Ouders zeggen daar bijvoorbeeld over: ‘Hij praat niet veel, maar kan het wel. Hij gaat geen gesprek aan. Als ik iets zeg wat hem interesseert, dan komt hij wel’. Tot slot is bij twee kinderen de taal wèl goed ontwikkeld. Eén van deze twee kinderen heeft de diagnose ‘syndroom van Asperger’, en bij het andere kind wordt aan ‘het syndroom van Asperger’ gedacht.

3.3.2 Horen en geluid

Alhoewel geen van de kinderen doof is, terwijl aan doofheid werd gedacht, zijn ‘horen en geluid’ wel thema’s die de aandacht verdienen wanneer we het hebben over autisme in het algemeen, of over deze kinderen in het bijzonder. Veel mensen met autisme hebben last van sensorische gevoeligheid, dat kan visueel zijn, tactiel, maar ook auditief. Laten we kijken wat de ouders in de interviews hier over zeggen op auditief gebied. Eén moeder vertelt het volgende: ‘Nadat ze als baby heel rustig is en nooit huilt,

begint ze heel sterk op bepaalde geluiden te reageren, zoals op de blender, rond de twee jaar. Ze schreeuwde en hilde dan. Van andere geluiden, zoals van legostenen in een blik of van papier tegen haar oor, houdt ze'. En een andere moeder zegt: 'Hij kan schrikken van geluiden of van bepaalde muziek. Hij is gevoelig voor geluiden. Van het geluid van veel mensen bij elkaar, heeft hij last'. Het is niet zo dat kinderen altijd gevoelig zijn voor harde geluiden, zoals blijkt uit het volgende: 'Als het zo zou zijn dat hij het kleinste geluid waarneemt, als de vliegtuigen overkomen. Hier hoor je de vliegtuigen verschrikkelijk, soms is het alsof hij het geluid gewaarwordt, en soms, het kan het grootste vliegtuig zijn dat overkomt, is het alsof hij niets hoort. Ofwel, hij heeft beide dingen'. Dat maakt het ook lastig, het is moeilijk voor ouders om te voorspellen waar hun kind last van zal hebben en hoe hun kind zal reageren. Dat vertelt ook deze vader: '...dat lied en daarna komt hij naar mij en hij slaat mij ook. Alsof hij wilde zeggen 'ik houd niet van dat lied'. Maar het speet mij heel erg dat hij mijn vrouw Elizabeth zo hard sloeg. Het was alleen met dat 'gezegende' nummer. Er zijn liedjes waar hij erg van houdt en hij houdt ervan als je het neuriet'. Toch blijkt hieruit dat ouders de relatie leggen tussen het geluid en de reactie van hun kind, en dat ze aanvoelen dat hun kind last kan hebben van bepaalde geluiden. Ze interpreteren het onverwachte en soms vreemde gedrag dus niet als 'iets slechts in hun kind', maar als iets dat een oorzaak van buitenaf heeft. Een aardig voorbeeld hoe belangrijk de precieze kennis van ouders is en de noodzaak deze te bevragen.

3.3.3 Zintuigen

In de interviews was het thema 'zintuigen' geen onderwerp dat specifiek of gericht aan bod kwam. Toch vertelden ouders regelmatig iets over hun kinderen dat te maken had met de zintuigen. Laten we wederom naar de ouders luisteren om te leren hoe kinderen met autisme hun zintuigen inzetten om de wereld om hen heen te begrijpen. Twee moeders vertellen dat hun kinderen aan hen ruiken. De eerste moeder zegt: '... en hij ruikt me, dus hij voelt zich meer ontspannen, zekerder'. De tweede moeder vertelt ook dat haar zoon aan haar ruikt. Daar voegt ze aan toe dat zij als ze thuiskomt zich van hem moet omkleden en een bepaald t-shirt aan moet doen. Het is moeilijk om in de belevingswereld van deze kinderen te stappen, maar geur blijkt belangrijk voor hen te zijn. Het is zeer wel mogelijk dat zij op basis van geur belangrijke informatie krijgen, in dit geval over hun moeder. In dit verband is het interessant om te noemen dat voor baby's het reukvermogen zeer belangrijk is. Zij voelen zich veilig als ze de geur van hun moeder gewaarworden. Dit zou voor deze twee jongens met autisme ook kunnen gelden. In 'Een vreemde wereld', spreekt Delfos over een vertraagde ontwikkeling bij kinderen met autisme, eerder dan over een afwijkende ontwikkeling. We zouden het gedrag van deze twee jongens dan kunnen interpreteren als zijnde in de babyfase (op dit gebied).

Vier ouders geven een voorbeeld waarin de tastzin van hun kind tot uitdrukking komt. Een moeder vertelt dat haar dochter de keel aanraakt van degene die praat. Ook raakt ze de box aan op het moment dat er muziek wordt op gezet. Dit meisje voelt blijkbaar geluid en op die manier kan zij betekenis geven aan wat ze 'hoort'. Een ander jongetje lijkt zelfs bewust zijn ogen dicht te doen om beter te kunnen voelen, of moeten we zelfs zo ver gaan om te zeggen 'om beter te kunnen zien'. Zijn moeder zegt: 'alsof hij een blind kind was, hij begon de dingen aan te raken met zijn ogen dicht'. Deze kinderen lijken dus een goed ontwikkelde tastzin te hebben, maar er zijn ook kinderen die te gevoelig lijken te zijn. De moeder van deze zoon vertelt: 'hij heeft gevoelige lippen,

handen en voeten. Het is heel moeilijk om zijn haar te knippen en ook om zijn nagels te knippen'. En getuige wat deze vader vertelt, komt ongevoelig ook voor: 'We deden de 'proef' met mijn zoon en we schrokken ervan, hij deed er ongeveer 8 seconden over om de warmte in zijn vingers te voelen en 'au' te zeggen'. De vader heeft zelf overigens een betere verklaring: 'Dus het is een teken dat de informatie vertraagd bij hem aankomt', zegt hij, en niet zozeer een ongevoeligheid. Uitstekend verwoordt deze vader de vertraagde reactie van het sympathische systeem (Delfos, 2001-2008).

Er zijn ook kinderen die in het visuele gebied speciale eigenschappen hebben. Deze kunnen hen soms in de weg zitten, maar kunnen ook goed van pas komen. Bij twee jongens lijkt het vooral voordelen op te leveren, getuige wat hun ouders over hen zeggen: 'Hij heeft een ongelooflijk gezichtsvermogen, hij ziet soms hele kleine dingen'. En de tweede ouder: 'Mijn zoon is heel perceptief. Hij ziet iets dat zijn belangstelling heeft, en dat wil hij onderzoeken'. Maar wellicht is de andere kant van de medaille dat een kind last heeft van bepaalde fragmenten uit een televisie programma, zoals een moeder vertelt. Een andere moeder denkt dat het vooral ligt aan fragmenten waarbij het beeld veel heen en weer springt. Interessant is dat ze daar aan toevoegt: 'Ik denk dat hij alles opgeslagen heeft, hij heeft het nog in zijn hersenen en daar 'draait het maar rond'. Dat zou betekenen dat het niet zozeer een probleem is van het gezichtsvermogen, maar van de informatie verwerking in de hersenen. Tot slot valt het een vijfde ouder op dat haar dochter last heeft van licht.

Hetzelfde meisje dat last heeft van licht, heeft ook last van lawaai. Haar moeder legt uit: 'Ze tolereert een feest niet. Als er bijvoorbeeld harde geluiden zijn, dan wordt ze wanhopig en geïrriteerd en dan gaat ze huilen. Dit zou kunnen komen omdat ze een heel fijn gehoor heeft, zoals een andere moeder vertelt over haar zoon. Het kan ook zijn dat het probleem meer ligt in de informatie verwerking in de hersenen, zoals dat ook bij het gezichtsvermogen als een mogelijke verklaring wordt genoemd. Tot slot vertelt een moeder dat haar zoon er niet van houdt als er geschreeuwd wordt. Ook hier kan sprake zijn van auditieve gevoeligheid, maar wellicht is het waarschijnlijker dat deze jongen aanvoelt dat schreeuwen betekent dat er iets aan de hand is.

3.3.4 Water

Zonder dat hier expliciet naar gevraagd werd in de interviews, vertelden ouders opvallend vaak dat hun kind 'iets had met water'. Water lijkt belangrijk te zijn in het leven van kinderen met autisme. In 17 interviews (77%) wordt 'water' genoemd. Wat is de betekenis van water in het leven van deze kinderen?

Bij twee kinderen blijkt dat ze voor het eerst zelfstandig lopen als ze in het water zijn. De ouders van één van de twee zeggen daarbij expliciet dat hun dochter bang was om te vallen. In het water heeft het kind die angst niet, dus water geeft haar blijkbaar de benodigde veiligheid. Ook een andere moeder vertelt dat haar kind meer alleen lijkt te durven in het water. Water biedt dus veiligheid. Het biedt ook ontspanning, zoals andere ouders zeggen. En ontspanning is belangrijk in het leven van deze kinderen die zoveel stress ervaren. Verschillende kinderen houden van zwemmen, of laten zich drijven in het water. Uit ervaring weet iedereen wel hoe ontspannend dat kan zijn 'je laten drijven in het water' en daarnaast kan het ook 'auditief interessant' zijn: met je oren onder water hoor je de dingen anders. Daarnaast zijn er ook kinderen die ervan houden om naar water te kijken. Ze kijken hoe het water uit de douche valt, ze kijken hoe het water

in de wasmachine draait, ze kijken hoe het water als een riviertje stroomt. Water fascineert hen, zeggen veel ouders; een fascinatie die zich ook uit in het spelen met water. Kinderen vangen water op en laten het weer vallen, kinderen spatten met hun vingertjes in het water en kijken hoe het water beweegt.

Het komt ook voor dat kinderen aan de ene kant gefascineerd worden door water en er aan de andere kant bang voor zijn, maar er is vooral die fascinatie. Water speelt dus een belangrijke rol in het leven van deze kinderen met autisme. De gedachte dringt zich op dat het als 'therapeutisch middel' ingezet zou kunnen worden. Kinderen kunnen misschien in het water leren lopen. Kinderen ontspannen zich in het water, en ontspanning is noodzakelijk om nieuwe dingen te kunnen leren, dus kan het water, een zwembad een belangrijke therapeutische ruimte kunnen zijn. Kinderen die zo'n moeite hebben met spelen, blijken spontaan te spelen met water. Ouders, therapeuten kunnen daar mogelijk op aansluiten door dit spel verder te stimuleren en uit te breiden naar andere/nieuwe ontwikkelingsgebieden.

3.4 Wat heeft het kind van de ouders nodig

We hebben de ouders tijdens het interview gevraagd wat hun kinderen met autisme van hen nodig hebben. Liefde, genegenheid of affectie zeiden 12 van de 22 (55%) ouders direct. Toewijding (of een woord met dezelfde strekking) zei men in 14 van de 22 (64%) interviews. Daarnaast werd geduld 5 maal genoemd en ook 5 maal werd 'hem beter begrijpen' of 'begrip' gezegd. Op het eerste gezicht lijkt dit wellicht weinig verrassend. 'Liefde' en 'toewijding', dat zou toch bijna iedere moeder als eerste zeggen. Zeker, maar deskundigen zouden op dezelfde vraag waarschijnlijk eerder zeggen 'structuur' of 'zorgen dat er niets in het leven van het kind met autisme verandert (rekening houdend met hun weerstand tegen verandering). 'Liefde' en 'toewijding' houden de ouders vol, wat kunnen we van hen leren? Laten we luisteren naar wat zij daar nog meer over te zeggen hebben. Een vader vertelt het volgende over de logopediste van zijn zoon: 'Zij was echt een liefdevol persoon, vol liefde voor haar werk, (...), dus meer dan een professional werd ze een vriendin van mijn zoon. En zij was één van de weinige personen voor wie hij respect had. Hij sloeg haar niet, hij verhief zijn vuist niet. Als ze zei 'voorzichtig hiermee' of 'we gaan werken', dan was het genoeg als ze hem bij de hand nam en ze liet haar hand daar, zodat hij bleef werken'. Liefde dus, het werkt ook bij deze professional, maar wat gebeurt er nu precies? Dezelfde vader werpt ook daar licht op: 'Je zag vorderingen bij mijn zoon toen hij met haar (een therapeute) werkte, maar zij vertrok, en weer moet je opnieuw beginnen. (...) Het is zoals je zeggen: 'ik heb mijn hondje en ik weet dat hij gaat liggen als ik het zeg, maar als jij hetzelfde doet, zal hij je niet gehoorzamen'. Wat de vader hier laat zien is dat het niet zozeer om de methode gaat waarmee je werkt, maar dat het gaat om de relatie die je met de ander hebt. Als je geen relatie opbouwt met het kind met autisme, dan zal het kind ook niet geneigd zijn van je te leren, welke methode je ook inzet. Liefde dus, om een relatie op te bouwen met een kind, zodat het kind zich veilig bij je voelt. Die veiligheid is de basis om te kunnen leren.

Met 'toewijding' is het wat gemakkelijker om een concreet beeld te vormen van het belang ervan. Toch is het goed om ook hier naar een ouder te luisteren. Zij drukt het kort maar krachtig uit: 'Omdat het voor hem heel moeilijk is om bepaalde dingen te leren, dus moet je toegewijd zijn'. Inderdaad, kinderen met autisme kunnen moeite hebben met leren, en hebben daarom meer herhaling nodig dan andere kinderen. Geduld is ook belangrijk zeggen 5 ouders, waarschijnlijk gedeeltelijk om dezelfde reden als dat toewijding belangrijk is. Maar wellicht ook nog om een andere reden. Veel ouders denken dat veel 'moeilijk' gedrag van hun kind voortkomt uit 'niet willen'. Over het algemeen is dat niet het geval, kinderen met autisme willen wel, maar niet altijd begrijpen ze wat er van hen verwacht wordt. In het onderzoek met betrekking tot hardnekkig gedrag bij kinderen met autisme op school, gaven de leerkrachten als belangrijkste gedrag aan: 'Blijkt een opdracht niet te hebben begrepen' (Delfos & Van Dijk, in voorbereiding). En ook kunnen ze het niet altijd. Het verschil tussen 'niet willen' en 'niet kunnen' of 'niet begrijpen', is niet altijd duidelijk waarneembaar. Op die momenten is geduld erg belangrijk. En het laat ook zien waarom ouders 'hen beter begrijpen' antwoorden op de vraag wat hun kind van hen nodig heeft. Het gedrag van kinderen met autisme is vaak moeilijk te begrijpen. Ouders voelen heel goed aan dat zij hun kinderen beter kunnen helpen op het moment dat zij hen beter leren begrijpen (Delfos, 2008a, 2008b).

3.5 Wat moeten we weten om het kind te begrijpen, de rol van de professional

Komend aan het einde van het interview, vroegen we de ouders wat anderen, bijvoorbeeld professionals, over hun kind moeten weten om hun kind te kunnen begrijpen. Eén vader helpt ons direct een heel eind op weg. Hij vertelt ons o.a. het volgende: ‘Vertel mijn zoon over alle vorderingen die hij heeft gemaakt’. Hij zegt hier dus dat we zijn zoon positief moeten ‘reinforcen’. Vervolgens zegt hij: ‘Let goed op dat hij geen dingen heeft waarmee hij zichzelf pijn kan doen’. Oftewel: ‘bescherm hem, dat heeft hij nodig’. En als laatste zegt deze vader: ‘Probeer te begrijpen wat mijn zoon wil zeggen, (...), want hiermee voorkom je te vervallen in ‘genoeg, stop daarmee!’, zonder te weten wat hij doet. Want dat deed ik en ik raakte gefrustreerd, maar slaagde erin om daar uit te komen’. Dit laatste is duidelijk heel belangrijk voor deze vader. Hij weet hoe moeilijk het is om zijn zoon te begrijpen. Hij weet ook dat het vaak lijkt alsof zijn zoon het niet goed wil doen en dat je daarvan gefrustreerd raakt. Maar hij heeft geleerd om beter te gaan kijken naar zijn zoon en dat wil hij overdragen aan de professionals. Om zijn zoon te beschermen en te voorkomen dat professionals in hetzelfde gedrag vervallen als waar hij zelf in verviel. Nog 11 andere ouders (55%) vertellen dat hun kind ‘een moeilijk kant heeft’. Ze noemen dingen als: ‘Hij kan boos worden als je hem iets niet geeft’ of ‘als ze hem niet begrijpen kan hij op een agressieve manier reageren’ of ‘de hulpverlener moet weten dat hij opstandig is, om de aandacht te trekken’. Het is opvallend dat ouders op deze interviewvraag zo veel ingaan op de ‘moeilijke kant’ van het gedrag van hun kind, terwijl zij ‘liefde’ en ‘toewijding’ antwoorden op de vraag wat hun kind van hen nodig heeft. Een logische verklaring kan zijn dat ouders hun kind willen beschermen. Ze zijn waarschijnlijk (terecht) bang dat professionals hun kind zullen afwijzen als het agressief gedrag vertoont, terwijl ze zelf weten dat hun kind niet agressief is. Deze moeder verwoordt dat helder: ‘Dus hoe zorg ik er voor dat ik het goede doe, want ik wil niet op het punt komen dat hij agressief wordt, want hij is niet zo’. Evenals deze moeder: ‘Die hyperactiviteit zorgt ervoor dat hij geen controle heeft, niet eens over zichzelf. Soms denk ik dat hij zich niet zo wil gedragen, maar hij kan zichzelf dan niet eens beheersen’. Ouders geven ook aanbevelingen om met het moeilijke gedrag van hun kinderen om te gaan. Verschillende ouders geven aan dat de hulpverlener ‘ferm’ moet zijn, soms zijn stem wat moet verheffen en hun kind discipline moet bijbrengen. Een andere ouder vertelt dat zij het gedrag negeert en dat haar kind na een tijdje weer rustig wordt. Ook creatieve oplossingen behoren tot de mogelijkheden: ‘(...) en als dat niet lukt moet je hem kietelen’. Ouders hebben ook ideeën hoe ‘moeilijk gedrag’ kan worden voorkomen. Deze ouder vertelt het volgende: ‘Je moet bijna preventief omgaan met zijn omgeving. Je moet kijken wat hem last kan bezorgen’. Of zoals deze ouder zegt: ‘Je moet de dingen die je gaat doen uitleggen, want op het moment dat hij je niet ziet, dan begint de onrust’. Ouders zijn zich ervan bewust dat de relatie ook hier belangrijker is dan de methode: ‘De persoon met wie we hem achterlaten moet al bevriend met hem zijn, vanaf veel eerder’. Of: ‘Als zij met vreemde personen is, wordt ze verdrietig en dan gaat ze slapen’. Dus ook hier is liefde belangrijk: ‘Je moet veel van hem houden. Behandel hem niet slecht, want dan behandelt hij zichzelf ook slecht’, zegt één van de moeders. Opvallend aan deze uitspraak is dat de moeder signaleert dat het kind als antwoord zichzelf slecht gaat behandelen en niet de ander. Dit komt inderdaad veelvuldig voor bij kinderen met autisme, bekend daarbij is het zichzelf bijten.

Ouders benadrukken ook het belang van communicatie. Zij willen de hulpverleners erop wijzen dat ze aandacht moeten hebben voor de details in de communicatie van hun kind

met autisme. ‘De hulpverlener moet letten op signalen en gebaren’, zegt een ouder. Twee ouders vertellen dat hun kind zich zal uiten door je mee te nemen. Waaraan een ouder toevoegt: ‘Als hij iets wil, dan pakt hij uw hand. Maar als u nooit weet wat hij wil, dan zal hij geen aandacht meer aan u schenken’. Dus de hulpverlener moet veel moeite doen om het kind te begrijpen, de hulpverlener moet het kind volgen. ‘En dan zal mijn kind de hulpverlener zelf zijn routines en gewoontes leren’, zegt een ouder. De hulpverlener moet het kind dus volgen, moet het kind proberen te begrijpen. Dat zijn belangrijke voorwaardes om een relatie met het kind te krijgen, tesamen met de liefde die we al eerder noemden. En dan is er weer de ruimte om te leren.

3.6 De wijsheid van de ouders

In het voorgaande hebben we per thema besproken wat ouders ons verteld hebben in de interviews. Veel hebben we kunnen leren van hun ervaringen en hun kennis over hun kind met autisme. In dit hoofdstuk luisteren we wederom naar hun verhaal. We hebben nu echter specifieke passages uit de interviews gelicht. Deze geven inzicht in wat autisme is, wat kinderen met autisme nodig hebben en hoe ouders invulling kunnen geven aan hun opvoedingstaak. Wederom baseren we ons dus op de deskundigheid en de intuïtieve kennis van de ouders. Eén moeder verwoordde direct aan het begin van het interview waar het ons om gaat: ‘Maar een moeder, het hart van een moeder voelt het, hij was niet in orde. Ik wist dat er iets was, ik wist niet wat, maar er was iets’.

3.6.1 Over hoe autisme is en wat autisme is

Ouders kennen hun kind door en door. Ze leven dagelijks met hem of haar, hebben hun kind zien opgroeien en hebben ervaren dat hun kind anders is dan andere kinderen. En de ouders konden over het algemeen goed uitleggen wat er met hun kind aan de hand was. Laten we daarom weer naar de ouders gaan luisteren. En we beginnen met hetgeen ouders vertelden over de manier waarop hun kind de wereld ervaart. ‘Ik geloof dat hij de wereld interpreteert op zijn speciale manier van de dingen zien’, zegt een ouder. Haar kind ziet de dingen dus anders. De wereld is hetzelfde, maar hij ziet het anders, en dus zal hij ook anders reageren. Deze vader legt uit hoe dat bij zijn zoon werkt: ‘Als we in de auto rijden, kijkt hij naar buiten (...). Dus ik denk dat hij de kleuren ziet. De kleuren laten we achter ons en hij wil ze pakken, maar ze zijn al verdwenen. Het is ons beperkte voorstellingsvermogen om echt te weten wat dit kind ervaart, maar hij lijkt de wereld anders te zien. Een andere ouder denkt dat het bij haar kind vooral de expressie is waar hij problemen ervaart. Zij zegt: ‘Hij heeft iets dat hem belet om te uiten wat hij in zich heeft’. Dit is goed mogelijk. Birger Sellin beschrijft in zijn boek ‘Ik wil geen in mij meer zijn’ (1993) hoe hij jarenlang ‘opgesloten zat in zichzelf’. Hij kon zich niet uiten en werd door de buitenwereld beschouwd als een ernstig verstandelijk gehandicapte.

Ouders geven ook aan dat de motivatie bij hun kind belangrijk is. Kinderen met autisme worden in hun handelen en leren gestuurd door de behoefte die ze ergens aan hebben of het nut dat ze ergens van inzien. Deze moeder vergelijkt haar zoon met autisme met haar dochter: ‘Mijn dochter leerde taal door imitatie. Hoe ze liep, haar bewegingen, hoe ze praatte, alles is door imitatie. Maar mijn zoon leert niet door imitatie, hij leert doordat hij ergens behoefte aan heeft’. Een andere moeder gebruikt deze kennis om taal af te dwingen bij haar zoon. Zij hield een glas water buiten zijn bereik. Als hij water wilde moest hij ‘water’ zeggen, en dan kreeg hij het. Het werkte goed, maar de methode werd afgeraden door een psychologe. Haar zoon begon toen minder te praten. Een derde moeder verwoordt het als volgt: ‘(...) in dat hij een eigen wereld heeft, waaruit hij tevoorschijn komt als hij iets nodig heeft. Bijvoorbeeld met eten’. Diezelfde motivatie kan er ook voor zorgen dat kinderen met autisme hun angst overwinnen. Het jongetje uit het volgende voorbeeld is bang om met de trolley bus te reizen. Maar ze gaan ergens naar toe wat hij heel leuk vindt, en de heenweg verloopt zonder problemen. Over de terugweg vertelt de moeder echter het volgende: ‘En die dag gingen we terug met de trolley en er was geen menselijke kracht die hem kon doen stoppen met huilen, tot aan de eindhalte’. De moeder geeft ook zelf de verklaring: ‘Hij voelde dat de afleiding was afgelopen’. Dit betekent overigens niet dat kinderen altijd de controle hebben over hun handelen, dat weet deze moeder ook: ‘Die hyperactiviteit zorgt ervoor dat hij geen

controle heeft, niet eens over zichzelf. Want soms denk ik dat hij zich niet zo wil gedragen, maar hij kan zichzelf dan niet beheersen'. En kinderen kunnen ook afgeleid zijn of met hun gedachten ergens anders, zoals deze moeder laat zien: 'Ik denk dat heel vaak, hij hoort iets of heeft een 'voorstelling' in zijn hoofd, hij denkt ergens anders aan, en op dat moment doet hij het niet.

Kinderen met autisme gedragen zich wel eens agressief, vooral ook naar zichzelf toe. Ouders hebben daar een hele duidelijke verklaring voor. 'Moet je zijn handen zien, hij heeft ze kapot van het bijten (...) er was een jongetje die hem lastig viel, hij werd door hem geknepen, en omdat hij niet wist te zeggen 'Haal dat kind hier weg, hij valt me lastig', beet hij zichzelf'. Een andere moeder verwoordt hetzelfde en zegt daarbij 'dat hij niet kan communiceren'. Veel agressie bij kinderen met autisme wordt verklaard door het niet kunnen praten, het niet kunnen communiceren. We hebben in de interviews diverse malen gehoord dat de agressie bij kinderen afnam, op het moment dat het kind leerde praten. Toch kunnen we ons nog afvragen waarom een kind zichzelf pijn doet, in plaats van degene die hem lastig valt? Deze ouders hebben daar een duidelijk antwoord op: 'Om zich te ontladen. Omdat hij zich niet kan uiten. Ook als hij schreeuwt is het om al zijn opgebouwde energie te ontladen'. Ouders geloven dan ook meestal niet dat agressie een eigenschap van hun kind is, maar dat hun kinderen zich door de omstandigheden agressief gedragen. En daar hebben de ouders gelijk in. Deze moeder weet dat ook: 'Want ik wil niet op het punt komen dat hij agressief wordt, want hij is niet zo'.

3.6.2 Over wat kinderen met autisme nodig hebben

De vraag 'wat heeft een kind met autisme nodig' wordt door deskundigen vaak beantwoord met 'structuur en duidelijkheid'. Daarnaast wordt ook regelmatig genoemd dat professionals een neutrale houding moeten aannemen omdat kinderen en volwassenen met autisme toch niets met emoties kunnen. Emoties brengen hen vooral in de war. Ouders in Ecuador lijken daar heel anders over te denken. Interessant dus om te luisteren naar wat zij te zeggen hebben. 'Het kind met autisme is een heel gevoelig kind, die we met liefde moeten behandelen. Met alle 'benodigde precisie', want op het moment dat u hem met hardheid en met onverzettelikheden behandelt, dan zal geen enkele therapie resultaat opleveren'. Wederom zegt een ouder dat de relatie belangrijker is dan de methode. 'Maar beetje bij beetje hebben we een therapie opgepikt van omhelzen, vasthouden, strelen, en dan wordt hij rustig', vertellen andere ouders. Dit is niet hoe er in instellingen wordt gewerkt, omdat kinderen met autisme niet tegen lichamen contact kunnen, zo wordt er gezegd. Bij deze ouders werkt het echter wel, dus we zullen aan hen moeten vragen wat ze doen, maar vooral hoe ze het doen. Er zit nog meer kracht in 'liefde geven', getuige wat deze moeder vertelt: 'En houd veel van hem, dan zal hij jullie zelf zijn routines en gewoontes leren'. Dit is een prachtig voorbeeld waarbij de moeder op haar beurt weer vertrouwt op de intuïtieve kennis van haar kind. Zij raadt aan om het kind te volgen. Het kind zal zelf laten zien wie hij is en wat hij nodig heeft. Een andere moeder weet ook wat er gebeurt als je niet vanuit liefde werkt: 'Je moet hem niet slecht behandelen, want dan behandelt hij zichzelf ook slecht'. Het is voor deze moeder ook duidelijk dat, dit niet betekent dat je geen grenzen moet stellen. Ze zegt: 'Je moet niet toegeven aan zijn grillen'.

‘Weerstand tegen verandering’ wordt vaak genoemd als eigenschap van mensen met autisme. Ouders lijken goed aan te voelen dat daar iets onder zit. ‘Je moet de dingen die je gaat doen aan hem uitleggen. Want op het moment dat hij je niet ziet, begint de onrust’. Een grote verandering, waar kinderen vaak moeite mee hebben, is als ouders weg moeten en iemand anders op hun kind zal passen. Dezelfde ouders zeggen daar het volgende over: ‘De persoon met wie we hem achterlaten moet al bevriend met hem zijn, vanaf veel eerder. Ofwel, er moet op z’n minst een band zijn, een conversatie, wellicht een zeker sympathie tussen de twee. En je moet het hem uitleggen, want anders zal hij niet begrijpen waarom die persoon er is. Hij zal zich eenzaam voelen, alsof wij hem hebben afgewezen’. Dat is het dus, het kind is niet bang voor een verandering, het kind is bang dat zijn ouders niet meer terugkomen.

Hebben kinderen met autisme dan fundamenteel iets anders nodig dan andere kinderen? Volgens deze ouder niet: ‘Simpelweg hem wat meer aandacht geven, dat begreep ik onlangs. Dat ze slechts wat meer aandacht, begrip, liefde en geduld nodig hebben, een beetje meer van alles en ze verder behandelen zoals ieder normaal kind’. Dit zou toch niet waar kunnen zijn. Er wordt zoveel onderzoek gedaan, autisme wordt als zo’n ongrijpbaar fenomeen beschouwd, en dan zegt een moeder in Ecuador dit. In de voortdurende stroom van leren via ervaring in het omgaan met het kind met autisme lijken ouders eerst op verzet te stuiten. Dit verzet interpreteren ze achteraf in het kader van onvoldoende het kind begrijpen. Vervolgens stuurt hun begrip hen dichter naar geduld en het kind willen begrijpen. De fase erna lijkt toewijding, om het kind te loodsen door een angstige wereld en te leren waar hij of zij wel degelijk toe in staat is, de boventoon te voeren. Ouders noemen wel methoden, maar geven keer op keer aan, dat de relatie die de hulpverlener en de familie en de ouder met het kind heeft van doorslaggevend belang is. Een visie die tegen de ontwikkeling van nadruk op methode en protocollen ingaat.

3.6.3 Over de rol van ouders

We hebben de ouders al veel aan het woord gelaten. Daarin kwam veel naar voren over hoe zij hun rol als ouders invullen. Het is interessant om te horen dat ouders elkaar ook ruimte laten om hun rol op eigen manier in te vullen. ‘Mijn man plaagt haar. Ik zeg u, dat is goed, want het zorgt ervoor dat zij zich ontwikkelt, dat ze reageert. Dus hij plaagt haar en zij stribbelt tegen. En op een gegeven moment zeg ik hem ‘Laat haar nu met rust’. Een andere moeder verwoordt het iets anders: ‘Ik geloof dat we mijn zoon alles geven. Alles wat we kunnen. Hij is een hele lieve vader, ontzettend lief en toegeeflijk. Ik ben een strenge moeder en heb discipline in huis. Dat is de combinatie van de twee dingen, toch’. Deze moeder geeft hier ook nog mee aan dat het voor hun kind goed is dat zijn ouders verschillend zijn. In dit kader is het interessant om te vermelden dat in de professionele praktijk in teams vaak gestreefd wordt naar het ‘op één lijn zitten’. Helaas wordt dit regelmatig geïnterpreteerd als zou iedereen in het team hetzelfde moeten handelen en op dezelfde manier de ‘cliënt’ moeten benaderen. Afgezien van de onmogelijkheid ervan, laten ouders hier zien dat het niet nodig is, sterker nog, dat het goed is dat mensen zichzelf kunnen zijn in de relatie met het kind. En dat het kind ook zichzelf mag zijn in de relatie die hij heeft met verschillende mensen, zoals deze vader mooi uitdrukt: ‘Wellicht zijn er karakters. Er zijn gelijke stimuli, maar mijn zoon reageert op een verschillende manier’.

4. Conclusies, de betekenis van dit onderzoek en aanbevelingen

Ecuador telt 13.202.000 inwoners (Unicef, 2007). Gezien de universele problematiek van autisme, zou dit betekenen dat het om 132.020 mensen met autisme zou gaan. Het is een land waar de hulpverlening bij autisme nog op gang moet komen. Een algemeen gegeven op de wereld met betrekking tot autisme is dat er in het verleden niet veel geluisterd is naar ouders van kinderen met autisme. Sterker nog, er is een periode geweest dat ouders, vooral de moeders, gezien werden als de veroorzakers van het autisme van hun kind. Daarmee lag het ook voor de hand om de ouders verre te houden van de opvoeding van hun kind. Alhoewel die tijd grotendeels voorbij lijkt te zijn, wordt autisme nog vaak beschouwd als een 'ongrijpbaar fenomeen'. Er zijn deskundigen voor nodig om dat 'ongrijpbare fenomeen' te onderzoeken. En er zijn professionals voor nodig om mensen met autisme te verzorgen en te begeleiden. Dat is vaak de heersende gedachte en er wordt voorbij gegaan aan de kennis die ouders hebben over hun eigen 'vreemde kind'.

De kern van dit onderzoek is dat kennis universeel is. Deskundigheid zit in de mens. U zou dit kunnen zien als een aanname onder dit onderzoek, maar het is sterker, het is een overtuiging van de onderzoekers. Beide onderzoekers geloven dat ouders, waar dan ook ter wereld, kennis bezitten over hun kind en over de opvoeding van hun kind. Ook als dit kind anders blijkt te zijn en autisme heeft.

We hebben het hier vooral ook over kennis die niet altijd toegankelijk is. Het is niet altijd eenvoudig om een open geest te hebben en zo bij je eigen deskundigheid te komen. De wetenschap kan hierin bijdragen door intuïtieve kennis van ouders van een kind met autisme tot hun onderzoeksgebied te maken en dit beschrijfbaar en meetbaar te maken. Door alle informatie die op mensen af komt in onze huidige maatschappij, vertrouwen mensen steeds minder op hun eigen, intuïtieve kennis. Daarom ook hebben we dit onderzoek in Ecuador uitgevoerd. We zijn er daarbij van uit gegaan dat mensen in een land als Ecuador minder toegang hebben tot informatiebronnen (7 op 100 op internet, Unicef, 2007), en daardoor meer moeten vertrouwen op hun eigen kennis. Deze waardevolle kennis willen we niet verloren laten gaan, maar juist toegankelijk maken voor de ouders zelf en voor anderen. En omdat autisme een universeel verschijnsel is dat voorkomt in alle culturen en alle sociale lagen, is deze kennis ook waardevol voor de autisme hulpverlening in een land als Nederland.

Zoals we in de interviews de ouders aan het woord hebben gelaten, zo lieten we hen ook in dit verslag aan het woord. Hun woorden zijn de resultaten van dit onderzoek. Hun wijsheid heeft ons idee bevestigd dat ouders waardevolle kennis bezitten over hun kind met autisme. In dit verslag hebben we slechts een gedeelte kunnen weergeven van de informatie die de ouders ons hebben gegeven. We zullen de 22 interviews dan ook als bron van kennis blijven gebruiken in de toekomst. Daarnaast zijn we ervan overtuigd dat ouders nog meer kennis in zich hebben. Er is veel ervaring voor nodig om door middel van interviews deze kennis toegankelijk te maken. De onderzoekers zullen zich daarin blijven scholen en verdiepen, om zodoende steeds beter te leren luisteren en te leren vragen.

De vele kennis die de ouders ons hebben gegeven in de interviews is een belangrijk resultaat van dit onderzoek. Door middel van dit verslag en mogelijke vervolgen hierop maken we deze kennis toegankelijk voor anderen. Daarnaast leert dit onderzoek ons dat

hulpverleners goed moeten luisteren naar wat ouders te vertellen hebben over hun kind. Ouders hebben waardevolle informatie over hun eigen kind. Hulpverleners moeten deze informatie gebruiken als uitgangspunt voor de begeleiding of behandeling. Dit vereist van de hulpverleners dat zij zich, net als de onderzoekers, moet blijven verdiepen en scholen in het leren luisteren en het leren (door)vragen. Dat mag niet bij één intake-gesprek blijven. Het is een continu proces, waarbij de hulpverlener de ouders als partner in het hulpverleningsproces beschouwt, en heel serieus neemt.

Bij het weergeven van de resultaten hebben we ook een aantal vragen gesteld. We vroegen ons af waarom deskundigen denken dat een kind doof is, terwijl de ouders vaak al lang weten dat het probleem van hun kind niet het gehoor is. Ons idee daarover is, dat een kind met autisme ook echt doof lijkt. Net als bij een doof kind, kan een kind met autisme volledig geïsoleerd zijn van zijn omgeving. Op het moment dat een ‘normaal’ kind wordt geroepen, terwijl het opgaat in zijn spel en niet onderbroken wil worden, dan zal dat kind actief ‘doen alsof het niets gehoord heeft’. Het is onmogelijk om te beschrijven hoe dat eruit ziet, maar in de lichaamstaal is dat te herkennen, en iedereen herkent dat ook. Bij een kind met autisme dat niet reageert, is die lichaamstaal afwezig, hij heeft het echt niet gehoord, of hij weet niet dat hij moet reageren. Dat gedrag ziet er dus net zo uit als het gedrag van een doof kind. Hoe komt het dan, dat ouders weten dat het geen probleem is van het gehoor? Deskundigen zien de kinderen over het algemeen maar kort. Ouders daarentegen leven dag in, dag uit met hun kind. Ook zij hebben ervaren dat hun kind soms doof lijkt, en niet reageert als hij of zij wordt geroepen. Zij hebben echter ook ervaren dat hun kind wel op bepaalde geluiden reageert of bijvoorbeeld op een vraag als ‘Mateo, wil je een snoepje’. Ouders weten daardoor dat hun kind doof kan lijken, maar dat hun kind geen probleem heeft met het gehoor, maar dat het eerder een aandachtsprobleem is of een probleem van ‘gerichtheid van aandacht’.

Deskundigen denken ook regelmatig dat het kind verwend is, of slecht opgevoed. Ook hier ligt de verklaring voor de hand. Op het eerste gezicht lijkt het kind met autisme ook verwend, of slecht opgevoed. Het kind luistert niet, het kind doet niet wat je hem zegt te doen. Of erger, het kind maakt dingen kapot en wordt snel boos. Pas wanneer je langer kijkt, of wanneer je het kind langer meemaakt komt het verschil aan het licht tussen een ‘verwend kind’, en een kind met autisme. Dan wordt duidelijk dat het lastige gedrag van een kind met autisme niet voortkomt uit onwil, maar uit onmacht. Het kind met autisme wil helemaal niet lastig zijn, maar weet vaak niet wat er van hem wordt verwacht. Er is een belangrijk probleem in het begrijpen van communicatie. Niet in de zin van een verstandelijk probleem, maar in de zin dat een communicatie-eenheid niet automatisch in een context gezet kan worden van eerdere ervaringen en de situatie waarin het plaatsvindt.

Deskundigen sturen ouders soms ook naar huis met de opmerking ‘Er is niets aan de hand’. Zeker in de eerste levensjaren is autisme nog moeilijk te diagnosticeren, en kunnen de verschillen tussen een kind met autisme en een ‘normaal’ kind nog heel subtiel zijn. Bovendien kunnen kinderen zich soms juist heel voorbeeldig gedragen tijdens een consult bij de dokter. Ouders hebben het kind voorbereid op wat komen gaat, de situatie is duidelijk en het kind weet wat van hem of haar wordt verwacht. De aandacht is onverdeeld gericht op de arts. Het is dan niet zo vreemd dat de arts gedurende het half uur dat het consult duurt geen opvallende kenmerken van autisme vaststelt. De ouders, die het kind in allerlei situaties meemaken van dag tot dag, voelen

echter aan dat er wel degelijk iets aan de hand is. Medici moeten daarom de bezorgheid van ouders heel serieus nemen. Het is heel goed mogelijk dat hun beeld afwijkt van het beeld dat de ouders schetsen. In dat geval moeten ze niet twijfelen aan de deskundigheid van de ouders, maar verder doorvragen en wellicht een vervolg onderzoek instellen buiten de muren van de praktijk.

Tot slot nog dit. We hebben ouders aan het woord gelaten. Hun deskundigheid kwam daardoor naar voren. Dat betekent niet dat ouders geen vragen hebben. Ouders hebben heel veel vragen. Een moeder verwoordt dat kernachtig: ‘We wisten dat autisme een stoornis in de communicatie is, maar we wisten niet hoe kinderen met autisme waren’. Om de ouders te kunnen helpen zullen we goed naar hen moeten luisteren. En zij zullen moeten leren om goed naar hun kind te luisteren. Want deskundigheid zit in de mens, dus ook in de mens met autisme. Dit voorbeeld laat dat nog eens duidelijk zien: ‘(...) want hij wist dat hij een (epileptische) aanval zou krijgen. En hij zocht me dan op en ging zitten en zei ‘mama’, en dan moest ik hem stevig omhelzen. Want hij zou een aanval krijgen’. Deskundigheid zit in ieder mens. Het is een kunst en een kunde om die deskundigheid toegankelijk te maken en te gebruiken.

Tot slot willen we enkele voorlopige aanbevelingen noemen:

- 1: In het bevragen van ouders komt kennis in hen vrij waardoor ze beter in staat zijn hun kind te begrijpen en te begeleiden.
- 2: Door ouders te bevragen komt kennis vrij die ingezet kan worden in de samenwerking met professionals.
- 3: Het is zinnig om ouders op deze basis te trainen en onderlinge hulp te versterken.
- 4: Het is zinnig om te onderzoeken of een zwembad ingezet kan worden in de hulp aan kinderen met autisme voor leren over angst heen te komen en voor de ontwikkeling van spel.

5. Literatuur

- Brimacombe, Ming & Lamendola, (2007). Prenatal and birth complications in autism. *Maternal Child Health Journal*, Jan;11(1):73-9. Epub 2006 Oct 12.
- Delfos, M.F. (2000-2008). *Luister je wel naar mij? Gespreksvoering met kinderen tussen vier en twaalf jaar*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M.F. (2001-2008). *Een vreemde wereld. Over autisme, het syndroom van Asperger en PDD-NOS. Voor ouders, partners, hulpverleners, en de mensen zelf*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M.F. (2008a) *Autisme op school. Deel I: basisonderwijs*. Esch: Quirijn.
- Delfos, M.F. (2008b) *Autisme op school. Deel II: voortgezet onderwijs*. Esch: Quirijn
- Delfos, M.F. & Van Dijk, M. (in voorbereiding) *Autisme op school. Waar lopen leerkrachten tegenaan?*
- Falaci, O. (1975). *Brief aan een nooit geboren kind*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Gibran, K. (1927). *De Profeet*. Den Haag: Uitgeverij Synthese.
- Japin, A. (2007). *De Overgave*. Amsterdam: Arbeiderspers.
- Orga, I. (1948). *Aan de oever van de Bosporus*. Stad: Uitgever??
- Sellin, B. (1993). *Ik wil geen in mij meer zijn*. Bussum: Thoth.
- Unicef (2007). *Statistics Ecuador*.
http://www.unicef.org/infobycountry/ecuador_statistics.html
- Wing, L. (2000). *Leven met uw autistische kind. Een gids voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Pearson.

Over de onderzoekers

Dr. Martine Delfos: Psycholoog, richtte in 1987 het wetenschappelijk onderzoeksinstituut PICOWO op. Ze ontwikkelde een nieuw model op het gebied van autisme, neergelegd in het boek *Een vreemde wereld* in 2001, dat steeds uitgebreid werd met iedere editie, zevende editie 2008. In 2004 werd het boek uitgeven in Engeland bij Jessica Kingsley Publishers.

Prof. Willem Koops over het autismeboek:

Martine Delfos is er in geslaagd te doen wat de hooggespecialiseerde academische onderzoeker tegenwoordig nog zelden voor elkaar krijgt: zij schreef een onderhoudend en leesbaar overzichtswerk over autisme. Het boek is voor een breed publiek lezenswaardig en voor academische specialisten geschikt om hun denken aan te scherpen.

Ir. Norbert Groot: Werkte van mei 2002 tot april 2005 bij het Dr. Leo Kannerhuis, centrum voor mensen met autisme. Autismen fascineert hem echter al langer, en ook de betrokkenheid bij de mensen met autisme kent een langere geschiedenis. Sinds april 2005 werkt Norbert Groot in Ecuador. Een belangrijke doelstelling is daarbij om de hulpverlening aan mensen met autisme en hun familie te ondersteunen en te versterken. Eén van de resultaten daarvan is het onderzoek waarvan dit verslag de uitwerking is.