

GEWOON UNIEK



Een andere kijk op autisme



BARRY PRIZANT
MET TOM FIELDS-MEYER

Voor alle mensen met autisme en hun familieleden,
in de hoop dat dit boek hun brengt wat ze verdienen:
begrip en respect.

Gewoon uniek

Een andere kijk op autisme

Barry Prizant

Copyright © 2016 Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Vertaling: Vanja Walsmit, Bergen

Redactie: Erik Berends, Abcoude

Vormgeving omslag: 11, Haaften

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Grafische productie: Drukkerij Bariet BV, Steenwijk

ISBN 978-90-79729-99-9

NUR 770

www.hogrefe.nl

Een andere manier van kijken naar autisme

Niet zo lang geleden had ik een bijeenkomst met een groep leerkrachten op een basisschool toen het gesprek plotseling een persoonlijke wending nam. Ik was daar aanwezig als adviseur voor onderwijsprogramma's gericht op kinderen met speciale behoeften. Toen de bijeenkomst op zijn eind liep, vroeg de directeur of hij mij nog even onder vier ogen kon spreken. Ik nam aan dat hij het over een personeelprobleem wilde hebben, maar de directeur – een gedreven, ernstige man – sloot de deur, schoof zijn stoel dicht bij de mijne, keek me recht aan en begon over zijn negenjarige zoon.

Hij beschreef een verlegen, eigenzinnige en eenzelvige jongen die steeds afstandelijker werd en zich steeds meer van de buitenwereld afsloot. Zijn zoon speelde het grootste deel van de dag in zijn eentje videospelletjes en liet zich zelden in met andere kinderen van zijn leeftijd. Toen kwam hij bij de kern: een psycholoog had hem onlangs verteld dat de jongen een stoornis in het autistisch spectrum had. De directeur boog zich naar me toe en bracht zijn gezicht een paar centimeter van het mijne.

'Barry,' vroeg hij, 'moet ik me nu verschrikkelijk veel zorgen gaan maken?'

Deze vraag heb ik in de loop der jaren talloze malen voorgelegd gekregen. Bijna wekelijks ontmoet ik ouders, intelligente, capabele mensen die op andere terreinen vaak zelfverzekerd en succesvol zijn. Maar als deze vaders en moeders met autisme worden geconfronteerd, raken ze de weg kwijt. Ze verliezen het vertrouwen in hun eigen intuïtie. Ze voelen zich verward, angstig en verloren op het moment dat ze dit onverwachte en onbekende territorium betreden.

Een paar jaar eerder werd dezelfde vraag me gesteld door een wereldberoemd

musicus. Zijn vrouw en hij hadden me gevraagd om hun vierjarige dochter te observeren. Het meisje had niet goed gereageerd op intensieve autisgetherapie, waarbij ze lange perioden stil had moeten zitten en allerlei aanwijzingen en bevelen had moeten opvolgen. Haar ouders wilden een second opinion: hoe konden ze haar het best helpen en ondersteunen? Tijdens mijn eerste bezoek aan het royale huis van de familie gebarde de vader naar me dat ik hem naar een andere kamer moest volgen.

‘Mag ik u iets laten zien?’ vroeg hij. Hij pakte een papieren boodschappentas die achter een gestoffeerde stoel stond, stak zijn hand erin en haalde er een stuk speelgoed uit. Het was een plastic speeltje met rubberen uitsteeksels en een morttje op batterijen dat het ding kon laten trillen. Ik kon zien dat het nog nooit uit zijn oorspronkelijke verpakking was gehaald.

‘Dit heb ik afgelopen Kerstmis voor mijn dochter gekocht,’ zei hij zorgelijk. ‘Was dat verkeerd? Ik dacht dat ze het leuk zou vinden.’

Ik schudde mijn hoofd. ‘Ik zou niet weten wat er verkeerd aan is,’ antwoordde ik.

‘Nou,’ zei hij, ‘ik hoorde van een therapeut dat ze er autistischer van kan worden.’

Het was niet logisch: een briljante, getalenteerde beroemdheid die zo van slag was van een opmerking van een dertigjarige therapeut dat hij zijn eigen dochter geen speeltje durfde te geven.

Al meer dan veertig jaar is het mijn werk om ouders als dezen te helpen, mensen met de meest uiteenlopende achtergronden die worstelen met het feit dat hun kinderen autisme hebben – en om de leerkrachten en verschillende professionals te ondersteunen die met deze kinderen werken. Ik kom steeds vaker ouders tegen wier leven op zijn kop staat – die zich onthutst, verdrietig en ongerust voelen omdat ze geen idee hebben wat de diagnose autisme voor hun toekomst en die van hun kinderen betekent.

Hun angst en verwarring zijn deels het gevolg van de overdaad aan informatie die er beschikbaar is. De autismespectrumstoornis is momenteel een van de meest gediagnosticeerde ontwikkelingsstoornissen. Professionals en programma’s schieten als paddenstoelen uit de grond om deze kinderen te bedienen: artsen, therapeuten, scholen, naschoolse programma’s. Er zijn karatecursussen en theaterprogramma’s voor kinderen met autisme, sportkampen, godsdienstinstituten en yogalessen. Tegelijkertijd melden zich kwakzalvers en opportunisten zonder enige ervaring – maar soms ook met professionele kwalificaties – met ‘doorbraken’. Helaas is de hulpverlening aan mensen met autisme een grotendeels ongereguleerde aangelegenheid.

Dit alles maakt het leven voor ouders er niet eenvoudiger op. Welke professional moeten ze vertrouwen? Wie kan hun kind duiden? Welke behandeling is succesvol? Welk dieet? Welke therapie? Welke medicatie? Welke school? Welke begeleider?

Net als elke andere ouder willen deze vaders en moeders wat het beste is voor hun kind. Maar als ze te maken krijgen met een ontwikkelingsstoornis die ze niet begrijpen, weten ze niet waar ze moeten aankloppen.

Al veertig jaar lang help ik hen wanhoop om te zetten in hoop, angst in kennis en onzekerheid in vertrouwen, en mogelijkheden te zien die ze onbereikbaar hadden geacht. Ik heb met duizenden gezinnen gewerkt die met autisme te maken hadden en hen geholpen er anders naar te kijken en een gezonder, bevredigender leven op te bouwen. Ik hoop dat ook dit boek daarbij een hulpmiddel kan zijn, of de lezer nu een ouder, een familielid of een vriend is, of een professional die deze kinderen en hun families ondersteunt.

Allereerst is er een verschuiving nodig in de manier waarop wij autisme zien. Steeds weer ben ik getuige van hetzelfde fenomeen: ouders gaan het gedrag van hun kind zo drastisch afwijkend van dat van anderen vinden, dat het onbegrijpelijk lijkt. Ze geloven dat de hulpmiddelen en instincten die ze bij de opvoeding van elk ander kind zouden inzetten gewoon niet werken bij een kind met autisme. Onder invloed van sommige professionals beschouwen ze bepaald gedrag als 'autistisch' en ongewenst. Ze zien het als hun doel om die gedragspatronen 'eruit te krijgen' en hun kind op de een of andere manier te 'helen'.

Ik ben er inmiddels achter dat deze zienswijze niet klopt – en dat je er niet ver mee komt. Mijn belangrijkste boodschap is: het gedrag van mensen met autisme is niet willekeurig, afwijkend of bizar, zoals veel professionals tientallen jaren lang hebben beweerd. Deze kinderen komen niet van Mars. De dingen die ze zeggen, zijn niet – zoals veel professionals nog steeds volhouden – betekenisloos of 'niet-functioneel'.

Autisme is geen ziekte. Het is een andere manier van mens zijn. Kinderen met autisme zijn niet ziek; ze maken dezelfde ontwikkelingsfasen door als ieder ander.² Om ze te helpen, hoeven we ze niet te veranderen of 'beter' te maken. We moeten ons best doen om ze te begrijpen en vervolgens ons eigen gedrag daarop aanpassen.

Met andere woorden: de beste manier om positieve veranderingen te bewerkstelligen in het leven van iemand met autisme, is door zelf te veranderen – onze attitudes, ons gedrag en het soort steun dat we bieden.

Hoe doen we dat? Allereerst door te luisteren. Ik heb in de hoogste academische kringen gewerkt en heb in het bestuur van een geneeskundeopleiding gezeten. Mijn werk is in tientallen wetenschappelijke tijdschriften en boeken gepubliceerd. Ik heb meegewerkt aan conferenties en workshops in bijna elke Amerikaanse staat en over de hele wereld, van China tot Israël en van Nieuw-Zeeland tot Spanje. Toch heb ik mijn meest waardevolle kennis over autisme niet via lezingen of tijdschriften

2 Hoewel veel kinderen met autisme bijkomstige medische problemen hebben – zoals spijsverterings- en slaapstoornissen, allergieën en oorontstekingen – hebben de meesten deze problemen niet en zijn het geen vaste kenmerken van autisme.

opgedaan. Die is me aangereikt door kinderen en hun ouders, en door een handvol verbaal uiterst vaardige volwassenen die het zeldzame vermogen bezaten om hun eigen ervaringen met autisme onder woorden te brengen.

Een van hen is Ros Blackburn, een Britse vrouw die helderder dan bijna wie dan ook kan vertellen hoe het voelt om met autisme door het leven te gaan. Ros herhaalt vaak het volgende mantra: 'Als ik iets doe wat je niet begrijpt, moet je blijven vragen: Waarom, waarom, *waarom?*'

Dit boek bevat wat ik geleerd heb in veertig jaar 'waarom' vragen – wat ik te weten ben gekomen door te vragen hoe het voelt om autisme te hebben.

Ongeruste ouders hebben die vragen ook: Waarom wiegt hij met zijn lichaam? Waarom praat hij eindeloos over treinen? Waarom herhaalt ze steeds maar citaten uit films? Waarom hangt hij zo obsessief de luxaflex recht? Waarom is hij als de dood voor vlinders? Waarom staart hij naar de plafondventilator?

Sommige professionals doen deze gedragspatronen simpelweg af als 'autistisch gedrag'. Dit gedrag afzwakken of een halt toeroepen is vaak hun ultieme doel; ze proberen het laten draaien van voorwerpen, het fladderen met de handen en het herhalen van zinnen te stoppen zonder zich af te vragen waarom het gebeurt.

Maar van mijn jaren in het veld en van Ros Blackburn en anderen heb ik het volgende geleerd: autistisch gedrag bestaat niet. Het zijn allemaal menselijke gedragspatronen en menselijke reacties gebaseerd op ervaringen.

Als ik workshops en seminars over autisme geef, zeg ik vaak tegen mijn publiek dat ik nog nooit iemand met autisme iets heb zien doen wat ik een zogenaamd normale persoon niet heb zien doen. Veel mensen vinden dat natuurlijk moeilijk te geloven. Dus maak ik er een spelletje van. Ik vraag de aanwezigen – meestal ouders, leerkrachten en professionals – gedragspatronen te noemen die kenmerkend zijn voor autisme, en ik voorspel dat ik die stuk voor stuk ook bij zogenaamd normale personen kan aanwijzen. Meteen gaan er in het publiek handen omhoog.

'Wat denkt u van dezelfde zin duizend keer herhalen?'

Dat doen massa's kinderen als ze om een ijsje vragen of willen weten hoe lang iets nog rijden is.

'In jezelf praten als er niemand in de buurt is?'

Dat doe ik dagelijks in mijn auto.

'Met je hoofd tegen de vloer bonken als je gefrustreerd bent?'

Dat deed het 'normale' zoontje van mijn burens ook als peuter.

Wiegen, in jezelf praten, op en neer springen, met je handen fladderen? Die dingen doen wij ook allemaal. Het verschil is natuurlijk dat het bij een doorsnee-persoon misschien niet hardnekkig of heftig oogt. En als we zulk gedrag wel vertonen, zorgen we er doorgaans voor dat we het niet in het openbaar doen.

Ros Blackburn zegt dat mensen haar aanstaren als ze op en neer springt en met haar handen fladdert. Ze zijn het gewoon niet gewend om een volwassene

iets met zo veel overgave te zien doen. Ze wijst erop dat het normaal gevonden wordt als mensen zich op tv precies zo gedragen als zij wanneer ze de loterij of een spelprogramma hebben gewonnen. 'Het verschil is,' zegt ze, 'dat ik gemakkelijker opgewonden raak dan jullie.'

We zijn allemaal mensen, en dit zijn menselijke gedragspatronen.

Dat is de paradigmaverschuiving die ik met dit boek wil bereiken: in plaats van legitiem, functioneel gedrag als abnormaal te classificeren, moeten we het zien als onderdeel van een reeks strategieën om te kunnen omgaan met, zich aan te passen aan en te communiceren met een wereld die overweldigend en beangstigend voelt. Een aantal van de populairste autismetherapieën stelt zich als enige doel om bepaalde gedragspatronen af te zwakken of uit te bannen. Ik laat zien dat het beter is om capaciteiten te bevorderen, vaardigheden aan te leren, copingstrategieën³ te ontwikkelen en vormen van steun te bieden die die gedragspatronen helpen voorkomen en die automatisch tot gewenster gedrag leiden.

Het heeft geen nut om wat kinderen doen als 'autistisch gedrag' of 'afwijkend gedrag' (een term die veel therapeuten gebruiken) af te doen. In plaats van het te verwerpen, kun je je beter afvragen: Wat is de motivatie erachter? Welk doel dient het? Levert het de persoon iets op, ook al ziet het er anders uit?

Ik heb geen eenvoudige antwoorden, maar ik kan wel manieren aanreiken om kinderen, tieners en volwassenen met autisme beter te leren begrijpen. De verhalen in dit boek zijn een resultaat van mijn veertigjarige loopbaan in vele verschillende omgevingen en rollen: mijn vroege werk in zomerkampen, functies bij universiteiten en ziekenhuizen en zeventien jaar in mijn eigen praktijk. Ook bevat het boek beschrijvingen van mijn ervaringen als adviseur voor meer dan honderd Amerikaanse schooldistricten, voor ziekenhuizen, particuliere bureaus en gezinnen, en van de vele jaren dat ik de wereld over heb gereisd om workshops te geven en advieswerk te doen. De weekendretraite voor ouders die ik al twintig keer organiseerde, biedt me de mogelijkheid om van ouders te leren en vele hechte en duurzame vriendschappen op te bouwen. Tot slot heb ik dankzij mijn conferenties en workshops contacten gelegd en samengewerkt met leiders van belangenorganisaties voor mensen met autisme, waaruit veel waardevolle vriendschappen zijn ontstaan.

Dit boek is gebaseerd op mijn onderzoek en mijn werk met collega's, mijn ervaringen met gezinnen en professionals, en de inzichten van mensen binnen het spectrum van wie ik een hoop heb geleerd.

Het is het boek dat ik meer dan veertig jaar geleden had willen lezen, toen ik voor het eerst met mensen met autisme ging werken en leven. Veel professionals gaan om persoonlijke redenen met mensen met autisme werken; ze hebben bijvoorbeeld een kind of een familielid met autisme. Ik ben er min of meer bij toeval

3 'Copingstrategie' is een term uit de psychologie voor de manier waarop iemand met stress of problemen omgaat.

ingerold. Na mijn eerste jaar op de universiteit kreeg ik een onbevredigend zomerbaantje in een drukkerij in New York City. Mijn vriendin gaf muziekles in een zomerkamp voor kinderen en volwassenen met een beperking. Na een paar weken belde ze me op met de mededeling dat er een vacature was voor een kampeider. Ik solliciteerde, kreeg de baan en werd letterlijk van de ene dag op de andere als achttienjarige verantwoordelijk voor een hele groep jongens met allerlei verschillende ontwikkelingsstoornissen.

Voor een jongen uit Brooklyn voelde de landelijke omgeving van de staat New York als een primitieve wildernis. Maar op de mensen die ik daar ontmoette, was ik nog minder voorbereid. Een achtjarige jongen in mijn groep was afstandelijk en in zichzelf gekeerd, maar hij bleek dol op het herhalen van woorden en zinnen van anderen. Een andere deelnemer aan het kamp, een jongvolwassene die liefkozend 'oom Eddie' werd genoemd, sjokte en sprak in slow motion door de medicijnen die hij voor zijn epilepsie slikte. Hij had de vertederende gewoonte om zonder enige terughoudendheid complimenten uit te delen. 'Hoi Barry,' zei hij dan, 'je ziet er vandaag zo goed uit.'

Ik had het gevoel dat ik in een andere cultuur was beland, met andere regels voor hoe mensen zijn en met elkaar omgaan, vol mensen die zich heel anders gedroegen dan iedereen die ik tot dan toe had ontmoet. Toch voelde ik me al snel zo op mijn gemak en genoot ik zo van de mensen in mijn groep dat ik ze beter wilde begrijpen. Ik wilde met name weten waarom ze zo veel moeite hadden om hun gedachten en gevoelens te communiceren, en hoe we hen daarbij konden helpen. Die eerste ervaring zette me ertoe aan om ontwikkelingspsycholinguïstiek⁴ te gaan studeren, en daarna spraak- en taalpathologie en ontwikkelingspsychologie, en uiteindelijk een doctorstitel communicatiestoornissen en -wetenschappen te halen.

Dit boek had me wellicht ook geholpen een van mijn beste vrienden uit mijn jeugd in het Brooklyn van de jaren zestig te begrijpen. Lenny was een briljante leerling, die toen hij aan de middelbare school begon al twee klassen had overgeslagen en die zichzelf zeer verdienstelijk gitaar had leren spelen. Hij was een muzikaal genie dat al gitaarlicks van Eric Clapton en Jimi Hendrix speelde voordat de rest van ons überhaupt van hen had gehoord.

Lenny was een van de interessantste mensen die ik kende, en ook een van de angstigste, puurste, meest directe en meest irritante. Leeftijdsgenoten schrikte hij af met zijn voortdurende opmerkingen over zijn eigen superieure intelligentie. Toen Lenny als volwassene in een eigen appartement woonde, stonden zijn boekenplanken vol met zijn uitgebreide collectie platen en eerste edities van stripboeken, allemaal in plastic hoesjes, onberispelijk geordend en gecatalogiseerd. Maar zijn keukenaanrecht lag steevast bezaaid met vuile vaat, en overal lagen kleren. Lenny

4 Psycholinguïstiek is een tak van de psychologie die zich bezighoudt met hoe taal zich ontwikkelt.

had uitstekende resultaten voor zijn toelatingstest voor de universiteit en haalde uiteindelijk twee masters en een rechtendiploma, maar het kostte hem moeite om een baan te houden omdat hij het lastig vond om met mensen om te gaan.

Maar als Lenny je goed kende en je vertrouwde, en als je gezamenlijke interesses had, was er geen trouwere en zorgzamer vriend denkbaar dan hij. Hoewel ik Lenny's excentrieke gedrag vaak aan kennissen heb moeten uitleggen – de meeste mensen vonden hem onbeschoft en arrogant – duurde het tientallen jaren voor ik besepte dat hij waarschijnlijk het syndroom van Asperger had. (Asperger werd in de Verenigde Staten pas in 1994 een formele diagnose.) Toen Lenny als zestiger stierf, realiseerde ik me dat zijn leven absoluut gemakkelijker zou zijn geweest als de mensen in zijn omgeving beter hadden begrepen waar zijn ongebruikelijke gewoonten en zijn vaak bruske manier van doen vandaan kwamen.

Tot slot is dit het boek dat ik een paar decennia geleden had willen laten lezen aan de ouders van Michael, een van de eerste jongens met autisme wiens gezin ik goed heb leren kennen. Ik gaf als kersverse PhD les aan een grote universiteit in het Middenwesten, en Michael was het negenjarige zoontje van een docent Engels daar. Zoals veel kinderen met autisme had Michael de gewoonte om met zijn vingers voor zijn ogen te fladderen en er ogenschijnlijk verrukt en geboeid naar te staren. Lange perioden achtereen zat hij gebiologeerd naar de bewegingen van zijn eigen handen te kijken. Zijn leerkrachten en ouders zaten hem steevast achter zijn broek om hem dat gedrag af te leren: 'Michael, hou je handen stil... Michael, zit niet steeds naar je vingers te kijken!' Maar hij bleef het doen en leerde uiteindelijk stiekem naar zijn handen gluren tijdens bezigheden als pianospelen.

Rond die tijd overleed Michaels grootvader. Michael had een heel hechte band met zijn grootvader opgebouwd, ze waren elk weekend bij elkaar, en zijn overlijden was Michaels eerste confrontatie met de dood. Hij voelde zich natuurlijk verward en angstig en vroeg zijn ouders herhaaldelijk wanneer hij zijn opa weer zou zien. Die legden uit dat opa in de hemel was en dat Michael hem daar ooit, in de hele verre toekomst, vast en zeker weer zou ontmoeten. Michael luisterde aandachtig en reageerde vervolgens met één enkele vraag: 'Mogen mensen in de hemel naar hun handen kijken?'

Als Michael over het idee van het eeuwige paradijs nadacht, was dat wat bij hem opkwam. Geen engelen, harpen en eeuwige zonneschijn, maar een wereld waarin hij naar zijn eigen fladderende vingers kon kijken wanneer hij maar wilde.

Deze eenvoudige vraag leerde mij een heleboel over Michael en over autisme. Ik heb honderden kinderen met autisme meegemaakt die zich visueel ergens op fixeren: hun vingers, een speeltje dat ze altijd bij zich hebben, een ventilator, een tuinsproeier. Dat zou je 'autistisch gedrag' kunnen noemen, of je zou het kunnen observeren, ernaar kunnen luisteren, er aandacht voor kunnen hebben en kunnen vragen waarom ze het doen. Toen ik dat deed, begon ik te begrijpen wat er ten

grondslag ligt aan een fixatie als die van Michael: hij vindt het kalmerend en geruststellend; het geeft een gevoel van voorspelbaarheid; hij heeft er controle over. Als je dat inzielt en begrijpt, is gedrag als dat van Michael niet meer zo vreemd. Het is een unieke manier van mens zijn.

Dit boek behandelt alle aspecten van autisme, inclusief de meest extreme problemen waar individuen van alle leeftijden en hun families tegen aanlopen. Ik ben me ervan bewust hoe ondermijnd en stressvol sommige gedragspatronen kunnen zijn. Ik heb gewerkt met mensen die zoveel pijn of verwarring ervaren, dat hun gedrag gevaarlijk, destructief en zelfs schadelijk voor henzelf en anderen wordt. Ik heb verwondingen opgelopen (beten, blauwe plekken, schrammen, gebroken vingers) terwijl ik mensen probeerde te ondersteunen die extreem veel stress en angst voelden. Ik heb geleefd met mensen met autisme die ook een slaapstoornis hebben, en ik heb ervaren hoe frustrerend het is om individuen met zeer beperkte voedselvoorkeuren de juiste voedingsstoffen te laten binnenkrijgen. Ik heb te maken gehad met kinderen die zoekraakten, die vluchtten of die zichzelf en anderen onbedoeld in gevaar brachten.

Hoewel ik niet wil beweren dat ik de chronische stress en bezorgdheid voel die een ouder soms kan voelen, ken ik die zorgen en angsten van heel dichtbij. Doordat ik talloze families geobserveerd en ondersteund heb, heb ik de volgende belangrijke les geleerd: zelfs in extreem moeilijke omstandigheden zijn onze attitudes tegenover en onze kijk op mensen met autisme en hun gedrag bepalend voor hun leven – en voor dat van ons.

Dat is de boodschap die ik in dit boek hoop over te brengen – een boodschap die de angst die ik bij de directeur en de musicus voelde, kan vervangen door ontzag en liefde. Het is de kern van wat ik onlangs duidelijk probeerde te maken tijdens een tweedaagse autismeworkshop in Nanaimo, een klein stadje in Brits-Columbia. Twee dagen lang zat er op de eerste rij een jonge vader met een honkbalpet op. Hij en zijn vrouw namen alles in zich op, maar zeiden geen woord. Zodra de workshop was afgelopen, haastte hij zich naar me toe, en omhelsde me.

‘U hebt me de ogen geopend,’ zei hij. ‘Ik ben u eeuwig dankbaar.’

Ik hoop dat dit boek ook de lezers de ogen opent – en hun oren en hun hart. Ik hoop het unieke karakter van de vele kinderen, adolescenten en volwassenen met autisme die ik ken te kunnen beschrijven en overbrengen: hun enthousiasme, hun verwondering, hun eerlijkheid en hun onschuld. Ook zal ik de vele obstakels beschrijven die ik deze individuen en hun families heb zien overwinnen. Ik hoop dat de lezers op hun beurt zullen leren van wat ik heb geleerd. Ondanks de problemen die zij misschien ervaren als ouder, familielid, leerkracht of een van de vele mensen die individuen binnen het spectrum bijstaan, hoop ik dat inzicht in wat het betekent om op een unieke manier mens te zijn, hun omgang met deze bijzondere individuen intenser, eerbiediger en plezieriger maakt.

Een andere kijk op autisme

Maar al te vaak wordt autisme gezien als een optelsom van tekortkomingen. Fladderen met de handen, telkens dezelfde zinnen herhalen of alles op kleur sorteren: typisch autistische gedragingen zijn afwijkend en moeten zoveel mogelijk worden afgeremd. Of toch niet?

In *Gewoon uniek* introduceert Barry Prizant een baanbrekende, andere kijk op autisme. Mensen met autisme zijn geen probleem dat moet worden opgelost, ze zijn individuen die moeten worden begrepen. De vraag is niet: hoe kun je autistisch gedrag stoppen? De vraag is: waar komt het vandaan? En kunnen we ons eigen gedrag of de omgeving daarop aanpassen?

Telkens de luxaflex precies recht hangen, kan de overweldigende en chaotische wereld net iets voorspelbaarder maken. Steeds weer een zin uit *Finding Nemo* opdreunen, kan helpen om onduidelijke sociale situaties te structureren. Aan de hand van talloze ontroerende voorbeelden laat Prizant zien dat kinderen en volwassenen met autisme vaak goede redenen hebben voor hun unieke gedrag. Behandel hen met aandacht en respect, en ze zullen enorm opbloeien.

‘In de zee van boeken over autisme springt dit boek eruit. Het geeft ouders de waardering die ze verdienen en respecteert de echte experts: mensen met autisme zelf.’ Elaine Hall

Dr. Barry Prizant heeft meer dan 40 jaar ervaring met het begeleiden van kinderen en volwassenen met een autismspectrumstoornis. Hij was hoogleraar communicatiestoornissen en schreef verschillende boeken over autisme en communicatie.

Hogrefe Publishing Group

Göttingen · Berne · Vienna · Oxford
Boston · Paris · Amsterdam · Prague
Florence · Copenhagen · Stockholm
Helsinki · São Paulo

www.hogrefe.com

ISBN 978-90-79729-99-9

