HARTSVERBINDING

Het geschenk van verbinding
tussen een moeder en haar zoon met PDD-NOS

Anita Spoelman-ter Heide

HARTSVERBINDING

Nu zijn we weer heel, mam

Het geschenk van verbinding tussen een moeder en haar zoon met PDD-NOS

Anita Speelman-ter Heide

© 2011 Anita Speelman
© 2011 248media uitgeverij, Steenwijk

Omslagontwerp: Ruud Baas Grafische Vormgeving
Redactie: Judith Remmerts

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

www.248media.nl
ISBN boek: 9789079603183
NUR: 77

TOELICHTING OP DE VOORKANT

Joost was ongeveer zeven jaar oud toen ik hem vroeg een tekening te maken over wat hij onder liefde verstond. Zelf dacht ik dat hij er eentje zou maken met papier en potlood. Toen hij enthousiast bij me kwam, kreeg ik een tekening van hem die hij op de computer had gemaakt. Met de woorden: 'Nu zijn we weer heel mam', draaide hij zich om en verdween weer snel. Deze tekening en zijn woorden ontroerden mij enorm. Door twee harten met een stiknaadje te verbinden (naald en draad zweven erboven) liet hij mij symbolisch weten dat we weer één waren. Een mooier geschenk kon hij mij niet geven.

Opgedragen aan

Mijn lieve ouders, waar ik ontzettend veel van houd. Aan mijn moeder die gelukkig mijn pennenvruchten nog kan lezen en mijn vader die helaas de voltooiing van dit boek niet meer mocht meemaken. Dank jullie wel voor mijn zeer veilige en liefdevolle jeugd.

Mijn lieve man, mijn zielsmaatje voor nu en altijd. Dank je wel voor je vertrouwen en stimulans. Ik hou van je.

Mijn lieve kinderen. Ik hou zielsveel van jullie en jullie zijn mijn trots, mijn bron van inspiratie en mijn leraren.

'Voor de wereld mag je misschien maar één persoon zijn,
maar voor één persoon kun je de wereld zijn'

Brandy Snyder

DANKBETUIGINGEN

Karen en Dirk, Hedwig, Mirjam, Tamara, Marieke, Suzanne, Marlies, Judith, Sara, Felicia, Jochem, Reimer, Jildau, Anne-Rose, Marcella, Daisy, Welas en Marije: Dank jullie wel voor jullie inzet en jullie vermogen om te willen veranderen. Zonder jullie hulp hadden we dit nooit voor elkaar gekregen en waren we ergens halverwege het Son-Rise programma® gestrand.

MKD: Het team ben ik enorm dankbaar. Ik heb altijd het gevoel gehad dat er naar mij geluisterd werd en toen ik mij bezig ging houden met het Son-Rise programma® voelde ik me enorm door jullie gesteund. Jullie hebben ons altijd betrokken bij alle behandelingen en ik heb erg veel van jullie geleerd. Dank je wel team van het MKD!

Het Option Institute en Steven Wertz: Jullie inzichten, enthousiasme en bezieling hebben me geraakt tot in het diepst van mijn ziel. Het werk dat jullie doen is groots en ik dank jullie hiervoor.

Ina, Fokje, Peter, Inge, Tineke, Anja, Harma, Lia, Anita en Sita: Dank jullie voor jullie onvoorwaardelijke steun, liefde, verhelderende inzichten en geduld voor mijn oeverloos geklets, eindeloos getreuzel en soms onverklaarbare besluiteloosheid. Bedankt dat jullie de moed hadden net even die woorden te spreken die ik nodig had om weer verder te kunnen.

Carla: Dank je dat je de moed had de eerste versie helemaal te willen doornemen. Je feedback heeft me gesteund en veel vertrouwen gegeven.

Lizette: Dank je voor je vertrouwen om met me samen te willen werken. Het was erg fijn dat je dit boek helemaal hebt willen doorworstelen en ik ben je ontzettend dankbaar voor alle correcties, inzichten en kritische vragen die je me stelde, zodat ik helderheid kreeg in mijn eigen proces. Mede daardoor kon ik het boek afronden.

Karen: Dank je voor je open en krachtige feedback. Het heeft me heel erg geholpen de focus te leggen op mijn eigen boodschap.

Linda: Dank je voor je liefdevolle feedback waardoor ik in staat was het boek tot een geheel te maken. Je suggesties waren subliem en maakten dat alles werkelijk in verbinding is.

Mijn uitgever en redactie: Dank je dat jullie in me geloofden en het mogelijk maakten om dit boek werkelijkheid te laten worden.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

INHOUD

Inleiding	7
Deel één	**10**
Zwangerschap en nul jaar	11
Eén jaar	15
Twee jaar	18
Drie jaar	27
Vier jaar	32
Vijf jaar	44
Zes jaar	47
Deel twee	**50**
Cirkel van Liefde	51
Zonder voorwaardelijk liefdevol zijn	54
Accepterend zijn	56
Niet oordelend zijn	58
Blije onderzoeker zijn	59
Aanwezig zijn	62
Dankbaar zijn	65
Voor geluk kun je kiezen	66
Dagboekfragment	69
Deel drie:	**72**
Inspireren tot groei	73
De speelkamer	74
Spelers	78
Gereedschappen voor in je rugzak met mogelijkheden	83
Flexibel zijn	84

Vrij zijn van angst 87
Beantwoorden en tegemoetkomen is dé motivatie 90
Boeiende uitnodigingen en hartstochtelijk doorzetten 92
Geloof in je kind 96
Controle 100
Plaats je kind niet in bepaalde posities 103
Joining 107
Oogcontact 110
Omgaan met huilen en jengelen 113
Reacties in liefde 115
Dagboekfragment 119

Deel vier: 122
Brusjes 123
Het spelen buiten de speelkamer 126
Zorgen voor jezelf 133
Nog enkele therapieën en hulpstukken 135
Tot slot: de vooruitgang 142

Bijlage A Woordenlijst 145
Bijlage B Aanbevolen boeken 150
Bijlage C Achterkant boek en Recensies 151

INLEIDING

Mijn zoon Joost was twee jaar toen bij hem de diagnose: ‘aan autisme verwante contactstoornis’ werd gesteld. Op dat moment stortte mijn wereld min of meer in. Toen hij vier jaar was had ik het gevoel dat ik erin verzoop.

Er wordt wel eens gezegd: als de nood het hoogst is, is de redding nabij. Dat gold ook voor mij. Als door een wonder, kwam ik in contact met het Son-Rise programma®, een thuis-speel-programma waarbij het accent ligt op het maken van contact met het kind met autisme. Dat werd mijn reddingsboei die ik maar al te graag vastgreep. Tot op dat moment had ik het idee dat het alleen maar bergafwaarts ging met Joost. Ik kon hem niet bereiken en het aanleren van eenvoudige alledaagse dingen ging erg moeizaam. In 1999 volgde ik in Utrecht het Son-Rise programma® Start-Up van het Amerikaanse Option Institute en kreeg ik eindelijk de handvatten waarmee ik Joost kon bereiken. Dat veranderde alles. De spiraal die tot dan toe neerwaarts was gegaan, werd ineens een spiraal naar boven toe en het ongelofelijke werd waarheid.

Binnen een jaar werd mijn binding met Joost van nihil naar grote hoogtes geleid en mijn stiekeme wensenlijstje daardoor bereikt. Dit lijstje bestond uit praktische zaken, zoals het maken van oogcontact, het los naast mij buiten lopen en het kunnen spelen binnenshuis. Door een paar weken met aandacht met hem te spelen met het Son-Rise programma®, verbeterde zijn oogcontact zichtbaar en kon ik hem beter bereiken. Hierdoor kwam onze verbinding tot stand, kreeg hij oog voor mij als moeder, zodat hij leerbaar werd. Dat onze investering in dit programma zou leiden tot een kind dat zeer empathisch en sociaal bewogen is, had ik nooit durven hopen. Ik kreeg de smaak te pakken en ging bij andere methodes shoppen. Zo heb ik naast het Son-Rise programma® twee keer het programma Growing Minds van Steven Wertz bijgewoond, de workshop Floortime van dr. Greenspan gevolgd, mijn licht opgestoken bij een methode die Marte Meo heet, twee jaar de Option-dialoog methode gevolgd bij Karen Gerritsen in Utrecht en diverse NLP- (Neuro Linguïstisch Programmeren)

cursussen gevolgd. Alle methoden bleken waardevolle informatie te bevatten die de ontwikkeling van mij en Joost ten goede kwam. Toch bleef het Son-Rise programma® voor mij de basis, omdat bij dat programma de meeste nadruk ligt op een liefdevolle, accepterende en niet oordelende houding.

Ongeveer zes jaar heb ik met Joost in een speelkamer 'gewerkt', samen met veel vrijwilligers. Daarna ging het zo goed met zijn ontwikkeling, dat we de speelkamer en later ook de vrijwilligers los konden laten en als gezin samen verder konden.

Dit boek is in liefde geschreven en bedoeld als ode aan alle ouders die voor de uitdaging staan om 'speciale' kinderen op te voeden.
Ik heb gemeend het uit te moeten geven om ouders in soortgelijke situaties een hart onder de riem te steken. Voor mijzelf heb ik meerdere drempels moeten nemen voordat ik werkelijk geloofde dat dit boek er toe zou doen, dat het gepast zou zijn om mijn gevoelens en de weg die mijn gezin en ik hebben afgelegd, met anderen te delen. Het voelt goed maar ook heel erg kwetsbaar om zo mijn ziel en zaligheid gedrukt te zien. Voor mij is het schrijven van dit boek een vorm van verwerking en afronding geweest. Ook dat was een mooi pad en ik heb ervan genoten.

Veel van wat ik schrijf komt voort uit mijn eigen ervaring, uit aangereikte kennis en uit gevolgde workshops. Hierdoor is het boek een mengeling geworden van uitspraken en meningen van mezelf, verschillende schrijvers en andere inspirators wiens ideeën mij op het moment van schrijven zó eigen zijn, dat ik soms niet meer weet van wie welke uitspraak is geweest. Het kan dus zijn dat ik onbedoeld uitspraken van anderen heb gebruikt. Daarvoor hierbij mijn excuses.
Ik wil benadrukken, dat ik mijn eigen interpretatie van de door mij gevolgde workshops, zoals het Son-Rise programma® en Growing Minds, vooral in deel twee en drie, beschrijf. Dus hoe ik hun ideeën heb opgevat en toegepast omdat dat bij Joost zo werkte, maar ook in ons gezin en bij de pedagogiekstudenten van de NHL (Noordelijke Hogeschool Leeuwarden) die ons hebben gesteund tijdens het speelprogramma. Zo ontstond een trukendoos voor Joost en die wil ik graag met iedereen delen. Ervan uitgaande dat iedereen zijn eigen verhaal en ervaringen heeft, nodig ik jullie uit je eigen onderscheidingsvermogen en creativiteit te

gebruiken bij het lezen. De tips die je tegenkomt zijn niet bedoeld om klakkeloos over te nemen en uit te voeren maar om inspiratie op te doen en anders naar eventuele problemen te kijken. Vraag jezelf dus altijd af of de genoemde oplossing ook goed voor jou voelt. Daarnaast kan je het vooral zien als hulpmiddel om los te komen van oude denk- en gedragspatronen.
Achter in dit boek vind je een lijst van boeken en instanties waar ik veel aan heb gehad. Wil je meer weten over de gebruikte methodes, zoals het Son-Rise programma® en Growing Minds in hun meest zuivere vorm, dan kun je kijken bij de genoemde adressen achterin.

Het boek bestaat uit vier delen:

In deel één beschrijf ik ons leven tijdens de eerste zes jaar van Joost.
In deel twee staat de Cirkel van Liefde beschreven, waarin je kunt lezen welke houding belangrijk is om op een liefdevolle manier met je kind om te kunnen gaan. Bij de meeste houdingen vertel ik mijn eigen verhaal. Deel één en twee zijn apart te lezen. In deel drie leg ik stapsgewijs uit hoe je met de houding van de Cirkel van Liefde, gericht op contact, kunt spelen met je kind. Ook vind je hier welke middelen ons hebben geholpen om verbinding te krijgen, waardoor Joost zich veilig genoeg voelde om zich te ontwikkelen.
Aan het eind van ieder middel vind je een korte samenvatting.
In deel vier vertel ik over brusjes, het spelen buiten de speelkamer en wat de resultaten zijn tot op dit moment. Daarnaast vertel ik nog iets over het zorgen voor jezelf als ouder. Ik heb dit niet gedaan en dat resulteerde in een enorme burn-out. Daarom wil ik iedereen aanmoedigen om goed voor zichzelf te blijven zorgen.

Tot slot vind je nog de boekenlijst en woordenlijst.

Speciale opmerking voor de PDF uitgave van 2025: Alle genoemde adressen en boeken kunnen verouderd zijn. Deze uitgave bevat enkel de teksten van het boek en niet eventuele foto's en dergelijke. Ik heb gemeend het eenvoudig te houden. Ik hoop op begrip hiervoor.

DEEL ÉÉN

In dit deel worden de diverse levensfasen vanaf mijn zwangerschap en nul jaar tot en met zes jaar van Joost beschreven.

'Wees de verandering,
die je in de wereld wilt zien'

Mahatma Gandhi

ZWANGERSCHAP EN NUL JAAR

Ik was acht weken zwanger en voelde me ontzettend misselijk. Het kwam me erg bekend voor, immers toen ik zwanger was van onze dochter Thea, negen jaar eerder, was ik net zo ziek geweest. Zoiets ging bij mij blijkbaar stapsgewijs, eerst voelde ik me niet echt lekker, daarna wat misselijk en daarna kwam onvermijdelijk het moment waarop alles wat ik at er weer uit kwam en dat ik desondanks misselijk bleef. Doordat ik zelfs alles wat ik dronk niet binnen kon houden ben ik twee keer achter elkaar opgenomen in het ziekenhuis. Daar werd ik direct aan het infuus gelegd en mocht ik me vermaken met liggen, liggen en nog eens liggen. Gelukkig had ik een fantastische gynaecoloog. Terwijl zijn assistente midden in de nacht de apparatuur van het echo-apparaat die ze bij mijn buurvrouw hadden gebruikt op wilde ruimen, kwam de gynaecoloog naar mij toe. Kun je het je voorstellen, het was bijna half twaalf 's nachts! Hij keek me aan en vroeg of de assistente het echo-apparaat naast mij wilde neerzetten. Daarna maakte hij een echofoto van ons ongeboren kindje. 'Kijk', zei hij, 'nou weet je waarom jij je zo beroerd voelt en waar jij je op mag verheugen'. Dat vond ik zo ontzettend lief, want ik kon me op dat moment helemaal niet voorstellen dat ik zwanger was, er was nog geen buik te zien.
Beide ziekenhuisopnames duurden gelukkig niet lang en na een weekje mocht ik weer naar huis. De eerste maanden heb ik beneden op bed doorgebracht, later in de zwangerschap was ik iets mobieler en kon ik het uitzingen op de bank. Soms ging ik met mijn man, Karel, de stad in. Ik kon stinkend jaloers zijn op dames die met dikke zwangere buiken, likkend aan een ijsje door de stad liepen te flaneren. Zelf strompelde ik van A naar B, hangend aan de arm van Karel terwijl we werden ingehaald door oude mannetjes met een wandelstok.
De laatste maanden van mijn zwangerschap leefde ik op bananen, gekookte rijst en rivella met suiker. Ik was dan ook ontzettend blij dat de negen maanden om waren. De weeën begonnen vroeg in de morgen en na een paar uur werd ik, terwijl ik krom liep van de weeën door Karel achter in de auto gezet. Daar voorzag ik de bekleding van een watermerk die er, zo bleek achteraf, nooit meer uit zou gaan. Vervolgens zijn we in allerijl naar het ziekenhuis gereden. De bevalling verliep voorspoedig. Na een paar persweeën kwam er een brullend jongetje tevoorschijn en waren wij ouders van een meisje én een jongen. We noemden hem Joost en het was een gezonde knul van acht pond. Het was een grappig jochie, had prachtig rood haar en knuisten als een dokwerker. Hij had ze de eerste week steevast als een molletje

gebogen, alsof hij zo mijn baarmoeder uitgezwommen was. Terwijl ik tijdens en vlak na de geboorte nog flink misselijk was en veel moest overgeven (de laatste naweeën van de zwangerschap), bleek dat Joost ook erg misselijk was. Het arme kind lag daar maar te slikken en voelde zich behoorlijk beroerd. Het duurde dan ook even voordat hij ging drinken. Daarna was dat helemaal geen probleem meer. We mochten gewoon naar huis en hij dronk en groeide gelukkig goed.
Joost was een gemakkelijke baby. Hij was erg knuffelbaar en huilde bijna nooit. Dat hadden we wel anders meegemaakt. Thea had het eerste jaar van haar leven ontzettend veel gehuild. Daar kon ik niet goed tegen, ik vond dat vreselijk. Daarom ben ik in die tijd vaak het huis uit gegaan. Toch hoorde ik zelfs haar venijnig huilen als zij thuis was met een lieve oppas en ikzelf boodschappen aan het doen was. Blijkbaar zat het gewoon in mijn systeem. Toch gold dit niet alleen voor mij, ook Karel hoorde haar huilen als hij in de auto zat en Thea gewoon thuis was. Ik was dan ook erg blij met een rustige baby als Joost en wetend dat er niet nog een kind bij zou komen, had ik me voorgenomen de tijd voor hem te nemen en van hem te genieten.

Toch ben ik vier weken na de geboorte weer voor vier dagen in de week aan het werk gegaan. Ik was kleine zelfstandige en had een hondentrimsalon aan huis. Tijdens mijn zwangerschap had ik niet kunnen werken maar was de salon uitstekend waargenomen door een aantal collega's uit de buurt. Maar na al dat stilliggen, stond ik toch te popelen om weer eens wat te gaan doen. Ik bleek het goed te kunnen combineren met de kinderen, vooral omdat Thea al erg zelfstandig was en Joost een zoete baby bleek te zijn. Ik kon keurig om zijn voeding heen plannen en alles liep op rolletjes.

Joost was ongeveer vier maanden toen ik het gevoel kreeg dat hij anders was. Hij keek me aan, of eigenlijk was het meer alsof hij dwars door me heen keek en ik kreeg het gevoel dat hij dacht; 'wacht maar tot ik groter ben.' Ik schrok daar enorm van en even leek het of ik een oud mannetje op mijn arm had. Ik weet nog dat ik zo erg schrok dat ik er moeite voor moest doen om hem niet te laten vallen. Dat gaf mij een gevoel van grote onrust.
We woonden in die periode aan een erg drukke straat. De scholen stonden aan de overkant daarvan. Thea bleef altijd rustig op mij wachten als ze van school kwam, tot ik tijd had haar te helpen oversteken. Ondertussen kreeg ik het bange vermoeden dat Joost dit waarschijnlijk niet zou kunnen als hij op diezelfde leeftijd was. Dat gevoel was zo heftig dat we toen al besloten het huis te verkopen om in een rustigere buurt te gaan wonen. Thea was negen jaar

op het moment van de verhuizing en Joost was een half jaar. Voor Thea was dit in eerste instantie geen gemakkelijke periode. Ze had zich behoorlijk verzet tegen de verhuizing want daardoor moest ze naar een andere school. Gelukkig bleek dit heel erg mee te vallen. In tegenstelling tot de vorige school, waar ze in een klas met maar vier meisjes zat, kwam ze nu in een klas terecht waarin juist veel meer meisjes zaten. Keuze genoeg dus wat vriendinnen aan ging. Bovendien was het gemakkelijker voor haar om vriendinnen mee te nemen naar huis. De verhuizing bleek een goede keus en was achteraf de eerste grote verandering in ons leven die te maken had met onze zoon.

Daarna begon me bij Joost op te vallen dat, vanaf het moment dat hij een lepeltje in zijn mond had gevoeld van zijn eerste fruithapje, hij de fles niet meer wilde. Hij zoog gewoon niet meer. Daarom maakte ik eerst wat grotere gaten in de speen zodat hij tenminste wat binnenkreeg, maar daar trapte hij niet in. In plaats daarvan ging ik daarom pap van de melk maken zodat hij het met een lepeltje kon eten zonder dat het ervan af viel. Natuurlijk was hij daar veel te jong voor, maar ja, je probeert toch wat. Later, toen hij naast de fruithapjes ook een warm prakje mocht, bleek dat hij dat alleen maar opat als het bijna helemaal koud was. Het was hem al snel te warm, waardoor hij het gewoon weigerde. Zelf hadden wij het idee dat warm eten alleen maar lekker kon zijn als het ook echt warm was, maar hij vond dat duidelijk niet.

Ook werd het ons snel duidelijk dat hij beter kon eten als hij in het kiepstoeltje zat. Door zijn eigenaardig gespartel vonden wij een kiepstoeltje ook wel gemakkelijker omdat we dan zelf wat meer armen en benen over hadden om het voedsel op de goede plek te krijgen. Hij bleek veel rustiger te zijn in het kiepstoeltje dan wanneer hij bij ons op schoot zat. Dan friemelde hij vaak net zo lang tot het zweet ons uitbrak en we hem uiteindelijk toch maar voor de lieve vrede in zijn kiepstoeltje zetten.
Toen hij kon kruipen was ik de controle over hem plotseling helemaal kwijt. Hij wilde niet meer op schoot maar ook niet meer knuffelen of kusjes geven (met een vies gezicht veegde hij dan zijn snoetje af). Als we hem op onze schoot zetten begon hij te klimmen totdat hij stond, daarna duwde hij zich van ons af zodat we hem wel op de grond moesten zetten. Dan begon hij te kruipen en echt overal aan te zitten. Je kon roepen tot je een ons woog, maar luisteren deed hij niet. Het was net alsof we hem niets konden aanleren! Bij Thea was dit zo

eenvoudig geweest. Gewoon een paar dagen achter haar aanrennen en vertellen wat ze wel mocht en wat ze niet mocht. Gewoon consequent zijn. Joost trok zich nergens wat van aan. Als ik tegen hem zei dat hij niet aan de planten mocht zitten leek het wel alsof hij verstond, 'toe maar en daar staan er nog een paar', waarop hij alle planten langs ging om ze aan te raken. Het voelde dan alsof hij je het bloed onder je nagels vandaan haalde. We dachten eerst: 'ach, hij wordt wel moe en dan stopt hij wel'. Nou, wanneer hij op de grond kroop, kon hij dat wel de hele dag volhouden. Wij konden dat alleen niet. Na een paar minuten waren we het op een gegeven moment spuugzat. Hij kroop en wij konden niets anders meer dan achter hem aanrennen om te voorkomen dat hij brokken maakte. Hij liet zich absoluut niet corrigeren en als hij zich pijn deed dan liet hij niets merken.

Door dat gedoe was de box echt een uitkomst. We hadden er eentje voor binnen en eentje voor buiten, want in de tuin spelen was ook een drama. Ook onze schoonouders hadden een box aangeschaft waar Joost in kon als we bij hen waren. In de box kwam hij min of meer tot rust en wij ook. Maar zelfs als hij in de box zat hield hij ons nog in beweging. Dan gooide hij al zijn speelgoed uit de box en rammelde net zolang aan de box totdat die van ellende uit elkaar viel. Bovendien presteerde hij het om zich met box en al door de kamer te verplaatsen, wat op zich wel komisch was. Hij heeft in totaal vier boxen gehad, die stuk voor stuk een groot gedeelte van de tijd dat ze in de kamer stonden bij elkaar werden gehouden met kilometers plakband (ducktape). Hetzelfde gold voor de tafelstoel. Wij hadden na een moderne tafelstoel, die het amper een jaar bij ons heeft uitgehouden, beslag weten te leggen op een tafelstoel uit het jaar nul. Je weet wel, zo'n geval waar mensen generatie na generatie in had gezeten en die dus erg sterk zijn. Maar na de generatie Joost was het ook met die tafelstoel gebeurd. Toch wel uniek. Maar eerlijk is eerlijk, hij heeft er totdat hij ruim zes jaar was in gezeten. Toen werd het ook echt tijd voor iets anders. Niet omdat hij de vrijheid aankon, maar omdat hij er niet meer in paste.

EÉN JAAR

Toen Joost kon lopen was het echt helemaal mis. Hij vloog als een wervelwind door de kamer terwijl hij een spoor van vernieling achter liet. Wat hij dus eerst kruipende deed, kon hij nu sneller en omdat hij lopend ook wat groter was, was de schade ook tot ongeveer één meter vanaf de grond. Om hem en zijn omgeving te beschermen, hielden we hem veel in de box of in de kinderstoel. In de kinderstoel moesten we hem jammer genoeg vastzetten met een tuigje. Niet dat hij er niet in wilde, maar meer omdat hij anders ondersteboven, achterstevoren en, als het had gekund, binnenstebuiten in de stoel hing. Bij voorkeur hing hij zoveel mogelijk buiten de tafelstoel, wat erg gevaarlijk was. Hij presteerde het regelmatig om bijna met dat ding om te vallen. We waren gelukkig steeds net op tijd! Ook in bed lag hij vast, lang leve de bedklemmen. Je weet wel, die dingen die niet mogen omdat ze gevaarlijk zouden zijn. Nou bij ons was het zonder die bedklemmen gevaarlijk. Bovendien garandeerden die dingen tenminste dat we een goede nachtrust kregen. Als hij namelijk los in zijn bed lag, bleef hij aan dat bed liggen rammelen en erdoorheen kruipen en viel hij vervolgens niet in slaap. Ook was ik erg bang dat hij buiten het bed zou gaan hangen zoals hij in de kinderstoel ook wel deed. Met de bedklemmen aan zijn slaapzak, bleef hij rustig liggen, viel hij in slaap en kon ik rustig zijn. Op een gegeven moment, Joost was ongeveer vijf jaar, dacht ik dat hij het wel aan zou kunnen om zonder de bedklemmen te gaan slapen. Maar dit bleek helaas niet zo te zijn. Hij bleef die avond steeds maar huilen en stopte daar niet eerder mee dan op het moment dat we de klemmen weer aan zijn speciaal verlengde slaapzak bevestigden. Het leek alsof hij zelf ook snapte dat dit veiliger was. Dat gold ook voor de box. Het kwam wel voor dat wanneer hij even een oefentijd buiten de box kreeg, hij zelf de box weer inkroop. Het frappante was dat hij er nooit uitkroop, terwijl hij dat wel kon. Spelen met speelgoed kon hij niet, ermee gooien (gericht dus) wel. Vooral als er meer dan één persoon in de kamer was hield hij daar niet mee op. Door dit gedrag was het onmogelijk om als gezin met zijn vieren in de kamer te zijn, laat staan dat je visite kon ontvangen. Op visite gaan samen met Joost was eigenlijk onmogelijk, evenals eenvoudige uitstapjes naar de kinderboerderij of naar het zwembad. Hij was dan zo mogelijk nog drukker dan thuis en vloog van hot naar her, ondertussen van alles omver trekkend. Op een gegeven moment kwam ik tot de pijnlijke conclusie dat ik dat soort dingen niet meer met hem kon doen. Niet alleen had ik de sterke indruk dat ik mijn omgeving er geen plezier mee deed, ik wist zeker dat het voor onszelf niet

plezierig was. Het meest belangrijke en doorslaggevende was dat ik ervan overtuigd was, dat ik Joost er op dat moment helemaal geen plezier mee deed. Zelfs om met hem naar de winkel te gaan was geen goed plan. Ik trok het me heel erg aan als hij bijvoorbeeld midden in de winkel luidkeels ging gillen, aan mij ging trekken of ongewenst aan boodschappen in andere winkelkarretjes ging zitten, iets waar ik hem onmogelijk van kon weerhouden. Andere mensen meenden daar iets van te moeten zeggen. Soms zeiden ze niets, maar hun gezichten spraken boekdelen. Daarnaast was het wandelen naar de winkel met hem in de buggy ook niet zo'n succes. Hetzelfde verhaal als in de tafelstoel, achterstevoren en binnenstebuiten hing hij in de buggy. Tijdens zo'n onderneming liet hij zijn handen over de grond slepen en had dan na zo'n wandelingetje van ongeveer een kwartier een compleet schelpenpad inclusief hondenpoep aan zijn handen en onder zijn nagels zitten. Ondertussen stak hij net zijn handen uit als er mensen langs kwamen op de fiets, waardoor die zo ongeveer in de brandnetels belandden.

Het was een enerverende tijd. Als ik er achteraf bij stil sta, snap ik niet hoe ik dit heb kunnen volhouden. Soms bracht de televisie even wat rust en afleiding. We zetten hem dan met tafelstoel en al voor de tv, dan konden wij even een paar minuten bijtanken. Na die paar minuten moesten we maar weer wat anders bedenken want dan begon hij gevaarlijk met zijn stoel heen en weer te wippen. Nadat hij bijna met stoel en al omgevallen was, richting de punt van de hoek van de open haard, terwijl we er nota bene naast zaten, vonden we dat we hem geen honderdste van een seconde meer alleen in de tafelstoel konden laten zitten. Eén van ons moest er constant bij blijven! Dat werd erg lastig als je alleen met hem was en je naar het toilet moest. Die broodnodige tripjes naar het toilet moesten we dus van tevoren plannen, net als je doet wanneer je op reis gaat. Het gekke was, ook daar wen je aan.

Ergens was ik blij wanneer mensen tegen mij zeiden dat anderen ook zulke drukke kinderen hadden. Dan zou het met Joost immers ook wel goed komen. Maar diep in mijn hart voelde ik me ook onbegrepen. In een paar zinnen werd mijn probleem van tafel geveegd. Zij gingen weg en wij zaten er mee. Wanhopig werd ik ervan. Het duurde best lang voordat ik besefte dat er echt iets ernstigs aan de hand was met Joost. Niet dankzij mijn huisarts overigens. Omdat onze omgeving en wijzelf Joost erg druk vonden en zijn gebruiksaanwijzing maar niet konden begrijpen, had ik haar uitgenodigd op huisbezoek. Na een kopje thee en observatie van Joost (die op dat moment een ongekend goede dag had) gaf ze aan dat hij wel wat druk

was, maar dat ze het niet nodig vond om hem door te sturen. De arts van het consultatiebureau vond dat, een maand later, wel degelijk nodig. In de voor Joost onbekende omgeving gedroeg hij zich superdruk en 'out of control'. De wachtkamer had hij in een paar seconden totaal verbouwd, zelf rende ik er achteraan om de schade nog wat te herstellen. Ze vroeg mij of dat normaal was en aangezien het nog erger kon, zei ik, met het zweet inmiddels op mijn rug; 'Ja, dit is een druk kind'. Ik kan me nog de verbaasde gezichten van haar en haar assistente herinneren toen ze me vroegen hoe ik dat volhield. Nou, dat kon ik ook alleen maar omdat ik vier dagen in de week werkte. Van dat geld konden we een oppas betalen. Dat ontlastte mij enorm. Na het weekend 'vrij' kon je ons opvegen en waren we blij dat we weer aan het werk konden. Eindelijk weer wat bijtanken. Niet echt een gezonde situatie.

Een ommekeer bij mij kwam nadat ik eind 1997 een tweedaagse workshop van Klaus Ferdinand Hempfling bijwoonde, een paardenfluisteraar die alleen door middel van lichaamstaal met paarden communiceert. Hij sprak dus met paarden door te doen alsof hij een paard was. Zo eenvoudig en toch zo lastig. Bij alles wat hij over paarden zei, dacht ik aan Joost. Joost stond niet open voor mij. Wat zou er gebeuren als ik open voor hem ging staan en zijn taal ging spreken? Zou hij dat kunnen begrijpen en dan in staat zijn om te communiceren? Ik zat er zo vol van dat ik er zelfs over heb gedroomd. Ik was aan het longeren. Toen ik goed keek, was het geen paard dat ik longeerde, maar Joost. Toen ik 's ochtends wakker werd was het alsof er een puzzelstukje op zijn plaats was gevallen. Ik begreep dat ik me anders moest gaan opstellen, meer naar dat lieve superdrukke kind moest gaan luisteren, zijn taal moest leren en dat we hulp moesten hebben, maar hoe?

TWEE JAAR

Op tweejarige leeftijd communiceerde Joost nog steeds niet. Hij kon wel praten, maar dan hoorde je bijvoorbeeld iets wat je een uur geleden op de televisie had gehoord precies zo terug. Dezelfde woorden, dezelfde intonatie. Als hij iets van ons wilde hebben, dan wilde hij persé uit de box en trok hij ons naar datgene toe en wees er naar. En zelfs dat was zeldzaam, want meestal was er niets wat hij wilde, hij maakte alleen maar veel lawaai. Het viel me op dat het oogcontact wat we wel hadden gehad na zijn babytijd volledig was verdwenen. Het leek alsof wij niet bestonden. Dat werd het meest duidelijk wanneer wij door de deur naar binnen kwamen. Hij was gefascineerd door de deur die open en dicht ging, maar dat iemand van ons daardoor bij hem kon zijn, scheen niet tot hem door te dringen. Hij bleef maar gefascineerd naar die deur kijken en als hij uit de box was bleef hij die deur maar open en dicht doen. Dat kon hij tijden volhouden en doordat hij later uitvond dat aan de deur zwieren door je met beide handen aan de kruk vast te houden met de voetjes van de vloer onweerstaanbaar leuk was, heeft het ons in totaal vijf deurposten gekost. Dat waren van die aluminium posten met de scharnieren eraan vast. De scharnieren waren op het laatst helemaal gescheurd waardoor de deuren over de grond gingen schuren. Ik heb hem dit met geen mogelijkheid kunnen afleren, want ik drong gewoon niet tot hem door. Dat was niet alleen met dingen waarvan ik vond dat hij dat niet mocht doen. Ook hem leren spelen was een onmogelijke taak. Ik weet nog dat ik hem wilde leren kleuren. Dus had ik een kleurboekje en een doosje met kleurpotloden gekocht. Vervolgens deed ik voor wat je met kleurpotloodjes kunt doen, maar het enige wat hij deed was kleurpotloden in en weer uit het doosje doen, de hele tijd door. Dat hele kleuren kon hem blijkbaar niets schelen. Dat was wel een moment waarbij het heel erg koud werd bij mij vanbinnen. Er ontstond pure wanhoop en ik voelde me gefrustreerd en angstig. Zo moeilijk was het toch niet, in mijn ogen wat ik van hem vroeg? Gewoon met een kleurpotloodje wat krassen. Hij kreeg het niet voor elkaar. Ik wilde hem zo graag leren kleuren en hem leren constructief om te gaan met de dingen in plaats van alles kapot te maken.
Toen hij wat ouder werd ging hij plotseling heel erg eenzijdig eten. Maanden achter elkaar at hij alleen maar champignon cup-a-soup, brood of pannenkoeken. Zette ik hem wat anders

voor, dan weigerde hij botweg. Eén keer heb ik doorgezet. Ik had macaroni gemaakt, was ontzettend moe en vond dat hij maar gewoon eens met ons mee moest eten. Nou dat hebben we geweten. Om een uur of vier 's nachts begon hij keihard te huilen en toen we bij hem kwamen lag de macaroni door de hele kamer. Precies zoals hij het gegeten had, zo lag het op de grond. Het rook niet zuur, dus er waren geen maagsappen aan het werk geweest, waarschijnlijk niet eens aanwezig geweest. Dat was natuurlijk wel vreemd want het had al bijna twaalf uur in zijn maag gezeten. Na dat voorval kon ik me wel voorstellen dat veel voedsel voor hem misschien wel onverteerbaar of in ieder geval slecht verteerbaar was. Hij wist zelf dus intuïtief precies wat goed voor hem was en wat niet.
Daarna heb ik nooit meer een punt van het eten gemaakt en gaf ik Joost altijd voldoende vitamines om het gebrek daaraan te compenseren. Ook zorgde ik ervoor dat hij rustig alleen kon eten. Hij at gewoon om een uur of vijf 's middags. Dan kon hij om een uur of zes op bed waardoor wij ook rustig konden eten en tijd voor elkaar hadden. Dat werkte in ons gezin op dat moment het beste.

Een verjaardag vieren bij onze schoonouders veranderde in een heel erg vervelende dag. Ik had in die tijd thuis al mijn handen vol aan Joost waardoor ik eigenlijk helemaal geen zin had in die verjaardag. Ik wist intuïtief dat het voor Joost veel beter zou zijn om hem gewoon thuis te laten in zijn eigen omgeving. Toch zijn we gegaan en daar had ik bij binnenkomst al spijt van. Doordat ze veel visite verwachtten, hadden ze de box voor Joost uit de kamer gezet. Daar ging zijn enige veiligheid in die drukke situatie. Zoals gewoonlijk luisterde hij voor geen meter, alleen waren het nu niet onze spullen die kapot gingen, maar die van mijn schoonouders. Hoewel die daar heel erg neutraal op reageerden, kon ik wel janken. Samen met vier andere mensen, waaronder mijn zwager die ontzettend lange armen heeft, hebben we een soort van 'levende' box gemaakt. Een kring van mensen met in het midden Joost die daardoor beperkte sloopruimte kreeg. Dat gaf iets adem, maar ik vond het na drie kwartier wel genoeg en besloot naar huis te gaan. Ook nam ik naar aanleiding van dit akkefietje de beslissing dat we voorlopig niet meer met Joost op visite zouden gaan zolang we hem niet konden bereiken en hij niet kon luisteren. Deze toestand was niet alleen voor ons vervelend, ik was ervan overtuigd dat het voor Joost zelfs erg bedreigend was om in een andere omgeving te zijn.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Alles bij elkaar begon ik ongerust te worden. Ik merkte dat Joost, doordat hij niet te bereiken was, zich niet zo ontwikkelde als andere kinderen van zijn leeftijd. Dat leek nog niet zo'n groot probleem, deels omdat wij er veel rekening mee hielden, maar ik hield mijn hart vast als ik aan de toekomst dacht. Hoe kon ik een kind dat totaal niet naar ons luisterde in godsnaam buiten laten spelen? Als hij in de huiskamer nog steeds enorme brokken kon maken, dan was dat buiten al helemaal niet vertrouwd. Op een gegeven moment, toen ik alle moed bij elkaar geraapt had, ben ik met hem naar buiten gegaan om met hem te wandelen. Nou ja wandelen. Ik liep met Joost aan de hand en hij bleef maar proberen zich los te rukken.
Ook hing hij constant aan mijn arm. Dat moet vast een geweldig gezicht zijn geweest. Nou zo voelde dat voor mij niet. Ik was enorm in tweestrijd. Toegeven en hem loslaten, of vasthouden. Ik heb hem losgelaten en hij wist niet hoe snel hij van mij weg moest rennen. Dat leek eerst nog onschuldig en ik wilde ook heel graag hem de vrijheid geven die hij verdiende en zo graag wilde, die hij volgens veel mensen in mijn omgeving zelfs nodig had. Dat het voor ons niet werkte, daar kwam ik al heel snel achter. Hij rende vlak langs de sloot richting de grote weg. Nou was dat best een afstand voor een kereltje van zijn leeftijd, maar hij was snel! Zelden heb ik hem zo doelgericht naar iets toe zien rennen. Ik bleef nog roepen, maar ja dat luisteren hè. Dus toen moest ik ook maar rennen. En dan bedoel ik ook rennen hoor. Vlak voor de grote weg kon ik hem nog net grijpen bij één arm. Hij brulde heel hard, want hij had het blijkbaar geweldig naar zijn zin gehad. Ik brulde ook, alleen niet omdat ik het zo naar mijn zin had, maar meer van angst en onmacht. Ik heb hem naar huis moeten slepen, want hij was niet van plan om gewoon naast mij te lopen en al zeker niet richting huis.

Thuisgekomen heb ik eerst maar eens nagedacht. Is het mogelijk dat een kind geen binding voelt met zijn moeder, gezin of omgeving? Dat hij daarom niet luistert en zijn eigen gang gaat, zelfs van zijn moeder wegrent in een voor hem totaal onbekende omgeving? Of was ik zo'n bitch van een moeder dat ik het zelf in de hand werkte? Dat laatste kon ik mij niet voorstellen. Natuurlijk zat ik ook wel eens met mijn handen in het haar, maar ik had dit bij mijn weten nog nooit aan Joost laten merken. Maar dat er iets fundamenteels mis was met onze verbinding was mij wel duidelijk. Het leek mij geen goed uitgangspunt voor Joost om zich te ontwikkelen en ik besefte door deze rampenwandeling des te meer dat er iets moest gebeuren. Ik besloot een gesprek met Karel aan te gaan, iets wat ik al veel te lang had uitgesteld, maar het onderwerp Joost lag nou eenmaal gevoelig. Onze meningen over hem verschilden nogal en het kwam er op neer dat ik over het algemeen de lijn van opvoeding trok en Karel zich er bewust buiten hield. Omdat Karel, mijn man, door zijn werk veel contacten in de medische

wereld had, was het enige wat ik hoefde te doen, hem ervan te overtuigen dat wij hulp nodig hadden. Ik vertelde hem dat we natuurlijk ook via het Riagg wel hulp konden aanvragen maar dat de wachtlijsten daar vreselijk lang waren. Dat leek mij in deze situatie niet geschikt. De kans was ook erg groot dat wij via deze weg uiteindelijk (na jaren) alsnog bij de kinderpsychiatrie in Groningen terecht zouden komen. Karel was het met mij eens en was hij bereid om aan wat touwtjes te trekken. Via zijn connecties en dankzij zijn vasthoudendheid, konden we al vrij snel terecht bij een professor en een collega kinderpsychiater in Groningen. Lang leve zijn goede connecties! Volgens mij hadden zij, een paar minuten na hun kennismaking met Joost, de diagnose al gesteld. We kwamen met hem de spreekkamer binnen en Joost was gelijk hyper de hyper. Hij vloog door de spreekkamer, deed de lichtknoppen aan en uit, deed de deuren open en dicht, hield de prullenbak op de kop en deed gelijk de kraan van de wastafel aan. Dit ging zelfs sneller dan dat ik het kan vertellen. Toen de professor Joost bij de wastafel weghaalde en oppakte, strekte hij zijn lichaam helemaal naar achteren. Eenmaal op de grond kreeg hij een driftbui. Hij wapperde met zijn handen en ging vliegen en draven op zijn manier. Dat is rennen op je tenen met je gewicht naar voren. Dan ga je namelijk heel erg hard!
Een gesprek op dat moment was niet mogelijk, dus maakten we daarvoor een nieuwe afspraak zonder Joost. Wel werd het woord autisme genoemd wat me erg nieuwsgierig maakte. Omdat het enige wat ik van autisme wist, dat was wat ik in de film Rainman had gezien, ben ik me direct in dat onderwerp gaan verdiepen. Wat me opviel in wat ik erover las, was dat kinderen met autisme slecht oogcontact maakten. Nou, dat was zeker op Joost van toepassing. Ergens in de eerste twee jaar waren we het oogcontact kwijtgeraakt. In afwachting van de volgende afspraak ben ik fanatiek met het herstellen van het oogcontact bezig geweest. Alles op ooghoogte aanreiken en zelf daar de tijd voor nemen. Het resultaat was dat we, in plaats van geen oogcontact zo nu en dan, als hij het goed vond, toch weer wat oogcontact kregen. Daar was ik erg blij mee en ik was dan ook erg optimistisch toen we voor het tweede gesprek gingen. Vrolijk meldde ik dat Joost geen autisme had. Het oogcontact was immers herstellende. Het kwam dan ook hard aan toen de professor vertelde dat Joost een aan autisme verwante contactstoornis had met ADHD. Dat hij niet echt autisme had, daar mochten we blij om zijn, ‘maar’ stelde de arts, ‘met een kind met een aan autisme verwante contactstoornis was minstens zo lastig om te gaan.’ Het was alsof de stoelpoten onder mijn stoel werden weggezaagd en in de auto werd alles mij pas echt duidelijk. De hele terugweg heb ik zitten huilen. Daarna niet weer… voorlopig.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

En dan moet je verder met die diagnose. ‘Deze kinderen voed je niet op, maar dresseer je,’ vond één van de kinderpsychiaters in één van de volgende sessies die hij met ons had. Bij iedere sessie vond hij het nodig om ons de ernst van de zaak te laten zien, zodat het ons na vier sessies duidelijk werd dat Joost volgens hem nooit zelfstandig zou kunnen zijn. De andere sessies hebben wij afgezegd. We hadden niet de indruk dat we, behalve de diagnose, dixarit (zie de woordenlijst) en de aanbeveling van het Medisch Kleuter Dagverblijf (MKD), ook maar een steek verder kwamen. We kregen niet de handvatten aangereikt die ik zo graag wilde, zoals hoe ga je in het dagelijkse leven met deze kinderen om, hoe kunnen we op onze manier toch contact met Joost krijgen?

Naar aanleiding van een psychologische test in Groningen werd vervolgens vastgesteld dat ook zijn cognitieve vermogens onvoldoende zouden zijn. Verontwaardigd was ik. Ik was nota bene bij het onderzoek aanwezig geweest. Hoe kun je een kind beoordelen op een onderzoek dat niet volledig kon worden afgenomen? Hij kon niet stilzitten, vond de lichtknopjes, prullenbakken en deuren veel interessanter dan alle puzzelproblemen bij elkaar. Bovendien was hij zo hyper dat contact niet tot nauwelijks mogelijk was. Het was natte vingerwerk en ik vond het niet eerlijk om op die manier vast te stellen dat Joost verstandelijk gehandicapt zou zijn. Veel vertrouwen had ik dus niet in die uitslag.
In het kader van de volledigheid, vond de kinderpsychiater het noodzakelijk om eventuele doofheid uit te sluiten. Dat hield in dat Joost poliklinisch onderzocht moest worden op de afdeling audiologie. Ik had echter weinig vertrouwen in zo’n onderzoek en vond het zelf niet zo nodig omdat hij wel kon wel praten, meestal een echo van de laatste twee woorden van wat wij zeiden. Mijn conclusie was heel eenvoudig. Doof was hij niet. Integendeel. Soms was het net of hij ieder geluid wel tien keer harder waarnam. Hij zat vaak met zijn handen voor zijn oren als het hem te druk werd. Of hij begon te gillen.
Bij het maken van de afspraak had ik erop gehamerd dat het niet alleen verstandig, maar eigenlijk alleen haalbaar was, als Joost als eerste onderzocht kon worden. Ik vond dat het alleen zin had als wij vanuit de auto gelijk door konden lopen naar de behandelkamer. Dit om ongewenst gedrag in de wachtkamer te voorkomen. Ik had al met argusogen die wachtkamer bekeken die meer leek op een vertrekhal van Schiphol, met enorm veel prikkels in de vorm van vervormde geluiden, felle kleuren die op je netvlies bleven hangen, losse stoelen en tafels die je lekker kon verplaatsen, een enorme ruimte waar je heel erg hard kon rennen, overal knopjes waar je op kon drukken en last but not least: iets wat leek op een etalage. Een prachtige plek waar Joost niet uit weg te slaan bleek. Want eenmaal daar aangekomen

moesten we, ondanks mijn verzoek en waarschuwingen, toch nog een uur wachten. Joost was niet rustig te krijgen en raakte helemaal over zijn toeren tussen al die prikkels waar hij wel op móest reageren. Vooral die etalage was erg aantrekkelijk voor hem en hij trok zich niets aan van al het commentaar van iedereen die zich geroepen voelde zich ermee te bemoeien. Met het zweet op mijn rug van het achter Joost aanrennen ben ik toen voor de zoveelste keer naar de balie gegaan. Ik verraste mezelf door ze te zeggen dat wanneer ze ons nu niet per direct zouden oproepen, ik Joost onder de arm zou nemen en we naar huis zouden gaan. De assistente keek me aan en begreep het want binnen vijf minuten konden we doorlopen.

Met drie man zaten ze voor ons. Ik had Joost op schoot en we zaten tussen allemaal apparaten met heel veel knopjes en andere toeters en bellen. Uit alle macht probeerde hij ze aan te raken en in te drukken. En ik probeerde uit alle macht hem daarvan te weerhouden en ondertussen de vragen te beantwoorden van deze drie mensen. Vragen die ik allemaal al schriftelijk had beantwoord en die allemaal ook al beschreven stonden in het dossier van Joost. Ik vroeg me af: hebben ze dat dan niet gelezen? Door het onbegrip in de wachtkamer en het koppig blijven volhouden van het stellen van 'onzinnige' vragen, terwijl ik Joost onder controle probeerde te houden, werd ik ineens enorm pissig. Dat maakte dat ik tegen deze drie mensen kon zeggen dat wanneer ze de test nu niet zouden gaan doen, ik met Joost naar huis zou gaan! Verbluft deden ze wat ik vroeg en binnen vijf minuten stonden we buiten. De uitslag: hij was niet doof. Maar ja, dat wisten we al. Want als ik met de radio meezong werd hij panisch. Juist kleine, zachte en onverwachte geluiden nam hij scherp waar. Hij luisterde dan met zijn hoofd schuin en vinger omhoog, alsof hij zeggen wilde: 'wat is dat?' Ik gaf dan meestal antwoord: 'dat is een snoeppapiertje', of, 'dat is het aanstrijken van een lucifer.' Hij echode dan op monotone toon. Aan zijn spraakvermogen lag het dus ook niet.

Op een gegeven moment ben ik hem uit gaan dagen. Meestal als hij iets wilde hebben, wees hij ernaar en gaf geluiden alsof hij wilde zeggen: 'dat wil ik.' Natuurlijk was ik al lang blij dat ik begreep wat hij wilde en ik voldeed daarom ook steeds direct aan zijn verzoek. Ergens begon ik te begrijpen dat dit wel heel erg gemakkelijk voor hem was en dat mijn gedrag hem niet zou stimuleren om goed te gaan praten. Dus ben ik bewust verkeerde dingen gaan raden. Ik bedoel als ik bijvoorbeeld direct zou zeggen; 'Wil Joost ranja?' zei hij ranja op dezelfde toon als mijn zin eindigde. Hij kon dus ranja zeggen en wist wat hij wilde. Waarom kon hij die connectie niet leggen? Dus ben ik de pindakaas uit de keuken gaan halen toen ik in de gaten kreeg dat hij ranja wilde. Woest was hij. Ik wist het toch anders ook altijd?! Hij begon te gillen

en met zijn armen te wapperen. Vervolgens heb ik de pindakaas terug gezet en de hagelslag meegenomen. Joost ging nog woester wapperen en gillen. Zo ben ik nog even doorgegaan met de jam. Op het moment dat ik me af ging vragen of ik wel goed bezig was, zei mijn kanjer vrij plotseling 'hanja!', die hij toen per direct van me kreeg natuurlijk. Wat vond ik dat geweldig! We hebben nog een paar van zulke ervaringen gehad, tot hij doorhad dat hij, door met ons te praten, kon krijgen wat hij wilde. Hij ging hierdoor steeds beter communiceren, op zijn voorwaarden, dat dan weer wel. We kregen naast de extra communicatie er nog een cadeautje bij. Weer iets meer oogcontact. Als wij iets van hem wilden, konden we dat oogcontact nog steeds op onze buik schrijven, maar zomaar zonder waarschuwing zocht hij soms zelf vluchtig oogcontact met ons als hij iets van ons wilde. Al met al zette dit voorval me aan het denken. Blijkbaar konden we dus knoppen bij Joost omzetten. Knoppen waarvan ze bij de kinderpsychiatrie niet overtuigd waren of we die bij hem ooit konden vinden, laat staan omdraaien. We hadden bewezen dat ze er wel bij hem zaten en dat ze ook te activeren waren. Oké, het had wel wat voeten in de aarde gehad, maar het resultaat mocht er zijn! Ik weet nog dat ik vreselijk trots op hem was en blij, waardoor ik de toekomst op dat moment iets zonniger kon zien.

Datzelfde jaar hadden we in de zomervakantie een huisje gehuurd in Ommen waar we, bepakt en bezakt, met de auto naartoe gingen. We hadden zelfs een aanhanger nodig om alles mee te kunnen nemen wat er voor kon zorgen dat we zoveel mogelijk structuur en veiligheid konden inbouwen, zoals de box en de tafelstoel. De mensen van wie we het piepkleine, tot zomerhuis verbouwde varkensverblijf huurden, zouden ervoor zorgen dat er buiten een omheining zou staan. Hierdoor kon Joost toch buiten spelen en hoefden we niet twee boxen (één voor binnen én één voor buiten) mee te nemen. Toen we aankwamen en we ontdekten wat ze buiten voor Joost hadden gemaakt schoten Karel en ik in de lach: een aantal goedbedoelde paaltjes in de grond met wat lint ertussen. Voor de gein hebben we Joost er in gezet en die stond er binnen twee seconden al weer buiten. We moesten rennen om hem weer te pakken te krijgen, want je kon hem daar niet los laten lopen. Het terrein was te groot en er waren te veel obstakels. Bovendien was weglopen zijn grootste hobby. Ook bleek, toen we het toch even wilden uitproberen, dat hij letterlijk tegen de muur van het vakantiehuisje aanliep. Hij stopte gewoon niet bij die buitenmuur. Om toch van het mooie zomerweer te kunnen genieten en niet de hele dag in het warme zomerhuisje te blijven zitten, heb ik hem uiteindelijk buiten vastgezet met zijn tuigje en een hondenriem en met een, bij de Welkoop aangeschafte ponyspit, in de grond. Zo kon hij een cirkel maken van drie meter doorsnee en

met wat water en al die modder vond hij het helemaal geweldig. Ik heb nog foto's van hem in die vakantie. Hij staat met een lach van oor tot oor, lekker smerig van top tot teen midden in een vieze zooi van water en zand. Vast in zijn tuigje aan het ponyspit.

Deze ervaring zorgde er wel voor dat we onze bedenkingen hadden bij zijn aanname bij het MKD, (Medisch Kleuter Dagverblijf). Al vrij snel na ons eerste bezoek bij de kinderpsychiatrie te Groningen (Joost was twee en een half jaar oud) konden we terecht voor een kennismakingsgesprek en bezichtiging van het MKD. Wat ons opviel was de ruimte die er was, de vrijheid die de kinderen er hadden waardoor we de het idee kregen dat plaatsing misschien wel eens moeilijker zou kunnen worden dan we zelf hadden gedacht. Dit omdat we bang waren dat Joost die ruimte en vrijheid niet aan zou kunnen. Voor het middagdutje hadden ze bijvoorbeeld een kamertje waar de kinderen mochten slapen in een soort campingbedjes. Gezien de omstandigheden waarin Joost alleen maar kon slapen, leek ons dit geen goed idee. Na onze bedenkingen met het team te hebben gedeeld werd Joost toch geplaatst op het MKD, in eerste instantie voor halve dagen zodat hij 's middags thuis kon slapen. Een super oplossing. Nadat hij de eerste week werkelijk alles op de kop had gezet en niet te hanteren was, hebben ze hem, in overleg met ons, vastgezet met een tuigje op z'n stoel. Zo ging het stukken beter. Het hield hem niet bepaald op zijn plaats, want hij ging er toen gewoon met stoeltje en al vandoor, maar het vertraagde in ieder geval wel iets. We ontdekten dat wanneer je zijn wereld ging verkleinen, door hem in zijn vrijheid te beperken, hij zijn aandacht beter bij het spelen kon houden en hij minder snel was afgeleid. Zo heeft hij bijna anderhalf jaar van de in totaal ruim vier jaar dat hij daar was, doorgebracht op het MKD. Heel langzaam aan kon het team van het MKD hem leren om ook wat los in de klas te spelen. Overgangen van de ene activiteit naar de andere waren heel moeilijk voor hem. Dat was paniek en dus brullen. Zit je net met je lego te spelen en dan vindt het team dat je moet gaan puzzelen. Hij snapte daar niets van. Met de Teacch-methode (zie woordenlijst) is dat verbeterd. De leiding had foto's van de hoogtepunten van de dag genomen en opgehangen. Hij mocht dan na iedere activiteit zelf een foto omdraaien zodat hij wist waar hij aan toe was.

Waar ik heel veel moeite mee had, was dat als ik Joost van het MKD ophaalde hij altijd van mij af rende alsof zijn leven ervan af hing. Ik heb wat sprintjes getrokken door die gangen. Als ik te laat was dan had hij het water van het bad al aan of liet hij het fotokopieerapparaat 80 keer een blanco blaadje kopiëren, of nog vervelender 100 maal een stip. Het was gewoon alsof ik niet in beeld was. Ditzelfde fenomeen kwamen we ook al tegen bij het onderzoek in

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Groningen. Nadat hij een aantal tests had afgelegd waar wij niet bij mochten zijn, kwam hij regelrecht op ons af in de wachtkamer waar wij op hem wachtten. Even leek het erop dat hij zich in onze armen zou storten, wat hij tot dan toe nog nooit had gedaan. Dat idee alleen al was erg emotioneel voor mij. Het was alsof de tijd vertraagde en mijn hoop op deze vorm van contact maakte dat het voelde als slow motion. Dat euforische gevoel brak abrupt af toen bleek dat hij vlak voor ons ineens van richting veranderde en óm ons heen rende, zonder van tempo te veranderen. Toen bleek dat vlak achter ons een enorme kopieermachine stond. Deze vond hij zoveel interessanter dan wij. Dat gedrag vond ik in-en intriest, ik voelde me als moeder afgewezen en het koste me dan ook veel moeite om niet te huilen.
Als we dan weer met hem naar huis gingen kwam de strijd om hem in de auto te krijgen. Kun je het je voorstellen? Een romp met armen en benen gespreid, alles vastpakkend om maar niet in die auto te hoeven. Elke deur, iedere deurpost, iedere tafel of stoel was een mogelijkheid voor hem om zich aan vast te klampen om maar niet mee te hoeven naar de auto. Dus moesten we zijn armen vasthouden. Geen probleem, dan deed hij het toch met zijn benen? Lopen was sowieso moeilijk. Hij liep niet, hij hing en vervolgens moest ik hem maar meeslepen. Zodra ik hem losliet was hij weg, in de turbostand. Als ik mazzel had dan viel hij niet (hij viel in die tijd erg veel) of liep net niet onder die auto. Daarom hielden wij hem eigenlijk altijd vast. Los was, jammer genoeg, echt niet vertrouwd.

DRIE JAAR

De problemen begonnen me inmiddels wat boven mijn hoofd te groeien. Zelf kreeg ik steeds meer moeite om het leven nog positief te zien doordat ik mezelf enorm beperkt voelde en niet wist wat ik moest doen om Joost te bereiken. Het voelde alsof we langzaam zelf ook wat autistisch werden omdat onze sociale contacten tot nul waren gereduceerd. Na onze laatste belevenis met de verjaardag van mijn schoonouders, waren we nergens meer met Joost heen geweest. Het effect was, dat ik vaak alleen op feestjes verscheen en dan voelde het alsof ik een onbestorven weduwe was. Onze eigen verjaardagen werden bij voorkeur op een avond gevierd, wanneer Joost in bed lag. Dan konden we in ieder geval onze gasten nog wat aandacht geven. In onze huiselijke situatie escaleerde het steeds vaker, omdat Joost toch steeds dwangmatiger werd en wij niet wisten hoe we daar mee om moesten gaan. Dat begon vaak ’s ochtends al. Hij lag dan vast in zijn ledikant en had, voor het gemak, zijn rompertje en luier alvast uitgedaan. De inhoud had hij vrolijk aan alle bedspijlen gesmeerd. Het wassen, tandenpoetsen en aankleden was ook zo’n feest waar ik inmiddels tegenop zag. Dat kon je het best vergelijken met een watergevecht, waarbij nooit helemaal duidelijk was wie er uiteindelijk nou gewassen werd, hij of ik. Tegen de tijd dat het eten op was en hij naar het MKD kon, kon je mij opvegen. Dan mocht ik nog de hele dag werken en vanaf drie uur begon het hele feest opnieuw als ik Joost uit het MKD haalde. Het werd zo’n strijd dat ik bijna vergat dat ik onwijs van dit kereltje hield. Ook vergat ik om te genieten van de kleine dingen van het leven.

Ook voor Karel en Thea werd de toestand redelijk onhoudbaar. Karel vond het erg moeilijk dat Joost niet ‘regelbaar’ was en omdat iedereen alles anders verwerkt, leek het voor mij alsof hij zijn handen ervan af trok, terwijl hij eigenlijk druk bezig was zijn hoofd boven water te houden. Natuurlijk bracht dat spanningen met zich mee, wat weer zijn wisselwerking had op Joost en op Thea.
Voor Thea was de impact ook erg groot. Niet alleen kreeg zij een broertje dat alle aandacht naar zich toetrok, ook haar ouders veranderden van zorgeloos en blij naar zorgelijk en boos. Alles draaide om Joost. Als hij wat zei, zorgden we ervoor daar aandacht aan te geven omdat anders de gevolgen niet te overzien waren. Als Thea wat zei, dan werd er vaak gezegd: ‘even

wachten' en vervolgens werd ze daarna soms vergeten. Thea was, anders dan Joost, heel erg rustig. Te rustig als je het achteraf bekeek. Ze zou niet echt laten blijken dat ze aandacht tekort kwam. Aan één kant was dat, gegeven de situatie, wel handig. Maar aan de andere kant was dat helemaal niet goed. Het leek alsof zij zich wegcijferde. Natuurlijk duurde het even voor wij in de gaten kregen dat we ook meer tijd met onze dochter moesten doorbrengen. Omdat zij, net als ik, een enorme paarden fan was en we het financieel bij elkaar konden sprokkelen, besloten wij een eigen paard te kopen. We vonden onze Joey in een donkere stal waar ik hem het liefst direct uit wilde halen om hem in een mooie wei te zetten. Ik was gelijk aan dit dier verknocht. Het bleek een sterke pony met een erg lief karakter. Een financiële aderlating, dat was het wel, maar ook een must, want niet alleen onze dochter kon ervan genieten, ook ik vond mijn ontspanning en rust bij dit dier. Heerlijk samen met Thea wat tijd doorbrengen op het pension waar we Joey konden stallen, hem borstelen, beleren en berijden. Daar genoten we enorm van en het bleek een goede zet, want Thea fleurde er helemaal van op.

Op het MKD werd ook veel werk verzet. De logopediste van het MKD leerde Joost duidelijker praten. Hij had veel moeite met het verschil tussen de M en de N. Hij zei dan bijvoorbeeld, bloenen in plaats van bloemen. Door hem daar steeds weer op te wijzen en spelletjes met hem te doen om de mond te sluiten, leerde hij in veel gevallen wel het juiste te zeggen. Daarnaast was ze bezig met korte spelletjes, waardoor hij heel soms op zijn beurt leerde wachten. In die spelletjes was het erg belangrijk om voordat je aan de beurt was te zeggen: 'Nu ben ik aan de beurt.' Dat moest Joost stimuleren om zichzelf niet alleen in de derde persoon uit te drukken, maar ook om zichzelf heel gericht als een ik te zien. Toch heeft dat nog lang geduurd, hij bleef zichzelf Joost noemen. Zelf heb ik veel van de logopediesessies geleerd. Vaak mocht ik meekijken via een doorkijkspiegel waardoor ik enkele handvatten kreeg aangereikt om met Joost om te gaan.
Ondertussen had hij het enorm naar zijn zin op het MKD. Ik moet zeggen dat ik hem er iedere dag met een gerust hart heenbracht, want het team was geweldig. Niet alleen voor Joost, maar ook wij konden ons hart er met regelmaat luchten. Karel en ik konden het goed vinden met de maatschappelijk werkster van het MKD. Dat hadden we elders wel eens anders ondervonden. Aan het begin van het jaar hadden we contact gehad met het SPD (Sociaal Pedagogische Dienst, wat tegenwoordig het MEE is) en kregen we iedere week een maatschappelijk werkster over de vloer. Mijn hulpvraag was erg duidelijk leek me. Ik was gefrustreerd en wilde Joost onder andere leren kleuren en ik wilde advies over hoe ik het

voor elkaar kreeg dat ik niet meer iedere morgen hoefde te starten met het schoonbikken van de spijlen van zijn bed. Na een kennismaking waren we overeengekomen dat een maatschappelijk werkster ons iedere week een middag zou ondersteunen. Achteraf bestond dat ondersteunen uit weken achter elkaar iedere woensdagmiddag observeren en observeren. Wat het nut daarvan was weet ik nog steeds niet. Op mijn vraag of zij antwoord had op mijn hulpvraag en hoe zij tegen de situatie aankeek, zei ze dat ze dat nog niet helemaal helder had. Wel vond ze dat ik Joost te veel in zijn box had. Ja, dat wist ik zelf ook wel, maar ik wist niet hoe ik dat anders moest aanpakken op een manier dat én Joost én onze inventaris dat zouden overleven. Het was ook één van onze hulpvragen, maar antwoord heb ik daarop nooit gekregen. Ik stelde voor om Joost de volgende keer als zij kwam uit de box te halen, dan kon zij zien wat er gebeurde. Dat vond zij een goed idee en de eerstvolgende keer dat zij er weer was haalde ik Joost uit zijn box. Natuurlijk ging hij gelijk heen en weer rennen en overal aan en op zitten. Opeens viel het me op dat we allebei achter hem aanrenden. Dat kon hij goed bijbenen, wij iets minder en het duurde niet lang of we hadden het zweet op de neus staan. Op een gegeven moment haalde hij zowaar een speelgoedauto op. Dat had hij nog nooit gedaan, dus ik was erg verbaasd. Hij zette de auto aan de andere kant van de kamer en racete weer terug. Daarna viste hij weer een auto uit de mand, die hij achter de vorige plaatste. Zo ging dat een tijdje door totdat hij een hele rij met auto's had gemaakt. De maatschappelijk werkster zat de hele tijd op haar knieën naast de rij met auto's en kreeg blijkbaar last van haar benen. Ze wilde opstaan om op de bank te gaan zitten. Joost werd razend. Hij begon te schreeuwen en aan haar kleren te trekken. Ze moest bij zijn auto's blijven en mocht van hem niet op de bank gaan zitten. Ze gaf daar even aan toe, maar vond even later dat het genoeg was en ging zonder pardon toch op de bank zitten. Joost werd hysterisch, hij vloog over de bank en stoelen heen. Hij gooide met alles wat maar in de buurt was en probeerde zelfs over de tafel te rennen. Het heeft me uren gekost om hem weer te kalmeren. Ondertussen was de maatschappelijk werkster maar naar huis gegaan. De volgende keer vroeg ik haar wat zij nu van de situatie met Joost vond. Ikzelf vond het namelijk ontzettend autistisch gedrag wat hij de vorige keer liet zien. Zij vond het inderdaad wel wat vreemd, maar bleef zeggen dat hij meer uit de box moest. Maar hoe dan, hield ik vol. We waren de vorige keer allebei aan het rennen geweest voor nog geen vijf minuten en hadden onze tong al op het zevende knoopsgat hangen. Hoe moest ik dat alleen doen en dan misschien nog langer? Ja, daar had zij geen antwoord op, misschien als hij wat vaker uit de box kwam hij dan vanzelf wel rustiger werd. Toen knapte er iets bij mij. We waren inmiddels bij woensdagmiddag nummer negen en ik had nog geen enkel ander advies gekregen dan dit, in mijn ogen, shitadvies: Joost moet vaker uit de box. Ik moest ineens aan de wijze woorden van mijn

moeder denken toen ik bij de maatschappelijk werkster een ondertoon van afkeuring meende te horen. Toen mijn moeder wist dat er een maatschappelijk werkster bij ons thuis zou komen had ze tegen mij gezegd: 'En als ze iets op je opvoeding heeft aan te merken, dan zet je haar maar de deur uit, want ik vind dat je het heel erg goed doet.' Ik moet zeggen dat die opmerking van mijn moeder mij raakte en mij moed gaf. In mijn ogen was het een supercompliment dat ik ook heel erg nodig had op dat moment. Met de wijze woorden van mijn moeder in mijn achterhoofd, zijn we op mijn verzoek gestopt met de 'hulp' van het SPD. Het had ons niets goeds gebracht alleen maar irritatie en nog meer onmachtgevoelens. Hoe moesten we nu verder? Volgens mij hadden zij bij de SPD ervoor geleerd om ouders te ondersteunen bij gehandicapte kinderen en verder dan dat ene advies kwamen zij dus ook niet. Ik had het gevoel dat ik weer terug bij af was.

Wat mij ook zorgen baarde was het gebruik van de Dixarit. Ik had niet de indruk dat Joost daar erg vrolijk van werd. Het leek alsof hij, wanneer hij in de box of in de tafelstoel zat, enigszins rustiger was sinds het gebruik ervan, maar ik kon hem nog steeds niet uit de box halen. Dan was hij nog steeds even druk en ongecontroleerd als altijd. Wel leek het alsof hij nog vermoeider dan normaal was. Hij had dan een wit smoeltje met diepe blauwe kringen onder de ogen. Zijn ogen hingen, alsof hij aan de dope was. Hij leek soms net een zombie en het was alsof het contact, dat we zo zorgzaam hadden opgebouwd, door de Dixarit weer ondermijnd werd. Ze zouden toch wel weten wat ze deden daar bij de kinderpsychiatrie in Groningen? Naar mate de tijd verstreek ging ik er wel enorm aan twijfelen. Als ik nu foto's van hem bekijk die ik in die tijd gemaakt heb, dan schrik ik nog steeds erg van zijn uitstraling. Hij hing dan met een afwezige blik in de kinderstoel, totaal lusteloos en zoals ik inmiddels wist, erg prikkelbaar en zeer ontplofbaar. Ik twijfelde, maar durfde op dat moment niet te stoppen met de Dixarit.

Bij het MKD werden ondertussen wel enige lichamelijke vooruitgangen bij Joost geboekt. Joost kon zijn eigen val niet breken en aangezien hij veel viel, was het gevolg dat hij een krans van littekens op zijn voorhoofd had. Een soort van stootrand noemde ik dat. Dat kwam omdat hij niet de reflex bezat om zijn armen vooruit te steken als hij viel. Hij viel dus rechtstreeks op zijn gezicht. Omdat hij ook niet of nauwelijks iets voelde, ondanks dat ik hem wel bleef attenderen op zijn schaafwonden en blauwe plekken, kon het voorkomen dat ik pas veel later

in de gaten had dat hij een bult, blauwe plek of een snijwondje had. De fysiotherapeute van het MKD heeft Joost geleerd om zijn val goed op te vangen. Dat heeft zij hem aangeleerd door hem op zijn buik op een grote skippybal te leggen. Dan pakte zij hem bij de benen en duwde hem naar voren alsof ze een kruiwagen duwde. Ze duwde hem dan heel voorzichtig en langzaam tegen de muur waar een spiegel tegen aangeplakt zat. Als hij niet wilde dat hij met zijn hoofd tegen de spiegel aankwam, moest hij zijn armen wel naar voren steken. Ook klimmen heeft Joost van haar geleerd. Als hij wilde klimmen, dan verplaatste hij normaal gesproken of beide handen of beide benen tegelijk met een lelijke valpartij als gevolg. Door pijnboompittenzakjes in het klimrek te hangen en te doen alsof dat appels waren, werd Joost gestimuleerd om appels te plukken. Zij hielp hem dan met de coördinatie van armen en benen, waardoor de bilaterale (tweezijdige) beweging getraind werd. Van haar kregen we ook de borsteltherapie aangereikt. Ik moest Joost dan om de twee uur met een chirurgisch borsteltje over zijn armen, benen en rug borstelen. Dat hebben we twee maanden gedaan. Het effect was fantastisch. Ze hadden me gewaarschuwd dat hij er mogelijk nog drukker van kon worden. Ja, daar konden zij zich ook niets bij voorstellen, want nog drukker dan hij nu al was kon in mijn en ook in hun ogen eigenlijk niet. Gelukkig was dat dan ook niet het geval. Wat me wel opviel was dat als ik hem borstelde, ik veel oogcontact met hem had, en dat hij ging accepteren dat hij aangeraakt werd. Het aankleden ging hierdoor soepeler en ook het tanden borstelen ging met vlagen iets beter. Ook liet hij toe dat hij tot op zekere hoogte geknuffeld werd. Alleen kusjes geven wilde hij nog steeds niet. Ik heb toen maar geïntroduceerd om met elkaars neuzen tegen elkaar te wrijven. Ik noemde dat ‘neusje, neusje’ geven en dat accepteerde hij ineens wel. Langzaam werd bij mij duidelijk dat er weer een klein knopje bij hem was omgezet. Zou het dan toch mogelijk zijn om nog meer knoppen bij hem om te draaien?

VIER JAAR

Het viel mij op dat het nog steeds erg moeilijk was om met Joost te communiceren. Het was anders dan bij andere kinderen van zijn leeftijd, het was min of meer eenrichtingsverkeer. Als hij iets wilde drinken dan zei hij dat, ik luisterde en gaf het dan aan hem. Maar als ik iets van hem wilde dan drong dat niet tot hem door. Dat gaf veel frustratie en boosheid van beide kanten. Ik vond dat ik veel vertelde, uitlegde en hem voorbereidde op wat ging komen maar het leek erop alsof dat totaal niet bij hem binnenkwam. Het leek alsof iedere actie van mijn kant voor hem als donderslag bij heldere hemel kwam, waardoor hij bij het minste of geringste ontplofte. Op een gegeven moment wilde ik van hem weten wat hij op zijn boterham wilde. Hij had al eerder aangegeven dat hij geen hagelslag meer op zijn brood wilde, door de boterham door de kamer te gooien. Hij kreeg op het MKD blijkbaar iets op brood wat hij lekkerder vond. Nadat ik aan hem gevraagd had wat hij op zijn brood wilde, kreeg ik zoals gewoonlijk geen antwoord. Ik wist dat aandringen geen zin had want ik kwam niet door. Hagelslag op zijn brood doen had ook geen zin, want die kreeg ik waarschijnlijk weer om mijn oren. In een helder moment pakte ik zijn knuffel, die Strampeltje heette, en vroeg met een hoge stem aan Joost wat hij op zijn brood wilde. Joost keek direct op, lachte van oor tot oor en vertelde met pretoogjes tegen de knuffel dat hij jam op zijn brood wilde. ‘Nou’ zei Strampeltje, ‘dat vertel ik dan maar even aan je moeder, want ik kan geen broodjes smeren, zij wel.’ Geweldig vond hij dat en op deze manier kregen we daarna soms hele gesprekken. Dat kon variëren van wat hij op zijn brood wilde tot de mededeling dat hij na het eten naar bed ging. Door deze vondst gingen heel veel acties van mijn kant soepeler.

Strampeltje was de steun en toeverlaat van Joost. Dankzij dat gekke knuffeltje was de communicatie met Joost op gang gekomen. Op een gegeven moment was die tolk niet meer nodig en gebruikte Joost Strampeltje om in zichzelf te praten. Met hetzelfde hoge stemmetje als ik hem had voorgedaan. Gek werden we ervan, de hele dag door praatte hij aan een stuk door met dat hoge stemmetje tegen Strampeltje. Tot in een vakantie, waarbij we erg dicht op elkaar zaten in dat kleine vakantiehuisje, het Karel te machtig werd. Strampeltje werd afgepakt en na een fikse escalatie leek het hele gebeuren vergeten. Jaren later, toen Joost al veel verder in zijn ontwikkeling was, kreeg hij Strampeltje als Sinterklaascadeau terug. Eerder

had hij al zijn grootste wens, een radio gekregen waar hij vreselijk blij mee was. Toen hij Strampeltje had uitgepakt werd hij eerst erg stil en wit. De tranen sprongen hem in de ogen en snikkend wist hij uit te brengen dat dit toch wel het mooiste cadeau was dat hij ooit had gekregen, nog veel mooier dan de radio! Mijn hart brak, wat hadden we dit kind in godsnaam aangedaan door hem zijn steun en toeverlaat af te pakken, alleen omdat dat piepstemmetje van hem ons irriteerde?! Omdat er later nooit meer over is gesproken, had ik werkelijk geen idee van de impact ervan. Gelukkig had ik Strampeltje keurig voor hem bewaard.

Het was zomer 1998, Joost was ruim vier jaar, toen ik het boek 'Verbroken stilte' van Barry Neil Kaufman in handen kreeg. Toen ik het uit had was mij duidelijk dat dit de manier was om met Joost om te gaan. Wat mij in het bijzonder raakte in het boek, was de passage waarin Kaufman beschrijft hoe hij zijn zoon met autisme, Raun heeft leren praten. Ik had Joost eigenlijk net zo leren praten als Kaufman dat bij Raun had gedaan. Dat had ook bij ons super gewerkt en zo te zien hadden deze mensen nog meer tips op voorraad. Als die ene tip werkte, waarom zouden andere tips dan niet werken? Maar hoe kwam ik in contact met die mensen? Toevallig zat ik korte tijd na het lezen van het boek te zappen op de tv. Ik kwam per ongeluk terecht bij een programma van Reinout Oerlemans. Ik viel er middenin en bleef even kijken omdat hij aan het praten was met een moeder van een kind met autisme. Zij kreeg een weekcursus aangeboden van Reinout om te leren contact te maken met haar zoontje. Ik kreeg echter net niet mee waar die weekcursus zou zijn. Wel ving ik de naam Raun Kaufman op. Daardoor was ik de kluts wat kwijt. Ik had over die prachtige methode gelezen en wilde graag ook meedoen aan die weekcursus, maar wist bij God niet hoe ik dat aan kon pakken. Via via wist ik dat de dirigent Jaap van Zweden er iets mee te maken had. Hij had deze methode in Amerika gevolgd met zijn zoon. Stichting Papageno (zie woordenlijst) heeft vervolgens het Option Institute uitgenodigd om een groep ouders in Nederland te onderwijzen. Nou bestond het toeval dat Jaap van Zweden een week na de tv-uitzending van Reinout in het theater in onze woonplaats een uitvoering gaf. Het leek mij de kortste klap om eens te kijken of ik contact met hem zou kunnen krijgen, maar had geen idee hoe ik dat zou moeten aanpakken. In gesprek met Karel bleek dat hij dat soort situaties super aantrekkelijk vindt om op te lossen. Hij is gewoon naar het theater gegaan om aan de eerste de beste medewerker die hij tegenkwam te vragen of die ook wist waar Jaap was. Nou, die stond op het podium te dirigeren, ze waren aan het oefenen. Karel ging erop af. Niet gehinderd door het feit dat hij hem helemaal niet kende vroeg Karel, toen Jaap van Zweden even uitgedirigeerd was, of hij even met hem kon praten over dat Amerikaanse programma speciaal voor ouders van

kinderen met autisme. Dat was geen probleem en vol enthousiasme vertelde hij over het programma en kwamen we erachter dat de cursus die het Son-Rise programma® heette, door het Option Institute uit Amerika in Utrecht zou worden gegeven in januari 1999. De oprichter van het Option Institute was Barry Neil Kaufman en het hele idee van de cursus was om ouders te leren omgaan met hun kind en verbinding te krijgen door gericht één op één met hun eigen kind te gaan spelen in een prikkelarme ruimte.
Wat was ik blij met deze informatie en ik was er zeker van dat dit iets was wat ons verder zou kunnen helpen. Het was eigenlijk best opmerkelijk dat het Option Institute twee keer in zeer korte tijd voorbij kwam, dat was vast niet voor niets. Eventuele reserves waren door die gedachte verdwenen waardoor ik me de volgende dag meteen wilde aanmelden voor de Son-Rise programma®. Maar eerst moest ik Karel overtuigen, want het was een kostbare cursus en er moest natuurlijk ook oppas komen voor Joost. Zoals ik al vermoedde was Karel niet van plan zich snel gewonnen te geven. Ondanks het enthousiasme van Jaap vond hij het maar niets en had hij een duidelijke afkeer van de manier waarop de Amerikanen hun programma promootten. Daarnaast zag hij er enorm tegenop om alleen met Joost thuis te zijn, wat ik volkomen begreep. Voor al zijn argumenten had ik begrip maar toch wilde ik die cursus doen. Ik had het gevoel dat als ik dat niet zou doen, we het niet langer konden volhouden. Al die escalaties, die steeds sneller plaatsvonden, omdat we zo ontzettend moe waren, geen rust kregen en ons zo machteloos voelden. Ik wilde dat niet meer, ik wilde niet langer dat ik iedere pas die ik in mijn eigen huis zette moest regisseren, alle activiteiten van die dag van tevoren moest plannen om escalaties te voorkomen. Ik wilde weer spontaan kunnen zijn en met mijn kinderen naar de kinderboerderij gaan en thuis visite ontvangen en aandacht voor Karel en Thea en tijd voor mezelf hebben.
Dankzij mijn vastberadenheid konden we gelukkig tot oplossingen komen. Niet dat Karel hoop had dat ik iets zou leren wat ons van pas kwam, maar meer omdat hij mij niet wilde tegenhouden.

Wat ik al van het programma had begrepen, was dat de essentie het één op één spelen in een prikkelarme ruimte is. Omdat ik niet wilde wachten tot ik de cursus had gedaan, was ik zelf al wat gaan freewheelen wat het speelprogramma betreft. Om interessant speelgoed te hebben werden we lid van de speelotheek voor gehandicapten en we toverden de slaapkamer van Joost om tot speelkamer. Zijn bed had ik voor de klerenkast geschoven zodat die meteen geblokkeerd was en het feest kon beginnen. Joost vond het geweldig. Al dat nieuwe speelgoed en hij helemaal los ertussenin. Eerlijk gezegd hadden we dat nog nooit zo gedaan

en vanaf de eerste keer noemden we deze speeltijd voor het gemak voortaan een (speel)sessie. De allereerste keer koos hij ervoor om eerst te spelen met het poppenhuis, maar al snel daarna vond hij het kralen insteekspel (soort mozaïek). Daar kon hij zijn aandacht een paar seconden goed bijhouden en hij wilde per se een eigen patroon maken. Hij was daar snel mee klaar en koos tot slot voor het bloemenspel. Dat was een doos met 24 verschillende soorten bloemen, ieder weer in vier stukjes. Joost was me te snel af, want eigenlijk wilde ik het spel halveren, dat leek me meer dan genoeg. Maar voordat ik het wist had hij het al te pakken. Eenmaal door elkaar was het echt een hele klus. Hij kon zijn aandacht daar dan ook helemaal niet bij houden. Toen ik voorstelde om ieder om de beurt een bloem te leggen ging het beter. Eigenlijk stond ik versteld van het feit dat we zo samen enige minutenlang plezier konden hebben. Wat ik moeilijk vond was een balans te vinden in het met hem mee gaan en hem steeds toch weer terug te halen in het spel. Wat ik had begrepen van het Son- Rise programma® was dat hij de baas in de speelkamer was, maar ik kon hem toch moeilijk de commode leeg laten trekken en alles door elkaar laten rommelen. Daar schoot hij volgens mij niets mee op. Ik moest veel praten en hem uitnodigen om hem bij het spel te houden. Daarbij maakte ik veel gebruik van Strampeltje, zijn knuffel die gepromoveerd was tot onze tolk. De eerste sessie duurde een uur en een kwartier en was om voor ik er erg in had. Na een paar dagen had hij zelf al een ritme ingevoerd. Eerst het insteekspel, dan het poppenhuis en als laatste het bloemenspel. Bij het mozaïek probeerde ik hem het voorbeeld te laten maken. Dat wilde hij niet, hij wilde zijn eigen patroon. Na behoorlijk praten met behulp van Strampeltje ging hij met me mee. Het duurde waanzinnig lang voordat hij ermee klaar was. Na ieder pennetje ging hij rennen en moest ik uiteindelijk weer praten om hem bij het spel te krijgen. Toen het eindelijk af was mocht hij zijn eigen patroon maken. Die was zo af! Op deze manier probeerde ik iedere dag een poosje met hem in de speelkamer te spelen.

Na een tijdje gaven ze op het MKD aan dat Joost daar een fikse terugval had. Thuis escaleerde het ook weer met regelmaat en volgens mij had dit met de speelkamer te maken. Ergens deed ik iets fout maar wat? Ik wilde absoluut niet opgeven want ik zag ook veel vooruitgang. Een voorbeeld daarvan was dat ik steeds minder gebruik hoefde te maken van Strampeltje als ik contact met hem wilde. Vooral als we een spel speelden dat hij al een beetje kende, lukte het steeds beter direct met hem te communiceren. We leerden veel samen, want eindelijk kwam ik erachter wat ik fout deed. Ik ging niet voldoende met hem mee, probeerde steeds hem de dingen zo te laten doen als ik dat wilde. Die dwang maakte hem nog meer hyper en daarom besloot ik hem zelf te laten kiezen en spelen. Ik sloot bij hem aan. Als hij uitgespeeld

was voegde ik dingen toe. Zo ging het stukken beter, ook op het MKD.
Op een gegeven moment was het duplo poppenhuis favoriet. Alle poppetjes en meubels zette hij naar binnen. Iedere keer anders. Toen liet ik de poppetjes plotseling praten. Dat vond Joost heel gek en hij wilde niet meedoen. Je zag dat hij zich afsloot en hij wilde weg van het poppenhuis. Hij ging rennen en vliegen en dat in de 12 vierkante meter speelkamer, ik hield mijn hart vast. Het poppenhuis werd met een klap door hem dichtgeklapt. Maar ineens had ik een idee. Terwijl hij het poppenhuis sloot, pakte ik naast onze tolk Strampeltje ook Egeltje (met beide knuffels sliep hij). Ik liet ze naar binnen kijken, ieder aan een kant. Zo keken ze naar elkaar en ik liet ze met elkaar praten. Strampeltje met de welbekende piepstem en Egeltje gaf ik een bromstem. Joost stopte acuut met rennen en bleef geïnteresseerd staan kijken. Hij pakte een klein kussentje (daar slaapt hij ook mee) en drukte dat voor een raampje van het poppenhuis. Ik deed alsof Egeltje enorm schrok. Joost gilde het uit van de pret. Dus steeds opnieuw dat kussentje voor het raampje, en Egeltje maar schrikken. Hij bleef maar doorgaan en steeds maar lachen. Dat spel hebben we die dag bijna een uur volgehouden en werd een favoriet in de volgende sessies. Daarna accepteerde hij dat ook die poppetjes konden praten en later deed hij voorzichtig mee. Zelf was ik verrukt van het feit dat we voor het eerst samen aan het spelen waren, op zijn manier contact hadden. Het gaf me moed om door te gaan en enthousiast te blijven.

Het insteek mozaïek bleef moeilijk. Ik probeerde niet te pushen. Tot mijn verbazing liet hij na een paar weken zijn eigen patroon los. In plaats daarvan ging hij iets anders maken. Ik kon hem er zelfs toe verleiden er een Teletubbiescene van te maken. Bij iedere kleur die hij instak (het spel had vier kleuren, de Teletubbiekleuren) begon ik het Teletubbieliedje te zingen. Hij zong spontaan mee en ging naast me zitten. Ik vroeg of ik het grashuis voor hem mocht maken. Dat mocht en hij reageerde heel erg enthousiast door heen en weer te springen. Hij vond het geweldig. Daarna liet ik hem de zon maken en als laatste kwam hij zelf op het idee om de blauwe lucht te maken. Wat een samenspel. Super, en wat een vooruitgang.

Nadat ik eind december de film ‘I Want My Little Boy Back’ had gezien, viel mij op dat ik in de speelkamer minder oogcontact met Joost had dan in de huiskamer. En aangezien oogcontact mij het gevoel gaf dat ik bij hem binnenkwam met mijn boodschap, ben ik er gelijk mee aan het trainen gegaan. Als we gingen kleuren kreeg hij maar één kleur. Als hij een andere kleur wilde moest hij me eerst aankijken. Ik kreeg dan een heel vluchtige blik. Deze techniek had ik afgekeken van de film. Maar waar ik niet op gerekend had, was dat Joost het heel erg moeilijk

vond om me hierin tegemoet te komen. Ik merkte dat hij hierdoor het kleuren steeds minder leuk ging vinden, waardoor ik maar niet al te veel ging pushen en besloot met veranderingen in het spelen te wachten tot na de cursus.
De duur van de speelsessies varieerde. Dat hing af van mijn tijd en van hoe het ging. Als het met horten en stoten ging, dan sloot ik sneller af. Het had geen zin om hem te dwingen. Bovendien werkte ik er ook nog bij en het spelen vond plaats na het werk, daarna eten koken, naar het paard en naar bed. De dagen gingen erg snel op deze manier.
Voordat ik de Son-Rise® cursus ging volgen, hadden we al veel resultaat geboekt. In de speelkamer werd hij steeds vrijer en hij keek me steeds vaker even recht in de ogen. Opvallend was ook dat hij plotseling in de ik-vorm ging spreken. Eindelijk, het leek alsof hij zich bewust van zichzelf, van zijn eigen ik ging worden.

Op een gegeven moment, toen ik hem met de auto ophaalde van het MKD, verbaasde hij me door zomaar uit zichzelf te vertellen wat er in de klas was gebeurd. Ik lokte hem al een tijdje uit door steeds te blijven vragen: 'Wat heb je gegeten?' Geen antwoord. 'Heb je pindakaas op je brood gehad?' (sinds ik hem uitgelokt had te praten en de pindakaas had gepakt in plaats van de ranja die hij wilde, had hij een hekel aan pindakaas). Dan draaide hij zijn hoofd in een ruk in mijn richting en zei hij boos, 'nee', en dan dacht ik, mooi, contact. Die eerste keer dat hij zelf begon te vertellen wist ik dus niet wat me overkwam. Hij zat achter in de auto in korte zinnen te vertellen dat hij samen met een vriendje met zand had gespeeld en met water. Dat ze modder hadden gemaakt en dat ze vies waren geworden. Wat was ik trots op hem! Sinds die tijd ging zijn praten met sprongen vooruit en waren zijn 'waarommetjes' niet van de lucht. Bij alles wat ik vertelde kon ik er zeker van zijn dat er een 'waarom' achteraan kwam. Dat heeft hij echt jaren volgehouden, soms tot vervelens toe.
Ook conclusies trekken ging hem steeds gemakkelijker af. We zaten samen een boekje door te bladeren en ik vertelde hem dat de mensen op het plaatje op het strand lagen. Joost vroeg me 'Waarom?' Ik zei: 'Omdat ze bruin willen worden:' Het was stil en ik hoorde hem denken. Toen zei hij; 'Hoeft niet bruin.' en wees een zwart jongetje aan. Ik stond werkelijk paf.

Zoals ik al eerder vertelde, hadden we sinds ons eerste bezoek aan de kinder- en jeugdpsychiatrie te Groningen op aanraden van de psychiaters Joost Dixarit gegeven. Dit had helaas niet het gewenste resultaat. Juist tijdens het spelen in de speelkamer viel het me op dat hij maar bleef reageren op ieder geluidje dat hij hoorde. En hij hoorde echt alles! Hij bleef

druk en het leek alsof hij zichzelf lichamelijk niet onder controle had. Hij liet zich al rennend (want gewoon lopen had hij tot dan toe nog nooit gedaan) tegen de muren, kasten, tafels en stoelen vallen, alsof hij helemaal niet besefte dat die er stonden. Dat leverde veel gemopper en blauwe plekken op. Daarnaast was hij altijd vreselijk moe, ongewoon moe voor een kind. Mijn grote twijfel of Dixarit wel oké was voor Joost, deed me tenslotte besluiten om (in overleg) de Dixarit te verlagen van driemaal daags naar tweemaal daags. 's Ochtends kreeg hij voortaan geen medicijnen meer. We kregen ineens een heel vrolijk mannetje terug. Wel was hij superdruk (het kon dus nog drukker, ongelofelijk). Tegen de middag zag je dat hij doordraaide. Als hij al enige controle over zichzelf had, dan was hij dat 's middags helemaal kwijt, hij verloor zichzelf. Dat was voor ons een indicatie om hem toch 's middags en 's avonds voor het naar bed gaan Dixarit te geven. Maar ik was vastbesloten om zo nu en dan te proberen of hij zonder zou kunnen. Je wist maar nooit.
Vlak voor de start van de cursus kreeg hij enorme terugval. Hij was erg dwangmatig en niet hanteerbaar, zelfs het zorgvuldig opgebouwde oogcontact verdween. Ik weet nog dat ik dacht: 'Oh jee, het lijkt alsof hij alles wat hij geleerd heeft weer kwijt is, alle energie voor niets. Hoe komt dit weer goed.' Frustrerend was het. Inmiddels heb ik gelukkig geleerd dat na een goede tijd er meestal een terugval komt, maar dat hij er sterker dan ooit weer uit komt. Het is net of hij dan alles even op een rijtje moet zetten.

In Januari 1999 was het dan eindelijk zover: de cursus Son-Rise® Start-Up. Ik had er erg veel zin in. In eerste instantie had ik ook mijn twijfels. Als ik telefonisch contact met het Option Institute had, dan waren ze aan de andere kant van de oceaan zo overweldigend enthousiast. Ik vroeg me af: 'Het is toch geen sekte?' Dat werd nog versterkt toen ik in Utrecht aankwam en erachter kwam dat het gebeuren ook nog in een kerk plaatsvond. Tot ik binnen stapte en de sfeer proefde. Op dat moment wist ik zeker dat ik op mijn plaats was en dat ik hier veel zou leren.

De organisatie draaide als een goed geoliede machine en wij mochten meedraaien. We werden als het ware opgevoed: op tijd binnen zijn, van voren af aan plaats nemen zodat je iedere dag naast iemand anders ging zitten om zo veel mogelijk mensen te ontmoeten en natuurlijk: op tijd beginnen.
Er werd met een zeer emotioneel stuk begonnen. Achteraf hadden ze iedere dag wel van die confronterende momenten waarin ik mezelf nogal eens tegenkwam. Zelf noemde ik dat 'het

huiluurtje'. Tien mensen werden uit de groep gehaald (ik was zo blij dat ik daar niet bij zat) en mochten vertellen hoe hun kind heette, wat de diagnose was en wat ze wilden bereiken. Dat waren heel bescheiden wensen, variërend van zindelijk worden tot het zeggen van Mamma. Daarna werd aan ons gevraagd om elkaar een hand te geven en in gedachten bij de mensen voor ons op het podium te zijn. Zelf vond ik dat eerst wat raar, zomaar een vreemde je hand geven en dan maar liefst én links én rechts. Maar niemand leek daar problemen mee te hebben, dus deed ik gewoon mee. Eigenlijk viel dat achteraf best mee en was het ook wel speciaal. Door die oefening vaak te doen was het blijkbaar mogelijk om een binding tussen 230 mensen tot stand te brengen voor die vijf dagen. Enorm bijzonder vond ik dat.
Waar ze ons vervolgens van leken te willen overtuigen was dat je jouw kind ging zien als een cadeautje, een geschenk. Nou had ik al eerder van een vage kennis de boodschap gekregen dat Joost een cadeautje was. Dat kwam toen voor mij op een erg ongelegen moment, we hadden in die tijd veel escalaties thuis en mijn eerste reactie was dan ook: 'Joh, ik heb helemaal nooit om zo'n cadeautje gevraagd. Weet je wat, pak het maar weer in en neem het maar terug'. Nu kwam ik wéér die boodschap tegen, samen met de uitdaging onvoorwaardelijk van hem te houden, hem te accepteren zoals hij is en zijn gedrag niet te beoordelen als goed of fout. Dat wat hij doet, het beste is wat hij kan om voor zichzelf te zorgen.
Het klonk zo eenvoudig maar mijn hart kneep samen als ik dacht aan al die keren dat ik vond dat hij moest stoppen met rennen als hij niet lekker in zijn vel zat en al die keren dat ik op zijn acties een etiketje 'fout' had geplakt. Dat waren er legio! Al die keren dat ik vond dat hij moest doen wat ik wilde en als hij niet meewerkte ik in zelfmedelijden verdronk. Eigenlijk voelde deze boodschap erg dubbel. Ik snapte de essentie, ik mocht alle overtuigingen die ik in mijn leven had opgebouwd loslaten en ervoor kiezen anders te denken en anders te doen. Het dubbele ervan kwam door dat ene stemmetje in mijn hoofd dat altijd een 'maar' voor mij in petto heeft. 'Maar je kunt een kind toch niet je leven laten regeren, ze moeten toch opgevoed worden?' Door me te realiseren dat hoe het nu ging ons vaak veel negatieve energie kostte, kon ik toch open staan voor dit prachtige gereedschap. Ik begreep dat ik veel moed en lef zou moeten tonen om het gebruik ervan onder de knie te krijgen. Door Joost te gaan zien als mijn leraar zou hij me leiden langs de meeste en misschien wel langs al mijn overtuigingen. Ik heb geleerd naar mijn overtuigingen te kijken en als die niet langer meer goed voelden mocht ik ze loslaten en er andere voor in de plaats zetten. De grootste overtuiging die ik op dat moment tegenkwam was, dat sommige dingen gewoon zo horen: bijvoorbeeld een kind hoort naar zijn ouders te luisteren. Nou had Joost zijn hele leven al geprobeerd mij los te weken van die overtuiging door simpelweg nooit naar mij te luisteren.

In persoonlijke situaties kon ik dat best aan. Anders werd het, als ik met hem naar buiten ging (wat alleen gebeurde als hij goed in zijn velletje zat) en andere mensen ons konden observeren wanneer hij weer eens niet luisterde. Ik besefte dat ik het vervelend vond als ik het gevoel kreeg dat men mij zat te bekritiseren. Ik leerde in het Son-Rise programma® dat je bij elk gevoel dat bij je naar boven komt, eerst bij jezelf te rade mag gaan waar dat vandaan komt. Een gevoel van bijvoorbeeld irritatie of boosheid gaf eigenlijk aan dat ik tegen een overtuiging aanliep en dat ik zou mogen kijken of die wel klopte voor mij. Bij mijn gevoel van machteloosheid kwam ik erachter dat ik diep in mijn hart nog steeds vond dat kinderen naar hun ouders moesten te luisteren. Dat gevoel werd in gang gezet door de omstanders die mij, in mijn ogen, zaten te bekritiseren. Maar hoe kwam ik erbij dat die mensen mij aan het bekritiseren waren? Objectief bekeken zaten ze alleen maar te kijken. Het kwam in me op dat ze misschien zelfs wel medelijden met mij of met Joost konden hebben. Misschien was ik wel een stukje van mezelf aan het projecteren op die anderen. Zelf was ik ooit zo'n moeder geweest die het niet kon uitstaan als kinderen door het gesprek van volwassenen heen praatten. Ik had zeker een pittige mening gehad over ouders die hun kinderen blijkbaar hun gang maar lieten gaan. Natuurlijk had Joost mij inmiddels wel geleerd dat die dingen anders werken en was ik nu een en al begrip als ik mede-ouders tegenkwam met hun kind. En toch zat er blijkbaar nog steeds een stuk in mij dat eigenlijk liever wilde dat kinderen gewoon luisteren. Ik wist dat hier een heel groot werkpunt lag.

De kracht van dit Amerikaanse programma zat volgens mij ook in het idee dat zij vinden dat het stereotiepe gedrag van het kind ('isme' genoemd, (zie woordenlijst) werkt als een deur naar binnen. Als je helemaal geen verbinding hebt met je kind en het enige wat je op dat moment wenst is contact, dan ga je het kind volgen in zijn gedrag. Dat gedrag kan variëren van het heen en weer wiegen, het in en uitklikken van pennen tot het steeds aanraken van objecten. In heel veel andere methodes vind je terug dat deze ismes gestopt moeten worden. Om ons het verschil te laten ervaren, hebben we in de cursus met zijn allen een oefening gedaan. Zo hebben we geleerd en gevoeld wat ismes zijn. We moesten kind en ouder spelen met degene die naast je zat. Het 'kind' moest een isme laten zien en na een poosje moest de 'ouder' het kind door fysiek ingrijpen laten stoppen. Nou, daar sta je dan met je isme, in mijn geval was ik lekker aan het heen en weer wiegen en eigenlijk voelde ik me wel lekker veilig zo tussen al die andere cursisten. Ik heb het dan ook als erg irritant ervaren dat mijn buurvrouw mij wilde laten stoppen door steeds maar weer aan mijn arm te trekken. In de tweede oefening moest de buurvrouw, als ouder, mee gaan doen in het isme; ze ging dus mee in het

heen en weer wiegen. Dat gaf mij heel veel rust en ik merkte dat ik stiekem naar haar begon te kijken om te zien of zij wel precies deed wat ik deed. Het was een goede ervaring en ik had niet gedacht dat ik door middel van zo'n simpele oefening bereid was zo snel van mening te veranderen. Het hielp mij weer een stukje van mijn overtuiging, dat kinderen naar hun ouders moeten luisteren, los te laten. Ik had me veilig gevoeld en kon me voorstellen dat onze kinderen ismes hebben om voor zichzelf te zorgen. Het heeft dus een heel belangrijke reden: het is rustgevend en ontspannend, het voelt als een meditatie, het geeft controle, het voelt veilig en het geeft troost. De boodschap achter deze oefening was: accepteer het isme en doe mee, hierdoor schep je een band. Het isme van Joost was rennen, dat had ik al ondervonden. Hij liep nooit gewoon, maar rende altijd. Vooral in voor hem vreemde situaties rende hij er lustig op los. Hij kon zelfs rennen in een kamertje van twee bij drie. Zie je het al voor je, hij aan het rennen en ik erachter aan omdat ik geleerd had hem te volgen in wat hij leuk vond? Helemaal in de ban van de Son-Rise ben ik dat wel gaan doen. En ik merkte aan Joost dat hij dat erg leuk vond. Aangezien hij dat rennen een hele middag vol kon houden en ik na tien minuten volledig uitgepunt was, moest ik heel snel iets verzinnen om én zijn aandacht vast te houden én hem min of meer te blijven volgen. In een vlaag van helderheid ben ik gaan rennen in slow motion. De verbazing op zijn gezicht was prachtig! Hij stopte acuut met rennen, keek mij aan of hij water zag branden en begon te grijnzen van oor tot oor. Toen ging hij per direct op zijn billen zitten en verbaasde mij vervolgens door geconcentreerd te gaan zitten kleuren. Iets wat hij tot dan toe nog nooit zo gedaan had. Met deze gebeurtenis bevestigde hij mij dat mijn gevoel dat alles in hem aanwezig is, helemaal juist was.

Door een film probeerden ze ons tijdens de cursus duidelijk te maken hoe iemand met autisme de wereld waarschijnlijk ervaart. Zoals de film getoond werd, was het alsof ons een diapresentatie werd voorgeschoteld. Doordat we wisten dat we in verbeelding met iemand die autisme had op pad gingen, van huis naar de winkel, konden we het geheel nog een beetje volgen. Maar in plaats van dat we een overzicht van de straat kregen zoals wij dat ervaren, kregen we veel wazige beelden met daarin erg veel details zoals de brievenbus, een stoeptegel die net andersom lag, een lantarenpaal. Allemaal losse informatie, details, en dat erg snel achter elkaar. Toen ik die film had gezien begreep ik weer een stukje meer waarom iemand met autisme anders reageert en zich veilig voelt in zijn isme. Mijn gevoel tijdens de film? Waar is mijn isme; als dit de wereld is, sluit ik mijn ogen en ga lekker heen en weer wiegen.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Die hele werkweek werd ik heen en weer geslingerd tussen begrip en het gevoel: hoe krijg ik dit allemaal in Godsnaam voor elkaar. Hoe kan ik dit allemaal onthouden en toepassen? Later bleek gelukkig dat ik best veel had onthouden, waarschijnlijk omdat ik het eigenlijk érg logisch vond. Dat werd mij het meeste duidelijk in de vragenuurtjes die aan het eind van ieder dagdeel tijdens de cursus werd gehouden. Er werden door de deelnemers veel vragen gesteld en in het begin dacht ik, het antwoord zouden we moeten weten want het is ons net verteld, maar goed vertel het nog maar eens. In het midden van de week kreeg ik bij de antwoorden het gevoel van: 'Oh ja'. Aan het einde van de week kon ik de meeste vragen die gesteld werden voor mezelf beantwoorden. Kortom, er was mij een hoop duidelijk geworden en ik vond de week een groot succes.

Thuisgekomen ging ik natuurlijk direct aan de slag. Niet eens zo spectaculair hoor. In het begin gingen we een uur per dag en in het weekend twee keer een uur met hem spelen in de speelkamer.
De resultaten waren wel degelijk spectaculair. Ik weet nog dat ik na ongeveer vier weken Joost ophaalde uit het MKD. Het is daar de gewoonte dat de kinderen zich verzamelen voor de deur van de gang waar glas in zit, dan kunnen ze de ouders al zien zitten. Joost stond voor het raam en het was alsof hij mij zocht. Dat had hij eerder nog nooit gedaan. Toen we oogcontact hadden, liet hij dat niet meer los, dus toen de deur openging vloog hij me regelrecht in de armen. Dat was voor mij een fantastisch, emotioneel moedermoment, een moment dat een belofte inhield en me sterk maakte. Ik wist dat het hoe dan ook goed ging komen en kreeg ongelooflijk veel vertrouwen in onze verbinding en in de toekomst. Vanaf dat moment, als ik tenminste niet ging zitten maar bleef staan, kwam hij meestal naar mij toe. Langzaam aan ben ik in plaats van te gaan staan eerst gaan zitten, later iets verder uit zicht en op het laatst helemaal om de hoek, zodat hij me moest zoeken. Soms had hij een terugval en dan kon ik weer oud vertrouwd een sprintje trekken om hem bijvoorbeeld achter de balie weg te halen waar hij druk bezig was de hele telefoonlijn te ontregelen. Meestal ging het dan thuis ook niet zo goed en was dat voor mij een teken om een stapje terug te doen. In de Son-Rise® cursus werd me geleerd om flexibel te zijn en dat was voor mij ook een eye-opener. Eerder had ik de neiging te denken dat als hij eenmaal iets kon hij het altijd zou moeten kunnen. Door te weten dat dit niet zo werkt en om te gaan met de ups en downs, reageerde ik duidelijk niet geïrriteerd, maar rustig en berustend, waardoor Joost des te sneller weer in goede doen was. Het leuke was dat zodra Joost zich weer kiplekker voelde, hij ook weer leerbaar was. Op die manier kon hij zich steeds sneller ontwikkelen.

Met duidelijke instructies kon hij inmiddels ook los naast me van de auto naar de school lopen. Dat ging dan als volgt. Ik vertelde hem in de auto dat als ik hem uit de auto haalde hij naast me mocht lopen direct naar de deur van het MKD. Vandaar gingen we rechtstreeks naar zijn groep. Eenmaal uit de auto, die ik voor het gemak zo dicht mogelijk bij de ingang van het MKD plaatste, bleef ik maar met hem kletsen om zijn aandacht bij mij te houden, en meestal ging dat goed. Ik was enorm trots op hem, omdat ik wel degelijk besefte hoe goed hij zijn best deed om gericht te blijven op mij en het MKD en niet alles wat hij op zijn pad zag zijn aandacht te geven.
Superleuk vond ik ook zijn eigen initiatieven zoals dat hij zijn muts opdeed als kabouter Plop. Het kinbandje zette hij dan bovenop zijn hoofd vast. Dat had hij helemaal zelf bedacht en zijn ogen schitterden als ik hem daarover een complimentje gaf. Ook op het MKD nam zijn ontwikkeling een spurt en dat bleef niet onopgemerkt. Het team toonde erg veel belangstelling voor Son-Rise®. Zoveel dat ik werd uitgenodigd om voor de leidsters een lezing te houden. Dat was de eerste keer dat ik voor zoiets werd uitgenodigd en ik vond het niet alleen spannend maar ook een uitdaging. Ik, die het al in de broek deed als ik vroeger op school een spreekbeurt moest houden, mocht een lezing gaan houden voor een groep mensen die veel meer over pedagogiek wisten dan ik. Blijkbaar had ik toch andere informatie, gezien de vragen die ze na mijn lezing stelden. Ze herkenden veel dingen die ze onbewust wel deden, maar vonden het proces van bewustwording erg boeiend. Voor mij was het een prachtige kans om te laten weten waar wij mee bezig waren (en wat de gedachte erachter was). Daarnaast vond ik de steun van de leidsters hartverwarmend.

VIJF JAAR

Nu ik naast mijn werk iedere dag in de speelkamer met Joost aan het spelen was, ging ik wel merken dat het steeds moeilijker voor me werd om dit vol te houden. Ik werd moe en dat had zijn weerslag in de speelkamer, mijn enthousiasme verdween bij vlagen en dat ging ik aan Joost merken. Hij werd dan vlakker in zijn spelen en uitingen. Toch wilde ik niet opgeven en ik moest denken aan dat wat ik geleerd had in de Son- Rise® cursus: in Amerika werken ze veel met vrijwilligers. Dit riep echter een enorme weerstand bij Karel op. 'Al die vreemde mensen in mijn huis.' zei hij dan. Dat gevoel kon ik mij best voorstellen, maar daarnaast vond ik dat we geen andere keus hadden. Na een paar zeer bevredigende gesprekken samen kwamen we tot de conclusie dat we het toch gingen proberen en nam ik weer contact op met de toenmalige SPD (Sociaal Pedagogische Dienst), iets anders kon ik niet bedenken. Ze wilden er wel eens met me over praten en maakten direct een afspraak. Dat werd een gesprek waar ik erg blij mee was. Ik legde uit dat ik iemand wilde die flexibel was, iemand die bereid was dingen te leren, dingen anders te doen dan ze misschien gewend was. Het was namelijk wel de bedoeling dat ze gingen spelen op de Son-Rise® manier. Dat was allemaal prima volgens de mevrouw van de SPD en de week erop belde ze al met de mededeling dat ze iemand gevonden hadden. Ze hadden een student van de NHL in Leeuwarden die stage moest lopen voor haar studiepunten, vier uren per week, en als ik wilde kon ze wel eens met haar langs komen. Nou dat was dan geregeld.
Na haar ontmoet te hebben wist ik zeker dat ik graag wilde werken met dit meisje. Kellie heette ze en ze was vanaf het moment dat ze Joost zag gelijk aan hem verknocht. We besloten dat ze in eerste instantie twee uren bij ons zou zijn om daarna te kijken of ze, als het goed ging, eventueel vier volle uren op de zaterdagmiddag bij ons kon komen. Dat gaf Karel en mij meteen iets meer het gevoel van een vrij weekend.
Joost was gek op Kellie en vond het ontzettend leuk als zij er was. Kellie was een jonge meid en wilde hem overal wel in volgen, waardoor de verbinding tussen hen heel erg snel ging. Wel was het een uitputtingsslag voor haar. Joost was in die periode heel druk en chaotisch, waardoor Kellie het gevoel had dat ze op zo'n middag niets met hem deed dan alleen maar rondjes rennen en aan knopjes zitten. Dat was ook wel zo, maar het was voor haar nog niet duidelijk dat dat juist de verbinding met hem tot stand bracht, dus eigenlijk deed ze heel erg veel op zo'n middag. Toen Kellie dat helder had bekende ze dat ze iedere keer na het spelen in

de bus in slaap viel, zo moe was ze. Hoezo niets doen?
Het was echt een gouden greep en ik moet zeggen, het went snel om wat meer vrijheid te hebben in het weekend. Ook merkte ik dat ik blijkbaar met Joost in een soort cirkel was gekomen die ik niet had gezien toen alleen ik met hem speelde. Ik had er bijvoorbeeld de laatste tijd, sinds ik moe was, toch meer moeite mee dan ik dacht als hij weer eens niet van de lichtknoppen af kon blijven. Dan bekroop mij wel eens het gevoel van: 'Hiervoor kom ik niet met jou spelen jochie, dit kan je ook wel alleen.' Ik merkte dat Kellie dit gedrag totaal kon negeren, waardoor dit gedrag minder werd. Met verbazing zag ik dat, doordat er nu door twee man met hem gespeeld werd, zijn ontwikkeling ook sneller ging. Daarnaast was die zaterdagmiddag wel heel erg gezellig samen met Karel. Toen Kellie wat vertrouwd was bij ons, kind aan huis zogezegd, gingen Karel en ik lekker samen de stad in, of gewoon ergens een kop koffie drinken en dan wat rondrijden. Zoals het hier staat lijkt het alsof we bejaard waren, maar op dat moment was dat alles wat we nodig hadden. Niet teveel poespas en lekker genieten. Toen ik bij Karel aankaartte dat het misschien wel goed zou zijn om op zondag ook een student voor het spelen met Joost te zoeken kreeg ik niet de weerstand als ervoor. Hij was het direct met mij eens. Kellie hing bij haar school een flyer op en in no-time hadden we er een meisje bij voor de zondag. Marja heette ze en ook zij vond het vanaf het begin af aan erg fijn om met Joost te spelen. Joost vond het geweldig, die genoot en leefde zich helemaal uit op die middagen. Dat resulteerde in nog een studente die soms vergat in Leeuwarden uit de bus te stappen, omdat ze van vermoeidheid lag te slapen. Wat was dat toch?

Als ik de verhalen mocht geloven bleken de twee meiden heel erg verschillend te spelen. Omdat ik er niet bij was en ze allebeide situaties tegenkwamen waar ze geen raad mee wisten, besloot ik een videocamera te kopen om regelmatig opnames tijdens het spelen te maken. Met als resultaat dat ik beter wist waar ze het over hadden, ze van zichzelf konden bekijken hoe ze zaken aanpakten en naar elkaar keken om van elkaar te leren. Het werkte enorm motiverend. Wel kreeg ik onenigheid met de SPD want ze vonden dat het met een video erbij teveel ging lijken op een therapie en daar waren ze niet voor. Kellie mocht van de SPD wel met Joost spelen, maar blijkbaar geen hulp hebben door middel van feedback op een filmpje bij dingen die zij vervelend vond in de speelkamer. Omdat Marja rechtstreeks via de NHL bij ons stage liep, mochten we haar wel filmen. Kellie wilde wel heel erg graag haar feedback blijven houden en had zelf totaal geen problemen met het filmen. Ze wilde het zó graag dat ze bij de SPD de knuppel in het hoenderhok gooide: filmen en de feedback of ze stopte de stage bij de SPD. Naar aanleiding van de knuppel vroeg de SPD een gesprek aan bij

ons. Het bleek dat ze gebonden waren aan regels en het filmen viel er gewoon buiten. Ik legde uit dat het voor een student die zelfstandig speelde met een kind met een behoorlijke gebruiksaanwijzing, erg moeilijk was om iets te leren als zij niet wist wat ze goed deed en waarom, en welke situaties ze misschien anders zou kunnen aanpakken. Daarnaast kwamen ook de studenten zichzelf tegen in hun overtuigingen, net als ik dat nog steeds deed, tijdens het spelen met Joost. Ik wilde hen daar graag bij helpen en vond dat dit juist een meerwaarde van hun stage was. Nou ja, ik kon praten als brugman, ze gaven geen duimbreed toe. Wel vonden ze het jammer dat Kellie dan haar stage wilde opgeven. Kellie had al aangegeven dat ze dan graag gewoon als vrijwilligster bij ons wilde blijven, met videobegeleiding natuurlijk. In overleg met de SPD is toen besloten dat ik gewoon het contract van Kellie met de SPD overnam, zodat ze ook direct bij ons haar stage liep. Dat gaf ons de vrijheid om te blijven filmen. Achteraf bekeken vond ik dat de SPD dit zeer sportief opnam, ze wilden niet dat Kellie er onder zou lijden, dus werden alle evaluatiepapieren keurig ingevuld, waardoor zij haar studiepunten kon krijgen.

Het was het een enerverend jaar. Joost ging voor mijn gevoel als een speer, hij gaf steeds gerichter oogcontact, kon het vragen als hij iets wilde en vond het spelen in de speelkamer helemaal geweldig. Zo werden er onder andere rollenspelen gespeeld: dan was Joost de verkoper en de student speelde de rol van klant. Het liefst speelde hij zijn McDonalds spel: hij mocht dan zogenaamd een bestelling doen en dan bestelde hij patat, hamburger en groene mayonaise. Zijn interesse in het rollenspel was groot, waardoor hij zich goed in zijn rol kon inleven. Als het spel eenmaal gespeeld was op initiatief van de vrijwilligster dan was voor Joost één keer genoeg, dan moest er weer iets anders verzonnen worden. Kwam het initiatief van Joost zelf dan kon hij het uren volhouden. Wat vond ik het knap dat die supermeiden dan toch nog enthousiast konden blijven.
De twee studentes Marja en Kellie konden zich helemaal uitleven in de speelkamer en ontwikkelden een soort Son-Rise® gevoel. Dat hield in dat ze Joost accepteerden zoals hij was, hem overal in volgden en negatief gedrag meestal konden negeren. Het idee van het filmen om daar feedback op te geven bleek een groot succes. Naast de verslagen die ze na iedere speelsessie schreven, wist ik daardoor behoorlijk goed wat er gaande was in de speelkamer. Terwijl alles naar omstandigheden op rolletjes liep, bleef ik moe. Ik was moe als ik naar bed ging en nog steeds als ik weer opstond. Wel kon ik me, dankzij die twee vrije middagen, weer wat blijer en vrolijker gedragen wanneer ik zelf met Joost in de speelkamer speelde. Een enorm pluspunt.

ZES JAAR

Toen het schooljaar van de studentes ten einde liep, begon het mij wel wat te kriebelen. Hun eerstejaars stage was dan afgerond (dan konden ze hun eigen weg gaan) en moest ik het weer alleen doen. Daar zag ik als een berg tegenop. Samen met Karel besloot ik het volgende jaar weer studenten aan te nemen voor Joost: hij vond het leuk en hij ontwikkelde zich zo veel sneller. Hij praatte inmiddels als brugman en kon onderhandelen, daar werd je niet goed van. Het leek me zelfs fijn om nog meer mensen te ronselen. Kellie gaf mij het idee om me op te geven voor de praktijkwerkmarkt van de NHL. Dat is een markt waar de studenten informatie kunnen halen voor hun stageplek en die aan het begin van het schooljaar wordt gehouden. Ook gaf Kellie aan dat ze graag wilde blijven het volgende jaar. Ik sprong een gat in de lucht, dat was zo'n opluchting. Ze wilde me wel helpen op die praktijkwerkmarkt, dan zat ik daar ook niet zo alleen. Met haar hulp hebben we vier meisjes uitgezocht uit al die studentes die graag bij ons wilden komen stage lopen. Het liep namelijk storm bij onze stand. Wel had ik de indruk dat met zoveel mensen het een goed idee was om eens per maand een meeting te organiseren zodat de neuzen dezelfde kant uit stonden. Per slot van rekening was iedereen solo bezig in die speelkamer.

Vanaf hier lukt het me niet meer de ontwikkelingen van Joost en mezelf in chronologische volgorde te herinneren. Ik weet nog dat we in het jaar 2000 met vijf vrijwilligsters hebben gewerkt. Dat het spelen met Joost toen iets gemakkelijker ging, je kon meestal drie tot vier uur met hem bezig zijn. Zijn gedrag was alleen wel heel erg lastig en dwangmatig. Hij was veel boos en driftig, waardoor de omgang met hem heel moeilijk was. Nu ik dit zo schrijf wordt het me duidelijk dat hij mijn gevoelens van wanhoop aangevoeld heeft en er op die manier op reageerde. Die zomer zijn de vrijwilligsters voor het eerst veel met Joost naar buiten geweest en het was alsof er een wereld voor hem open ging. Strak aan de hand lukte het steeds beter kleine ommetjes te maken en je zag hem genieten. Vooral als hij het weer voor elkaar kreeg dat, hoe groot en stevig hij ook was, de meisjes hem naar huis terug droegen. Dan kwam hij fit en klaar voor de start thuis om daar nog even wat sprintjes te trekken, terwijl de vrijwilligers bekaf op de bank ploften.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Deel van speelverslag van vrijwilligster: 6 mei 2001
Terug van de kinderboerderij was hij wel heel erg moe en ging hij telkens mijn hand vasthouden en erop leunen. Ik heb hem op mijn rug genomen en zo zijn we naar huis gegaan. Eigenlijk wel zwaar, maar ook erg gezellig want zo gingen we de dag nog even doornemen wat er allemaal was gebeurd.

Een fikse burn-out

Het lijkt alsof ik toen in een emotionele achtbaan terechtkwam, niet meer wetend wat mijn voor of achterkant was. Voor mijn gevoel kon ik alleen maar vooruit en alleen maar erg snel. Ik voelde mijn energieniveau zakken en het koste me steeds meer moeite om mijn trimsalon draaiende, mijn gezin in harmonie en het vrijwilligersteam enthousiast te houden. Steeds vaker liet een van de vrijwilligers mij op het laatste moment zitten door niet op te komen dagen. Dit resulteerde in een zeer boze Joost die dan op een ouderwetse manier zo intensief en druk was, dat ik veel van wat ik geleerd had niet kon vasthouden. Je kunt je voorstellen dat dat veel escalaties tot gevolg had.

Eind 2000 was het dan zover: ik kreeg een fikse burn-out. Nou ja noem het gerust een burn-up. Weer was die ene vrijwilligster de katalysator, niet komen opdagen en toen knapte er iets bij mij. Ik raakte flink overstuur. Tegen de tijd dat Karel thuis kwam lag ik op bed met een fikse koppijn en vroeg hem de arts te bellen. Eenmaal bij de arts begon ik te vertellen, aan één stuk door. Ze heeft me alles laten zeggen wat me op dat moment dwars zat en toen ik voor het eerst stil was, vroeg ze mij of Joost de deur uit moest. Het was zo te regelen, een zogenaamde crisisopname, zei ze. Op dat moment wist ik dat dat niet de oplossing was. Ik had zo hard gewerkt om hem thuis te houden en nu zou die lieve knul alsnog de deur uit moeten? Dat nooit! Bovendien eenmaal de kinderbescherming of iets dergelijks erbij en dan moest je de rest van je leven verklaringen aan hen blijven afleggen. Ook dat wilde ik never nooit niet! Het was mij ineens helder dat ik keuzes moest maken en dat één van die keuzes duidelijk vóór mijn gezin was. Vóór Joost. Mijn besluit stond vast, ik wilde vervanging zoeken voor mijn trimsalon. Eigenlijk weet ik niet eens meer hoe ik aan mijn vervangster ben gekomen. Wel dat het snel rond was en ze een geschenk uit de hemel was. Ze was lief voor de honden, werkte erg netjes en de klanten vonden haar geweldig. Zij heeft een jaar voor me waargenomen bij mij thuis en daarna heeft ze mijn klanten overgenomen en is bij zichzelf aan huis een salon gestart.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Met de afronding van de salon kreeg ik meer ruimte om het vrijwilligersteam van Joost te trainen, feedback te geven en natuurlijk om zelf meer tijd met hem door te brengen. Verder had ik nergens puf meer voor en lag uitgeblust voor de tv. Ik probeerde mijn burn-out te verwerken en weer op te knappen. Het duurde een tijdje voordat ik door had dat ik hulp nodig had. Via de dokter kwam ik bij een psycholoog terecht. Het was een vreselijk aardige man die niets pushte, alleen maar aanmoedigde. En voor het eerst in al die tijd kwamen in die sessies mijn pijn, teleurstelling, angst en diepste verlangens naar boven. Hoe ik liever een wat normaler gezinsleven zou willen en niet altijd die één op één situatie, dat ik meer steun van Karel verwachtte en die niet kreeg in mijn ogen, dat ik het gevoel had Thea enorm te verwaarlozen doordat alle energie die ik had naar Joost ging. Dat ik me zo verschrikkelijk alleen en eenzaam voelde, opgesloten in een situatie waar geen eind aan leek te komen. En eindelijk kwamen de tranen. Heel veel tranen. Het leek wel alsof de psycholoog een Pavlof-effect op mij had, zodra ik hem zag of hoorde, kwamen de tranen met bakken naar beneden.

Na een aantal sessies werd mij duidelijk dat we wel een erg afgezonderd leven waren gaan leiden. Behalve de vrijwilligers kwamen er geen andere mensen meer bij ons over de vloer. Zelfs verjaardagsfeesten hielden we niet, dit om zo veel mogelijk rust en structuur te bieden. En structuur geven deed het, een beetje teveel als je het mij vroeg.
Waar bleef ik binnen deze structuur?
Ik werd me er bewust van dat we met Joost op de goede weg waren, hij kreeg steeds meer aandacht, begrip en ondersteuning gericht op zijn belevingswereld. Maar ondertussen was mijn eigen beleving van wie ik was en mijn plaats in de wereld niet zo helder meer. Ik was mezelf kwijt geraakt! Waar bleef ik in dit verhaal, wie was ik, waar was ik? Uiteindelijk gaf ik de strijd op en gaf me over aan het feit dat mijn accu leeg was en ik alleen voor mijn gezin en voor Joost waardevol kon zijn als ik mezelf terugvond…

DEEL TWEE

In dit deel worden de volgende onderwerpen besproken en uitgelegd:

De Cirkel van Liefde, zonder voorwaarde liefdevol zijn, accepterend zijn, niet oordelend zijn, de blije onderzoeker zijn, aanwezig zijn, dankbaar zijn, Voor geluk kun je kiezen en een dagboekfragment.

Deze onderwerpen zijn positieve grondhoudingen waarmee ik voor het eerst in contact kwam tijdens het Son-Rise programma®. Ik beschrijf voornamelijk wat ik ervan geleerd heb tijdens het begeleidingsproces van Joost.

"Ik was 5 jaar toen mijn moeder me vertelde dat geluk de sleutel van het leven was. Toen ik naar school ging vroegen ze me wat ik wilde worden als ik groot was. Ik schreef: 'Gelukkig'.
Ze vertelden me dat ik de opdracht niet begreep.
Ik vertelde hen dat zij het leven niet begrepen."

John Lennon

CIRKEL VAN LIEFDE

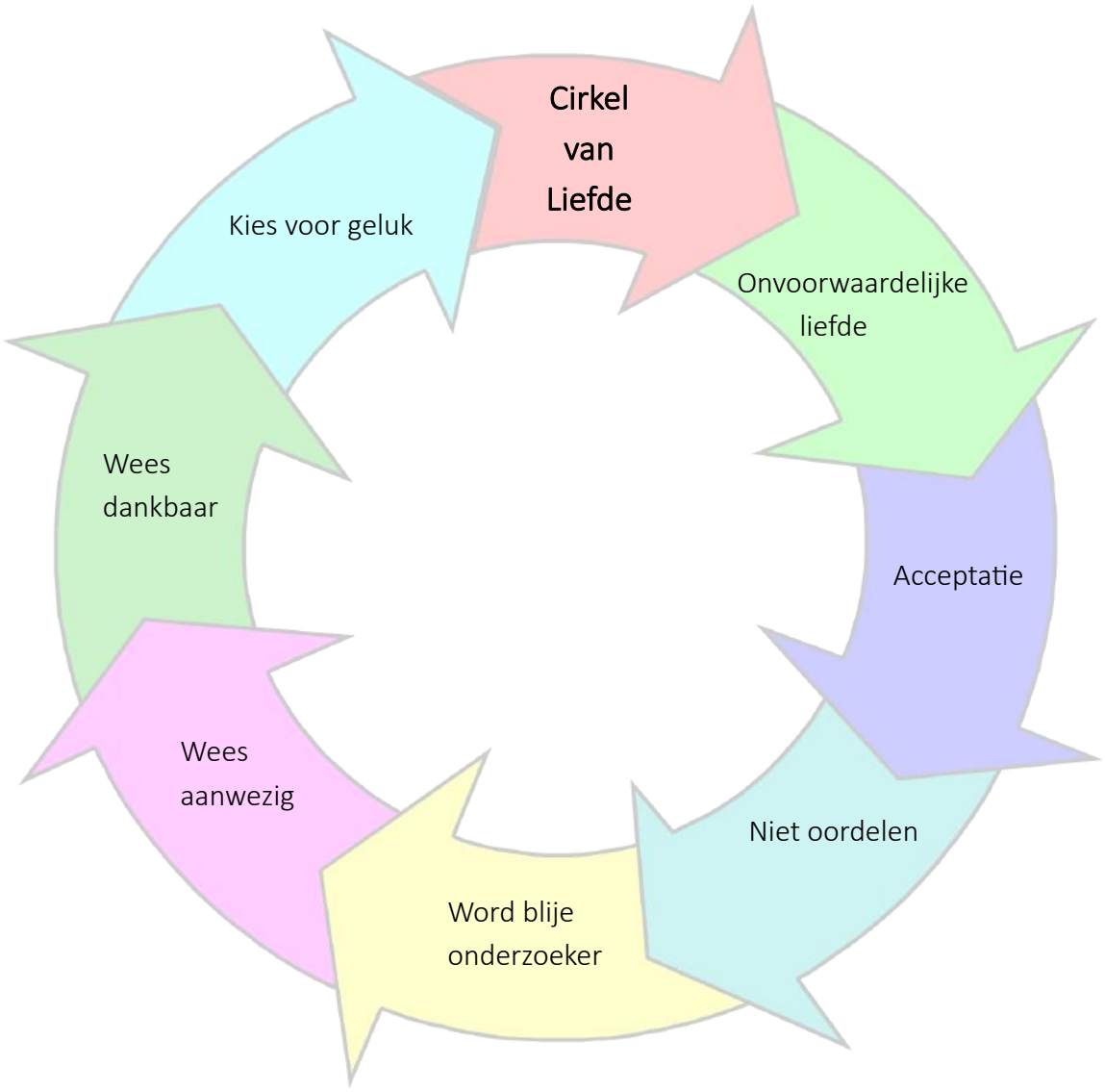
Om te begrijpen en te accepteren dat ik niet op dezelfde manier meer door kon gaan, besloot ik om door de donkere lagen heen te kijken. Ik wilde mijn nieuwe 'ik' vinden en ging op zoek naar de plek in mezelf waar mijn sprankel en bezieling zich verborgen hield. Immers, hoe donkergrijs en dreigend de lucht soms boven ons kan hangen, wanneer de zon het wint komt ineens al het licht en alle warmte weer tevoorschijn. Door de dingen te zien zoals ze zijn en te accepteren wat ik kon veranderen en wat niet, kreeg ik weer moed om verder te gaan .

Eerder had ik al ervaring opgedaan met het Son-Rise principe. Door met name de grondhoudingen en gereedschappen van Son-Rise te gebruiken als kapstok, ontstond er inzicht en structuur in mijn eigen interpretaties en ervaringen. De lessen die ik heb geleerd door er samen met Joost mee werken heb ik beschreven om het proces nog beter te kunnen volgen.

Attitude in de vorm van een Cirkel van Liefde

Van de grondhoudingen heb ik een Cirkel gemaakt, een Cirkel van Liefde, omdat ik ontdekte dat de ene houding niet zonder de andere gaat, als er ééntje stremt, stremt de hele cirkel. Joost heeft de cirkel letterlijk en figuurlijk kleur gegeven.
Door met mezelf aan het werk te gaan met de grondhoudingen begon ik te groeien en voelde ik me krachtiger worden. Natuurlijk betrok ik die cirkel in het begin op Joost. Toen ik dat ging snappen, begreep ik ineens dat die cirkel ook voor de rest van mijn gezin werkte. En als laatste, en ik denk dat ik al wel vier jaar met die principes werkte, kwam ik erachter dat die cirkel ook werkte voor mij. Liefdevol voor mezelf zijn. Mezelf accepteren en geen oordeel geven over wat ik doe (of niet).
Bij mij had de Cirkel van Liefde andersom gewerkt en was het andersom tot me doorgedrongen, waarschijnlijk omdat ik er anders niet eens mee aan het werk was gegaan. Mezelf veranderen, naar mezelf kijken, pijn voelen en daar conclusies uit trekken, beslissingen nemen met bepaalde consequenties, verantwoordelijkheid nemen voor mijn eigen leven, ben je gek. Daar dacht ik helemaal niet aan. Gewoon lekker geld verdienen en de grootste hondentrimsalon van het noorden worden, daar was ik mee bezig. De toestand met Joost was

mijn eerste wake-up call. Dankzij hem ben ik in contact gekomen met Son-Rise® en maakte ik zelf de Cirkel van Liefde. Mijn burn-out was mijn tweede wake-up call (hoeveel heeft een mens er nodig om te ontwaken), die deed me beseffen dat de Cirkel van Liefde er voor mij was, dat ik naar mezelf mocht kijken en gaan groeien.



- Zonder voorwaarde liefdevol zijn: Houden van je kind zoals hij is in plaats van zoals jij wilt dat hij moeten zijn.
- Accepterend zijn: Accepteer het kind, accepteer het moment en leer ervan.
- Niet oordelend zijn: Als je alles kunt laten voor wat het is, is er geen goed of fout.
- Blije onderzoeker zijn: Geef jezelf de kans om oplossingen te zoeken voor de uitdagingen.
- Aanwezig zijn: In het nu zijn.
- Dankbaar zijn: Het zijn de kleine dingen die het doen.
- Gelukkig zijn: Voor geluk kun je kiezen.

Met vallen en opstaan heb ik geleerd welke houdingen van de Cirkel van Liefde ik gemakkelijk en welke ik moeilijk vond. Dat gaf mij het grootste geschenk, namelijk het bewust worden van mijn eigen houding en mijn reacties op anderen. Ik weet nog dat ik dacht: hoezo mijn houding? Daar mankeert bij mij niets aan. Dat ik in de opvoeding tegen een aantal zaken aanloop heeft te maken met Joost, niet met mij. Immers, met het opvoeden van Thea ging alles van een leien dakje. Maar de manier waarop we haar hadden opgevoed, werkte helaas niet bij Joost, we moesten het wel over een andere boeg gooien. Met de rug tegen de muur omdat ik niet meer wist hoe ik Joost kon bereiken, kwam het Son-Rise programma® als uit de hemel gezonden. Het was een seminar wat mijn leven heeft veranderd. Vanaf dat moment ben ik zelf in een transformatieproces gekomen en dat is sindsdien niet meer gestopt. Ik heb letterlijk een leven vóór de Son-Rise® en één erna.

ZONDER VOORWAARDE LIEFDEVOL ZIJN

Houden van je kind zoals hij is in plaats van zoals jij wilt dat hij zou moeten zijn

In het contact met Joost en door het volgen van het Son-Rise programma® werd me duidelijk dat onvoorwaardelijk van iemand houden betekent dat je niet alleen die delen waar je blij mee bent accepteert, dus het volgzame, gehoorzame en leerbare kind, maar eigenlijk vooral dat deel wat moeite heeft met luisteren en zijn eigen gang wil gaan. Dus: houden van iemand, ondanks dat… (vul maar in)!
Toen ik dat onder de knie kreeg, werd de kracht van het onvoorwaardelijk zijn mij zo duidelijk dat ik met die houding ieder mens in mijn leven wilde toelaten. Mijn gezin, familie, collega's, vrienden en kennissen. In iedere relatie, in ieder contact probeer ik de voorwaarden helder te krijgen die ik er eens, onbewust, aan had verbonden. En om daar dan los van te komen….een hele klus, waar ik nu nog mee bezig ben, maar wat een geschenk dat ik me dat bewust werd.

Het gouden boek

Het was Joost zelf die mij de ogen opende dat ik weer eens bezig was voorwaarden te scheppen toen ik doorschoot in het idee hem te sturen naar ander gedrag door een zeer inventief beloningssysteem. In de speelkamer liepen de vrijwilligers er namelijk tegenaan dat Joost op de verwarming en het behang schreef, op de vensterbank ging staan en nog meer van dat soort gevaarlijke dingen. Dus hadden we een gouden boek bedacht, een gewoon schrift wat ik had gekaft in gouden papier en waarin we wat regels hadden geschreven. Joost kon stickers verzamelen door een speelmiddag niet op het behang te schrijven. Onze verwachtingen waren hoog en in het begin reageerde Joost er super op. Dat duurde echter niet lang… het escaleerde steeds vaker en heftiger en hij had zelfs de neiging het schrift kapot te maken.
De vrijwilligers waren in alle staten en ik kwam erachter dat ik me eigenlijk vreselijk zat te ergeren als Joost niet reageerde zoals ik verwachtte en zoals hij had laten zien dat hij kon. Ik werd me bewust dat ik eigenlijk pas met hem door één deur kon, wanneer hij aan mijn verwachtingen voldeed. Toen ik daar achter kwam was het alsof ik een klap in mijn gezicht kreeg: waar was ik mee bezig? Na deze conclusie heb ik dat beloningssysteem geschrapt en

zijn we ons weer gaan concentreren op de Cirkel van Liefde. De voorwaarden en het gouden boek gingen de deur uit en Joost draaide als een blad aan de boom om. Het ging direct beter.

ACCEPTEREND ZIJN

Accepteer het moment en leer ervan

Om het nut van acceptatie echt te snappen mogen we eerst naar onszelf kijken. Onszelf een aantal vragen stellen: Hoe voelt het als we ons geaccepteerd voelen, als we voelen dat we helemaal echt mogen zijn, helemaal onszelf en niets van onszelf hoeven te verhullen? Dat alles wat we doen helemaal oké is? Wanneer hebben we dat voor het laatst ervaren in bijzijn van anderen? En weten we hoe het is wanneer we ons niet geaccepteerd voelen?
Als we deze vragen eerlijk voor onszelf beantwoorden, komen we bij de essentie van acceptatie. Geaccepteerd voelen is onszelf veilig voelen. Weten dat we er helemaal mogen zijn zoals we zijn.
Ikzelf heb een heerlijke jeugd gehad, waarin ik mocht zijn wie ik was en waarin ik me veilig voelde. Dit is iets wat ik op mijn kinderen wilde overbrengen. Het was dan ook een grote schok voor mij te constateren dat het niet accepteren van Joost ervoor zorgde dat hij zich niet veilig voelde, wat weer meer ismen in de hand werkte. Die onveiligheid was niet de insteek van mijn opvoeding, werk aan de winkel dus. Maar was ik werkelijk in staat om te accepteren dat hij bijvoorbeeld niet kon spelen en dat ik hem iedere seconde bezig moest zien te houden?
In het Son-Rise programma® werd mij duidelijk dat het gedrag van Joost accepteren, niet hetzelfde was als werkeloos toezien. Het gaat om het moment. Als het op dat moment zo is dat ik hem bezig moet houden, dan is het een kwestie van accepteren dat dat zo is. Het had totaal geen zin om te denken dat dit de rest van zijn en mijn leven zo door zou moeten gaan. Die gedachte gaf mij namelijk angst en vervelende gevoelens waardoor ik de situatie inderdaad niet accepteerde. Natuurlijk liet ik mijn gedachten later wel gaan over hoe ik de situatie kon verbeteren, maar dan niet vanuit het niet accepteren, maar meer vanuit de gedachte hem en mezelf meer vrijheid te gunnen en de uitkomst totaal los te kunnen laten.

Rouwproces

Er wordt gezegd dat je na het krijgen van een ‘speciaal’ kind in een proces terecht komt dat lijkt op een rouwproces. Eerst komt de schok, dan de woede en daarna de acceptatie. Deze

fasen overlappen elkaar en in mijn ervaring kan het gevoel van acceptatie ook tijdelijk zijn. ‘Speciale’ kinderen hebben namelijk ook hun fasen van ontwikkeling, waarin steeds weer andere uitdagingen aan de orde komen waar we ons als ouder mee moeten zien te verhouden. Had ik bijvoorbeeld eindelijk geaccepteerd dat Joost liever niet met andere kinderen speelde, kwam ik erachter dat hij niet op feestjes werd uitgenodigd. Ja, een logisch gevolg natuurlijk, maar wel een pijnlijke constatering voor mijn moederhart. Dus in die nieuwe fase ging ik weer aan de gang om die situatie te accepteren voor wat het was, Joost te accepteren voor wie hij is. Maar ja, al doende leert men blijkbaar en ik rolde steeds sneller door die acceptatiefases heen. Wel merkte ik dat het in dit proces erg belangrijk is, om ook je eigen keuzes en gedragingen te accepteren. Ik ging gaandeweg accepteren dat ik mens ben en me soms geïrriteerd of boos voel. Accepteren dat ik dingen deed die ik achteraf anders had willen doen. Vooral met één situatie vond ik dat heel erg moeilijk. Joost was in die periode ontzettend lastig en dwangmatig terwijl ik vreselijk moe was. Een slechte combinatie. Eigenlijk was ik het op dat moment allemaal spuugzat en natuurlijk escaleerde de boel toen ik voet bij stuk hield in een situatie waarin ik normaal gesproken de controle bij hem liet. Ik kon het gewoon niet opbrengen. Toen heb ik Joost alleen in zijn speelkamer gelaten, iets wat ik nog nooit gedaan had, en ben zelf boos en verdrietig naar beneden gegaan. Daar heb ik een potje zitten janken en ik hoorde Joost boven door zijn kamer razen. Zo te horen gingen de stoelen, tafels en andere losse spullen door zijn kamer. Ik werd plotseling zo kwaad, zo enorm kwaad. En het stomste wat ik kon doen deed ik. Terwijl ik blind van woede was, ben ik naar boven gegaan en heb ik hem een tik verkocht. De stomme verbazing waarmee hij me aankeek en de gekwetstheid in zijn ogen staan op mijn netvlies gegrift. Na alle sorry’s van de wereld ben ik er ‘s nachts vaak wakker van geworden. Had ik dat echt gedaan, had ik hem echt die tik gegeven? Ja dus. In die tijd zat ik midden in mijn burn-out en kreeg ik hulp van een psycholoog. In tranen vertelde ik hem het verhaal en zijn nuchtere relativerende vraag: ‘En, …. heeft het geholpen?’ deed me inzien dat dat gek genoeg wel zo was. Niet dat het voor herhaling vatbaar was en goed te praten was, absoluut niet! Toch was Joost acuut uit zijn driftbui gekomen. Het leek er zelfs op dat hij sindsdien beter op mij reageerde……maar de prijs van die tik, de spijt, heeft me nog lang bezig gehouden. Ik heb wel lering uit die negatieve ervaring getrokken. Sindsdien ben ik beter voor mezelf gaan zorgen zodat de moeheid kon verdwijnen. Ook het gezegde van het Option Insitute, zoals ik het destijds oppikte, zoemt nog vaak in mijn hoofd en heeft me bij het verwerken van deze situatie (en andere) geholpen: ‘Je kind (en ook jij) doet de dingen zo goed als hij kan op dat moment. Als hij het beter kon dan deed hij dat wel’.

NIET OORDELEND ZIJN

Als je alles kunt laten voor wat het is, is er geen goed of fout

Oordelen hebben te maken met onze ideeën van goed en fout. Deze hebben we ons in de loop van ons leven eigen gemaakt en zijn afhankelijk van onze opvoeding, cultuur en dus onze eigen ervaring in het leven. Zo kan het in het ene gezin helemaal fout zijn om met je schoenen de huiskamer binnen te lopen terwijl de buren zelfs met de schoenen aan, de voeten op tafel leggen. Het is dus helemaal persoonlijk.
Volgens het Son-Rise programma® is er dus geen goed óf fout. Iets ís. Wij plakken er zelf een etiket van goed of fout op en in mijn opvoeding van Joost heb ik heel wat etiketten lopen losweken en verwijderd bij mijzelf. Ik had namelijk geconstateerd dat ik eigenlijk overal wel een mening over had. Meningen die ik voor het grootste gedeelte ongemerkt van anderen had overgenomen en waar ik in dacht te geloven. Zo was het mijn overtuiging dat een kind met andere kinderen moet spelen omdat hij anders wel heel erg eenzaam wordt. Geen idee waar die vandaan kwam, maar hij was er wel en zat mij enorm dwars, omdat Joost totaal geen behoefte voelde om met andere kinderen te spelen. En ik maar pushen. Tot het moment waarin mij helder werd dat als Joost er geen punt van maakte, ik dat ook niet hoefde te doen. Ik kwam achter mijn overtuiging en kon deze met gemak loslaten en het helemaal oké vinden dat hij geen zin had om met andere kinderen te spelen buiten schooltijd. Het grappige was, dat het loslaten van mijn overtuiging tot gevolg had dat hij uit zichzelf op een gegeven moment zo nu en dan aangaf met een vriendje te willen spelen.

BLIJE ONDERZOEKER ZIJN

Geef jezelf de kans om oplossingen te zoeken voor de uitdagingen

In de afgelopen jaren heb ik ondervonden dat ieder gevoel van boosheid, machteloosheid, irritatie of angst in contact met Joost, me aangaf dat ik ergens een overtuiging op had zitten. Joost wist die blindelings te vinden en raakte me daar voortdurend aan totdat ik de oorzaak ervan vond. Op die manier ben ik heel wat overtuigingen tegengekomen en ik weet als geen ander hoe groot die spiegel is die Joost mij voorhoudt en hoe belangrijk het is om mijn eigen onderzoeker te zijn.

Het ABC dagboek

Naast dat ik onderzoeker was voor mezelf, werd ik ook de onderzoeker voor Joost. In de vorige onderdelen van de Cirkel van Liefde schreef ik over het accepteren en niet oordelen, dat die houdingen bepalend zijn in het contact met ons kind, vooral op de momenten van escalaties en niet gewenst gedrag. Onderzoeker zijn is belangrijk om die momenten van escalaties en niet-gewenst gedrag tot een minimum te beperken. Niet omdat ze er niet zouden mogen zijn, maar meer om zoveel mogelijk stabiliteit en bodem voor groei te creëren. Ik heb twee keer een seminar van Steven Wertz bij mogen wonen. Steven heeft van 1983 tot 1998 gewerkt met het Son-Rise programma® bij het Option Inisitute en heeft sinds 1998 zijn eigen programma ‘Growing Minds’ waarbij hij het Son-Rise® en ABA (Applied Behavior Analysis) combineert. Hier heb ik geleerd dat je een dagboek bij zou kunnen gaan houden wanneer dit gedrag plaats vindt, hoe vaak, hoe lang enzovoort. De reden van het gedrag kun je namelijk vaak vinden in wat ervoor of erna gebeurd is.

Je kunt dit volgens Steven Wertz indelen in:

A. (Antecedent) Wat gebeurde er voor het gedrag,
B. (Behavior) Wat was het gedrag.
C. (Consequentie) Wat gebeurde er na het gedrag.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Sinds 2002 heb ik mijn eigen praktijk 'Open Mind' waarin ik ouders ondersteunde bij de begeleiding van hun speciale kind. Zo kwam één van mijn cliënten er na het bijhouden van zo'n ABC dagboek achter dat haar zoon Pieter telkens explodeerde ergens aan het eind van de schoolweek wanneer iedereen thuis was en het drukker was dan normaal omdat het weekend in aantocht was. Toen ze dat helder hadden kon ze haar maatregelen nemen door hem op die momenten aan te bieden dat hij zijn eten wel mee naar zijn kamer mocht nemen als hij het te druk vond. Meestal nam hij dat maar al te graag aan en werden de escalaties minder. De moeder leerde die momenten heel erg specifiek te benoemen door bijvoorbeeld tegen Pieter te zeggen: 'Ik zie aan je dat je kringen onder je ogen krijgt, word je moe?' Dit kon hij dan alleen maar volmondig beamen en zo werd Pieter niet alleen bewust van zijn moeheid, hij kon er ook een naam aan geven en begreep dat dit het moment was om naar zijn kamer te gaan voor zijn rust.
Later in zijn ontwikkeling kon hij zelf aangeven dat hij moe was en liever naar zijn kamer ging. Dit is een voorbeeld van hoe een moment van escalatie tot een mooi groeimoment kan worden gemaakt.

Steven Wertz vertelde in zijn workshop het volgende verhaal
Op een school voor kinderen met autisme in Amerika zat een jongen die ik voor het gemak maar even Jan noem. Jan was een jongen die redelijk snel overprikkeld raakte, wat kon resulteren in een dusdanige escalatie dat het beter was voor Jan en de andere kinderen dat hij even uit de situatie werd geplaatst.
Ze hebben het team gevraagd om een ABC dagboek bij te houden waar ieder incident in vermeld wordt, compleet met datum en tijdstip. Jan had iedere dag aanvallen van ongeveer 11:00 tot 11:30 uur, behalve op donderdag. Het bleek dat via het dagboek niet duidelijk werd dat er iets te vinden was in A noch B, maar bij C (de consequentie) kwam naar voren dat er een sterke conciërge kwam die hem stevig vasthield wanneer hij escaleerde tot hij tot rust kwam. Deze conciërge werkte op alle dagen behalve op donderdag. Zij hadden het idee dat de druk van de conciërge het gedrag positief beïnvloedde. Het bleek dat Jan het fijn vond om in de houdgreep te worden gepakt. Dit liet hem min of meer aarden en diende als een soort van anker. Jan ervoer deze 'straf' als een prettig gevolg voor in zijn geval ongewenst gedrag. Vanaf toen zijn ze daar anders mee om gegaan. Ze stelden voor Jan te vertellen dat de conciërge om 11:00 zou komen om hem stevig tegen zich aan te drukken wanneer hij zijn werk goed gedaan had.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

De escalaties van Jan stopten bijna onmiddellijk en het stevig tegen zich aan drukken werd gebruikt als een beloning wanneer er goed werk geleverd was. Hierdoor werd een bepaalde behoefte bevredigd, Jan werd rustiger en hij had de escalaties niet meer nodig.
(Met toestemming van en dank aan Steven Wertz)

Ervaren

Soms is een onderzoeker zijn, zelf ervaren wat het kind ervaart. Bijvoorbeeld, waarom zit mijn kind altijd aan de radio zodra hij de huiskamer binnenkomt, terwijl hij wel weet dat het niet mag. Eén van mijn vrijwilligsters had daar zelf nogal moeite mee. Tijdens een meeting had ik bedacht dat iedereen iets op moest schrijven wat hij of zij moeilijk vond tijdens het spelen met Joost. Daarna liet ik hen dat probleem doorgeven aan degene die naast hen zat. Het idee hiervan was dat degene van wie het probleem was, tijdens een rollenspel Joost ging spelen en diegene die naast hun zat mocht dan de speler zijn die dus voor het probleem werd gezet. Eens kijken of de speler een oplossing kon bedenken voor het probleem. Het werd een geweldige oefening waarin duidelijk werd dat als iemand iets een probleem vond, de ander een prima oplossing kon bedenken. Vaak omdat bij nader inzien de ander het probleem vaak helemaal niet als probleem zag.

Diegene die Joost speelde, kwam erachter hoe leuk het is als er op een bepaalde manier gereageerd werd. Ze leerde hierdoor dat eigen reacties bepaalde acties bij hem los maakten. Een logisch gevolg was, dat ze later tijdens het spelen met Joost gingen proberen om hun reacties in te tomen en bepaald gedrag zelfs helemaal te negeren. Het werkte fantastisch. De vrijwilligster die er moeite mee had dat Joost aan de radio zat, kwam nog met een toegift. Door de oefening had ze duidelijk gekregen wat Joost bezielde om toch die radio aan te zetten. Ze vond het vreselijk leuk om te ervaren dat ondanks alle middelen die de speler uit de kast trok om haar van die radio af te houden, ze er toch in slaagde om die radio wel aan te krijgen. Het was triomf en ze kon zich voorstellen dat Joost dat misschien ook wel zo voelde.

Ook zij had geleerd om, met vallen en opstaan, geen reacties meer te geven en langzaam aan is daarna de stress rond de radio vervaagd. Wat een winst.

AANWEZIG ZIJN

In het nu zijn

In het 'nu' zijn betekent voor mij: aanwezig zijn, niet alleen lichamelijk, maar ook geestelijk. Niet bezig zijn met de belemmeringen en teleurstellingen van gisteren, niet met de boodschappenlijstjes van straks, nee helemaal in dit moment van het hier en nu aanwezig zijn. Dit aanwezig zijn is van belang in het contact met ons kind en als we willen weten hoe dat zit, dan hoeven we alleen maar na te gaan hoe dat voor ons werkt. Wat is onze reactie als we merken dat iemand niet luistert naar wat we te vertellen hebt? Blijkbaar in gedachten mijlenver weg is? Gaan we enthousiast door of denken we: laat maar?
Met wie praat je het liefst, met iemand die ingaat op ons verhaal of met iemand die het direct weer over zichzelf heeft? De zogenaamde 'heb ik ookers' zoals Yoep van het Hek zegt.
Met welke van deze twee verschillende mensen zouden wij het liefst een verbinding willen aangaan?

Onvoorwaardelijke aandacht

Een aantal jaren geleden werd er een nieuwe supermarktketen geïntroduceerd en daarbij hoorde een reclamespot op televisie. Daarin was te zien hoe een moeder aan het winkelen was met haar zoontje en hoe het mis ging toen ze met een kennis in de winkel ging staan praten. Het kind zat overal in en aan en zette volle flessen fris in de lege flessen machine. De moeder probeerde wanhopig haar kind én de kennis aandacht te geven en dat lukte haar dus niet. Het is heel tekenend voor deze tijd. We nemen onze kinderen overal mee naar toe (ze horen er immers ook bij?) en hebben vervolgens vaak geen tijd om ze die aandacht te geven die ze nodig hebben. Wat we ons kunnen afvragen is of dat altijd goed voor onze kinderen is, vooral als we niet in staat zijn om onvoorwaardelijk aandacht aan hen te geven terwijl de meesten dat zo nodig hebben. Als zelfs met de nodige aandacht het een strijd is, kunnen we ons afvragen of het wel handig is om ons kind mee te nemen naar de winkel.

Toen ik merkte dat winkelen met Joost een drama was, elke keer weer, deed ik de boodschappen alleen. Ik was ervan overtuigd hem er geen plezier mee te doen. Toen hij zich

verder ontwikkelde en hij iets handzamer werd, nam ik hem eerst alleen mee als ik maar één ding moest halen en ik zeker wist dat ik tijdens de 'oefening' mijn aandacht helemaal bij hem kon houden. Zelfs dan legde ik het product ook nog wel eens terug omdat ik problemen voorzag bij de kassa als de rij erg lang was. Kortom, ik trainde hem als het ware en zorgde ervoor dat ik alleen meenam wat ik met hem afgesproken had. Dat gaf toch nog wat structuur in het hele gebeuren, wat heel erg belangrijk voor hem was. In de beginperiode kon ik met Joost naar maar één winkel. Dan trok hij wit weg, kreeg donkere kringen onder de ogen en werd het lastig om tot hem door te dringen. Later kon ik, als hij in een goede periode zat, meerdere winkels met hem af.

Een dromer

In het dagelijks leven vond ik het zelf heel moeilijk om steeds maar weer volledig aanwezig te zijn en niet alleen lijfelijk. In eerste instantie wekte 'het verplicht in het nu zijn' irritatie bij mij op, en vond ik het vermoeiend. Daardoor kwam ik erachter dat ik van nature een dromer ben, dus niet in het nu maar heel ver weg. Dat was blijkbaar de manier die ik me had aangeleerd om met lastige dingen om te gaan. De ideale situatie om te leren in het nu te zijn, was voor mij in de speelkamer. Daar heb ik geleerd dat ik het heerlijk vond om met mijn volle aandacht bij Joost te zijn. We werden nergens door afgeleid, geen telefoon, niet onverwacht mensen aan de deur of andere zaken die me uit mijn concentratie haalden. Mede daardoor was het mogelijk me volledig over te geven aan het spelen met Joost. Dat leverde me een fantastisch gevoel op. De meerwaarde voor Joost werd ook heel erg duidelijk. Ik kon inspelen op situaties die baanbrekend voor hem waren. Door zoveel mogelijk in het nu te zijn, kon ik steeds op tijd en juist op hem reageren, wat werkte als een bekrachtiging. Dit had het nodige positieve effect op onze binding en de groei die hij daardoor meemaakte. Maar niet alleen Joost en de situatie rondom hem verbeterden als ik bewust aanwezig was. Ik merkte dat ik deze aandacht steeds beter in het dagelijks leven ging gebruiken. Van een aangeboren dromer werd ik een attente doener. Zo kon ik steeds beter bewust mijn keuzes in gedrag bepalen en werd ik steeds minder afgeleid door het verleden en de toekomst.
Natuurlijk dwalen mijn gedachten nog wel eens af en Joost, mijn spiegel, voelt dat meteen. Vroeger waren dat de momenten waarbij het mis ging. Hij kon dan binnen een seconde van humeur veranderen en van een blije naar een boze Joost overschakelen. Het heeft lang geduurd voor ik er erg in had dat ikzelf de schakel was van zijn gedrag en dat, door in het nu te zijn en te blijven, ons contact positief blijft. Op 15-jarige leeftijd kon hij mij zelfs er op

aanspreken door te zeggen: ‘Volgens mij hoor je niet wat ik zeg’. En inderdaad, op die inmiddels zeldzame momenten ben ik toch weer even niet aanwezig. Betrapt.

DANKBAAR ZIJN

Het zijn de kleine dingen die het doen

De ervaring leert dat de meesten van ons er niet vaak bij stilstaan als er iets goeds gebeurt, waar je dankbaar voor zou kunnen zijn. Vaak weet je bijvoorbeeld wel of je ergens pijn hebt, maar wanneer de pijn weg is, duurt het meestal langer voordat we ons dat realiseren. Dit zegt wat over hoe we in het leven staan.
Misschien juist omdat je een speciaal kind hebt, heb je veel om dankbaar voor te zijn, ook al lijkt dat in eerste instantie niet zo. Kleine vooruitgangen zijn superstappen voor onze kinderen en daar mogen we best bij stil staan en dan tegen onszelf zeggen: 'Ik ben er dankbaar voor dat mijn kind dat bereikt heeft, ik ben er dankbaar voor dat ik dit allemaal mee mag maken en dat ik met mijn kind mee mag groeien.'

Laat de uitkomst los

Dankbaarheid focust ons op wat we willen bereiken. Dat waar onze aandacht naar toe gaat, groeit. De kunst is dan om daarna de uitkomst totaal los te laten, dus niets forceren en laten gebeuren wat gebeurt. Dit draagt een enorme steen bij in de werkelijke uitkomst en is tevens één van de grootste tegenstellingen die ik heb ervaren in het hele proces. Met mijn vrijwilligers werkte ik op een gegeven moment met een verborgen agenda, waarin we gericht aandacht besteedden aan het stimuleren van oogcontact met Joost in de speelkamer. Het viel me op dat wanneer een vrijwilliger dit oogcontact specifiek verwachtte, de druk bij Joost blijkbaar zo groot werd dat hij weigerde oogcontact te maken. Hij werd dan druk en ging zijn beroemde rondjes rennen. Bij de vrijwilligers waarbij een houding van onbevangenheid was waar te nemen, bleek het oogcontact wel degelijk te stimuleren. Ondanks al hun pogingen tot oogcontact maakte het hen namelijk niet uit of Joost hen hierin tegemoet kwam of niet. Het loslaten van de uitkomst geeft dus echt een beter resultaat.

VOOR GELUK KUN JE KIEZEN

Verwachtingen en geluk

Door de manier waarop we groot zijn geworden, door onze cultuur en door invloeden van de televisie hebben we een beeld gekregen van de wereld om ons heen. Het kan zijn dat we ongemerkt een Bill Cosby beeld van een gezin hebt gekregen. Mijn idee was, dat je als gezin van die gezellige dingen met elkaar kunt ondernemen, bijvoorbeeld boekjes lezen, knuffelen en naar de speeltuin gaan. Met die overtuigingen bouwde ik mijn eigen wereldbeeld op en had ik onbewust bepaalde verwachtingen. Ik trouwde, kreeg kinderen en plotseling bleek dat ik al die dingen niet kon doen omdat Joost autisme bleek te hebben. Hoezo knuffelen? Zodra ik hem oppakte verstrakte hij en zette het op een blèren. Hoezo, boekjes voorlezen? Zodra ik dat wilde doen sloot hij zich van me af. Hoezo, naar de speeltuin? Zodra ik met hem naar buiten ging was hij angstig. Hoezo, samen spelen met zijn zus? Zodra hem iets niet naar de zin was, escaleerde de boel.
Genoeg redenen om me niet gelukkig te voelen en dat was dus ook wat er gebeurde. Vervolgens werd dat gevoel nog eens bevestigd door mijn omgeving. Dan werd er tegen me gezegd dat het moeilijk moet zijn om een kind te hebben dat nauwelijks liefde kan geven. Omdat ik de situatie nog niet kon accepteren, kon ik dat alleen maar beamen en werd mijn vervelende gevoel bekrachtigd.
Velen van ons is aangeleerd dat als je iets niet kunt krijgen wat je wel had willen krijgen, in mijn geval een Bill Cosby gezin, we ons afgewezen en soms zelfs depressief mogen voelen. Waarom overkomt mij dit! We voelen ons niet gelukkig. Op dat moment kunnen we stellen dat we ons geluk laten afhangen van een situatie die we niet kunnen beïnvloeden. Het enige wat we wel kunnen beïnvloeden zijn onze eigen gedachten en overtuigingen, in dit geval: ‘ik kan niet gelukkig zijn omdat ik een kind met autisme heb’. Maar is dat ook zo? Natuurlijk kunnen we wel gelukkig zijn met een kind met autisme in het gezin. We kunnen simpelweg besluiten gelukkig te zijn en dat zou je eigen wereld wel eens kunnen veranderen.
De verandering houdt niet in dat we iedereen onder controle hebben, maar dat het ons niet uitmaakt hoe een ander is of wat een ander besluit te doen. Sterk uitgedrukt kunnen we stellen dat we kunnen kiezen voor het gevoel van geluk. Ik spreek uit ervaring als ik zeg dat dit vaak niet gemakkelijk is maar toch werkt het zo.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Het bloed onder mijn nagels vandaan

Toen de handicap van Joost naar voren kwam, toen hij twee jaar oud was, kon ik zijn handicap niet zomaar accepteren en voelde ik me doodongelukkig. Ik vond het moeilijk, had het gevoel dat ik hem niet aan kon en dat hij mij het bloed onder mijn nagels vandaan haalde. Hij claimde mij voortdurend en ik kon hem geen fractie van een seconde alleen in de kamer laten. Als ik iets tegen hem zei kon ik net zo goed tegen een stoel praten, niets kwam door. Deuren waren leuk omdat ze open en dicht gingen maar zeker niet omdat er iemand naar binnen kwam. Ieder lichtknopje was raak, oneindig vaak aan en uit. Hij communiceerde niet. Ergens in het eerste en tweede jaar waren we het oogcontact kwijtgeraakt en het eten was een ramp. Als hij bij wijze van uitzondering eens uit de box mocht, liet hij een spoor van vernielingen na. De weekenden waren vreselijk moeilijk en zwaar en brachten we verdeeld door omdat met z'n allen in de kamer niet haalbaar was. Lang leve de maandag, dan konden we weer aan het werk.

Ik was boos, verdrietig en ongelukkig en vond het niet eerlijk dat mijn zoon PDD-NOS had. Wat mij het meest kwetste als moeder, was dat ik mijn liefde gaf en er in mijn ogen er niets voor terug kreeg. Kortom, ik was niet gelukkig. Na het lezen van het boek: 'Kies voor geluk' van Barry Neil Kaufman ging er bij mij een lichtje branden. Ik besefte dat ik eerst mijn overtuiging: 'ik krijg er niets voor terug' samen met een paar andere overtuigingen los moest laten. Dat heeft wel een tijdje geduurd en het heeft me een burn-out gekost, maar op het moment dat ik het echt los durfde te laten, kwam er ruimte in mij voor iets anders. Pure, onvoorwaardelijke liefde en het gevoel van geluk. Eindelijk kon ik tegen mezelf en Joost zeggen dat het er niets toe deed hoe hij was of wat hij deed, ik kon hem accepteren zoals hij was. Wat mij hierbij erg heeft geholpen was de wetenschap dat hij het beste deed wat hij kon. Als hij het beter zou kunnen zou hij dat wel doen. Door die acceptatie kwam er ruimte om creatief te zijn en dingen te bedenken die goed voor hem waren. Zo had hij een vreselijke hekel aan kusjes geven. Zoals ik in deel één al vertelde, heb ik toen het neusje, neusje (neuzen zacht tegen elkaar aan wrijven) geïntroduceerd. Ook lukte het niet om overdag visite te ontvangen. Ik bedoel, als je als gezin al niet eens met elkaar in een kamer kunt zijn, kun je je voorstellen dat met visite erbij het helemaal een ramp was. Het was voor mij geen probleem meer. Als mensen het belangrijk vonden om contact te blijven houden dan moesten ze genoegen nemen met een avond. Joost had de neiging om het behang van de muren te scheuren in zijn kamertje. Ook geen probleem meer: als hij achttien jaar is behangen we wel weer eens.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Ik had geleerd dat mijn besluit om gelukkig te zijn los stond van de toestanden in mijn gezin, los van alle problemen en of het goed of slecht ging met Joost. Door verder ook geen voorwaarden meer aan de rest van mijn gezin te stellen- bijvoorbeeld mijn dochter mag niet chagrijnig en Karel niet kortaf zijn- kon ik iedereen accepteren en onvoorwaardelijk mijn liefde geven.

Mijn dochter en Karel gingen beter in hun vel zitten, het leefklimaat in ons huis klaarde op, dus het ging nog beter met Joost.

DAGBOEKFRAGMENT

Tot besluit van de cirkel van liefde een stukje uit mijn dagboek toen Joost acht jaar was.

Onvoorwaardelijke liefde.

Hoe is het mogelijk dat elke keer als ik me ergens van bewust word, ik per direct een situatie voor mijn kiezen krijg waarin ik me dan gelijk waar moet maken. Dat ik dan in een situatie beland waarin ik het geleerde in praktijk mag brengen. Neem nou de situatie met Joost. In de afgelopen jaren is deze achtjarige van een autist uitgegroeid tot een vrolijke jongeman die op zijn manier contacten met mensen maakt en onderhoudt. Als je ziet hoe hij in staat is om vooral de volwassenen om zijn vingers te winden, zou je willen dat je diezelfde gave bezat. Hij krijgt dingen voor elkaar, simpelweg door lief te vragen en op zijn manier oogcontact te maken. Er zijn weinig volwassenen die hem dan iets weigeren. Zelfs zijn juffrouw van het speciaal onderwijs gaf hem laatst zijn zin. Ze stond toe dat hij zijn werkstukje alvast mee naar huis mocht nemen terwijl de andere kinderen het op school moesten laten. De werkstukken moesten namelijk nog een week in de klas blijven hangen. Op die momenten is het niet erg moeilijk om je liefde onvoorwaardelijk te geven aan je zoon.
Momenteel heeft hij een 'oei ik groei' stuip. Dat resulteert thuis in zeer ontplofbaar en onvoorspelbaar gedrag. In zijn zoektocht om zijn grenzen te verleggen gaat hij steeds met rasse schreden over mijn grenzen heen. Mijn flexibiliteit en geduld worden enorm op de proef gesteld. Het gekke is dat als ik later, wanneer hij weer aanspreekbaar is na een escalatie, hem op zijn gedrag aanspreek, hij mij aankijkt met zijn blauwe ogen en verklaart dat hij niet eens precies weet wat hij nou verkeerd deed. Hij weet het blijkbaar echt niet en dat komt wel overeen met wat ik geleerd heb in het Son-Rise programma®, namelijk dat als deze kinderen beter wisten, ze dat wel zouden doen.
Met mijn verstand weet ik dat ook wel. Het is alleen zo moeilijk om op het moment dat hij voor de zoveelste keer weer wat door de wc spoelt, te bedenken dat hij het niet doet om mij het bloed onder de nagels vandaan te halen, maar dat hij het doet omdat hij niet anders kan. 'Echt niet?' denk ik dan. 'Beseft hij nou echt niet dat ik dat niet op prijs stel, dat hij spullen doorspoelt?'

Wat er dan bij mij gebeurt, is het volgende. Bij mij van binnen zijn er dan twee stemmen die ongezouten hun mening geven. De ene is erg Son- Rise® minded en noem ik bij deze Sonny,

de andere vertegenwoordigt mijn onderdrukte ik en geef ik de naam Ego. Ego begint te praten want die staat op springen.

“Wel potverdorie, waarom doet hij dat nou. Moet ik er soms weer bij blijven staan tot hij uitgeplast is?’ ‘Nou,’ zegt Sonny rustig, ‘dat weet je toch inmiddels wel, hij doet dat omdat hij in de gelegenheid is om dingen door de wc te spoelen en omdat hij het leuk vindt om te kijken wat er gebeurt als de dingen wegspoelen.’ ‘Wat er gebeurt als de dingen wegspoelen?’ ontploft Ego, ‘dat is dat de boel verstopt raakt en ik erg boos word!’ ‘Vind je dat handig, dat boos worden?’ ‘Tja wat denk jij, natuurlijk niet, ik voel me dan alleen zo machteloos! Het ging zo’n tijd goed. Hij kon alleen naar de wc zonder dingen door te spoelen, alleen in bad zonder dat de badkamer blank stond, alleen drinken inschenken zonder dat de hele keuken onder gespat werd en je de rest van de week overal aan vast blijft plakken. Al deze dingen gingen goed en daarom kreeg hij dat stukje vrijheid dat hij zo graag wilde. Plotseling lukken deze dingen niet meer en heb ik het gevoel terug bij af te zijn. Dat vind ik ronduit klote! Wat zal het volgende zijn wat niet meer wil lukken, hoeveel vrijheid moet ik hem afpakken en wat voor ellende komt daar dan weer uit voort? Heb jij trouwens enig idee waar op dit moment mijn Son-Rise houding is gebleven? Daar kan ik ook erg pissig om worden. Als alles goed gaat, voel ik me best wel Son-Rise®, maar als het fout gaat zoals nu denk ik ‘waar is die houding gebleven?’ Waar blijf je nou met je onvoorwaardelijke liefde, acceptatie en de rest?! Het enige wat ik op dat moment nog wil is hem transformeren tot de persoon die hij was voordat hij in de dip kwam. Die persoon is veel gemakkelijker te accepteren dan deze jongen”
“Denk je dat het goed is voor jou en voor Joost om deze negatieve gedachten vast te houden?’
Hier moet Ego over nadenken. Zij weet eigenlijk wel dat die negatieve gedachten niet goed zijn, maar om dat direct toe te geven sluit uit om je verder nog boos te mogen voelen en even lekker van leer te trekken, waar op zich ook niet mis mee is.
“Normaal heb je veel humor,’ probeert Sonny te helpen, ‘zou je willen proberen om de dingen met humor te blijven oplossen? Je hebt dan grote kans dat Joost toegankelijker blijft en daar weer rustiger en gemakkelijker van wordt. Ik bedoel, het is toch best wel knap om een hele handdoek en een paar stiften door de wc te spoelen?’
Onwillekeurig moet Ego met Sonny mee lachen. Als die stap eenmaal gezet is voel ik mezelf weer wat in balans en ietsje sterker, sterk genoeg om de volgende hindernis met mijn zoon te nemen. Ik denk zelfs weer te weten waar het allemaal om draait in het leven, namelijk onvoorwaardelijke liefde, zelfs als het niet zo gaat als ik dat wil en als mijn zoon zich autistisch

gedraagt.
Mijn boosheid is net weggezakt als ik mijn zoon, die net een paar seconden buiten beeld is, vanuit de badkamer hoor roepen: ‘Mam de stofzuiger doet zo raar!!’ In de badkamer gekomen hoor ik de stofzuiger blub, blub doen, en razendsnel trek ik de stekker uit het stopcontact. Hij zal toch niet….. Eén blik in de wc leert mij genoeg. De hele pot is leeg, er zit geen druppel water meer in! ‘”Help Sonny!!!”

DEEL DRIE

In dit deel worden de volgende onderwerpen besproken en uitgelegd:

Inspireren tot groei, de speelkamer, spelers, gereedschappen voor in je rugzak met mogelijkheden, flexibel zijn, vrij zijn van angst, beantwoorden en tegemoetkomen is dé motivatie, Boeiende uitnodigingen en hartstochtelijk doorzetten, geloof in je kind, controle, plaats je kind niet in bepaalde posities, joining, oogcontact, omgaan met huilen en jengelen, reacties in liefde en een dagboekfragment.
Al deze gereedschappen hebben me geholpen om op een plezierige manier contact te kunnen maken met Joost.

Aan het eind van ieder onderwerp staat een korte samenvatting die gebruikt kan worden als leidraad voor ouders en/of begeleiders om op een liefdevolle manier een kind uit te dagen en te motiveren contact te maken.

"Wie naar buiten kijkt, droomt; wie naar binnen kijkt, ontwaakt"

Carl Jung

INSPIREREN TOT GROEI

Wat alle ervaringen me gebracht hebben, is dat niets onmogelijk is en dat oprechte intentie, humor en aandacht het leven voller en rijker kunnen maken. Doen wat goed is voor jezelf in het belang voor allen biedt mogelijkheden tot het ontstaan van wonderen……

Spelen met als hoogste doel: contact en verbinding met je kind

Om Joost te inspireren tot groei moest ik letterlijk, zowel tijd (door er helemaal voor hem te zijn) als ruimte (in een speelkamer) scheppen om bewust verbinding met hem aan te gaan. Dat deed ik door in iedere activiteit het contact als prioriteit te zien. De voorgaande houdingen gebruikte ik als basis in de speelkamer, maar eigenlijk zijn ze zo universeel dat je ze overal kunt gebruiken, in ieder werkveld. Met een kind werken aan contact en verbinding in een speelkamer wordt door het Option Institute een speelprogramma genoemd. Wij hebben de vrijheid genomen om dat speelprogramma in te vullen op onze eigen manier.

Om wat meer duidelijkheid te kunnen geven over ons speelprogramma, vertel ik eerst iets over de speelkamer, de spelers en het belang hiervan. Daarna ga ik verder met de zogenaamde gereedschappen waarmee we onze rugzak kunnen vullen. De rode draad hiervan is motivatie. Zonder de juiste motivatie zal een kind met autisme namelijk niet voldoende of zelfs helemaal niet in beweging komen en dus geen contact maken. Met gebruik van de gereedschappen wordt jij de grootste motivator van het kind om hem te stimuleren uit zijn wereld te komen naar de onze. Zoals Bryn Kaufman van het Option Institute zo mooi zegt: ‘Kinderen met autisme leren ons de weg naar binnen, wij leren hen de weg naar buiten.’
We hoeven ons niet te blijven blindstaren op een speelkamer als we het gevoel hebben dat dit niet bij ons kind of onze situatie past. Deze gereedschappen om contact te maken met ons kind zijn namelijk altijd te gebruiken, ook buiten de speelkamer en in alledaagse situaties.

DE SPEELKAMER

Spelen is plezier voor twee

Briljant idee zo'n speelkamer. Dank je wel Option Institute, want in de documentaire 'I Want My Little Boy Back', zag ik voor het eerst de kracht ervan. Het gaf me de mogelijkheid om Joost de één op één aandacht te kunnen geven in een totaal veilige omgeving. En in onze situatie bleek het dé oplossing. We hadden al ontdekt dat spelen met Joost en zijn aandacht proberen te vangen in de huiskamer absoluut geen optie was. Er waren teveel prikkels. Moest ik in de huiskamer steeds voor agente spelen, in de speelkamer kon ik 99% ja zeggen tegen Joost en hem heel erg tegemoetkomen in alles wat hij wilde doen. Hij kon de controle nemen en ik was bereid hem daar de controle te geven. Dat had een enorme positieve impact op onze verbinding en gaf hem de kans om te leren.

Een fase

Bij ons was het spelen in de speelkamer een fase. Daar zijn we ook vanuit gegaan toen we ermee startten. Het was zeker niet de bedoeling om Joost voor altijd af te sluiten van het sociale leven zoals sommige mensen dachten.
Het was een fase waarin Joost, de vrijwilligers en ik heel erg veel geleerd hebben en die we in een periode van ongeveer zes jaar geleidelijk konden inruilen voor het spelen buiten en in de huiskamer. Dit kon omdat de ontwikkeling van Joost enorme sprongen maakte. Tijdens het spelen in de speelkamer hebben we hem bijvoorbeeld uitgedaagd om te communiceren. Door er veel spelletjes te spelen en zelf voor te doen hoe je omgaat met het winnen en verliezen werd dit gemakkelijker voor hem. Hij leerde er delen en later ook op zijn beurt wachten. Door af te wachten en hem fouten te laten maken heeft hij geleerd om onze hulp te vragen en deze hulp te ontvangen. Dit gaf als resultaat dat hij ons hulp ging geven. We hebben er gewerkt aan het maken van afspraken en het nakomen ervan en er zijn enorm veel rollenspelen gespeeld waarin het accent lag op het onder woorden brengen van gevoelens. Hierdoor ging hij belangstelling tonen voor ons en op een blije en enthousiaste manier dingen aan ons vragen zoals: 'Wat heb jij gedaan vandaag?' Door zelf op een ontspannen manier verantwoordelijkheid te nemen voor onze domme 'fouten', leerde hij dat het niet erg is om

iets per ongeluk om te gooien. Je kunt het gewoon opruimen en de wereld vergaat niet. Zo werd hij zich er bewust van dat hij voor zijn eigen daden verantwoordelijk was en dat hij blij kon blijven ook als hij niet kreeg wat hij wilde. In de speelkamer konden wij in al deze vaardigheden onszelf laten zien, het Joost voordoen, het hem voorleven en op een gegeven moment kregen we het weer terug.

Een speelkamer kun je zo duur of goedkoop maken als je zelf wilt

Er zijn mensen die speciale speelkamers voor hun kinderen aan het huis bouwen. Daar zijn wij nooit aan begonnen want daar was gewoon geen geld voor. Wij hadden zijn slaapkamertje gebombardeerd tot multifunctionele kamer. ‘s Avonds en ‘s nachts was het slaapkamer, overdag sjouwden we zijn bed eruit, de trampoline erin en was het een speelkamer. Het was een simpel kamertje van twee en half bij drie meter. Veel ruimte had hij dus niet, maar met al die drukte in zijn hoofd was het groot genoeg. Hij presteerde het zelfs daar om van hot naar her te rennen zodat het water van de ramen droop. Echt groot genoeg dus. Hoewel het praktischer was geweest om er zeil in te leggen, hebben we het toch bij de, bijna versleten, vloerbedekking gehouden. Zo ontstond er een plek die veilig was en waar ik als volwassene niet steeds dingen hoefde te verbieden.

Prikkelarm

We hebben het speelgoed hoog op een kast gezet, zodanig dat Joost er zelf niet bij kon, waardoor we niet alleen een prikkelarme ruimte creëerden, maar waardoor wij meteen het meest interessante in die kamer waren waar hij gebruik van kon maken. Dé motivator dus. Wilde hij iets hebben wat op de kast stond…., nou dan moest hij wel contact met ons maken om dat te krijgen. Kale muren, zeil of oude vloerbedekking op de grond lijkt niet uitnodigend, maar het gaf ons wel de gelegenheid om hem uit te dagen zonder afleiding.

Bliksemafleider

De speelkamer bleek ook een heerlijke bliksemafleider voor wanneer het in onze gezinssituatie niet zo lekker ging. Ook de andere gezinsleden hadden hun aandacht en rust nodig. Vaak werkte de aanwezigheid van Joost en zijn gedrag als een stoorzender op ons normale sociale gezinsleven. Dat was niet erg omdat we het spelen in de speelkamer als

oplossing konden gebruiken. Niet om hem daar in zijn eentje als straf naar toe te sturen, maar om daar samen met hem heen te gaan en hem de één op één aandacht te geven die hij zo nodig had. Zelf heb ik ervaren dat ik het ook heel rustig vond, die speelkamer. Als dan de bel ging of de telefoon kon ik die rustig laten rinkelen. Ik kon er helemaal voor Joost zijn.

Meestermanipulator

Wat ook erg fijn was, was dat we konden bepalen met wie hij in die speelkamer omging. We zochten de mensen uit, vrijwilligers (zie volgend hoofdstuk over spelers) waarvan wij dachten dat die een positieve bijdrage hadden op de ontwikkeling van Joost. Om hen daarin te helpen en te ondersteunen, hebben we ervoor gekozen een spionnetje in de deur te plaatsen (je kunt ook denken aan een one-way screen) en veel gefilmd met een camera. Daardoor bleven we zicht houden op wat er gebeurde binnen die speelkamer en konden we gericht feedback geven. Deze feedback bleek echt nodig te zijn want Joost ontpopte zich tot een ware meestermanipulator.

Per dag beslissen

Achteraf blijkt dat Joost, dankzij het stimulerend één op één contact in de speelkamer heel snel zijn achterstand had ingehaald. Voor iedereen zal dat proces heel verschillend zijn. Immers, zoals ieder bijzonder kind ‘anders’ is in de uitdaging die het met zich mee brengt, zal ieder kind zich dus ook anders ontwikkelen. Het is belangrijk om te weten dat iedere positieve ontwikkeling, iedere stap die het kind maakt, hoe klein ook, voor dit kind een reuzenstap is. Omdat het vooruitzicht van jaar in jaar uit te ‘moeten’ spelen in de speelkamer niet bevorderlijk is voor je houding binnen de speelkamer en dus voor de ontwikkeling van je kind, kan het helpen te weten dat je de vrijheid hebt om bewust iedere dag zelf de keuze te maken om met je programma door te gaan.

De speelkamer

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde in de speelkamer*
- *Het gebruik van een speelkamer is een fase, een middel en geen doel*
- *Het is als een oefenring om contact, verbinding en later ook vaardigheden op gang te helpen*
- *Een speelkamer is prikkelarm, alleen jij bent interessant*
- *Speelgoed op de kast of op hoge planken om (oog)contact en andere vaardigheden te stimuleren*
- *Kale muren en eventueel zeil op de grond voor zo weinig mogelijk prikkels*
- *Zorg ervoor dat je voor 99% ja kunt zeggen in die ruimte, zodat je bijna niets hoeft te verbieden en alles dus goed is*
- *Hierdoor kun je het kind de controle geven*
- *Het is een plaats om te leren communiceren, winnen, verliezen, delen, op de beurt wachten, hulp vragen, ontvangen en hulp geven afspraken maken en nakomen, gevoelens onder woorden brengen, belangstelling tonen voor de ander, op een blije en enthousiaste manier dingen aan anderen vragen, verantwoordelijk zijn voor de dingen die hij doet en om blij te blijven ook als hij niet krijgt wat hij wil.*
- *Het hoeft niet groot, het hoeft niet duur*
- *Plaats spiegels in de speelkamer voor het bevorderen van oogcontact (zie ook hfdst 3.13 over oogcontact)*
- *Je mag de kamer gebruiken als bliksemafleider voor je gezin*
- *Gebruik de kamer niet als straf om het kind daar in zijn eentje naar toe te sturen*
- *Jij bepaalt met wie hij om gaat in die speelkamer*
- *Plaats een pinonnetjeof een one way screenin de kamer om feedback te kunnen geven*
- *Besluit iedere dag weer of je wilt spelen (of niet) in die speelkamer*

SPELERS

Vrienden voor het leven

Als ik het heb over spelers, dan heb ik het meestal over PGB-begeleiders en vrijwilligers. Onze vrijwilligers waren studenten van een pedagogische opleiding (NHL) die hun studiepunten met vrijwilligerswerk konden verdienen.

De vraag zou kunnen zijn: Waarom zouden we spelers voor ons kind willen?
Ten eerste mogen we ervan uit gaan dat ze onze taak als ouder van een speciaal kind aanzienlijk kunnen verlichten.
Juist in de meest heftige periode met Joost was het erg moeilijk om een geschikte oppas te vinden. Ouders, buren, vrienden en kennissen lieten het al snel afweten als ze in de gaten kregen wat voor klus het was om met Joost om te gaan. Vooropgesteld dat ik het al aandurfde Joost aan ze over te laten, of de oppas aan hem. Eens hadden we mijn schoonouders bereid gevonden om Joost voor een nacht bij hen te laten logeren. Karel en ik gingen een avond uit en hebben van die tijd genoten. En wat ook heerlijk was: we konden eindelijk weer eens uitslapen, iets wat we al een tijd lang niet meer hadden gedaan.
Toen we Joost ophaalden, kregen we het verhaal dat het allemaal super was gegaan, geen centje pijn. Ik vertrouwde dat verhaal niet zo, maar verdrong de 'waarheid'. Immers, als het zo goed ging, dan had ik nog wel een nachtje in de aanbieding. Omdat je het ijzer moet smeden als het heet is, heb ik ze gelijk een voorstel gedaan: over twee weken nog maar eens? Ze schrokken daarvan, trokken nog net niet wit weg, maar het verhaal kwam er toen wel uit.
Ze hadden heel veel moeite met hem gehad, de hele nacht niet geslapen, want ja, dat gedrag was toch niet normaal en ze maakten zich vreselijk druk over hoe dit later toch moest.
Ondanks mijn eigen teleurstelling had ik medelijden met ze. Ze hadden zo goed hun best gedaan en geprobeerd positief te blijven en niets aan ons te laten merken.
Maar goed, als zelfs je eigen familie het (terecht) niet kan opbrengen, dunt je netwerk wel snel uit. Juist voor ons was het zo belangrijk om een netwerk van mensen op te bouwen waar we als ouder ons kind graag aan toevertrouwden. Met de juiste begeleiding en opleiding zijn veel spelers vrienden voor het leven geworden.

Ten tweede kunnen we met meer mensen meer uren energiek spelen. Na een paar uur spelen met Joost was ik namelijk zelf uitgeput. Dat hield ik echt niet een middag vol. Ik bleek niet de enige. Enkele van mijn vrijwilligers lagen zelfs te slapen in de bus als ze weer terug naar huis gingen van een paar uurtjes spelen met Joost.
Wij waren blij met ons team want het gaf ons de kans om meer uren met een energieke, enthousiaste houding met Joost te blijven spelen. Dit gaf hem alleen maar meer kans op groei en vooruitgang.
Ten derde kunnen andere mensen vastgeroeste patronen doorbreken. Per slot van rekening is toch iedereen anders en reageert iedereen anders. Het was voor ons soms een verademing om te merken dat de inzichten van de nieuwe spelers baanbrekend bleken te zijn.

Hoe zou je het aan kunnen pakken

Allereerst moet je geloven dat je vrijwilligers zult krijgen en dat je eigen enthousiasme en liefde voor je kind je meest boeiende instrumenten zijn om spelers aan te trekken.
Mijn spelers ronselde ik bij de sociaal pedagogische hogeschool te Leeuwarden. Ze organiseren daar ieder jaar een zogenaamde praktijk- werkmarkt waar ze een stageplek kunnen zoeken. Daar stond ik dan met een stand. Van daaruit kregen de belangstellenden een sollicitatiegesprek bij ons thuis. Dat was altijd erg spannend maar vreselijk leuk om te doen.

Ieder jaar trok ik drie nieuwe jonge mensen aan die bij ons opgeleid werden tot speler. Eerst in twee avonden, later in vier dagen probeerde ik hun kennis van PDD-NOS bij te spijkeren en gaf ik uitleg over mijn eigen interpretatie van het Son-Rise programma, die ik Switch noemde. Natuurlijk werd er ook aandacht aan de ontwikkeling van Joost besteed. In de eerste vier weken werden deze mensen ‘ingespeeld’ door de mensen die al bij ons speelden.
Van iedere speler verwachtte ik dat ze vier uur in de week bij ons kwam spelen. Daarnaast moesten ze een feedbackmiddag (eens per vier weken) en de spelersmeeting (eens per vier weken) bijwonen. De stage ging bij ons door in de vakanties (behalve de grote) en ook in hun tentamenweken en vrije studieweken bleven ze spelen. Op deze manier kwamen ze grof over hun 120 uur stage. Dit werd hun verteld voordat ze bij ons kwamen. Als ze daar bezwaar tegen hadden konden ze niet bij ons komen. De extra uren zaten voornamelijk in de begeleiding. Zonder begeleiding kon er niet geschaafd worden aan hun houding en dat was niet alleen zonde voor de ontwikkeling van Joost, maar ook voor hun eigen ontwikkeling.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Begeleiding

Om de vinger goed aan de pols te houden, zat ik eens per maand de spelersmeeting voor waarbij het hele team aanwezig was. Er werden thema's behandeld, we zetten de neuzen weer dezelfde kant uit, er werden video-opnames bekeken en oefeningen gedaan. Ze waren niet alleen erg gezellig maar ook erg nuttig.
Voor de tweedejaars organiseerde ik één keer per maand een seniorenvergadering. Hierin bespraken we de vorderingen van de eerstejaars en bepaalden we onze koers in de speelkamer. Met deze stage konden ze weer studiepunten verzamelen en het was voor hen erg waardevol. Ze namen me ook veel werk uit handen door de evaluatierapporten voor de eerstejaars te schrijven wat nodig was voor de school.
De gesprekken met school deed ik zelf. In hun derde studiejaar bleven veel studenten paraat om Joost regelmatig voor een weekend logeren op te vangen. Dat vond iedereen geweldig. Enkele vierdejaarsstudenten hebben hun afstudeerproject bij ons gedaan. Ook dat was een verrijking voor iedereen.

Zo bleef het bij ons rouleren

Door de tweedejaars een stage op maat aan te bieden, bleven ze bij Joost spelen en verloren we ze niet uit het oog. Op deze manier leerde Joost ook nog dat niet alle spelers er na een jaar weer vandoor gingen, waardoor hij het de moeite waard bleef vinden om energie in hen te steken. In de grote vakantie hadden we twee weken opvang door een speler die met ons mee op vakantie ging. Thuis kwam in de laatste week een andere speler bij ons logeren. We kregen er gewoon een aantal zoons en dochters bij.
Dat ze allemaal vonden dat ze een super stageplek hadden, ondanks de vele uren, en graag bij ons bleven, vatten we graag op als een compliment. Daarnaast kregen we nog een cadeautje toen we hoorden wat ze bij ons geleerd hadden. Dat varieerde van niet oordelen tot kiezen voor geluk.

Als je het zo op een rijtje zet, dan lijkt het heel erg druk en dat was het ook. We hadden vaak en veel mensen over de vloer en toch gaf het ons meer ruimte en tijd voor elkaar dan zonder onze spelers. Ik had het gevoel er niet zo alleen meer voor te staan en doordat er ook andere mensen met Joost speelden, kon ik mijn eigen speeltijd met hem gemakkelijker aan. En ook Joost maakte reuzensprongen in zijn ontwikkeling.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

In totaal hebben we ruim zes jaar met vrijwilligers gewerkt

Gezien de mate waarin Joost PDD-NOS had, was die zes jaar niet zo heel erg lang. In het laatste jaar hebben we het speelprogramma afgebouwd en hadden we nog maar twee vrijwilligers over. De keuze om daarna helemaal zonder verder te gaan vond ik eerst eng. Het was alsof ik voor het eerst ging zwemmen zonder bandjes. Toch was de allereerste keer dat we sinds jaren met ons vieren op vakantie gingen een verademing. Al die zomers ervoor gingen we op vakantie, maar wel met een vrijwilliger erbij om ons te helpen met het invullen van de vrije tijd van Joost. Hoe lief de meisjes me ook waren, ik wilde heel graag als gezin eens op vakantie. De zomer van 2005 was dé zomer waarin we besloten gewoon met ons vieren als gezin op vakantie te gaan. Door voor een andere omgeving en een ander huisje te kiezen in plaats van het huisje waar we de voorgaande jaren in bivakkeerden, konden we los komen van alle rituelen die we ons eigen hadden gemaakt tijdens de vakanties. Het bleek een schot in de roos en we hebben voor het eerst ervaren dat we een gewoon gezin waren. Dat we leuke dingen konden ondernemen met elkaar en dat we zelfs rustig op een terrasje konden genieten van wat lekkers. Dat was met recht vakantie vieren en sindsdien heb ik het gevoel dat we door alle omstandigheden heen, een hecht gezin zijn geworden.

Waar je op zou kunnen letten als je vrijwilligers zoekt

Mijn ervaring heeft me geleerd dat iedereen die onbevangen was en bereid was om aan zichzelf te werken, in staat was een prima speelkameraad te zijn voor Joost. Leeftijd deed er ook niet toe zolang ze lichamelijk maar in staat waren om hem bij te houden. Het allerbelangrijkste is dat ze een liefdevolle open houding hebben. Het Option Institute is er erg duidelijk in: “Ga op je eigen gevoel af, immers ze maken een tijd lang deel uit van je gezin. Vergeet niet, het is jouw kind, jouw huis, doe geen concessies! Ga af op je intuïtie en kies alleen mensen die je echt wilt hebben.”

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Spelers

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde, ook in het aantrekken van spelers.*
- *Je kunt denken aan vrijwilligers of PGB-werkers.*
- *Plaats advertenties in kranten, supermarkten en bij scholen.*
- *Maak een mooie flyer.*
- *. Iedereen die onbevangen en bereid is om aan zichzelf te werken is in principe geschikt voor de spelersrol.*
- *Voel zelf of die speler ook goed voor jou is. Doe geen concessies. Het is jouw programma, jij bepaalt.*
- *Ze kunnen je taak als ouder verlichten en ook als oppas/weekendopvang functioneren als dat nodig is.*
- *Je kunt meer uren energiek en enthousiast met je kind spelen.*
- *Ze kunnen vastgeroeste patronen doorbreken.*
- *Geloof erin dat je ze krijgt als je er naar zoekt.*
- *Weet wat je ze aan wilt bieden, hoeveel uren enzovoort.*
- *Leid ze op, geef ze een taak.*
- *Neem tijd voor gepaste feedback, je wilt immers niet stil blijven staan.*
- *Sta open voor hun visie, die kan baanbrekend zijn.*
- *Zorg dat je team met de neuzen dezelfde kant uit blijft staan door regelmatig bijvoorbeeld teammeetings te organiseren.*

GEREEDSCHAPPEN VOOR IN JE RUGZAK MET MOGELIJKHEDEN

Onderstaande thema's heb ik gebruikt als gereedschappen waarmee we gericht hebben 'gewerkt' binnen de speelkamer. Maar ook buiten de speelkamer in het dagelijkse leven bleken het kostbare tools. Deze gereedschappen hebben Joost en mezelf de mogelijkheid gegeven om onszelf optimaal te ontwikkelen. Ik heb ze in een denkbeeldige rugzak gestopt en gebruikt als ik ze nodig had. Net als bij de Cirkel van Liefde bleek het eigen maken van deze gereedschappen een proces. Zelfs nu kom ik nog steeds op diepere lagen van de Cirkel van Liefde en deze gereedschappen. Inmiddels durf ik te genieten van het proces. Het gaat om de volgende gereedschappen;

- Flexibel zijn: Met druk creëer je tegendruk, met meegaandheid flexibiliteit.
- Vrij zijn van angst: Waar angst heerst, is geen liefde.
- Beantwoorden en tegemoetkomen is dé motivatie voor je kind: Wees als het nodig is een marionet.
- Boeiende uitnodigingen en hartstochtelijk doorzetten: Wees als een enthousiaste, energieke en spannende cartoonfiguur
- Geloof in je kind: Remove the ceiling and the sky is the limit. (Son-Rise®)
- Controle: Als je altijd doet wat je deed, krijg je wat je altijd kreeg. (Neuro Linguïstisch Programmeren)
- Plaats je kind niet in bepaalde posities: Plaats je kind niet in een positie of situatie die het niet aankan.
- Joining: Een isme is een deur naar binnen. (Son-Rise®)
- Oogcontact: De ogen zijn de spiegels van de ziel.
- Omgaan met huilen en jengelen: Huilen en jengelen is prima, niets mis mee, maar het is niet de magie die mensen in beweging brengt. (Son-Rise®)
- Reacties in Liefde: Omgaan met 'negatief ' gedrag.

Tip voor het gebruik van alle gereedschappen in je rugzak met mogelijkheden

- *Blijf bewust van de Cirkel van Liefde tijdens het gebruik van elk van deze gereedschappen.*

FLEXIBEL ZIJN

Met druk creëer je tegendruk, met meegaandheid flexibiliteit

Wanneer een kind niet lekker in zijn vel zit en aangeeft iets niet te kunnen wat hij de vorige week wel kon, mogen we hem volgen. We gaan dan rustig weer een niveau lager en wachten tot het kind weer bereid is om te groeien. Zelf heb ik over het algemeen niet veel moeite gehad met het flexibel zijn in mijn houding ten opzichte van Joost. Al heel snel had ik door dat wanneer ik zelf star bleef in mijn houding op het moment dat Joost in een 'oei ik groei' periode zat en ik veel tegenstand van hem kon verwachten.

De 'Oei ik groei periode' en de 'Oké fase'

Toen Thea geboren werd kreeg ik het boek: 'oei ik groei' geschreven door Hetty van de Rijt & Frans Plooij. Wat ik me er nog van herinner is dat het ging over de zeven mentale groeispurten van het kind. Die groei- spurten werden afgesloten met een periode van huilen en tegendraadse baby's.
In het opvoeden van Joost werd het me duidelijk dat dit proces ook waarneembaar was bij hem, ook na zijn babytijd. Zodra hij een bepaalde uitdaging onder de knie had, zakte hij na een tijdje weer helemaal terug en werd zijn gedrag weer als vanouds. We moesten dan echt een pas op de plaats maken of een paar stappen terug doen. Het gaf mij vaak het gevoel weer terug bij af te zijn en weer opnieuw te moeten beginnen. Tot het tot me doordrong dat wanneer hij door die periode heen was, hij sterker dan ooit terugkwam. Het was alsof hij in zo'n 'oei ik groei' periode, zoals ik dat inmiddels ging noemen, de dingen allemaal voor zichzelf op een rijtje zette en het daarna beter kon hanteren. Over het algemeen kwam hij daarna weer in een fase waarin hij weer 'leerbaarder' werd.
Toen hij duidelijker ging communiceren zei hij vaak 'oké' als hij lekker in zijn vel zat en ik hem wat vroeg. Vandaar dat ik die groeifase omgedoopt heb tot de 'oké- fase'. Dat waren de momenten waarbij we nieuwe dingen durfden te introduceren en hem konden uitdagen verder te gaan dan hij ooit was gekomen. Die golfbeweging werd steeds duidelijker voor me waardoor ik steeds meer vertrouwen kreeg, juist in die 'oei ik groei' periodes. Ik wist dan dat de dingen die we hem aangereikt hadden de moeite van het opslaan waard waren en we daarna weer verder mochten.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Keuzes

In zo'n 'oei ik groei' periode was hij vaak uitgespeeld met de dingen waarmee hij al een hele poos bezig was. Hij was dan doelloos en verveelde zich in de speelkamer wat resulteerde in impulsief en 'ongewenst' gedrag. Het hielp dan enorm om hem een keuze te geven tussen twee activiteiten. Wanneer ik bijvoorbeeld graag even naar mijn ouders wilde gaan en ik had de indruk dat hij in zo'n 'oei ik groei periode' zat, dan vroeg ik hem of hij 's ochtends of 's middags naar opa en oma wilde. Dat pakte negen van de tien keer goed uit en dan maakt hij zelf de keuze. Die controle bleek erg belangrijk bij het goed uitpakken van zo'n visite.
Het bleek uiteindelijk de truc waarbij wij toch een beetje konden blijven sturen en richting konden geven en hij het gevoel had controle te hebben omdat hij uiteindelijk de keuze had.
Het was komisch toen hij op latere leeftijd deze truc ook door had. Hij kwam bij me, zo tegen het avondeten. Normaal gesproken een tijdstip waarbij bij ons niet meer gesnoept wordt. Vroeg hij ineens: "Mam, mag ik één of twee snoepjes"? Ik dacht: 'Heb jij het even door', en heb hem als beloning daarvoor één snoepje toegestaan met die beperking dat dit voor deze ene keer mocht. Aan de stralende lach van oor tot oor kon ik afleiden dat hij helemaal in zijn sas was.

Op latere leeftijd hebben we hem zelf laten beslissen of hij een beugel wilde. We wisten al vroeg dat zijn gebit er eentje was waar tandartsen graag aan wilden sleutelen. Toch hebben we gewacht totdat Joost zelf een keuze kon maken omdat het anders een ware hel was geworden. In overleg met de tandarts, die hem als volwassene had bijgepraat over alle voors en tegens, besloot hij uit eigen vrije wil er voor te gaan. Er zijn vaak momenten geweest waarbij ik heb gedacht dat het maar goed was dat hij zelf die beslissing heeft kunnen maken, want het had gemakkelijk een punt van strijd kunnen worden.
Voor een buitenstaander kon het lijken dat ik niet consequent was naar Joost toe. En dat was in sommige opzichten ook wel zo, maar het was een bewuste keuze die ik maakte en het werkte super. Als ik met Joost had afgesproken om 's middags naar de winkel te gaan en achteraf bleek dat Joost helemaal niet lekker in zijn vel zat, dan blies ik rustig de hele boel af. Dan zei ik altijd: 'Het enige waarin ik consequent ben is in het niet consequent zijn.' Met starheid wist ik dat ik niets bereikte, met meegaandheid en flexibiliteit bereikte ik zoveel meer.

Flexibel zijn

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Wanneer het kind laat merken dat hij dat nodig heeft, dan doe jij een stap terug.*
- *Je kunt het kind keuzes geven.*
- *Je mag soms iets doen wat niet consequent lijkt.*
- *Starheid geeft starheid*
- *Meegaandheid geeft soepelheid.*
- *De 'oei ik groei' periode is een periode waarin het kind in een dip zit.*
- *Je reageert met grote flexibiliteit.*
- *Je doet eventueel gepaste stappen op de plaats of weer terug.*
- *Dit is niet de periode om het kind iets aan te leren.*
- *De 'oké fase' is een groeifase.*
- *Nu mag je initiatief nemen zoveel als het kind dit toestaat.*
- *Je mag het kind gaan uitdagen tot nieuwe ontwikkelingen.*
- *De fases volgen elkaar op in een golfbeweging en je hebt ze in het groot en in het klein.*
- *Blijf zelf vertrouwen houden in je kind en zijn groeiproces.*

VRIJ ZIJN VAN ANGST

Waar angst heerst, is geen liefde

Vooral bij mijn nieuwe 'aanvoer' van vrijwilligers, kwam ik er steeds weer achter dat ze lang niet altijd vrij waren van druk en/of angst, vooral in het begin. Ik vertelde ze dan altijd dat iedereen wel eens wat spanning in zijn lijf heeft, voordat er gespeeld gaat worden. Vooral in het begin of als het de vorige keer voor je gevoel niet zo goed ging. Toch kon dat gevoel mee gaan spelen tijdens het spelen. Speciale kinderen zoals Joost voelen haarfijn aan hoe zij zich voelden als ze kwamen spelen.

Binnenlandse verhuizing

Op een gegeven moment werkte het helemaal niet tussen een studente en Joost. Tijdens de feedback kwam ik erachter dat de student bang was dat Joost hetzelfde ging doen als een paar weken ervoor. Toen wilde hij zijn hele kamer verbouwen en alles, inclusief de grote zware kast en zijn bed, verplaatsen. Ik had die activiteit al een binnenlandse verhuizing genoemd. Maar zij had moeite met die binnenlandse verhuizing gehad omdat ze dacht dat het niet goed was en het ook een zware klus zou zijn geweest, dat gesjouw met die kast. Het was die middag ontzettend geëscaleerd tussen haar en Joost en ze kon maar niet tot hem doordringen toen ze had geweigerd hierin mee te gaan. Zelf had ik haar wel gerust gesteld; als het iets was waar hij niet vanaf te brengen was, mocht ze er rustig in mee gaan, mits het veilig was uiteraard. Niet dat ze het verbouwen zelf moesten gaan voorstellen als ze zich zouden vervelen. Iets stimuleren of ergens in mee gaan is een groot verschil. Maar blijkbaar was geruststellen niet voldoende, blijkbaar was het voor haar belangrijk waar die overtuiging (het is niet oké om steeds maar weer je kamer te veranderen) vandaan kwam. Tijdens de feedback kwam naar voren dat het bij haar thuis niet werd toegestaan om dingen te veranderen in hun slaapkamer. Voor haar was het voldoende om te weten waar haar gevoel van 'niet oké' zijn vandaan kwam. Daardoor kon ze inzien dat het iets was uit haar opvoeding wat ze los mocht laten omdat het haar vaak belemmerde, niet alleen in de speelkamer maar ook in haar privé-leven. Want ook daar kon ze situaties koppelen tussen deze overtuiging en bepaalde gevoelens die ze kreeg wanneer er iets veranderd moest worden (bijvoorbeeld verandering van roosters op school, veranderen van mode, buitenlands eten) Toen ze dat

helder had, besloot ze eigenlijk ter plekke dat ze zich niet meer wilde laten leiden door deze angst voor verandering. Ze veranderde het in de positieve gedachte dat verandering leuk was, een avontuur en een uitdaging. Die gedachte nam ze mee de speelkamer in en dat had als resultaat dat Joost er ineens niet meer naar taalde om bedden en kasten te verplaatsen. Alleen kleine dingen werden nog wel verplaatst.

De badkamer

Een ander voorbeeld was dat Joost de gewoonte had om op een gegeven moment steeds de speelkamer uit te sprinten. Hij rende dan de badkamer in, deed de deur op slot en leefde zich vervolgens uit op alle potjes met crèmes, spoelde nog eens wat rollen wc-papier, handdoeken en stiften door de wc. Misschien is het onnodig om te zeggen dat de meeste vrijwilligers dat niet echt leuk vonden. Dit gebeurde steeds vaker en bijna niemand kon hem voor zijn, hij was zo snel als hij zelf iets wilde! De enige oplossing was dus een slot op de deur van de speelkamer. Op één na deed iedere vrijwilliger vanaf dat moment de deur op slot en als ze het vergaten kwamen ze daar erg snel achter. Er was echter één vrijwilligster die de deur dus nooit op slot deed. En Joost ging bij haar nooit de speelkamer uit om ongein uit te halen in de badkamer. Toen we daar over aan de praat raakten was ik erg benieuwd hoe ze dat voor elkaar kreeg. Ze keek me aan en begon te lachen. Ze zei tegen me dat ze ervan overtuigd was dat als zij met Joost speelde hij bij haar wilde blijven en dus niet de kamer uit zou gaan. Daar was ze zo stellig in, ze was zo vrij van de angst die de anderen wel hadden, dat Joost dit heeft gevoeld en er niet over dacht om de kamer uit te gaan als zij samen aan het spelen waren.

Doorbreken van cirkels van gedrag

Het werken met steeds een ander team had een groot voordeel. Wanneer we met nieuwe mensen ging werken vertelden we niet al te veel over de dingen die andere vrijwilligers meegemaakt hadden en ervaren hadden als moeilijk of negatief. Ik ontdekte namelijk dat ze ons konden helpen om bepaalde cirkels waarin we beland waren te doorbreken. Dat principe hebben we onder andere toegepast met het op slot doen van de deur van de speelkamer. Door niet aan te geven wat er zou kunnen gebeuren als hij uit de kamer sprintte, brachten we geen angst over. Onbevangen gingen nieuwe vrijwilligers de speelkamer binnen en lieten de deur open. Het resulteerde er dat jaar in dat van de zes vrijwilligers er eentje was die liever de deur op slot deed. Het jaar daarop hebben we het slot kunnen verwijderen.

Vrij zijn van angst

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Onderzoek eventuele angsten.*
- *Transformeer de gevonden belemmerende overtuigingen naar positieve overtuigingen.*
- *Laat andere mensen bepaalde vastgeroeste gedragingen doorbreken door ze 'naïef' de speelkamer in te laten gaan.*

BEANTWOORDEN EN TEGEMOETKOMEN IS DÉ MOTIVATIE

Wees als het nodig is een marionet

Ik heb me vaak gevoeld als een marionet, een puppet on the string: Joost had de touwtjes in handen en bij iedere beweging van zijn kant, voldeed ik aan zijn wens. Het direct tegemoetkomen aan de behoefte en wensen van Joost gaf hem veel motivatie om in contact met ons te blijven. Hierdoor kwamen we door, kregen we verbinding, werd hij leerbaar.
Het voordeel van een één op één situatie was, dat we gespitst waren op de kleinste signalen waar we op konden reageren. Maar ook naast het spelen in de speelkamer, was het van groot belang om hierop te letten en in sommige extreme gevallen de dingen te laten liggen waar we op dat moment mee bezig waren omdat Joost iets deed wat hij nog nooit gedaan had.

Supermama

Joost was vier jaar toen hij mij voor het eerst mama noemde en mij riep. Op dat moment stond hij in de box en was ik aan het aardappelen schillen in de keuken met van die mooie rubberen gele handschoenen. Ik hoorde hem mama roepen en stond in een mum van tijd bij hem met handschoenen en al. Hij keek mij recht aan en moest erg lachen, wees op mijn handschoenen en zei: ‘Supermama’. Toen wist ik zeker dat er meer in dit kereltje zat dan ze me in Groningen wilden doen geloven. Hij refereerde namelijk aan een tekenfilmpje Dexter’s ‘laborotory’ toen in een aflevering de moeder van Dexter in een zogenaamde supermama veranderde inclusief gele huishoudhandschoenen. Als ik dat moment had laten schieten, was het voor hem geen uitdaging meer geweest om mij weer te roepen. Zelf had ik dan een schitterend moment laten liggen van spontaan oogcontact en wederzijds begrip. Bovendien was mij ontgaan dat hij blijkbaar kon generaliseren, iets wat bij veel van deze kinderen een groot probleem is. Sindsdien roept hij dus mama. Soms meer dan me lief is.

Prins op de erwt

Toen we wat meer contact met Joost hadden, kregen we even het gevoel dat hij zich ging gedragen als een prins die de hele wereld voor hem liet werken. Hij werd ongeduldig als we

niet direct antwoord gaven en ik hoor me nog vaak tegen Thea zeggen: 'Nee, Thea, nu niet want Joost moet……'. Nou is er een tijd geweest dat het voor het hele gezin de makkelijkste weg was om Joost gelijk zijn gewenste aandacht te geven. Dat kon weer een tafelkleed schelen en op de één of andere manier hebben we daar enorm profijt van gehad. Immers, de aandacht was dé beloning voor hem om met ons in contact te blijven. Maar zoals alle gereedschappen is het een middel en niet het doel. Op een gegeven moment werd het tijd om op een andere manier beschikbaar voor hem te zijn.
Dus in plaats van hem direct de aandacht te geven die hij wilde, hebben we Joost geleerd om op zijn beurt te wachten. We gaven hem niet direct wat hij wilde, maar gaven het antwoord dat hij even moest wachten. We waren hierin duidelijk en afhankelijk van situatie en plaats. We gaven een tijd aan op de klok, of we zetten we een kookwekker, of we bepaalden de tijd aan de hand van het tekenfilmpje waar hij naar zat te kijken. We waren hierin creatief en lieten het wachten in eerste instantie niet te lang duren, want we wilden dat het ging lukken! En zodra de tijd om was, gaven we Joost zijn beloning: de respons die hij eigenlijk wilde met alle aandacht die we in ons hadden.

Beantwoorden en tegemoetkomen is dé motivatie

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Direct tegemoetkomen geeft het kind veel motivatie om in contact met je te blijven.*
- *Reageer op de kleinste signalen.*
- *Overdrijf.*
- *Let speciaal op je houding in het aanwezig zijn.*
- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Activeer ook anderen in dit tegemoetkomen en reageren.*
- *Wees gebruiksvriendelijk.*
- *Zet eventueel oefensituaties op.*
- *Bij meer contact: denk om de valkuil: prins(es).*
- *Je blijft aangeven dat het kind gehoord en gezien is.*
- *Leer het kind dan gestructureerd op zijn beurt wachten.*
- *Wees hierin creatief en flexibel.*
- *Doe een stap terug wanneer het niet anders kan.*
- *Als je niet kunt tegemoetkomen, doe je wat er het meest in de buurt komt.*

BOEIENDE UITNODIGINGEN EN HARTSTOCHTELIJK DOORZETTEN

Wees als een enthousiaste, energieke en spannende cartoonfiguur

De technieken die ik van het Son-Rise® heb geleerd zoals het energiek, enthousiast en spannend zijn, hebben zonder meer met elkaar te maken.
De één gaat niet zonder de ander en ik heb veel gebruik gemaakt van deze technieken. Ik merkte namelijk dat Joost van onze normale manier van communiceren niet warm of koud werd. Waarschijnlijk waren we te verwarrend voor hem en communiceerden we niet duidelijk genoeg. Vaak kwam onze lichaamstaal niet overeen met wat we zeiden en hoe we het zeiden. Van nature ben ik niet zo heel erg uitbundig, wat normaal gesproken geen probleem was, maar bij Joost kwam ik niet dóór met mijn manier van communiceren.

Cartoons

Toen ik hoorde van het bewust inzetten van het energiek, enthousiast en spannend zijn binnen de speelkamer, vond ik zelf dat het enorm leek op wat filmmakers neerzetten in een cartoon. Alles in een cartoon is duidelijk. Een cartoon heeft vaak steeds eenzelfde patroon en de cartoonfiguurtjes reageren zeer voorspelbaar. Lichaamstaal en dat wat eromheen zit, zoals gezichtsuitdrukkingen, komen overeen. Alles is energiek, enthousiast en spannend en erg overdreven, bijvoorbeeld rennen, sluipen, fluisteren, schreeuwen, blijheid, boosheid, verdriet. Als het normale leven als een cartoon zou zijn zouden onze kinderen waarschijnlijk minder problemen hebben in de wereld. Misschien vinden ze daarom cartoons juist zo leuk. Ik kan me tenminste nog kerstvakanties herinneren: hele dagen alleen maar Tom en Jerry op onze televisie of zomervakanties totaal gevuld met de Roadrunner. Joost heeft in het begin jaren hele dialogen uit deze cartoons lopen papagaaien. Het bleek dus een prima ingang om contact met Joost op gang te helpen. En ik mocht de uitdaging aangaan uitbundiger te communiceren. De speelkamer bleek bij uitstek een fantastische speelplek om onszelf op te stellen als een cartoonfiguur en ik vond het nog leuk ook. Niemand die me zag en Joost reageerde heel enthousiast op mijn enthousiasme en energiek zijn. Het gaf een enorme boost in ons speelprogramma. Wel moesten ik ervoor zorgen dat ik geen Droopy (Je weet wel zo'n 'you know what, I'm happy' figuur) werd, vooral als ik eens niet zo lekker in mijn vel zat. Maar ik ben creatief gebleven in het uitleven en gebruik maken van deze technieken. Ik was bereid

om te overdrijven en op te vallen en Joost te laten merken dat ik het geweldig vond wat hij deed.

Zwarte Piet

Joost had een vreselijke hekel aan schminken. Een vrijwilligster wilde hem met Sinterklaas graag schminken als Zwarte Piet. Natuurlijk vermoedde ze een nee, dus voordat ze naar de speelkamer vertrokken had ze hem al warm gepraat door heel spannend aan hem te vertellen dat ze iets leuks gingen doen waar mama vast heel erg van zou gaan schrikken. Dat laatste deed het hem. Na een uurtje kwam hij geschminkt als Zwarte Piet, inclusief kraag en roe, de trap af. Hij probeerde zelfs met zware stem te praten. Ik deed alsof ik me een hoedje schrok, wat hij helemaal fantastisch vond en hem deed lachen van oor tot oor. Maar toen ik hem met Zwarte Piet ging aanspreken was het sprookje over want hij was nog steeds Joost hoor! Het was een hele overwinning die hij zeker niet had gehad als ze het hem gewoon had voorgesteld. Dus maak het spannend.

Nee, nee en nog eens nee

Joost had een aangeboren drang om op alles wat nieuw en anders was een duidelijke ‘nee’ te laten horen. Het was dus lastig om hem iets te laten doen wat hij nog nooit gedaan had. In het voorbeeld van een van de vrijwilligster bij Joost (het verhaal van de Zwarte Piet) kwam al naar voren dat het kan helpen vol enthousiasme en spanning nieuwe dingen aan hem voor te stellen. Maar niet altijd. Vaak was het namelijk zo dat we een luid en duidelijk ‘nee’ te horen kregen. Wat ik van Joost heb geleerd is dat die ‘nee’ niet voor zijn hele leven telde. Eigenlijk bedoelde hij ‘nee, nu niet’. En dan tussen haakjes (misschien later). Dat hielp mij om zijn nee’s niet te zien als een persoonlijke afwijzing.

Tante Truus

Ik merkte dat we in het begin wel konden opbrengen om de eerste twee, drie keer iets enthousiast aan Joost te vragen, maar het werd steeds minder enthousiast. Bij de tiende keer (of eerder) kwam toch de Droopy uit de kast en daardoor verdween alle zorgvuldig opgebouwde bereidwilligheid van Joost. Toen zei iemand tegen me dat je bij kinderen als Joost iedere keer even enthousiast als de eerste keer hem dingen moest blijven vragen. En

dat bleek de clou. Zelf moet ik hierbij altijd denken aan ons navigatiesysteem, dat wij omgedoopt hebben tot tante Truus. Wanneer wij besluiten om een andere weg te nemen dan zij voorstelt, zegt ze op een bepaalde toon: 'draai om alstublieft'. Dit kan zij ontzettend lang volhouden, zonder enige vorm van irritatie. En dit is het principe wat ik heb toegepast: steeds maar weer enthousiast vragen, zonder irritatie in mijn stem.
Wat me ook hielp, was dat ik me realiseerde dat mijn geluk niet afhangt van het feit of Joost deed wat ik van hem vroeg. Hierdoor werd het gemakkelijker voor me om 'afgewezen' te worden en kon ik heel blij en enthousiast volhouden. Joost vond het in het begin in de speelkamer fantastisch, maar bijvoorbeeld erg moeilijk om spelletjes te doen. Alleen het steeds maar weer opnieuw enthousiast vragen resulteerde erin dat hij op den duur toch bepaalde spelletjes wilde spelen. De aanhouder wint.

Anticiperen

Toen we het gevoel kregen dat Joost veel minder bang was voor het onbekende en nee zeggen eigenlijk min of meer een gewoonte van hem was geworden, zijn we in de speelkamer gaan experimenteren met de volgende stap. Want we wilden liever niet voor eeuwig als een tante Truus door het leven gaan. Op het moment dat Joost sneller geneigd was om ja te zeggen tegen onbekende dingen, stopten we met het steeds weer aanbieden. We wilden hem leren dat nee zeggen ook gevolgen kon hebben. Dat kon alleen maar door hem die nee te laten ervaren. Dat was dus consequent elke 'nee' als een nee behandelen. Op die manier kwam hij er door schade en schande achter dat hij eigenlijk 'ja' bedoelde. Het heeft bloed zweet en tranen gekost, maar ook dat kreeg hij uiteindelijk door.

Authenticiteit

Eén van de dingen die ik van het Option Institute meekreeg was het authentiek zijn. Helemaal echt zijn. Het eerste wat bij mij opkwam toen ik dat hoorde was hoe ik het voor elkaar moest krijgen om én als een cartoonfiguur rond te springen in de speelkamer én dan ook nog echt te zijn. Immers, ik was toch niet echt die gekke Donald Duck? Dan was ik toch niet authentiek in die speelkamer? Al doende ben ik erachter gekomen dat het niet uitmaakt welke rol ik speelde, als ik maar wel die rol met liefde speelde.

Boeiende uitnodigingen en hartstochtelijk doorzetten

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Iedere 'nee' is er eentje voor dit moment dus niet voor altijd.*
- *Die 'nee' is geen persoonlijke afwijzing.*
- *Blijf dus doorgaan als een motregen.*
- *Blijf die duizendste keer net zo enthousiast als de eerste keer (tante Truus).*
- *De aanhouder wint.*
- *Soms is een 'nee"zelfs een 'ja'.*
- *Als je een 'ja' krijgt, dan reageer je onmiddellijk.*
- *Krijg je het gevoel dat het kind in een gewoonte van 'nee' zeggen is beland én is je binding voldoende, dan stop je met het steeds weer aanbieden.*
- *Spelenderwijs ga je het kind leren: actie-reactie.*
- *Blijf hierin flexibel en creatief.*

GELOOF IN JE KIND

Remove the ceiling and the sky is the limit. (Son-Rise®)

Hoe vaak heb ik niet gezegd: 'Dat kan hij niet'. 'Praten kan hij niet'. 'Zijn eigen jas aantrekken kan hij niet'. Tijdens de Son-Rise® cursus werd me geleerd dat ik Joost daardoor enorm beperkte. Mij werd duidelijk gemaakt dat wanneer ik zei dat hij iets niet kon, hij het inderdaad ook niet kon en waarschijnlijk ook niet ging doen.

Hoop doet leven

Toen ik met Joost tijdens een consult bij de kinderpsychiatrie in Groningen werd geconfronteerd met de uitspraak: 'Als het een beetje treft, dan kun je hem nog een beetje dresseren', wist ik één ding zeker: Ik geloof dat er meer in hem zit dan dat er uit komt en ik ga er alles aan doen om dat wat erin zit, eruit te laten komen. De opmerking van de kinderpsychiater had gemakkelijk alle hoop bij mij weg kunnen nemen maar ik weigerde daaraan toe te geven. Sterker nog, ik weet zeker dat die woorden mij juist heeft doen vechten als een leeuw. Ik wist: Joost kon alles, maar ik moest leren om mijn verwachtingen naar hem toe los laten. Dankbaar te zijn voor alles wat ik kreeg. Uit eigen ervaring weet ik dat het fantastisch is als iets lukt omdat je daar bewust aan gewerkt hebt en dan stukje bij beetje en met ups en downs dat hebt bereikt. Ik mocht hoop hebben, immers hoop doet leven. Dat is een uitdrukking die ik koester. Hoop hebben is positief zijn en vertrouwen hebben in mezelf en in Joost, zijn mogelijkheden zien en vanuit die gedachte alle verwachtingen naar hem los te kunnen laten en alles wat is en komt te accepteren zoals het is.

Los van etiketten

Ik weet als geen ander dat de diagnose van ons kind belangrijk kan zijn voor ons als ouder. Het geeft een bevestiging dat ons kind binnen een bepaalde groep hoort. Het geeft ons als ouder erkenning en het opgeplakte etiket kan dienen als kader om gepaste hulp te zoeken of een PGB aan te vragen. Tot zover de voordelen. Er kunnen ook nadelen aan zitten, vooral als het etiket PDD-NOS of autisme ons gaat beperken in het onderzoeken van de mogelijkheden

van ons kind. Maar al te vaak hoor ik dat wanneer iets niet lukt in de opvoeding van een kind met een bepaald etiket, dat dit ook logisch is: 'want dat hoort nou eenmaal bij die stoornis'. Mijn ervaring is, dat wanneer we het opgeplakte etiket accepteren en het vervolgens loslaten, het mogelijk voor ons wordt om onbevangen te geloven in ons kind en we het kunnen blijven aansporen tot het verleggen van zijn of haar grenzen en misschien zelfs de grenzen van de stoornis.

Stukje bij beetje

De motoriek van Joost was niet bepaald goed en het aantrekken van zijn jas was niet iets wat hij uit zichzelf heeft geleerd. Natuurlijk vielen wij ook in de valkuil van het hem blijven helpen zodat het allemaal wat sneller ging, maar zelfstandig werd hij daar niet van. Op een gegeven moment hebben we tijd gemaakt en zijn we gaan oefenen. We hebben het opgebouwd door hem eerst alleen de jas te laten pakken. De tweede keer lieten we hem de jas pakken en zelf een arm in een mouw doen. De derde keer nog een arm erbij. En elke keer als het lukte beloonden we hem natuurlijk flink door enthousiast te reageren. Het stimuleerde zijn eigenwaarde. We bleven de dingen benoemen, zoals: 'Nu pakken we je jas, nu doe je een arm in de mouw'. Op een gegeven moment kon hij zelf zijn jas aantrekken en ging het aankleden ook stukken beter. Maar eerlijk is eerlijk: het vinden van de juiste motivatie, in dit geval ergens een ijsje halen, bleek de motor om hem in beweging te krijgen. Zonder het vooruitzicht van een ijsje had hij helemaal geen aandrang om ook maar één arm in die jas te steken.

De motivatie van het kind is dé motor

Onze creativiteit wat betreft beloning en motiveren is danig op de proef gesteld door Joost. Hij was slecht in beweging te krijgen als hij iets 'moest'. Later op school vond hij alles wat hij daar moest doen 'werk'. Zijn werkhouding was ronduit slecht en als hij het nut er niet van in zag, dan deed hij het gewoon niet. Hij hield nog steeds van controle en voer sterk op eigen kompas. Op een gegeven moment wilde ik graag dat hij zich wat meer kon overgeven aan het schoolsysteem. Dat zou voor hem een sprong voorwaarts zijn en we bedachten een prachtig beloningssysteem. Dat werkte heel even, maar op een gegeven moment zag ik gewoon dat hij aan het afwegen was of de gestelde beloning de moeite waard was om aan onze voorwaarden te voldoen. Hij besloot van niet en daar stonden we dan. Terug bij af en loslaten maar weer.

Beziel jezelf, beziel je kind

Ik ben ervan overtuigd dat alles wat ik Joost leerde, ik op zijn manier terug ging krijgen. En dit was meteen de kracht die ik ervaren heb met het werken via de Son-Rise® houding. Voor die tijd heb ik nooit bewust begrepen dat wat ik zaaide in mijn grootbrengen van de kinderen, ik ook weer ging oogsten. Het eerste teken van de empathische vermogens van Joost kwam ik tegen toen ik eens ziek was. Ik was op de bank gaan liggen, voelde me hondsberoerd en vroeg me af hoe ik de dag door moest komen met een kind dat als een ongeleid projectiel door de kamer stoof. Ik werd echter zo ziek dat het me op een gegeven moment niet meer kon schelen wat er gebeurde, al zou de hele kamer ingestort zijn. Joost kwam naast me staan en ik legde uit dat ik me niet lekker voelde. Voor ik het wist rende hij de kamer uit naar boven. Daar schrok ik wel van want dat was zeker niet vertrouwd. Vooral de trap was niet zonder gevaar. Hij had al eerder de neiging gehad vanaf de bovenste tree naar beneden te springen. Maar zoals gezegd, ik voelde me te beroerd om ook maar wat te doen maar gelukkig kwam Joost heel snel weer naar beneden racen. In zijn handen had hij Strampeltje, egeltje en zijn kussentje. Hij legde de hele stapel knuffels bij mij neer zoals wij dat ’s avonds ook altijd bij hem deden. Het heeft mij tot tranen toe geroerd en deed mij begrijpen dat wat je zaait je echt kunt oogsten.

Geloof in je kind

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Let op als je zegt of denkt: dit kan mijn kind niet, hiermee beperk je zijn kunnen en je eigen creativiteit.*
- *Wees creatief in het bedenken van hoe je het kind kunt stimuleren verder te gaan dan dat hij nu is.*
- *Hak de acties in kleinere stukken.*
- *Geloof in je kind maar overschat het kind ook niet.*
- *Gebruik voor het kind stimulerende beloningen.*
- *Doe een stap terug wanneer jij te snel en te veel wilt.*
- *Laat je verwachtingen los, wees blij met ieder resultaat.*
- *Gebruik je eigen gevoel van hoop.*
- *Wees bereid het etiket van de diagnose los te laten.*

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

- *Door alle liefde aan je kind te laten zien of voelen, leer je ze dit gevoel van liefde.*
- *Wat je zaait zul je oogsten.*
- *Omarm alles wat op je pad komt, maak dit zichtbaar aan je omgeving.*
- *Wees bereid je eigen beperkende overtuigingen te onderzoeken en los te laten.*
- *Wees authentiek.*

CONTROLE

Als je altijd doet wat je deed, krijg je wat je altijd kreeg (NLP Neuro Linguïstisch Programmeren)

Hoe zou het voor een kind zijn om niets te begrijpen van wat er van je verwacht wordt? Dat bijvoorbeeld signalen die wij afgeven voordat we van activiteit gaan veranderen hen ontgaan? Voor hen is het alsof ze plotsklaps moeten wisselen en dat kunnen we vergelijken alsof iemand ons vertelt dat we nu je jas aan moeten doen om naar buiten te gaan, terwijl wij helemaal geconcentreerd een boek zitten te lezen. Joost kon helemaal flippen als ik geen rekening hield met zijn ritme en 'eigenaardigheden', hem niet op tijd waarschuwde of hem op een andere manier niet de tijd gaf zich aan ons aan te passen. Ik wist dat wanneer ik een andere reactie van hem wilde, ik de situatie zelf anders moest aanpakken.

Zie het kind als jouw leraar en geef hem de controle

Joost was gek op controle, het gaf hem blijkbaar houvast in ruimte en tijd, het gaf hem steun en veiligheid. In het begin was ik geneigd om veel vast te houden en de touwtjes zelf in handen te houden. Vaak had ik dat niet eens door. Joost leerde me wanneer ik de 'fout' in ging. Hij reageerde daar op zijn eigen autistische manier op, wat vaak ongewenst gedrag betekende. Hem de controle geven leek de oplossing. Het bleek in de huiskamer en buiten alleen niet haalbaar om hem de controle te geven omdat hij toch altijd dingen wilde doen die gevaarlijk waren. In de speelkamer was het een ander verhaal, in de veiligheid van die ruimte waarin niet veel gevaar was, kon ik hem toestaan de controle te hebben. Hij werd mijn leraar en ik leerde om gewoon alles leuk te vinden wat hij leuk vond; wilde hij kleuren, dan gingen we kleuren, wilde hij rennen, dan gingen we rennen. Het contact wat daaruit voortvloeide was enorm. Ineens veranderden we voor hem van stugge volwassenen in het ultieme speelkameraadje dat alles leuk vond wat hij wilde doen. Als ik bedenk dat wanneer ik zelf iets graag wil doen en de ander gaat daar altijd enthousiast in mee……, wat moet dat geweldig zijn om je zo totaal geaccepteerd te voelen.

Het spel van geven en nemen

Toen we het gevoel kregen dat we voldoende binding en veiligheid opgebouwd hadden, werd het tijd om zo nu en dan zelf de controle weer in handen te nemen. Joost zat duidelijk in de 'oke' fase toen we hiermee begonnen en we wilden met hem buiten wandelen. Alleen, Joost had een hekel aan wandelen. Toch wilde ik op een gegeven moment wat meer met hem naar buiten omdat hij anders helemaal wereldvreemd ging worden. Wel was hij dol op ijs. Een supercombinatie was dat, eerst wat wandelen en daarna een ijsje eten. Of dit ging slagen, was afhankelijk van hoe we dit idee introduceerden. De valkuil is dat zoiets snel neigt naar chantage en dat is iets wat we absoluut onze kinderen niet willen aanleren! Want denk erom hoor, wat je je kinderen leert, krijg je in drievoud terug. Dus in plaats van te zeggen dat Joost een ijsje kreeg als hij met me mee ging wandelen, zeiden we dat we lekker gingen wandelen en we op de terugweg een ijsje gingen eten. We legden niet de nadruk op het wandelen en niet de nadruk op het ijsje, het was een combinatie. Als hij dat niet wilde dan zeiden we dat het oké was en lieten we het rusten. Zolang Joost in de komende dagen niet mee wilde, zorgden we ervoor dat hij geen ijs kreeg. Dit was niet pesten maar er bewust voor zorgen dat hij gemotiveerd bleef om de link te leggen en op een gegeven moment ja te zeggen op ons voorstel. Motivatie is de drijfveer die we gebruikten om hem uit te lokken mijn controle te accepteren, wat een grote sprong voorwaarts was in zijn ontwikkeling. Immers, op school moet ook worden gedaan wat op het programma staat.

Toen bleek er nog een valkuil. Toen Joost eenmaal de combinatie ijs en wandeling doorhad, moesten we zijn motivatie verplaatsen. Want natuuurlijk wilde hij op den duur namelijk alleen maar wandelen wanneer hij ook een ijsje kreeg. We kwamen erachter dat hij tijdens het wandelen de eendjes die we tegenkwamen erg leuk vond. We zijn de aandacht van het ijsje af gaan leiden door voor te stellen om naar de eendjes te gaan. Het woord ijsje kwam niet meer in mijn mond. Soms wilde hij niet, en dat vonden wij dan natuurlijk weer oké (ook al voelde dat lang altijd niet zo voor me). Maar we bleven de uitnodiging herhalen de volgende dagen. Vaak ging het goed maar soms bleef hij 'nee' zeggen en moesten we een stap terug zetten. Dus weer op naar het ijsje. Op een gegeven moment zei hij eindelijk weer ja, en konden we onszelf feliciteren. We hadden een belangrijke cirkel doorbroken en als dit lukt dan lukt er meer, want blijkbaar kan Joost meer met de juiste motivatie. Vanaf dat moment konden we gaan variëren. Dit voorbeeld gebruikten we als basis waarbij we ontelbare mogelijkheden en variaties hebben bedacht om Joost uit te lokken waarbij we vooral veel insprongen op zijn motivatie.

Controle

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Geef het kind de controle om zoveel mogelijk verbinding tot stand te brengen.*
- *Zie het kind als je leraar.*
- *. Reageer als een zeer toegeeflijk kind van zijn leeftijd.*
- *. Zorg dat je in een omgeving bent waarin je je kind de controle kunt geven.*
- *Wanneer de verbinding op gang gekomen is, ga je dingen toevoegen.*
- *Neem initiatieven door het kind iets voor te stellen om te doen.*
- *Kies dan voor iets waarvan jij weet dat het kind het leuk vindt.*
- *. Motiveer je kind voor een actie die hij niet leuk vindt, door die te koppelen aan iets wat hij wel leuk vindt.*
- *Zorg ervoor dat dit een beloning blijft en geen chantage.*
- *Wees flexibel en zorg dat je het kind goed blijft aanvoelen door een stap terug te doen wanneer het contact vermindert.*

PLAATS JE KIND NIET IN BEPAALDE POSITIES

Plaats je kind (of jezelf) niet in een positie die het niet aankan

Bij speciale kinderen als Joost is het vaak zo dat wij de dingen anders interpreteren dan ze bedoelen. Het is belangrijk erachter te komen wat hij nou echt bedoelt. Als Joost niet de aandacht kreeg die hij op dat moment van mij eiste, kon het zijn dat hij met de schaar in mijn tafelkleed ging knippen. Mijn eerste reactie was toch dat ik dacht dat hij zich afreageerde. Toen ik vroeg waarom hij dat deed zei hij: 'Ik wil gewoon graag voelen hoe dat is om in een kleed te knippen'. Natuurlijk kan het gebrek van mijn aandacht er wel toe geleid hebben dat hij het ook daadwerkelijk deed, maar zijn intentie was duidelijk anders dan ik dacht. Om mezelf niet weer in zo'n positie te plaatsen, ruim ik de scharen altijd op en probeer zoveel mogelijk hem de aandacht te geven die hij nodig heeft.

Een handigheidje

Al zeg ik het zelf, ik ben inmiddels erg handig geworden in het uitzoeken in welke positie ik mezelf en Joost wel plaats en in welke niet. Alles is natuurlijk afhankelijk van hoe hij in zijn vel zit en daar pas ik mij op aan. Zo hebben we jaren rekening met zijn impulsiviteit gehouden. Hij had de gewoonte om tijdens het autorijden de deuren open te willen gooien. In een onbewaakt ogenblik had hij dan zelf van tevoren het kinderslot er alvast afgehaald en dan voelde ik hem tijdens de rit al onrustig worden. Hij was al wat ouder en communiceerde toen al wel gelukkig, zodat hij met een wit smoeltje kon aangeven wat hij had gedaan en we ernstige ongelukken konden voorkomen. Tot zijn dertiende jaar hebben we het kinderslot erop gehouden en zat hij eigenlijk liever achterin de auto, omdat we voorin geen kinderslot hadden en zijn onbedwingbare impuls weer naar boven kwam.

Winkelen

Toen hij onhandelbaar was in de winkels heb ik er bewust voor gekozen hem niet meer mee te nemen. Immers ik deed hem, mezelf en de winkeliers er absoluut geen plezier mee. Op die manier ben ik steeds gaan plussen en minnen. Alles waar we profijt van konden hebben,

kreeg een plus, was iets een fiasco dan werd het (voorlopig) een min. Op die manier kregen we een goed beeld wanneer we wat en waar konden gaan doen. Zo bleek dat het geven van structuur een grote plus was voor Joost. Na een tijdje was ik daar op ingesteld en werd het voor mij ook een plus en dat was een valkuil. Immers ook structuur geven is een middel, geen doel. Het lastige van deze valkuil is dat je hem niet snel herkent omdat het zo comfortabel is. Toch hebben we er op een gegeven moment werk van gemaakt om de structuur losser te hanteren. Nu zijn we zover dat, mits met goede argumenten, hij bijna geen extra structuur meer nodig heeft en in alle onverwachte dingen wel mee kan gaan.

Alweer regeltjes

Eens wilde ik meer resultaten in de speelkamer. In gesprek met de vrijwilligers bleek namelijk dat een aantal van hen vond dat Joost hen aan het uitproberen was door steeds de speelkamer uit te rennen en dan bijvoorbeeld de badkamer in te rennen om vervolgens een hele volle bus met deodorant leeg te spuiten. In plaats van in gesprek met de vrijwilligers te gaan heb ik toen voor een andere 'oplossing' gekozen. We hebben toen een paar eenvoudige regeltjes aan de verwarming geplakt, waaronder dat Joost niet van zijn speelkamer mocht, behalve wanneer hij moest plassen. Als hij zich daar aan hield kon hij mooie stickers verdienen. Even leek het dat dit aansloeg, maar al heel snel bleek deze aanpak averechts te werken. Hij werd vreselijk druk en dwars en de vrijwilligers hadden hun handen vol aan hem en in hun verslagen las ik gewoon een neerwaartse spiraal. Ik kon het niet langer aanzien en ben gaan bedenken hoe ik hem anders in die kamer kon houden. De oplossing was simpel: naast dat we de regels de deur uit gooiden en de Son-Rise® weer oppakten, ging de deurkruk er tijdens het spelen uit. Later werd er zelfs een slot op de deur gezet. Op deze manier plaatsten we hem als het ware uit een situatie die hij niet aan kon, namelijk zijn impuls de kamer te verlaten wanneer hij iets moeilijk vond.

Deel van speelverslag 16 december 2000

We zaten op een kussen vlak bij de verwarming waar de afspraken aan hingen. Joost ging met zijn vinger in de afspraken prikken. Ik geloof dat dit zijn manier was om mij duidelijk te maken dat hij het er niet mee eens was. Ik ben samen met hem gaan prikken in de afspraken. Hij keek me een beetje verbluft aan maar ging het er nu ook afscheuren. Ik heb de prullenbak gepakt en we hebben alles erin gedaan. We zeiden niets, maar dat hoefde ook niet!

Haal de lading uit je huis

Een mooie aanvulling om onszelf niet in een bepaalde positie te plaatsen is de lading uit ons huis halen. Hoe vaak merken we dat we roepen: 'Nee, niet aankomen!', 'Nee, daar niet naar binnen gaan' of 'Afblijven!'?
Zelf had ik het idee dat het eventueel opruimen van waardevolle spullen tijdens het opvoeden van een kind niet nodig moet zijn. Bij de opvoeding van Thea bleek dat ook waar. Zij wist erg snel waar zij wel en waar zij niet aan mocht komen. Met Joost werd dat een ander verhaal en moest ik na een tijd van vruchteloos proberen of mijn mening bijstellen en mijn waardevolle spullen opruimen of hem zijn gang laten gaan en voor lief nemen dat er dingen sneuvelden.
Gewapend met de one-liner van Steven Wertz in zijn programma Growing Minds: 'Is het zo erg dat……' (vul maar in) ben ik al onze spullen nagegaan, heb sommige opgeruimd en van andere mijn eigen lading afgehaald. Zo hadden we een lage tafel in onze woonkamer waarvan ik vond dat hij daar niet aan mocht spelen. Achteraf is die gedachte ontstaan in mijn jeugd waarbij mijn jongere zus een kop met gloeiend hete koffie over zich heen kreeg omdat zij zich probeerde op te trekken aan de tafel.
Sindsdien ben ik opgegroeid met het idee dat aan tafels, waarop je normaal gesproken heet spul zet, niet wordt gespeeld door kinderen. Ik kwam achter mijn gedachte, vond dat dit ook anders kon, omdat die tafel op Joost een hele grote aantrekkingskracht had wat veel irritatie bij ons allemaal gaf, en veranderde mijn denk- en gedragspatroon. Sindsdien zorgde ik er namelijk voor dat er op die tafel geen heet spul meer werd gezet, dit om de lading eraf te halen. Het effect was dat Joost niet meer naar die tafel omkeek.

Conclusie: Door mijn irritatie en mijn eigen negatieve reactie, bekrachtigde ik hem alleen maar in zijn gedrag. Steven Wertz zegt dan ook dat kinderen die gefascineerd zijn door krachtige reacties van hun ouders soms het ongewenste gedrag zullen blijven herhalen om die interessante reactie teweeg te brengen. Andere kinderen, die zich eerder terugtrekken, zullen waarschijnlijk minder op onderzoek uitgaan of spelen en minder gemotiveerd zijn om contact met je te hebben als je vaak 'Nee!' tegen ze zegt. Beide resultaten zijn ongewenst.

Plaats je kind niet in bepaalde posities

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Plaats je kind niet in een situatie die hij niet aankan.*
- *Plaats jezelf niet in een situatie die jij niet aankunt.*
- *Ga de situaties plussen en minnen.*
- *Denk creatief.*
- *Wees hierin flexibel en behoed je voor starheid.*
- *Structuur geven kan houvast bieden maar gebruik het als een middel, niet als het doel.*
- *Ruim alles wat je lief is en daardoor een lading heeft op voor een periode als dit nodig is om stress te voorkomen.*
- *'Is het zo erg dat……' (vul maar in), aan de hand van je antwoord onderneem je actie.*

JOINING

Een isme is een deur naar binnen (Son-Rise®)

Een isme is een stereotiep gedrag zoals wiegen, wiebelen, rennen of klikken met pennen. Dit gedrag zie je veel bij kinderen met autisme maar ook kinderen met PDD- NOS kunnen ismes hebben. Eén van de dingen waar heel veel mensen moeite mee hebben als ze van het Son-Rise programma® horen, is het volgen van je kind. Vooral het volgen van je kind in zijn ismes roept bij mensen die het programma niet snappen, veel weerstand op. Zij denken dat als je het kind daarin volgt, je het stimuleert om dit gedrag vast te houden. Niets is minder waar, ik heb het zelf ondervonden. Het volgen van Joost creëerde juist verbondenheid omdat we samen iets deden wat hij leuk vond of nodig had, en dát vormde een basis voor contact en mogelijkheden tot ontwikkeling.

The running man

Joost was een jongen met uitzonderlijk veel energie. Naast het steeds maar weer open en dicht doen van de deuren, aan en uit doen van lichtknopjes was zijn isme dan ook rondjes rennen. Door Steven Wertz werd hij dan ook 'the running man' genoemd. Toen ik voor het eerst zijn isme volgde en rondjes met hem ging rennen heb ik nog nooit een kind zo blij zien kijken. Recht in mijn ogen met een smile van oor tot oor. Ik heb echt ervaren dat het werkt, dat het contact stimuleert en een band smeedt.
In het Option Institute noemen ze het volgen joining, wat eigenlijk veel meer de essentie weergeeft van wat je werkelijk aan het doen bent, dan het kind alleen maar te volgen. Joining is in mijn ogen het volledig accepteren van het kind en zijn gedrag en met al je liefde en aandacht meegaan in al zijn intentie en acties. Als Joost wilde rennen, dan gingen we rennen, wilde hij obsessief van dozen computers knutselen, dan deden wij mee.
Het bleek een lastig gereedschap om uit te leggen. Zo heb ik eens een meisje in ons team gehad die Joost dusdanig volgde dat hij er helemaal tureluurs van werd. Ze was hem aan het na-apen en dacht dat dat de bedoeling was. Als Joost in zijn neus zat, dan deed zij dat ook, als hij zich versprak, deed zij dat ook, als hij zijn schaar vergat mee te nemen, dan vergat zij de lijm mee te nemen. Joost werd er enorm geïrriteerd en boos van en het meisje gaf in haar

verslag weer dat joining dus niet hielp. Na een verhelderend gesprek begreep ze dat ze hem niet zo letterlijk moest gaan volgen, maar dat ze het wat figuurlijker mocht opvatten. Dat ze meer naar de intentie mocht gaan kijken van de acties van Joost, en die gaan joinen. De relatie tussen hen werd een stuk beter toen ze dat begreep en toepaste. We hebben ook iemand in ons team gehad die het joining echt in de vingers had. In die tijd was Joost hutten aan het bouwen in zijn kamer. Dat was zijn persoonlijke grens en veilige haven en iedere speler moest eerst zijn vertrouwen winnen, dan pas mochten ze naar binnen. Het team vond dat moeilijk want het kon zijn dat Joost de hele middag in zijn hut zat en zij absoluut niet naar binnen mochten. Het meisje waar het om ging zat dan rustig buiten de hut. Je merkte geen spanning geen dwang en zij bleef gewoon met Joost praten. Ze bleef kletsen over dat waar hij over wilde kletsen, in dit geval over een zonnebril. Het ging gewoon nergens over, maar ze had contact en bleef dat houden. Hij in de hut en zij erbuiten. Na zo'n middag leek het alsof er niets gebeurd was, maar niets is minder waar. Er was vertrouwen gegroeid en zij was de eerste die de hut in mocht. Het heeft bij de andere meisjes stukken langer geduurd voordat zij dat ook mochten.

Eerst joinen en dan toevoegen

Nadat we, doordat we ons kind gejoind hebben, contact of beter contact met hem gekregen hebben, konden we iets gaan toevoegen. Het is natuurlijk niet de bedoeling om steeds maar weer alleen maar te blijven volgen. We beginnen daar wel vaak mee, hoe vergevorderd het kind ook is. Maar er komen momenten waarop het kind dan ineens leerbaar is. Iemand vertelde me eens over een jongen met autisme die ze hebben leren lezen, rekenen en aardrijkskunde en vreemde talen, door eerst simpelweg mee te gaan in zijn isme voor vrachtauto's. Die jongen was bezeten van alles wat vrachtwagen was. Door daar in mee te gaan kreeg hij contact met mensen. Toen er verbinding aanwezig was en de trainers een zeker krediet bij hem hadden opgebouwd, konden ze hem attenderen op de kentekenplaten. Daar kun je namelijk leuke dingen mee doen. Iedere vrachtwagen heeft andere nummers en letters. Via zo'n kenteken konden ze achterhalen waar die wagen vandaan kwam. Welke taal die chauffeur zou spreken als hij bijvoorbeeld uit Mexico kwam en waar Mexico dan wel niet lag op de kaart. Heel langzaam begon hij daar ook belangstelling voor te krijgen en gingen ze rollenspelen spelen. Hierdoor begon dit kind te begrijpen hoe de wereld in elkaar stak en kon hij zijn isme voor vrachtwagens eerst deels, later volledig loslaten en zich op een 'gewonere' manier ontwikkelen.

Veiligheid

Het is misschien wel interessant om die ismes zelf eens na te bootsen om te weten wat dit met iemand doet. Als we dit zelf ervaren hebben kunnen we vast beter invoelen dat als iemand zich niet lekker voelt in het sociale circuit, hij zich op deze manier heel veilig kan voelen. Het is bekend dat als kinderen met autisme zich onveilig voelen, bijvoorbeeld wanneer ze in een situatie geplaatst worden die voor hen heel eng is, drukke winkels, visites, hun ismes veel sterker zijn. Ze creëren als het ware op die manier een wereld die ze aan kunnen.

Als wij een wereld voor hen creëren waarin ze zich veilig voelen, bijvoorbeeld een speelkamer, hebben we kans dat hun ismes minder voorkomen. De ismes die ze hebben gaan we volgen. Bekijk het eens zo. Als jij het leuk vindt om foto's te maken en dit je hobby is, dan vind je het ook vast leuk als andere mensen jou ernaar vragen en belangstelling tonen. Het schept een band en dat is nou net waar dit allemaal om draait.
Door mee te gaan in het isme van het kind, tonen we belangstelling voor hun wereld. Het geeft aan dat we bereid zijn om verbinding met hem aan te gaan. Liefdevoller dan dat kan gewoonweg niet. Join het kind eens in zijn isme en let op wat er kan gaan gebeuren. Er zou wel eens een wereld voor jou en je kind kunnen opengaan.

Joining

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Weet dat een isme een deur naar binnen is, het joinen ervan schept een band.*
- *Wees bereid om met je grootst mogelijk gevoel van acceptatie en liefde het kind te volgen in zijn ismes.*
- *Wanneer verbinding tot stand is gekomen ga je over op het toevoegen van……(dat wat jij wilt dat hij leert).*
- *Wees hierin superflexibel en creatief.*
- *Gebruik nu zijn ismes en interesses om vaardigheden aan te leren.*
- *Doe gelijk een stap terug wanneer blijkt dat dit op dat moment niet aanslaat.*
- *Blijf attent op het gevoel van binding, start hiermee iedere vorm van contact.*

OOGCONTACT

De ogen zijn de spiegels van de ziel

Als we het hebben over contact, dan hebben we het ook over oogcontact. Met oogcontact hebben we het idee dat we overkomen bij de ander en dat die daadwerkelijk aandacht voor ons heeft. Gaan we dat omdraaien dan komen we vaak op de gedachte dat geen oogcontact dus betekent dat de ander geen aandacht voor ons heeft en we niet overkomen bij de ander. Vaak is dat ook zo, daarom is het van belang om onze kinderen oogcontact aan te leren.
Ik zeg 'vaak' omdat er nog veel dingen zijn die we niet zeker weten. Zo zijn er mensen die beweren dat mensen met autisme ons niet aankijken omdat hun zicht anders is. Dat wil zeggen: de mensen kijken langs ons heen om een duidelijk beeld van ons te krijgen. Zouden zij ons aankijken, dan pas zien ze ons dus niet. Een juf van Joost accepteerde dat hij zo nu en dan achterstevoren op z'n stoel zat, vooral omdat ze erachter kwam dat dat juist zijn leermomenten waren. Eerst dacht ze dat hij niets op kon nemen als hij niet naar haar keek als zij iets vertelde voor de klas. Tot ze op een gegeven moment hem gericht ging vragen wat zij had verteld en tot haar stomme verbazing wist hij bijna woordelijk te vertellen wat zij had gezegd. Toch heeft die informatie ons niet weerhouden tot het stimuleren van oogcontact.

Hoe het oogcontact en communicatie te stimuleren in de speelkamer

Het was dus niet de bedoeling om Joost fysiek te dwingen om naar ons te kijken. Bij het geven van feedback aan een vrijwilligster kwam naar voren dat ze had gezegd dat ze vond dat Joost haar moest aankijken als ze iets met hem afsprak. We waren toen iets verder in het programma en dat vond toen niet alleen in de speelkamer plaats maar inmiddels ook buiten. Daar was het belangrijk dat Joost leerde luisteren omdat onder een auto lopen niet erg handig is. Haar ogen spraken echter boekdelen. Joost had moeite om zijn afspraken na te komen en ze had hem net vlak voor een auto weggetrokken. Ze was dus geschrokken en, ondanks haar fantastische Son-Rise® houding, had ze boze ogen. Dat zijn nou niet de meest fijne momenten om onze kinderen ons te laten aankijken. Ze zien boze ogen en dat vinden ze eng. Als ze dan wegkijken laat ze dan maar. Laat hen de afspraak herhalen, dan weet je ook of je overkomt en waarschijnlijk doet je stem de rest wel. Joost draaide op een gegeven moment

alle boeken en beelden om waar ogen opstonden, vooral die ogen die strak in de lens keken. Wat we wel wilden, was dat Joost het fijn vond om ons aan te kijken en dat op een gegeven moment ook uit zichzelf zou doen. Uitnodigen om naar ons te kijken dus. Daar hebben we zelf best veel aan gedaan, vooral in de speelkamer. Je kunt bijvoorbeeld gekke brillen of hoeden opzetten of een rand om je ogen tekenen, maar die hulpstukken bleken bij ons niet echt nodig. Natuurlijk gingen we zoveel mogelijk op ooghoogte zitten of liggen. De positie was heel belangrijk, tegenover elkaar hadden we sneller oogcontact. Alles wat we hem aangaven, deden we op ooghoogte en pas als hij ons aankeek kreeg hij het. Dat gold voor spelletjes maar vooral ook in het begin voor het aanbieden van eten en drinken. Als we dan oogcontact kregen, beloonden we het door heel enthousiast te reageren, 'wow wat heb je mooie ogen, of wat kijk je me goed aan.' In het begin waren we tevreden met iedere fractie van een seconde oogcontact. Dat was voor hem al een grote stap. Wel benoemden we bij het belonen, dus we zeiden niet alleen, wat goed. Nee we zeiden, 'wat heb je me goed aangekeken'.

Uitdagen

In eerste instantie hebben we zijn speelgoed bovenop een kast gezet (hoge planken lukt ook) zodat hij er zelf niet bij kon en er dus om moest vragen. Dat heeft hem enorm gestimuleerd om te communiceren. Allereerst was het voldoende dat hij er naar wees waarop ik het dan super enthousiast benoemde en het aan hem kon geven. Daarna, toen hij wat meer begon te praten maar dit niet gebruikte om te krijgen wat hij wilde, ging ik wat dommig doen. Dan pakte ik het verkeerde spel, wat hem op den duur uitnodigde het beestje bij de naam te noemen. Het was dé situatie en mijn kans om contrast te laten zien: Als je huilt beweeg ik langzamer, als je spreekt beweeg ik snel, krijg je wat je wilt.
De laatste stap was het stimuleren van oogcontact wanneer hij iets van ons wilde. Ook daarvoor gebruikten we het willen hebben van speelgoed wat op de kast stond. Deze stap was duidelijk moeizamer, maar ook daarin werden we op den duur beloond.

Spiegels

Wat erg hielp bij het bevorderen van het oogcontact was het gebruik van spiegels. Het bleek dat Joost het gemakkelijker vond om oogcontact met ons te hebben via een spiegel. Op zijn

slaapkamerdeur hebben we allemaal plakspiegels gehangen. Als we dan iets gingen voorlezen kon hij tegen ons aan leunen en gebruikten we de spiegels bewust om oogcontact te maken.

Oogcontact

- Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.
- Gebruik geen verbaal of fysieke dwang om oogcontact te krijgen.
- Nodig een kind uit om naar je te kijken.
- Gebruik hiervoor jouw reacties en zijn eigen interesses.
- Wees creatief door bijvoorbeeld je ogen op te schminken of een hoed op je hoofd te zetten.
- Ga op ooghoogte zitten, biedt de dingen op ooghoogte aan.
- Breng je positie zo dat het voor het kind gemakkelijk is om oogcontact met je te krijgen.
- . Gebruik spiegels.
- Wees traag in je acties als je niet direct oogcontact krijgt.
- Wees snel wanneer dat wel het geval is.
- Benoem dan het oogcontact.
- Wees tevreden met iedere fractie van oogcontact.

OMGAAN MET HUILEN EN JENGELEN

Huilen en jengelen is prima, niets mis mee, maar het is niet de magie die mensen in beweging brengt (Son-Rise®).

Huilen kan een lange tijd een manier zijn geweest van je kind om jouw aandacht te krijgen. En natuurlijk, zodra een kind huilt, willen wij hieraan tegemoet komen, er aandacht aan te geven. Immers het kind geeft aan dat het zich niet lekker voelt of het laat merken dat het iets wil of juist niet. Omdat wij zijn geprogrammeerd om het onze kinderen zo snel mogelijk naar de zin te maken, doen we er dan ook vaak alles aan om het kind te laten stoppen met huilen, alsof het eigenlijk niet mag. Misschien zelfs omdat wij onszelf er naar onder voelen.

Huilen mag

In het Son-Rise® programma zijn ze daar erg duidelijk in: huilen mag! Het wordt zelfs gezien als een ingang tot communicatie, immers het kind heeft ons nodig en het is aan ons of we het kind zonder uitdaging tot groei, geven wat het wil of hier een leermoment van maken. Zelf was ik eerder geneigd tot het eerste: hem zo snel mogelijk geven wat hij wil. Hierdoor werd ik constant door Joost in beweging gebracht als hij op een bepaalde manier jengelde in zijn box. Onbewust bekrachtigde ik zijn jengelen waardoor ik mocht afvragen: waarom zou Joost op een andere manier zijn behoeftes duidelijk willen maken, met me willen gaan communiceren als het hem op deze voor hem veel gemakkelijkere manier ook lukt?
In het begin was het direct reageren op zijn jengelen natuurlijk helemaal goed, een doorbraak zelfs. Maar mijn reactie was ontzettend belangrijk als ik hem verder wilde inspireren tot groei en communicatie. Belangrijk in mijn eigen houding werd dat, wanneer Joost huilde omdat hij zich niet op zijn gemak voelde, het niet de bedoeling was dat ik me ook ongemakkelijk ging voelen. Medelijden helpt immers niet.

Hoe zou je met het huilen om kunnen gaan

Met in mijn achterhoofd dat medelijden niet hielp en ik Joost wilde stimuleren om te communiceren, ben ik het anders gaan aanpakken. Als hij ging huilen, legden we hem uit dat

we zo behulpzaam mogelijk wilden zijn, maar dat we niet zeker wisten wat hij wilde, aangezien huilen niet helpt om het te begrijpen. We legden rustig uit dat als hij een woord zou gebruiken, dit erg handig zou zijn omdat we dan wisten wat hij wilde.
We hebben de principes van de Son-Rise® gehanteerd: als je kind huilt ben je langzaam, hartelijk en dom. Al je reacties zijn langzaam op een verwarde manier. De boodschap is: ik doe mijn best, maar weet niet precies wat je wilt. Uiteindelijk, zelfs als het kind zich niet in woorden uitdrukt, is het oké als je het kind geeft wat het wil. Je drijft het niet op de spits, het is niet de bedoeling de boel te laten escaleren maar je bent alleen maar traag zodat er duidelijk verschil in je handelen zit wanneer het kind er wel in woorden om vraagt!
Als Joost op een gegeven moment wel een woord gebruikte, dan handelden we snel. Zo lieten we hem zien dat wanneer hij sprak hij sneller de dingen voor elkaar kreeg dan wanneer hij huilde.

Omgaan met huilen en jengelen

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Huilen kan een vorm van communiceren zijn.*
- *Als dat het allereerste contact is, dan is dat goed.*
- *Als dit echter een vorm van communiceren blijft en het kind is niet doof of stom, dan mag je actie ondernemen.*
- *Houd in je achterhoofd dat wanneer wij op hun huilen blijven reageren, zij niet gemotiveerd zijn om te gaan praten.*
- *Werk aan je eigen gevoel van ongemak tijdens het huilen.*
- *Wees tijdens het huilen behulpzaam, maar leg uit dat je het kind niet begrijpt.*
- *Je bent tijdens het huilen hartelijk en dom.*
- *Geef aan dat een woord handig zou zijn voor wat het wil.*
- *Bied een aantal mogelijkheden aan waarvan jij weet dat dit niet is wat het kind wil.*
- *Uiteindelijk ook als het kind geen woorden heeft gebruikt, bied je aan wat hij wilde en benoem je dit.*
- *Wanneer een kind ook maar iets van taal gebruikt om aan te geven wat het wil, ben je snel en geef je het direct.*
- *Hierdoor laat je zien dat taal je in beweging zet en het krijgt wat het wil.*

REACTIES IN LIEFDE

Omgaan met 'negatief' gedrag

Laat ik voorop stellen dat negatief gedrag eigenlijk niet bestaat. Alles wat ons kind doet, is goed. Wel kan het zijn dat de één het vervelend vindt als het kind schreeuwt als hij boos is en een ander dat een normale reactie vindt. Dat hangt dus van onszelf af, denk daaraan als we het hebben over negatief gedrag. Het kind is niet vervelend, wij vinden zijn gedrag vervelend. Dat is heel iets anders. Toch, om dit geheel duidelijk te maken, heb ik het zo nu en dan even over 'positief ' en 'negatief ' gedrag.

Knoppen drukken

Ik heb gemerkt dat mijn reacties heel bepalend waren voor het gedrag van Joost. Hij deed iets en ik reageerde. Het werd zijn manier van communiceren omdat ik er zo lekker op hapte. In Amerika noemen ze het prikkelen van ouders door hun kinderen 'button pushing', knoppen drukken dus. Zij drukken op een knop en wij reageren. Op het moment dat ik op Joost reageerde, bekrachtigde ik door mijn eigen reactie de actie van Joost, of dit in mijn ogen nou positief of negatief was. Die reactie bleek belangrijk voor hem. Hij wist dan dat als hij weer die reactie van mij wilde, hij zich dus weer zo moest gedragen. Ik kon dan best boos worden als hij gedrag vertoonde waar ik moeite mee had. Vooral als ik het druk had en het gedrag van Joost sneller als negatief ervoer kon ik heftig reageren. Dus mijn reactie op 'negatief ' gedrag was veel heftiger dan wanneer hij iets deed wat 'positief ' was. En zonder dat ik het in de gaten had leerde ik hierdoor mijn kind hoe hij zich het beste (negatief) kon gedragen om mijn grootste en dus interessantste reactie te krijgen.

Deuren openen

Joost was een meester in het drukken op knoppen. Niet alleen in letterlijke zin (het in en uitdrukken van de lichtknoppen waren een isme van hem) maar ook in figuurlijke zin. Hij wist onze knoppen feilloos te vinden en wij maar reageren. Zo kon hij eindeloos lang de deuren open en dicht doen, steeds maar weer zodat ik wel moest reageren. Tot ik in de gaten kreeg

waar we mee bezig waren en dat we, door onze reactie, hem onbewust stimuleerden. Dat deed me besluiten om er geen reactie meer op te geven, sterker nog, het helemaal te negeren. Als ik een nagelbijter was geweest had het me al mijn nagels gekost, zo moeilijk vond ik dat. Maar uiteindelijk is het ons gelukt.
Ik kwam erachter dat onze reacties op positief gedrag enorm zielig afstaken tegen onze heftige reactie op negatief gedrag. We hebben het omgedraaid: bij negatief gedrag reageerden we nauwelijks en lauw en bij positief gedrag was onze reactie groot en uitbundig. Hierdoor bekrachtigden we het positieve gedrag van Joost. Het is een heel fraaie oefening en ik heb bij mezelf gemerkt dat er bij mij een proces van positief denken op gang kwam enkel en alleen doordat ik positiviteit groter maak, letterlijk en figuurlijk.

Negeren

Maar ook mijn spelers hadden last van dit fenomeen. Eén van hen werd op een gegeven moment regelmatig door Joost klem gezet tussen de deur. Dat vond zij niet leuk, het deed pijn en dat liet ze merken. Tijdens een feedback heb ik aan haar gevraagd of ze het op kon brengen om totaal geen reactie te geven als dat gebeurde. Ze moest wel even slikken maar vond het de moeite waard om het te proberen, omdat alles wat ze zelf aan oplossingen geprobeerd had, zoals uitleggen waarom ze het niet leuk vond om geplet te worden, op niets uitgedraaid waren. Na het twee keer genegeerd te hebben is dit niet meer voorgekomen.

Durf een escalatie te zien als een groeimoment

Onder een escalatie versta ik dat de situatie compleet uit de hand loopt en het kind er ontzettend heftig op reageert door bijvoorbeeld dingen kapot te maken en mensen, dieren of zichzelf pijn te doen. In het werken met andere gezinnen en ouders, maar ook in mijn eigen team van vrijwilligers viel het me vaak op dat het omgaan met escalaties één van de dingen was die als erg moeilijk werd ervaren. Bij onderzoek naar waarom iedereen dit zo moeilijk vond, waren er veel ouders, maar ook vrijwilligers, die onbewust de overtuiging hadden dat wanneer het escaleerde, zij faalden. Die gedachte stond in feite het onbevangen omgaan met die escalatie in de weg, sterker nog, het riep angst op. Die angst zorgde er in feite voor dat er meer escalaties werden gecreëerd dan misschien nodig was. Ook Joost voelde dit haarfijn aan en speelde in op het gevoel van onze angst het niet goed te doen.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Inmiddels weet ik dat een escalatie alleen maar een extreme uitdrukking was van ongenoegen en/of onmacht. Joost snapte ons niet, zat niet lekker in zijn vel of er werd iets van hem verwacht wat hij heel erg moeilijk vond. Toen we daar goed mee om wisten te gaan, konden we die momenten zelfs omdraaien naar boeiende groeimomenten. Ik besefte dat ik op die momenten van escalatie wel 'door'kwam. Ergens landde de boodschap die ik hem gaf. Dat die landing niet zacht was, maar op tegenstand strandde, liet me zien dat ik óf over zijn grenzen heen ging en ik dus een stap terug moest doen, óf dat ik niet duidelijk genoeg was. In beide gevallen lag de oplossing in eerste instantie bij mij.
Allereerst mocht ik mezelf de gedachte toestaan dat het moment van escalatie helemaal oké was. Er was geen goed en er was geen fout, niet bij Joost dus ook niet bij mij. Dan trok ik de Cirkel van Liefde bewust uit de kast en zorgde ervoor dat Joost in de escalatie zichzelf en/of anderen geen pijn deed. Vaak haalde ik hem dan letterlijk uit de situatie door hem in een andere ruimte te plaatsen. Het ging dan direct een stuk beter. Na de escalatie stelde ik me op als onderzoeker. Ik probeerde hierbij naar de oorzaak van de escalatie te zoeken en keek dus ook naar mijn eigen houding! (zie ook het ABC dagboek van Steven Wertz. Kijk hiervoor achter in het boek in de woordenlijst op Was ik zonder oordeel of zonder angst. Hoe voelde ik mezelf in het contact met Joost? Als ik tot de conclusie kwam dat ik teveel van hem had gevraagd, dan stelde ik dat bij. Ik deed dan één of twee stappen terug en afhankelijk van hoever de communicatie gevorderd was, benoemde ik dit naar Joost toe. Zo gaf ik woorden aan zijn onmacht en creëerde ik een groeimoment.

Reacties in Liefde

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde.*
- *Negatief gedrag bestaat eigenlijk niet.*
- *Weet dat jouw reactie bepaalt of zijn actie bekrachtigd wordt of niet.*
- *Zorg dat je zelf in balans blijft zodat je reactie zuiver blijft.*
- *Haal eventueel de lading van een situatie door het kind er niet in te plaatsen.*
- *'Negatief' gedrag mag je negeren zodat het contrast met je enthousiaste reactie op 'positief' gedrag in verhouding veel groter is en dus beter blijft hangen.*

- *Zie een escalatie als een groeimoment.*
- *Wees niet bang voor een escalatie.*
- *Stel je na de escalatie op als onderzoeker.*
- *Gebruik het ABC Dagboek.*
- *Kijk ook naar je eigen houding: was je vrij van angst en vooroordeel, hoe voelde jij je in die situatie (ABC?).*
- *Wanneer je tot de conclusie komt dat je het kind overvraagt, stel dit dan bij.*
- *Wees flexibel en creatief, doe een paar stappen terug.*
- *Benoem de situatie en gevoel naar het kind toe. Zo geef je woorden aan zijn eventuele onmacht.*
- *Weet dat je er mag zijn als ouder.*

DAGBOEKFRAGMENT

Tot besluit van de gereedschappen een stukje uit mijn vakantiedagboek toen Joost 11 jaar was.

Samen met Joost heb ik net een week vakantie afgesloten en zit erover na te denken hoe die week eigenlijk verlopen is. Het was een week vol ups en downs en eentje vol strubbelingen. Dat begon eigenlijk direct al en hoe we daarin verzeild zijn geraakt weet ik nog steeds niet. Ik stond iedere ochtend op vol goede bedoelingen en voornemens, onder andere dat ik mijn best zou doen om geduld met hem te hebben. Het gekke was dat hij steeds boos op mij was. De hele week was hij bezig mij te corrigeren met een vreselijk belerend toontje wat ik niet echt kon waarderen en waardoor ik al heel erg snel toch geïrriteerd werd. Dat begon dan 's morgens al en duurde totdat hij op bed ging. Geloof me dat zijn lange dagen. Veel dingen die ik tegen hem had gezegd in de afgelopen jaren, gewoon niet om lastig te zijn maar om hem op te voeden, zoals een goede moeder betaamt, kreeg ik deze week continu terug. Als hij bijvoorbeeld zijn vlees eet dan heeft hij als gewoonte om dat hele stuk aan zijn vork te prikken en er dan als een bezetene stukken vanaf te scheuren. Omdat ik hem inmiddels wil leren netjes te eten om ook eens naar een restaurant te kunnen gaan vind ik dat hij het vlees in stukjes moet snijden voordat hij het eet. Dat zeg ik dan ook tegen hem. Zitten we dus de laatste avond in de kantine van de camping wat te eten, hij wilde een broodje frikadel en ik had een plate met sla, patat en kipfingers. Ik prik zo'n kipfinger (zo groot als een Vlaamse friet) aan mijn vork en hap er kleine stukjes vanaf. Zegt hij, met kleffe vingers van het broodje frikadel en de mayonaise tot aan zijn oren, op belerende toon tegen mij: 'Ja mam, wel even je vlees in stukken snijden hé voortaan'. Als je het zo leest klinkt het wel humoristisch, maar zo voelde dat voor mij totaal niet. Ik had de hele week al op die beschuldigende toon diverse dingen naar mijn oren geslingerd gekregen en mijn humeur werd daar beslist niet beter van.

Ik heb veel gelegenheid gehad om er over na te denken die week. Vooral als ik niet met hem geconfronteerd werd omdat hij lekker op bed lag en ik afstand kon nemen van mijn

geïrriteerde gevoel kon ik wel zien welke boodschap hij voor mij had. Hij was mij ontzettend aan het nadoen, zei de dingen in dezelfde vorm als ik dat deed tegen hem en waarschijnlijk ook op dezelfde toon. Eigenlijk was zijn boodschap dat hij niet langer meer tolereerde dat alles wat hij deed werd gewogen op een weegschaaltje: goed of fout. Sinds wanneer was ik weer in die valkuil gestapt? Het was alsof ik mijn Son-Rise®-houding vergat. Per wanneer weet ik niet maar waarschijnlijk sinds hij meer naar buiten gaat en minder in de speelkamer is. In de speelkamer is het toch eenvoudiger om alles toe te staan en op gedrag geen etiket goed of fout te plakken. Ik vind dat een stuk moeilijker worden als je met je kind bijvoorbeeld naar de winkel wilt gaan. Vooral omdat ik weet dat als ik hem hier en daar wat stuur, hij best kan leren dat hij niet alles mag aanraken. Nou ja misschien leert hij het ook niet echt, want hij komt nog steeds overal aan met zijn handen. Hij is nu elf jaar en ik blijf hem sturen, hem erop wijzen dat hij nergens aan mag zitten. Vooral ook omdat ik weet dat hij motorisch niet zo handig is en bang ben dat hij van alles omstoot (niet onterecht overigens). Hij blijft overal consequent aan komen. En dat is nog maar één voorbeeld. Zo zijn er legio, bijvoorbeeld het fietsen. Als hij fietst, dan fietst hij altijd helemaal op het randje van het fietspad. Letterlijk en figuurlijk zijn grenzen zoekend. Ik vind dat gevaarlijk want hij slingert nog steeds erg veel en heeft die fiets ook helemaal niet onder controle. Het gebeurt regelmatig dat hij van het randje fietst de berm in en in zijn poging die fiets al rijdend weer op het fietspad te krijgen, rare bijna valmomenten heeft, waarbij hij dan ook nog bijna onder andere fietsers en auto's komt. Het gaat eigenlijk altijd net goed, maar je hart bonkt in je keel. Bij hem ook trouwens want zijn koppie staat erg angstig op die momenten. Nou is er wel een oplossing voor, namelijk iets minder op die rand gaan fietsen. Dus als ik merk dat hij teveel bij de rand fietst, dan zeg ik er wat van, zo van kom eens wat meer naar het midden joh, zo meteen lig je naast het fietspad. Hij bedenkt zich dan vaak geen moment en rukt zijn fiets dan in één beweging zowat naar de andere kant van het fietspad en ligt dan daar bijna in de berm. Alles is of zwart of wit bij hem. Het grijze gedeelte is nog steeds niet aanwezig en daar maak ik me wel zorgen om. Vooral omdat hij niet meer accepteert dat ik hem help. Hij voelt dat als corrigeren en dat krijg ik nu dus de hele week al terug wat erg belerend overkomt en waarvan ik hoop dat hij er niet in blijft steken en dat bij anderen gaat doen. Daar krijgt hij grote problemen mee. Om hem daarin te stoppen, lijkt het alsof ik ook moet stoppen hem te corrigeren. Alles wat ik zeg of doe krijg ik immers terug, dus neem ik aan en hoop ik dat als ik hem niet meer corrigeer ik dat ook terug ga krijgen. Dit lijkt gemakkelijker dan dat het is, want moet ik hem zijn vlees laten eten zonder te snijden, op het randje van het fietspad laten rijden, in de winkels en op visite overal aan laten komen, tijdens gesprekken hem steeds ertussen laten komen, hem steeds antwoord geven als ik een ander iets vraag en hij zich in het gesprek mengt enzovoort?

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Ik vind dit echt heel erg moeilijk vooral ook omdat ik weet waar hij vandaan is gekomen wat zijn handicap aangaat. Het was de afgelopen week even alsof in die onbekende omgeving de problemen die hij nog wel degelijk heeft, vergroot werden. Het heeft wel mijn ogen geopend. Hij is kwetsbaarder dan ik had gedacht en nog helemaal niet klaar voor de grote wijde wereld. Hij heeft nog steeds erg veel begeleiding nodig en niet alleen van mij, ook van Karel.
Daarnaast zijn de hulptroepen die nog in de picture zijn, erg welkom het komend jaar. Wat het corrigeren betreft denk ik dat ik maar heel erg moet gaan kijken waarin ik hem wel en niet meer corrigeer. Helemaal loslaten lijkt mij geen goed idee, maar waarschijnlijk heeft hij gelijk als hij vind dat hij teveel gecorrigeerd wordt. Het belonen door positief te reageren blijft er dan ook bij merk ik nu. Ook daar mag ik weer naar kijken.
Ondanks al die strubbelingen ben ik ontzettend trots op hem en op mezelf dat we samen een week hebben doorgebracht. Een jaar geleden was er nog geen haar op mijn hoofd die eraan dacht om dat te gaan doen, namen we zelfs nog vrijwilligers mee op vakantie, dus er zit wel degelijk vooruitgang in zijn ontwikkeling. Zo is hij op een gegeven moment alleen naar het recreatieteam van de camping gegaan om te knutselen. Een sprong voorwaarts, ook al was hij soms binnen tien minuten alweer terug.

DEEL VIER

In dit deel worden de volgende onderwerpen besproken en uitgelegd:

Brusjes, het spelen buiten de speelkamer, zorgen voor jezelf, nog enkele therapieën en hulpstukken. Tot slot: de vooruitgang, en SamenWijzer activiteiten.

Een ratjetoe van onderwerpen die groei en ontwikkeling bij Joost en mezelf teweeg hebben gebracht en die ik de lezer niet wil onthouden.

"Je bent niet verslagen wanneer je verliest;
je bent verslagen wanneer je opgeeft"

Paulo Coelho

BRUSJES

Een brusje, een speciale naam met een speciale plek binnen het gezin.

Voor diegene die nog nooit van deze term heeft gehoord: met brusjes worden de broertjes en/of zusjes bedoeld, in dit geval van kinderen met autisme of PDD- NOS. Zij nemen een speciale plek in binnen onze gezinnen. Vaak wordt er onbedoeld meer van hen verlangd dan in een gemiddeld gezin. Dat was bij ons tenminste zo, misschien vooral omdat Thea negen jaar ouder is dan Joost. Zij heeft wel degelijk een stap terug moeten doen om ons de ruimte te geven zoveel aandacht aan Joost te kunnen geven. In het begin ging dat ongemerkt, immers Thea was altijd al een kind die zichzelf gemakkelijk kon vermaken, nooit stampij maakte en met ons mee gleed in het gezin. Dat was al zichtbaar tijdens mijn zwangerschap van Joost. Omdat ik me zo beroerd voelde vroegen we aan Thea of ze voorlopig even geen vriendinnetjes mee wilde nemen naar huis. Dat deed ze dan ook, maar later kregen van de juffrouw te horen dat zij aan haar vriendinnen vertelde dat ik ziek was en dat zij direct na school naar huis moest.
Zo klein, zo zorgzaam en zo veel verantwoordelijkheidsgevoel, toen al.
Het ongemerkt terugtrekken van een kind kan zeer funest zijn en voor zover ik het in de gaten had, hebben we daar wel aan gewerkt. Zo hebben we ook met Thea veel één op één leuke dingen gedaan, waarbij het paardrijden samen op nummer één stond, toen ik doorkreeg dat zij aandacht tekort kwam.

9 jaar (Dagboekfragment)
Deze week is Joost voor het eerst droog 's nachts, hij voelt zich een hele piet. We merken aan hem dat hij nu snel groot wordt. Hij kan wat aandacht betreft, als hij goed in zijn vel zit, zelfs een stapje terug doen en dat is fijn omdat we op die manier Thea meer aandacht kunnen geven. We hoeven niet zo'n strenge structuur te handhaven en alle acties hoeven niet meer van te voren in kaart gebracht te worden. Dat is enorm relaxt ook voor haar.

Maar niet alleen het ongemerkte terugtrekken van een kind kan aan de orde zijn, ook het hulp vragen aan het brusje kan een rol spelen. Wat is hulp vragen en wat is een brusje betrekken in de toestand binnen het gezin? Wij hebben gemerkt dat het betrekken van Thea in het speelprogramma goed was voor ons allemaal. Zo was ze op de hoogte van de dingen die speelden, bracht ze, toen ze wat ouder werd zelf ook belangrijke dingen aan de orde en nam ze op een gegeven moment ook deel aan het vrijwilligersproject. Ze was een paar jaar zelfs aanwezig op de vrijwilligersmeeting die maandelijks plaatsvond. Natuurlijk gebeurde dit allemaal op vrijwillige basis van haar kant, maar het heeft haar natuurlijk allemaal best aangegrepen en gevormd in hoe ze nu, als jonge vrouw, functioneert. Wat mij achteraf het meest zorgen baarde was dat we ook haar hulp vroegen. Op dat moment konden we niet anders, anders hadden we dat echt gedaan. Maar als we ergens naar toe moesten en er waren geen vrijwilligers, dan was het Thea die oppaste. Nou is het zo dat iedere oudere broer of zus wel eens op de jongere broertjes of zusjes moet passen, dat heb ik thuis zelf ook zo vaak gedaan. Dat was de normaalste zaak van de wereld destijds. Maar oppassen op een broertje dat erg lief is én je het bloed onder de nagels vandaan haalt, is een ander verhaal. Dat heeft ze niet altijd leuk gevonden. En dan komt het verhaal naar voren van dat meisje dat zich verantwoordelijk voelt en de kunst beheerst zichzelf weg te cijferen. Dan moet je als ouder je verstand gebruiken en het oppasverhaal gaan beperken. Dat hebben we in onze ogen ook gedaan, in haar ogen zal dit wellicht anders zijn. De lijn tussen hulp vragen en brusjes betrekken in het speelprogramma is erg vaag en ook erg persoonlijk.

En dan ineens is ze 23 jaar en gaat het huis uit. Ze gaf aan dat ze hulp nodig had bij het financiële plaatje en ik kwam erachter dat ik haar daarin nooit heb opgevoed, zoals in veel dingen. Dat had zij eigenlijk helemaal zelf gedaan. Toen pas realiseerde ik me dat ik van tien jaar van haar leven grote delen heb gemist. Dat ik dingen in haar opvoeding heb laten liggen omdat ik het niet gezien had. Dat deed zeer en het heeft me een tijdje gekost om daar vrede mee te hebben en niet alleen te weten maar ook zo te voelen dat het goed was. Ik heb werkelijk voor beide kinderen binnen die situatie gedaan wat voor mij mogelijk was. Gelukkig heeft dit verhaal voor ons een happy end. Als ik nu naar hen kijk, dan zie ik een broer en zus die ondanks hun negen jaar leeftijdverschil heel goed met elkaar kunnen opschieten, ontzettend van elkaar houden en graag tijd met elkaar door brengen. Een unieke situatie waar ik als ouder ontzettend van kan genieten.

Het grappige is dat Thea naast Karel de eerste persoon was die mijn schrijfsels ging lezen. Ze was 24 en had een pittige baan binnen de daklozen- en verslaafdenzorg. Ik heb ontzettend veel respect voor haar hoe zij de dingen daar aanpakt en zij zegt ineens na het lezen van mijn boek: 'Mama, nou weet ik hoe ik er bij kom dat deze mensen, die daklozen hun best doen. Dat als ze dat anders, beter zouden kunnen doen ze dat wel deden. Het staat letterlijk in je boek'.

Brusjes

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde ook voor de brusjes.*
- *Brusjes kunnen het nodig hebben om lekker eens één op één aandacht te krijgen.*
- *Blijf de brusjes in de gaten houden, vooral wanneer ze van nature rustig zijn.*
- *Betrek de brusjes eventueel bij het programma als dat mogelijk en gewenst is.*
- *Waak voor de grens tussen brusjes bij het speelprogramma "te betrekken' en hen "te overvragen"*

HET SPELEN BUITEN DE SPEELKAMER

De wereld als speelplek

Met Joost hebben we van begin januari 1999 tot ongeveer eind 2000 alleen in de speelkamer gewerkt, daarna zijn we, naast de speelkamer die in de eerste instantie voor een groot deel dienst bleef doen om Joost aan nieuwe vrijwilligers te laten wennen en verbinding te creëren, ook naar buiten geweest. Ook daar hebben we gewerkt met de Son-Rise® houding als basis en gingen de vrijwilligers spelen met Joost en ook met de buurkinderen. Dat laatste heb ik bewust niet zelf gedaan, dit omdat het voor de buurkinderen niet een normale situatie was dat een moeder mee gaat spelen. De vrijwilligers waren allemaal jong en fungeerden meer als een broer of zus, wat veel natuurlijker over kwam.
Ik weet nog dat het best moeilijk was om hier een weg in te vinden. Joost was in die tijd wel meer stuurbaar in de thuissituatie, maar buiten was de wereld duidelijk al snel veel te groot voor hem. Het was de truc om met hem te blijven communiceren buiten zodat zijn aandacht naar ons toe niet verslapte. Op die manier hebben we hem buiten geleerd hoe je veilig oversteekt, dat het niet handig is om met stenen langs de lak van de auto van de buurman te gaan enzovoort. Het lukte ook alleen maar omdat we verbinding met hem hadden gekregen en het heeft zijn wereld duidelijk vergroot.
Het spelen met andere kinderen bleek super lastig voor hem. Terwijl de buurtkinderen het helemaal fantastisch vonden dat Joost met een vrijwillige ‘broer’ of ‘zus’ buiten kwam spelen en ze niet weg te slaan waren bij deze vrijwilliger, merkten we aan Joost dat hij dit met tegenzin deed. Groepen kinderen ging hij vermijden en als we naar het bos gingen en we kwamen gezinnen tegen met uitbundige kinderen, dan kroop hij achter me weg zodat hij niet opgemerkt werd.
We besloten de druk eraf te halen door hem zelf te laten beslissen of hij buiten wilde spelen en waar hij heen wilde. Het bleek dat hij op een gegeven moment wel te porren was voor ondernemingen zoals ritjes met de bus, een bezoek aan het zwembad of de kinderboerderij. Dat waren zaken waar we ons tot dan toe nog nooit aan gewaagd hadden. We gingen werken met plannen van aanpak zodat de situatie voor de vrijwilliger duidelijk was, maar ook voor Joost. Ik neem maar even het voorbeeld van het reizen met de bus. Joost moest duidelijk worden geïnstrueerd zodat hij ging snappen wat busreizen inhoudt en wat de consequenties

waren als je zomaar op de stopknop ging drukken. (knoppen bleven namelijk een grote aantrekkingskracht houden). Het einddoel was dat hij later zelfstandig met de bus zou kunnen reizen. De vrijwilliger moest duidelijk hebben dat hij Joost in de eerste instantie niet in een situatie plaatste die hij waarschijnlijk nog niet aankon. Zoals hem naast de stopknop plaatsen. Dit omdat wanneer hij er wel op zou gaan drukken er onderling afgesproken was dat hij de consequentie moest dragen en ze samen uit moesten stappen om vervolgens een behoorlijke tijd te wachten op de volgende bus. En nee, mama kwam niet om ze te halen met de auto! Toen Joost 13 was, kwam hij op het VMBO in een dorp ongeveer 13 km verderop. In eerste instantie hebben we hem ruim een schooljaar gebracht en gehaald met de auto. Vanaf zijn tweede schooljaar op het VMBO brachten we hem alleen nog maar en lieten we hem alleen met de bus van school naar huis komen. In Drachten moest hij overstappen om echt thuis te komen wat hij in de eerste instantie erg spannend vond. Dat deed ons besluiten hem voor een tijdje van het busstation te halen, nu stapt hij gewoon over. Door al deze stappen kleiner te maken en er de tijd voor te nemen is het zelfstandig reizen totaal geen probleem meer. Uiteindelijk gingen deze exercities wonderbaarlijk goed. Joost bleek steeds meer prikkels te kunnen verwerken zodat het moment zelf, supergoed ging. Natuurlijk hadden we de naweeën later binnenshuis wel, maar door ontspannen met hem om te blijven gaan, terwijl hij door overprikkeling duidelijk geïrriteerd was, kwam ook daar uiteindelijk rust in.

Plannen van aanpak

Met al die begeleiding en de vrijheid die hij erbij kreeg zou je verwachten dat hij graag naar buiten bleef gaan. Toch was dit niet het geval. We merkten dat hij op een gegeven moment liever binnen bleef maar door al die ruimte die hij had ervaren, bleek de speelkamer te klein. Daarnaast hadden we ervaren dat Joost totaal niet meer geïnteresseerd was in speelgoed (dat had hij voor het speelprogramma ook al niet) wat het spelen in de speelkamer lastig ging maken. Grote mensen dingen, zoals radio's, gasfornuizen en magnetrons waren nog steeds in trek en het werd blijkbaar tijd voor verandering. We besloten van een nood een deugd te maken en hem spelenderwijs om te leren gaan met al die grote mensen zaken.
De speelkamer werd vervangen door de kamer en de keuken en we gingen plannen van aanpak maken voor bijvoorbeeld koekjes bakken of een eitje koken. Voor heel veel vrijwilligers was dit een spannende onderneming. In de speelkamer had Joost geleerd om zijn impulsiviteit zelf onder controle te houden. Buiten de speelkamer ging dat eerst helemaal niet goed en kwamen we wel eens in onverwachte situaties. Zo had hij op een gegeven moment van een vrijwilliger geleerd om een broodje chocolade te maken. Dat was een

broodje met hagelslag die dan, let op, één minuut op de middelste stand in de magnetron ging. Het broodje werd dan klef en de chocolade smolt. Joost vond dat heerlijk. Dit werd onder begeleiding gedaan en dat ging goed, tot hij vond dat hij dit zelfstandig wel kon doen. Zelf was ik met iets anders bezig toen hij vroeg of hij een broodje chocolade mocht maken. In die tijd begon hij zijn eigen brood klaar te maken en omdat ik geen flauw idee had dat een broodje chocolade betekende dat die in de magnetron moest, gaf ik toestemming. Dat hebben we geweten. Joost vond één minuut te kort en de middelste stand te laag en zette de klok in op tien minuten en dat op de hoogste stand. Na een minuut of acht begon het ineens wel heel erg te stinken en toen ik in de keuken kwam, sloegen de rookwolken uit de magnetron. De broodjes stonden in de brand en omdat de magnetron ingebouwd was, heb ik het hele front ervoor weggetrokken, de stekker eruit gehaald, de magnetron er uitgetrokken en met broodjes en al in de tuin gesmeten. Na twee maanden was de stank uit de magnetron en heb ik hem maar weer op zijn plaats gezet. Hij deed het ook nog.
Als we het nu hebben over een broodje chocolade moeten we toch altijd weer even lachen. Gelukkig heeft hij ook een ander repertoire en maakt hij met plezier tosti's, soep en andere lekker dingen. Zonder dat de magnetron in de fik vliegt.

De kinderboerderij

De bezoekjes aan de kinderboerderij zijn zeker de moeite waard om te vermelden. Deze kinderboerderij staat bijna in onze achtertuin en we zijn er veel geweest, vooral ook omdat het terrein helemaal afgeschermd was. De zogenaamde geitenbistro die helemaal omheind was, was de eerste plek waar we Joost buiten los konden laten. Nou ja, soms dan. Joost bleek dankzij het vele oefenen goed te kunnen klauteren maar omdat we veel ervaring hadden met valpartijen, gewoon tijdens het lopen al, kun je je misschien wel voorstellen dat we daar regelmatig van schrik met onze ogen dicht gezeten hebben. Omdat we veel in de kinderboerderij kwamen werden we, Joost, ikzelf en de vrijwilligers al snel herkend door het personeel. Dat had zo zijn voordelen zoals toch naar binnen kunnen terwijl je abonnement nog thuis ligt, maar daarnaast ook een aantal nadelen. Het uiteindelijke doel van onze plannen van aanpak was om Joost te begeleiden naar zelfstandigheid. Zo wilden we hem begeleiden naar het zelfstandig bestellen van een ijsje en het betalen ervan. En natuurlijk streefden we ernaar om hem dit voor te doen op een zo natuurlijk en normaal mogelijke manier. Het grappige was dat dit bijna niet mogelijk was op die kinderboerderij. Wilden de vrijwilligers vreselijk graag hun best doen om Joost te laten zien hoe je dit doet, dat je bijvoorbeeld niet een bestelling doet en vervolgens bij het personeel achter de toonbank gaat

staan….het personeel dacht er duidelijk anders over. Zij nodigden Joost nota bene uit om dit juist wel te doen. Wilden ze hem laten ervaren dat je niet zomaar ijsjes krijgt, maar dat je in een kiosk ervoor moet betalen……Joost kreeg zijn ijsje van het dienstdoende meisje gratis. Ik heb wat gefrustreerde vrijwilligers moed ingesproken na dit soort gevallen.

Actie-reactie

Oh, die vrijwilligers, wat een kostbaarheid. Ik kan me herinneren dat één van hen het wel heel erg gezellig vond met Joost op de kinderboerderij. Deze vrijwilligster was heerlijk enthousiast en ze hadden stoepkrijt meegenomen. De bedoeling was om daar in die beschermde omgeving Joost te leren op een speelse manier op ons gericht te laten blijven terwijl we toch buiten beeld waren. Daarvoor had ik haar gevraagd spoorzoekertje met Joost te gaan doen. Eerst kleine stukjes, later grotere stukken. Het bleek een succes en dit spel hebben we veel en nog lang gespeeld, later ook buiten de kinderboerderij. Eén van die keren waren ze blijkbaar snel uitgespeeld en hadden ze samen met stoepkrijt op de muren van de kinderboerderij lopen kladden. Lekker onnozel ook met hun namen erbij. Natuurlijk werden ze daarop aangesproken en hebben ze samen, gewapend met een emmer sop en een boender, de muren lopen afboenen. Het mag duidelijk zijn dat niets van dit al in een plan van aanpak stond maar het was onverwacht wel een les in actie-reactie.

Deel van speelverslag 25 februari 2004

Even later ging W bij mensen over een muurtje lopen, ik zei toen tegen hem dat hij maar wel uit moest kijken omdat de stenen waarschijnlijk los lagen. J dacht van niet en moest dit dus even testen. Bij een klein stukje verderop begon hij aan een steen te sjorren die toen inderdaad meegaf. Hij schrok er wel een beetje van. Ik heb hem toen wel gezegd dat mensen het niet leuk vinden als je aan hun spullen zit, vooral wanneer je het kapot maakt. Ik zei vervolgens op een beetje een grappige manier dat mensen wel eens met een bezem naar buiten zouden kunnen komen om hem een pak rammel te geven. Ik dacht dat ik hem op deze manier iets duidelijk zou kunnen maken zonder dat hij dacht dat ik weer liep te zeuren. Het was inderdaad doorgedrongen maar toen ging hij juist proberen om dat voor elkaar te krijgen door bij mensen voor het huis langs te lopen met zijn middelvinger opgestoken. Ik sprak hem erop aan of hij wel wist wat dat betekende. Hij wist het niet en vroeg of ik het wist. Ik zei dat het zoiets betekende van val dood en dat ik niet hoopte dat hij die mensen dat toewenste. Dat was niet zo. Hij besefte volgens mij dat hij toch wel iets verkeerds had gedaan omdat hij er ook zo serieus over was.

Spelletjes aan de achterkamertafel

In die tijd hebben we ook veel met Joost aan de achterkamertafel gezeten. We gingen dan tekenen of kleuren maar we hebben ook veel spelletjes gespeeld. Dat was nieuw, want Joost had tot dan toe nooit spelletjes willen spelen. Het was moeilijk voor hem om te verliezen en als dat gebeurde wilde hij het spel niet meer spelen. Doordat we met ons allen hem voordeden hoé je een spel kunt verliezen, dat je dit misschien best wel jammer vindt maar dat het geen drama is,, is zijn houding ontzettend veranderd en konden we soms de spellen vaker spelen ondanks dat hij verloor.
De ouderwetse bordspelen zijn nog steeds niet favoriet bij hem. Spellen die hij zelf maakt, je houdt het niet voor mogelijk gezien zijn beginsituatie, speelt hij graag. Dat zijn inventieve bordspelen met wel twee A4-tjes vol met regels die hij zelf bedenkt (hij blijft graag zelf de controle houden). Daar kan hij dagen mee bezig zijn en natuurlijk wordt er daarna gespeeld. Elke keer weet hij me te verrassen met originaliteit en logica, want het spel klopt niet alleen helemaal, het is nog leuk om te spelen ook. Vaak gaan we rommelmarkten af om losse pionnen op de kop te tikken die hij dan weer kan gebruiken voor het volgende spel in de maak.

De computer

En toen deed de computer zijn intrede. Vanuit de Son-Rise® is ons geleerd in de eerste instantie niet met de kinderen te gaan werken met computers en andere apparatuur. Dit omdat wij, als mens, dan niet meer interessant genoeg voor hen zijn. We hebben dat een aantal keren aan den lijve ondervonden door per ongeluk de radiowekker in zijn kamer te laten staan terwijl er gespeeld ging worden. We waren inderdaad niet alleen niet interessant meer, maar buitengewoon irritant voor hem. Het was alsof hij ons dan als een stoorzender zag en hij kon dan behoorlijk nukkig zijn als we contact met hem zochten.
Dus hebben we een aantal jaren keurig eraan gedacht geen apparatuur in zijn speelkamer toe te staan. Toen de binding tussen ons voldoende was en we in de gelukkige omstandigheden verkeerden dat we werkelijk contact met hem hadden, hebben we er toch voor gekozen om hem wel toe te staan om met een computer te werken. Vooral ook omdat we er niet omheen konden. Op school werd hij er steeds mee geconfronteerd en hij vond het schitterend, al die knopjes! En als het goed ging, hoefde je er maar op te drukken en dan deed dat ding wat je wilde.

De radiografisch bestuurbare auto

Het bleek dat hij anders met de computer om ging dan de gemiddelde mens. Dat had hij niet alleen met computers maar ook met ander materiaal en speelgoed. Ooit eens hadden we het 'heldere' idee om Joost een radiografisch bestuurbare auto te geven met Sinterklaas. Het bleek de misstap van het jaar te zijn. Het idee om die auto tussen alle obstakels in de kamer door te manoeuvreren ging geheel aan hem voorbij. Nee, in plaats daarvan vond hij al heel snel uit dat het veel leuker was die auto tegen de bank aan te rijden tot de auto niet verder kon. Die zat dan vast en als je dan flink gas gaf, kwam er een stuk herrie los, niet normaal. Nou ja, dat vonden wij, maar Joost vond het overduidelijk prachtig! Een tijdlang hebben we die geluidsoverlast weten te verdragen, maar na een tijdje hebben we de auto buiten zijn bereik (naast Strampeltje op zolder) gelegd en maar gezegd dat die auto stuk was. Niet zo netjes van ons, maar ja, op dat moment vonden we niet dat we een andere keus hadden. Een jaar later vonden we dat we Joost nog een kans wilden geven om te zien of hij nu wel deze auto ging gebruiken waar die voor bedoeld was. Dus hebben we die auto van zolder gehaald en ingepakt voor Sinterklaasfeest nummer twee. Hij was er super blij mee en gek genoeg had hij niet in de gaten dat dit dezelfde auto was als het jaar ervoor. We waren erg verbaasd toen bleek dat hij er even normaal mee speelde, totdat de auto per ongeluk tegen de bank aan kwam en het bekende doch irritante gevroem losbarste. Deze keer duurde het iets minder lang voordat wij besloten dat we de auto weer op de zolder gingen zetten. Bij Sinterklaasfeest nummer drie had hij het door: nee maar, de auto die mysterieus was verdwenen. Hij was weer terecht. Deze keer speelde hij er echt mee, totdat hij al vrij snel stuk was.

Computergen

Wat die computer betreft: hij hield er niet van om spelletjes te spelen. Wat hij leuk vond was in de programmatuur zitten peuteren. Dat hield ook in dat er bij hem meer computers crashten dan bij de gemiddelde. We zaten er vaak nota bene naast, maar omdat hij waarschijnlijk met een computergen geboren is en ik niet, snapte ik niets van wat hij deed op dat ding. Hij was er zo snel mee. Vaak zag ik dan die vingers over dat toetsenbord vliegen en met de woorden: 'Kijk mam, dat doe je zo' probeerde hij mij dan wat uit te leggen (wat hij overigens meestal erg goed kan) maar halverwege was ik de draad alweer kwijt.
Omdat het dus blijkbaar niet uitmaakte of we er naast zaten of niet, crashen deden die ze toch wel, die computers van hem, werd de computertijd omgetoverd tot vrije tijd. Hij mocht dan alléén achter de computer wat hem veel vrijheid gaf en ons minder frustratie. Wel had Karel er een netnanny voor hem opgezet. Deze netnanny zorgde ervoor dat hij op bepaalde

sites niet kon komen en dat de computer op de afgesproken tijd afsloot. Vooral dat afsluiten heeft toch een frustratie gegeven bij Joost. Zoveel dat het hem motiveerde de netnanny te omzeilen en later zelfs uit te schakelen, terwijl je daar toch echt een code voor moet hebben. Ook op de scholen, zowel de speciale basisschool, maar ook op het VMBO stond Joost berucht om zijn computeromgang. Op de Speciale basisschool heeft hij eens gepresteerd het beeld van de afbeelding zo groot te maken, dat ze niet meer voor of achteruit met dat ding konden.
Joost is nog steeds graag bezig op zijn computer. De frequentie van het crashen van zijn computer lijkt minder. Ik zeg met opzet lijkt, want hij is nu zover dat hij zichzelf kan redden wanneer zijn computer gecrasht is. Hij heeft in ieder geval geleerd om veel en vaak back-ups te maken. Dat is niet voor niets, want met regelmaat heeft hij weer een virus binnengehaald en moet hij zijn computer weer helemaal opschonen. Op een gegeven moment leek het alsof hij de computer helemaal ging gebruiken waar hij voor zou kunnen dienen, namelijk erop werken. De computer crashte niet meer en wij vonden dit gedrag een nieuwe computer waard. Misschien dat deze een overlevingskans had. Het gekke is dat het lijkt alsof juist de aanschaf van een nieuwe computer hem uitdaagt te kijken hoever hij hier nou weer mee kan. Hij crasht weer met regelmaat.

Het spelen buiten de speelkamer

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde ook buiten de speelkamer.*
- *Dit is soms alleen maar mogelijk wanneer de binding tot stand is gekomen.*
- *Blijf communiceren zodat de aandacht naar jou toe niet verslapt.*
- *Voor aanleren van het reizen met de bus kun je een plan van aanpak maken.*
- *Neem altijd kleine stapjes, voor hen zijn het reuzensprongen!*
- *. Soms is een afgebakende ruimte zoals een ballenbad, geitenbistro of speeltuin een prima oefening voor het grotere werk.*
- *Een computer en ander digitaal materiaal is niet geschikt als je nog geen binding hebt met het kind.*
- *. Is die binding wel op gang, dan kun je er vaak niet om heen. Gebruik het dan als beloning en ingang tot verdere ontwikkelingen op gebied van lezen, rekenen, sociale vaardigheden (de Sims).*
- *Als het kan blijf je er controle op houden, door middel van een netnanny of het opvragen van de historie*

ZORGEN VOOR JEZELF

Kies voor jezelf

Als we het hebben over kiezen voor geluk, dan is tijd nemen voor onszelf en onze partner ook een keuze die we nemen of niet.
Zorgen voor onszelf is iets wat we vaak vergeten. Vooral in een hectisch gezin met speciale kinderen vergeten we vaak te kiezen voor onszelf. Eigenlijk niet zo raar. De hele dag kunnen we bezig zijn met ons gezin en met het op rolletjes laten lopen. Vaak gaat dat lang goed maar, omdat we door op deze manier bezig zijn roofbouw te plegen op ons lichaam en geest, gaat het als het fout gaat, ook goed fout. Om me heen zie ik veel mensen die de zaak een aantal jaren goed runnen en er op den duur toch onderdoor gaan.
Dankzij mijn burn-out heb ik geleerd dat ik echt tijd voor mezelf op de agenda moet zetten. Het is namelijk alles behalve egoïstisch om alleen of met vrienden iets voor mezelf te gaan doen. Sterker nog, in onze situatie is het zelfs nodig. Eigenlijk is het spelen met ons 'speciale' kind, werk, en dat zeven dagen per week, 52 weken per jaar. Non-stop, geen vakantie dames en heren, wie houdt dat vol totdat de kinderen het huis uit zijn (als ze dat al zouden kunnen)? Het opvoeden van onze kinderen is dan ook geen sprint maar een marathon!
Na veel puzzelen kwam ik erachter dat ik voorlopig moest stoppen met werken. Daarnaast lukte het me te ontdekken wat mijn tijd zou mogen zijn om te ontspannen. Bij mij is dat van één tot half drie geworden. Daarna is mijn hoofd leeg, ben ik ontspannen en kan ik me vol overgave op mijn zoon storten zodat we een leuke middag hebben als hij uit school komt.
Ik heb dus een goede planning gemaakt, waar tijd voor mezelf en ook voor Karel tussenstaat. Want ook Karel kwam chronisch aandacht tekort door het speelprogramma van Joost en ook dat wilde ik graag ten goede veranderen.

Zorgen voor jezelf

- *Wees je bewust van de Cirkel van Liefde ook voor jezelf.*
- *Verdeel je tijd eens in een cirkel, hoe groot is de schijf die er voor jou overblijft?*
- *Maak gebruik van vrijwilligers voor je kind, bouw een netwerk op waar je op kunt vertrouwen.*

- *Ga er dan regelmatig op uit, alleen of met je partner.*
- *Neem tijd om met vriendinnen erop uit te trekken.*
- *Pak een hobby weer op.*
- *Weet, dat wanneer jij lekker in je vel zit, dit te merken is aan heel je gezin.*
- *Jouw taak is geen sprint maar een marathon!*

NOG ENKELE THERAPIEËN EN HULPSTUKKEN WAAR WIJ BAAT BIJ HEBBEN GEHAD

Fysiotherapie en logopedie

Voor de volledigheid zet ik hier even de therapieën op een rijtje waarvan we ook gebruik hebben gemaakt tijdens onze zoektocht. Allereerst kreeg Joost op het MKD de benodigde fysiotherapie en logopedie zoals omschreven in het eerste deel. Later hebben we gebruik gemaakt van een BSM De Jong® therapie (BSM) therapeute in Amsterdam. Dat was een hele onderneming omdat Joost mee moest in de auto. In die tijd, hij was ongeveer zes jaar, konden we uiterlijk 20 minuten met hem in de auto zijn en ergens naar toe rijden. Dan was het gebeurd met de rust en probeerde onze Houdini zich los te maken, wat hem vaak lukte waardoor we in gevaarlijke situaties terecht kwamen. Naar mijn schoonouders, die drie kwartier van ons vandaan woonden, was al een hachelijke onderneming, laat staan een rit naar Amsterdam wat twee uur rijden was. Toch hebben we dat gedaan omdat ik het gevoel had dat deze therapie ons verder kon brengen.

BSM De Jong® therapie (BSM)

BSM staat voor Brain Stimulating Method. Deze therapie kijkt hoe de signalen naar de hersenen toe gaan en van de hersenen af verlopen.
Deze therapeute heeft Joost eerst getest door enkele onderzoeken te doen. Ik zal je niet vermoeien met die onderzoeken, maar hieruit kwam naar voren dat hij een zogenaamd onrijp maagdarmsysteem had. Dit verklaarde naar mijn idee zijn voorkeur voor eenzijdig voedsel. Iets anders kon zijn lichaam simpelweg niet verwerken. En ook zijn ogen konden hulp gebruiken want ook dat systeem was nog onvoldoende gerijpt.
We kregen veel simpele oefeningen mee en een aanbeveling om bij ons in de buurt contact op te nemen met een osteopaat. Tegen mijn natuur in heb ik de therapeute gevraagd mij niet teveel informatie te geven over wat de oefeningen die we meekregen zouden moeten gaan opleveren. Ik wilde het gewoon ervaren, zonder kennis. We kregen oefeningen met een basketbal mee. Zo moest hij de bal tegen de muur gooien, dan eerst laten stuiteren om hem vervolgens weer op te vangen. Dit was een oefening die Joost eigenlijk best wel leuk vond en

geen problemen opleverde, ondanks dat hij het erg moeilijk kon en er maar traag verbetering in kwam. De schommelplank vond hij gewoon geweldig. Mijn vader had die zelf gemaakt van een houten tuintegel (van 30 bij 30 cm) met aan de onderkant in het midden een balkje, zodat je de tegel van links naar rechts kon laten bewegen. Joost vond het een geweldige oefening. De oefeningen om de ogen te stimuleren, meer te bewegen door hem met zijn ogen de beweging van een pen te laten volgen bleek geen succes. Hij vertikte het op een gegeven moment gewoon om de oefening te doen. Om te voelen wat er tijdens die oefening gebeurt, ben ik het maar eens bij mezelf gaan doen. Ik pakte een pen en bewoog die voor mijn ogen eerst zover mogelijk naar links, daarna zover mogelijk naar rechts. Door bij mezelf te oefenen merkte ik dat ik de pen veel verder naar links en rechts kon laten bewegen dan bij Joost het geval was. Had ik blijkbaar de mogelijkheid om zowat naast me te kijken voordat ik het voelde trekken in mijn ogen, Joost gilde al na drie centimeter naast zijn neus dat het zeer deed. Zijn ogen volgden de pen ook met schokjes en dus niet soepel. Ondanks dat het doel eigenlijk was dat hij zijn ogen zover mogelijk heen en weer kon bewegen, heb ik ervoor gekozen om eerst te werken aan het soepel laten volgen van de pen. Dit haalde veel stress bij Joost weg want ik stopte net voor het punt dat het hem pijn deed. Later ben ik steeds meer de grenzen gaan verleggen en dat bleek geen gemakkelijke opgave. Ooit een kind met PDD-NOS iets laten doen waarvan hij het nut niet van inziet? Hij ging gewoon de oefening saboteren door zijn ogen weer met schokjes te laten bewegen.

Ook de oefening met de kruislingse beweging ging niet van een leien dakje. Het idee was dat wanneer je met je rechterhand naar je linkerknie beweegt en met je linkerhand naar je rechterknie, je dan een verbinding maakt tussen de linker en rechterhersenhelft. Dit komt de samenwerking van beide hersenhelften ten goede. Nou, leuk bedacht maar dat Joost laten uitvoeren viel niet mee. Hij deed er alles aan om die oefening maar niet te doen. We zijn op het laatst maar gaan rappen. Dat hield in dat ik allerlei onzin tekst verzon, die ik in een bepaald ritme op liep te dreunen en dan het ritme aangaf met de kruislingse beweging. Dat heeft een kleine week geduurd, toen was daar de lol ook af en kon ik hem niet meer in beweging krijgen.
Er was één oefening die ik in overleg met de therapeute gestopt ben. Hij moest dan een beweging met zijn armen doen alsof hij aan het tennissen was. Zonder bal, zonder racket, alleen die beweging. Slechts een paar dagen nadat we met al deze oefeningen waren gestart werd Joost agressief. Hij had een heel kort lontje en kon dan zomaar enorm boos worden, terwijl wij geen idee hadden waar dat nou vandaan kwam. In telefonisch overleg met de

therapeute kwam ik erachter dat we met die tennisoefening moesten stoppen. Het blijkt dat wanneer je bepaalde bewegingen maakt, de gewrichten informatie naar de hersenen geven en deze activeren. In het geval van deze oefening bleek dat deze 'agressieve' beweging, de beweging van het slaan, werkelijk agressie bij Joost opwekte. Terwijl het maar enkele dagen had geduurd voordat die agressie in werking was gezet, duurde het enkele weken, nadat we met die oefening stopten, voordat Joost ook werkelijk rustiger werd. Weer wat geleerd.

Osteopaat

Natuurlijk hebben we ook contact gezocht met een osteopaat. We vonden een hele goede in Dalen wat algauw een uur rijden van ons vandaan was. Deze man bleek goud waard. Hij kon lezen en schrijven met Joost, behandelde hem als een volwassene en wist hem te motiveren om een half uur stil te liggen zodat hij hem kon behandelen. Daarna mocht hij dan namelijk op een trimfiets. Nou was die fiets niet echt interessant, maar die knopjes erop natuurlijk wel. Gelukkig kon het de osteopaat niet schelen dat alles ontregeld werd waardoor ik ook kon ontspannen. Vaak werd Joost gemasseerd op zijn buik. De osteopaat liet mij voelen wat hij voelde, allemaal klontjes, geen soepele massa. Na de behandeling was het wel soepel en het verschil overduidelijk. Het waren vaak geen prettige behandelingen voor Joost, het deed hem zeer en ook daarna kreeg hij wel eens last. In de allerergste behandeling heb ik hem eens groen van ellende weer mee naar huis genomen. In de auto werd hij steeds groener en ik kon de auto net op tijd ergens parkeren om hem te laten overgeven.
Je zult je dan misschien afvragen: 'waarom doe je een kind dit dan aan'. Goede vraag. Het effect van de behandeling was namelijk ook dat hij een hele poos 'opener' naar ons toe was. Dat maakte hem leerbaarder en tegen de tijd dat hij zich weer afsloot moesten we ook weer naar Dalen.
De osteopaat werkte veel aan de verbinding linker en rechterhersenhelft en alhoewel hij mij alles uitlegde weet ik nu niet meer hoe alles werkelijk in elkaar zat. Het waren soms wonderbaarlijke behandelingen waarbij ik soms waarnam dat de osteopaat constateerde dat Joost bijvoorbeeld een knie niet voldoende naar zijn borst kon buigen, hij dan aan zijn grote teen trok, alles even heen en weer schudde waarna hij de knie in één vloeiende beweging naar zijn borst kon krijgen.
Er is ook veel gewerkt aan zijn schedel. Heel vroeger (Joost was toen ongeveer zes maanden) was ons op het consultatiebureau al verteld dat zijn schedel in verhouding tot de rest van het lichaam ruim onder het gemiddelde zat. Er werd toen gezegd dat wanneer dat zo bleef, we met Joost naar de kinderarts moesten. Ik heb toen half lachend gevraagd: 'Wat gaan ze dan

doen? Zijn schedel oprekken?' De arts kon me daar toen geen zinnig antwoord opgeven en ik was het voorval vergeten totdat de osteopaat erover begon. Hij liet me voelen dat de naden van de schedeldelen niet naadloos op elkaar aansloten maar min of meer over elkaar heen lagen. Dat veroorzaakt uiteindelijk minder ruimte in de schedel en kan dus druk op de hersenen opleveren. Doordat hij daar op een bepaalde manier druk op ging uitoefenen en het ging masseren kon hij de schedeldelen wat meer in elkaar laten vallen waardoor zijn schedel inderdaad opgerekt werd. Joost vond deze behandeling vreselijk en ondanks de geweldige positieve effecten die thuis plaatsvonden, ging ik steeds minder gemotiveerd met hem naar Dalen. Toch hebben we dat ruim drie jaar volgehouden totdat Joost een stevige basis kreeg waardoor het effect van de behandeling niet meer opwoog tegen het drama wat vooraf plaatsvond.
Joost gaf steeds vaker aan dat hij ermee wilde stoppen. Omdat de osteopaat ook veel werkte aan het soepel krijgen van zijn lijf en Joost dat nodig had hebben we hem de keus gegeven. Eens in de maand naar de osteopaat of wekelijks naar taekwondo. Hij koos voor het laatste en dat heeft hij met name het eerste jaar met veel plezier gedaan.

Theelepelvrouwtje

Toen Joost ongeveer zes jaar was zijn we terecht gekomen bij een sjamaan die wij later omgedoopt hebben tot het theelepelvrouwtje. Zij woonde in een aantal dorpen verderop en ik had goede verhalen over haar gehoord. Ik hoorde het eerst van haar op de manege waar Thea en ik paardrijles hadden. In die tijd vonden we het heerlijk om met onze paarden naar een manege te gaan waar we ook in de gelegenheid werden gesteld om te oefenen in het opdrijven van koeien. Eén van de deelnemers reed een schimmel die wel heel erg druk werd tussen de koeien. Dat werd zo erg dat hij het paard niet meer onder controle kon houden en de koeien telkens weer tegen de boarding reed. Dat was niet de bedoeling en zeker niet bevorderlijk voor de koeien die werden gehuurd van een boer. Op aanraden van iemand uit het publiek heeft hij een consult aangevraagd bij deze sjamaan. Het grappige was dat toen hij na het consult weer met zijn paard tussen de koeien kwam, het paard ging liggen. Hijzelf kon nog net uit het zadel springen.
Ik vond het allemaal erg zweverig, maar het effect was zo helder dat ik besloot eens naar die dame te gaan om te kijken of zij iets voor ons en Joost kon betekenen. Ze ontving me heel eenvoudig in één van de slaapkamers boven waar zij haar praktijk had. Het was een hele warme, vriendelijke en wijze vrouw. Ze hoorde mijn verhaal aan en deed vervolgens een ritueel. Ze werkte met grootmoeders uit diverse windstreken, met totemdieren, spiertesten,

flowers of California en nog veel meer dingen die destijds als hocus pocus op me afkwamen. Vaak kreeg ik ook nog korreltjes mee voor de ondersteuning. Elke keer als ik daar zat had ik mijn bedenkingen. Hoe kon zoiets werken als Joost gewoon op school zat, er niet eens bij was. Ons theelepelvrouwtje heeft mijn scepsis ongetwijfeld gemerkt, toch heeft ze me er nooit op aangesproken of zich laten ontmoedigen wat ik achteraf erg bijzonder vind.
Het leuke was, dat er altijd iets gebeurde na zo'n consult wat ik als mijlpaal kon zien. Eén van de meest opmerkelijke dingen was dat hij goed ging lopen. Ik gaf tijdens een sessie aan dat Joost nog steeds op zijn tenen liep. Nou daar had zij wel iets voor. Een grootmoeder in het noorden, een bruine beer in het westen, één of andere steen in het oosten en nog iets van druppels in het zuiden. Dat laat je dan ongeveer drie minuten staan en klaar. Ik kreeg geen druppeltje of korreltje mee, niks, nada. Dit was het en zo zou het goed komen. Dankzij de ervaring met het liggende paard tussen de koeien kon ik naast mijn scepsis toch ook erg nieuwsgierig zijn naar het resultaat. Het duurde vier weken toen Joost naar me toe kwam stampen. 'Kijk mam, ik loop op mijn hakken', zei hij en demonstrerend bonkte hij door de kamer. Toen ik dat twee weken later aan haar vertelde moest ze vreselijk lachen. 'Ja', zei ze,"typisch, eerst het ene en dan het andere uiterste. Dat gaan we nog even balanceren'. Ze voerde een variant van het ritueel ervoor uit en weer ging ik vol verwachting naar huis. Twee weken later liep hij normaal en stond ik perplex. Ik heb geen idee hoe het werkt, maar dat het werkt, dat weet ik zeker.
Daarna heeft ze ons vooral geholpen bij het zindelijk worden. Dat duurde allemaal wat langer, maar er kwam stapje voor stapje zichtbaar verbetering in. Ik had graag nog meer consulten bij haar willen hebben, maar ze werd ziek en is veel te vroeg overleden.
Lief theelepelvrouwtje, we zijn ontzettend dankbaar voor wat jij voor ons betekent hebt. Dank je wel… en lieve grootmoeders, ook bedankt.

De tandem

Fietsen met Joost was gewoon Russisch roulette. Het was niet óf hij ergens tegenaan fietste, maar meer wanneer hij dat zou gaan doen. Het fietsen op zich ging wel, dat had hij op het MKD geleerd. Maar dat uitkijken viel hem niet mee. Op de ruime binnenplaats van het MKD waar welgeteld in het midden maar één boom stond, wist Joost met regelmaat juist tegen deze boom aan te rijden. Erg knap. Keek hij tijdens het rijden naar links of naar rechts, dan gingen zijn handen en dus ook het stuur mee en eindigde hij vaak naast zijn fiets.

Hartsverbinding

Nu zijn we weer heel, mam

Via de gemeente hebben we een tandem aangevraagd. Dat had nogal wat voeten in de aarde voordat we die hadden. Na een bezwaarschrift van onze kant toen we eerst een negatief advies op ons verzoek kregen moesten we zelfs tegen een voltallige groep van wethouders mondeling verklaren waarom wij dachten dat we die tandem nodig hadden. Nou, laat zoiets maar aan Karel over. Vol vuur vertelde hij, iets aangedikt dat wel, over ons leven met Joost. In dit geval vooral de nadruk leggend op alle drama en alles wat misging en wat we als gezin vooral niet konden. Deze opsomming leverde een stille wit weggetrokken groep van wethouders op en een positief advies voor een tandem. Eenmaal buitengekomen kon ik niet nalaten zuchtend tegen Karel: 'Wat een opsomming'.
De tandem bleek een uitkomst, we hebben er veel kilometers op gefietst en ook voor ons vrijwilligersteam was dit fijn. Op die veilige manier konden we de wereld van Joost vergroten. Na ongeveer drie jaar zijn we overgestapt op een gewone fiets. Joost was toen verbaal erg sterk geworden en kon me precies uitleggen wat hij nou zo moeilijk vond aan het fietsen. Hij zei tegen me: 'Nou mam, hoe moet ik dat allemaal doen als ik de bocht omga. Ik moet sturen, remmen, uitkijken, de bocht om en dan ook nog op mijn fiets blijven zitten.' Dat was een knappe vertaling en het was me al opgevallen dat al die dingen niet zijn sterkste punten waren. Dat hij fietste tot het punt waarop hij stil moest blijven staan om dan vervolgens uit alle macht te remmen waardoor hij vaak in gevaarlijke situaties kwam. Hij kon me dus haarfijn vertellen dat de moeilijkheid lag in zijn planning. Door hem wat ankerpunten aan te geven zoals dat hij bij een bepaalde lantaarnpaal alvast moest stoppen met trappen, bij het putje daarna rustig moest remmen, daarna flink moest uitkijken en dan de beslissing kon maken om óf af te stappen óf de bocht om te rijden. Nou, dat hij niet hoefde door te trappen tot het punt van stoppen was al zo'n eye-opener voor hem, dat het toen al stukken beter ging.
Toch houd ik ook nu nog wel eens mijn hart vast als we samen fietsen. Sinds een jaar fietst hij 18 km heen en 18 km terug om naar school te gaan. Hij vindt het heerlijk en ik ook… als ik maar niet hoef te zien hoe hij fietst. Zijn gewoonte om altijd zijn grenzen op te zoeken is hij namelijk nog niet verleerd. Wat het fietsen betreft: helemaal naar links of helemaal naar rechts. Iets er tussenin lijkt nog steeds niet te bestaan en hij zwenkt regelmatig gevaarlijk richting berm en sloot. Het gaat vaker goed dan net niet, maar dat hoef ik gelukkig allemaal niet te weten, tenzij ik ernaast fiets dus.

Option Jaartraining

De Option Methode was een training waar ik zelf enorm veel aan heb gehad. Twee jaar heb ik die destijds gevolgd bij Karen Gerritsen in Utrecht. Ze heeft me geleerd hoe ik los kan komen van veel minder effectieve overtuigingen die me hinderden mezelf te zijn en die me blokkeerden in het proces met Joost. Door steeds opnieuw vragen te stellen over mijn gevoel, het hoe en waarom daarover, kwam ik steeds dichter bij mijn kern. Het zelf vinden van je overtuiging in plaats van dat die door een ander is voorgekauwd, bleek voor mij een enorme meerwaarde voor mijn eigen groeiproces. Ik ben dankbaar voor deze prachtige methode van dialoog en werk er nu nog dagelijks mee. Ik stel nu niet alleen mezelf dialoogvragen, maar coach hiermee ook anderen in hun proces.

TOT SLOT: DE VOORUITGANG

Een bezoek aan het Engelse Isle of Man

In september 2004 gaan Karel en ik voor het eerst sinds lange tijd samen op vakantie. Samen acht dagen naar het Engelse, en in onze ogen magische, eiland Isle of Man. We hebben ervan genoten en bijzondere mensen ontmoet. Eén ontmoeting zal ik nooit vergeten. Een dame zei dat zij 'channelde' en vroeg op een gegeven moment of ze mij een boodschap door mocht geven. Nadat ik zei dat ik dat heel graag wilde vroeg ze aan me of ik 'healer' was. Ik was perplex omdat ik inmiddels Reiki-Master was, waarmee ik inderdaad als een soort van healer werkte, maar mezelf niet als healer zag. Ik antwoordde aarzelend 'ja'. Toen zei ze tegen me dat een kind mij wilde bedanken voor de heling die hij had mogen ontvangen. Intuïtief wist ik dat zij het over niemand anders dan over onze zoon Joost had. Hij bedankte mij voor genezing en dat raakte mij tot in het diepst van mijn ziel. Vanaf dat moment werd steeds meer mijn gevoel bevestigd dat we een belangrijk deel hadden afgesloten. Dat het goed was geweest en dat we verder mochten als gezin. Toen vroeg de dame mij over mijn boek. En ja dit boek zat al geruime tijd in de pen, maar ik maakte er niet voldoende tijd voor vrij om het af te maken, misschien ook omdat het proces voor mij niet af was.

Het heeft dan ook bijna vijf jaar geduurd, ruim tien jaar na aanvang van het Son-Rise programma®, voordat ik het schrijven weer oppakte en het boek af durfde te schrijven. Het is een afronding van een diepgaand proces en tijdens het schrijven heb ik ervaren dat ik gegroeid ben. Zo zie ik dat ik in het begin dingen gedaan heb, zoals het uit onmacht letterlijk en figuurlijk vastzetten van Joost, wat ik nu absoluut niet meer zou doen. Daar heb ik andere, meer opbouwende gereedschappen voor in de plaats gekregen.

Een vrouwending

Wat ik bij veel gezinnen heb ontdekt, was dat het meestal de vrouwen zijn die het op zich nemen om bewust contact te gaan maken met hun 'speciale' kind. Het lijkt meer een vrouwending dan een mannending. Zelf heb ik dat ook ondervonden. Zoals je hebt kunnen lezen, heeft mijn man zich heel erg uit deze manier van omgaan met, teruggetrokken. Ik heb

dat in die tijd niet als fijn ervaren. Nu ik er op terug kijk, zie ik het geschenk ervan heel duidelijk. Van nature ben ik namelijk een leuner, wat voor mij inhoudt dat ik het prettig vind om sommige zaken uit handen te geven en steun te zoeken. In dit geval was er niemand om op te leunen en natuurlijk heb ik dat als eenzaam ervaren. En toch, nu, ruim tien jaar later zie ik wat het me gegeven heeft, waar ik Karel super dankbaar voor ben. Ik heb, door dit proces voor mijn gevoel meestal alleen te mogen doen, ervaren dat ik meer kan dan ik ooit voor mogelijk hield. Dat ik een doorzetter ben en kan vechten als een leeuwin als het mijn gezin betreft. Dat ik mag vertrouwen op mijn intuïtie en dat, als het er echt op aan komt, Karel als een blok achter me staat. Ik zie nu ook wat Karel wel gedaan heeft en hoe moeilijk het voor hem moet zijn geweest dat wanneer je zelf ook graag de touwtjes in handen wilt hebben, je een kind krijgt die je de touwtjes uit handen slaat. Dat de extreme zorg voor Joost mij als zijn vrouw in eerste instantie van hem af liet drijven. Ik heb zijn machteloosheid gevoeld en zie nu dat hij in die tijd moeite had zijn hoofd boven water te houden, terwijl ik bij machte was om nog een beetje te kunnen zwemmen. We zijn allemaal gegroeid, hebben allemaal leren zwemmen, ieder in ons eigen tempo en ik ben trots op Karel als ik zie dat hij Joost nu met zeer veel humor door zijn huiswerk sleept. Dat als ik een weekend weg ben, ze het wel redden samen en wanneer ik dan thuis kom, ik zowaar mijn plekje in het gezin weer mag zien te veroveren. Zijn proces was anders dan het mijne en ergens middenin hebben we elkaar gelukkig weer gevonden. Allebei iets ouder en wijzer en bereid elkaar los te laten én samen verder te groeien. Ik ben niet meer dezelfde persoon als tien jaar geleden, waar ik intens dankbaar voor ben. In het hele proces heb mijn sprankel en bezieling weer gevonden waardoor een nieuwe 'ik' is geboren.

Eind 2010

Joost is 16 jaar en bezoekt regulier voortgezet onderwijs en zit in het examenjaar. Hij kan zelf zijn huiswerk plannen en heeft op het eerste tentamen ontzettend goede cijfers gehaald. Hij heeft veel vrienden op school en we zijn supertrots op wat hij allemaal bereikt heeft! Hij blijkt goed te liggen in de klas en staat voor de andere kinderen klaar. Zo nu en dan neemt hij een vriend mee van school. Ik verwonder me er dan over hoe andere puberjongens zijn, immers ik heb alleen Joost als voorbeeld. Maar ook deze jongens lijken alleen maar te bestaan uit onhandige armen en benen en lopen lekker slungelig te zijn. En ook deze jongens zijn heerlijk open en spontaan zoals Joost ook kan zijn. In een één op één situatie is mij dan echt niet duidelijk welke van de twee PDD-NOS heeft.

Doordat hij het vermogen heeft om anders naar iets te kijken, heeft hij een unieke kijk op de dingen. Door zijn manier van foto's maken schept hij een heel andere wereld dan hoe ik dat beleef. Het blijft fascinerend om te proberen door zijn 'bril' naar zijn wereld te kijken.

Het is misschien niet verbazingwekkend dat hij in de toekomst graag met computers wil gaan werken. Hij kan nu ook heel goed benoemen waarom zijn computer vaak crasht. Laatst zei hij nog tegen me dat hij graag een nieuwe computer wilde (alweer!) met het nieuwste systeem: 'Ik wil zo graag weten hoe die programma's werken.' Ergo: de grenzen van dat programma leren kennen door er zo nu en dan helemaal over heen te gaan. Al lerende erachter komen wat net kan en wat net niet kan, net zoals in het gewone leven. Ik heb er alle vertrouwen in dat hij een super ICT-er gaat worden, een blije jongeman met zeer veel humor.

"We beschouwen vaak juist die dingen als vanzelfsprekend
die onze meeste dankbaarheid verdienen"

Cynthia Ozick

Toevoeging voor PDF 2025: Met Joost gaat het meer dan prima. Hij is inderdaad een kei geworden in het programmeren en heeft daar ook een uitstekende baan in gevonden.
Die baan heeft hij nu al tien jaar.
Hij woont inmiddels ook al tien jaar samen met zijn lieve vriendin, heeft een fantastische vriendengroep, klust in huis dat het een lieve lust is en komt graag bij ons op visite.
Dit wilde ik voor de volledigheid nog graag even toevoegen ☺.

BIJLAGE A WOORDENLIJST

Teacch methode

Teacch staat voor: 'Treatment and Education of Autistic and related Communication' ...
De methodiek is opgebouwd uit een zestal stappen

1. Wat autisme is en het vertrouwd raken met een werkelijkheid die eigenlijk niet invoelbaar is.
2. Het concreet en duidelijk vaststellen wat bij dit ene kind (dus verbijzondering) aan mogelijkheden zichtbaar zijn.
3. Het realiseren van aansluitende (dag)schema's, ritmes, ordening/ structuur voor dit ene kind.
4. De ondersteuners duidelijk maken wat ze aan kunnen treffen en hoe daar mee om te gaan, ook hier weer aansluitend bij de leefwereld van dit kind.
5. Het concreet structureren van afspraken, verantwoordelijkheden, praktische taken, (werk)schema's en rollen.
6. Het gebruik maken van de bijzondere interesses van de cliënten zelf. Centraal is de gedachte dat voor elk persoon met ASS-problematiek (Autisme Spectrum Stoornissen) een afzonderlijke ondersteuningswijze kan worden gevonden, zonder de betrokkene vast te leggen in kant- en-klare structuren en (picto)systemen. Zo helpt TEACCH in zelfverwerkelijking. (Bron: www.methodieken.nl)

Son-Rise®

'The Autism Treatment Center of America is home to and is the international training center for The Son-Rise Program®. It is a division of The Option Institute. The Son-Rise Program is a powerful and effective treatment for children and adults challenged by Autism, Autism Spectrum Disorders, Pervasive Developmental Disorder (PDD), Asperger's Syndrome, and

other developmental difficulties. The Son-Rise Program was originated in 1974 by parents, Barry Neil Kaufman (best-selling author, Son-Rise: The Miracle Continues) and Samahria Lyte Kaufman for their son. The treatment and educational model has changed the way children with Autism are helped worldwide.'

(Bron: Autism Treatment Centre van het Option Institute)

Son-Rise® is een methode die is ontstaan doordat in Amerika Samaria en Bears Kaufman besloten hun, toen tweejarig zoontje Raun met klassiek autisme, zelf te gaan begeleiden. Door alle specialisten werd hun verteld dat zij dit kind met een IQ van nog geen 40, beter in een tehuis konden plaatsen en dat ze zich voortaan maar moesten gaan richten op hun twee gezonde dochters. Door in hun badkamer, wat de meest prikkelarme ruimte was, vanuit liefde mee te gaan in dat wat hun zoontje interesseerde, (wat op dat moment het draaien van bordjes op hun kant was) kwam er eerst oogcontact tot stand. Nadat zij acht weken lang zeven dagen per week, ieder uur van de dag met hem aan spelen waren geweest in die badkamer, bleek Raun bereid te zijn om uit zijn wereld te komen en zijn ouders tegemoet te treden in 'hun' wereld. Hij ging later regulier onderwijs volgen, studeerde aan de universiteit en is op dit moment zelf trainer in het door zijn ouders opgerichte Option Institute.

Growing Minds (10-06-2011)

Growing Minds is een organisatie die kinderen met ASS (autismespectrum stoornis), Asperger, PDD-NOS en andere ontwikkelingsstoornissen en hun ouders ondersteunt. Het in 1998 (door Steven Wertz) opgerichte en in Florida (VS) gevestigde Growing Minds programma, combineert een houding van onvoorwaardelijke liefde en acceptatie met het wetenschappelijk onderbouwde ABA, Applied Behavior Analysis, (toegepaste gedragsanalyse), waarvan bewezen is dat het effectief is voor kinderen in het autisme spectrum. Het Growing Minds Programma ondersteunt ouders en kinderen van over de hele wereld. Dit doen zij door middel van begeleidingsprogramma's via persoonlijke ondersteuning, zowel in Florida als in het buitenland, en via telefoon en internet.

(Bron: www.growingmindssupport.nl)

Stichting Papageno

Aaltje en Jaap van Zweden hebben naar aanleiding van de ervaringen met hun zoon de Stichting Papageno opgericht. In de afgelopen 14 jaar heeft Papageno op een aantal terreinen vernieuwende activiteiten ontwikkeld. Deze activiteiten zijn er op gericht om door middel van contact en creativiteit kinderen en jongeren met autisme en aanverwante beperkingen uit hun isolement te halen. Dit met als doel de omgeving te laten zien waar mogelijkheden van deze kinderen en jongeren liggen. Hierbij staat kwalitatief hoogwaardig aanbod centraal. Papageno realiseert verschillenden activiteiten en projecten en stimuleert expertise en kennisontwikkeling op het gebied van muziekeducatie en muziektherapie door het ondersteunen, adviseren en ondernemen van initiatieven op dit terrein.

(Bron: www.stichtingpapageno.nl)

Stichting Horison

Stichting Horison is een expertisecentrum voor de methode Contactgericht Spelen en Leren (CSL). De kernbegrippen van de stichting en de methode zijn: contact, respect, hoop, speels en doelgericht zijn. Op hun site vind je informatie over de methode CSL, over hun scholing en trainingen, over de begeleiding van je kind en over ervaringen van ouders en kinderen. Ze geven je een goed idee van dit prachtige en kindvriendelijke programma, dat zo uiterst effectief en krachtig haar werk doet voor al onze speciale kinderen en voor onszelf.

(Bron: www.horison.nl)

NLP (Neuro Linguïstisch Programmeren)

NLP is op verschillende manieren beschreven als de techniek van de mind en de studie van succes. NLP is gebaseerd op de studie van de factoren die voor succes zorgen. Neuro verwijst naar de interactie tussen lichaam en geest en ons totale neurale systeem (centrale zenuwstelsel en de mind). Linguïstisch verwijst naar de taal en andere non-verbale communicatiesystemen die wij gebruiken om onze denkpatronen (onze gedachten en onze werkelijkheid) betekenis te geven. Taal is meer dan alleen een middel om te communiceren, het is een ‘orgaan voor perceptie’. Programmeren verwijst naar de studie van onze

denkpatronen en gedragspatronen. Het staat voor de interne programma's die wij de hele dag gebruiken om te denken wat wij denken en te doen wat wij doen. (Bron: www.mindacademy.nl)

Isme

Isme (bedacht door het Option Institute) is het woord wat wij gebruiken voor stereotiep gedrag, welke veel voorkomt bij mensen met een stoornis in het autisme spectrum. Dit kan op heel veel manieren voorkomen bijvoorbeeld het heen en weer wiegen van het bovenlichaam, het fladderen met de handen, steeds open en dicht doen van deuren, het klikken met een pen, aan en uit doen van lichtknopjes. Maar ook steeds maar weer hetzelfde onderwerp aansnijden in een gesprek kan een vorm van isme zijn. Het gedrag is vaak extreem en komt meer en extremer voor wanneer iemand geconfronteerd wordt met een situatie waarin hij/zij zich niet veilig voelt. Het laat hen in zichzelf keren (als meditatie?) en geeft hen dan dat gevoel van veiligheid waar ze zo naar verlangen.

ABC- dagboek

Dit is een gereedschap uit de cursus Growing Minds van Steven Wertz. Het is een manier om in de vorm van een dagboek te onderzoeken welke acties welk gedrag bevordert.

A. (Antecedent) Wat gebeurde er voor het gedrag.

B. (Behavior) Wat gebeurde er tijdens het gedrag.

C. (Consequentie) Wat gebeurde er na het gedrag.

SPD

Sociaal Pedagogische Dienst, die tegenwoordig MEE wordt genoemd. Mee is een instantie die ondersteuning biedt bij mensen met een beperking. De naam drukt uit waar MEE voor staat: een ondersteuner naast de cliënt, die MEEleeft, MEEdenkt, ook MEElacht, zonodig MEEgaat en altijd MEEwerkt.

Dixarit volgens de Wikipedia (20-05-2011):

Clonidine (hydrochloride) is een (actieve) 2-adrenerge agonist, een medicijn dat onder andere de bloedvaten verwijdt en de bloeddruk verlaagt. Een merknaam van Clonidine is ook wel Dixarit®. Wordt wel voorgeschreven bij kinderen met ADHD.

BSM De Jong® therapie (BSM)

BSM staat voor Brain Stimulating Method. Deze therapie kijkt hoe de signalen naar de hersenen toe gaan en van de hersenen af verlopen. Door stimulering van de zenuwcellen, wordt het lichaam van het kind sterker. Daardoor is het kind beter in staat te functioneren in de huidige maatschappij. De stimulering die nodig is, is bij ieder individu anders en daarom maatwerk. (Bron: www.bsmnederland.nl)

BIJLAGE B AANBEVOLEN BOEKEN

Verbroken stilte- Barry Neil Kaufman ISBN: 90-269-6896-5

Kies voor geluk- Barry Neil Kaufman ISBN: 90-274-6730-7

Spiegelogie- Willem de Ridder ISBN: 90-724-5545-2

Je kunt je leven helen- Louise Hay ISBN: 90-724-5504-5

De kracht van het nu- Eckhart Tolle ISBN: 90-202-8230-1

Een vreemde wereld- Martine E. Delfos ISBN : 90-6665-533.X

Als uw kind speciale aandacht nodig heeft- Dr. Greenspan ISBN: 90-215-3900-4

Sociaal onhandig- O.a. Prof Minderaa ISBN: 90-232-3495-2

Praten doe je met z'n tweeën- Ayala Manolson ISBN: 90-5050-368-3

Wil je gelijk of wil je geluk?- Mandy Evans ISBN: 90-773-412-42

BIJLAGE C Achterkant boek en Recensies

Achterkant Boek

Wat gebeurt er met je als moeder wanneer blijkt dat je kind waar je zielsveel van houdt niet bereikbaar is, dat je geen contact met hem kunt krijgen en dat de situatie zoveel pijn doet dat het je bijna onderuithaalt?

Veel, heel veel….

Maar toch als je uiteindelijk bewust kiest voor geluk kan dat maken dat je bergen kan verzetten en dat je droom uiteindelijk waarheid wordt. Dat je niet alleen in hartsverbinding met je kind komt, maar ook met jezelf, je gezin en alles om je heen!

Anita Speelman is getrouwd en moeder van twee kinderen. Haar zoon was twee jaar toen de diagnose ‘aan autisme verwante contact stoornis’ en ADHD werd gesteld. Dat was het begin van een zoektocht naar ingangen tot contact met haar zoon Joost. Door bewust te worden van zijn mogelijkheden en gebruik te maken van diverse methodes, groeide Joost, tot ieders verbazing, op van een afwezig, druk, chaotisch ventje tot een evenwichtige, blije en zelfstandige jongeman.

In het boek hartsverbinding beschrijft de auteur niet alleen het proces van de ontwikkeling van Joost, maar ook haar eigen persoonlijke proces. Het boek is een regelrechte uitnodiging en richtlijn voor iedereen die in verbinding en contact wil komen met zijn of haar eigen speciale kind. Een praktijk(werk)boek vol tips, adressen en bovenal gefundeerde hoop.

Recensie van Stichting Papageno

''Verdriet, onmacht en eenzaamheid; als ouder van een kind met autisme zijn de gevoelens die Anita beschrijft in haar boek heel herkenbaar. Ondanks sombere toekomstvoorspellingen gelooft zij in de mogelijkheden van haar kind en gaat tot actie over. Een roerend relaas van de zoektocht van een dappere moeder en een liefdevolle en accepterende houding'.

'Aaltje van Zweden, lid van bestuur en algemeen adviseur Stichting Papageno'

Recensie van Stichting Horison'

In dit vlot geschreven verhaal vol oprechtheid en humor is Anita steeds heel dicht bij de essentie van onvoorwaardelijke liefde gebleven.
Door haar inzichten te delen kan dit boek een belangrijke ondersteuning zijn voor alle ouders die hun onvoorwaardelijke liefde voor hun speciale kind effectief willen inzetten.

'Anneke Groot, Stichting Horison'

Recensie van Biblion

Een indrukwekkend verslag van een moeder, de auteur, die het proces weergeeft wat zij samen met haar omgeving heeft doorgemaakt tijdens de ontwikkeling en opvoeding van haar zoon Joost. Deze jongen lijdt aan de aan autisme verwante contactstoornis PDD-NOS. Ook de ontwikkeling die de moeder doormaakt tijdens dit proces is heel mooi beschreven.

De moeder wil haar kind doorgronden en de positieve mogelijkheden benutten. Zij treedt in zijn wereld om contact met hem te maken.

De cirkel van liefde, van onvoorwaardelijke liefde en acceptatie, is van belang voor Joost, maar ook voor haarzelf. Zij vergaart informatie door middel van workshops, cursussen op dit terrein en past die toe, aangepast aan de specifieke situatie van Joost. Zij volgt diverse therapieën met hem en doet

er haar voordeel mee. Zo werkt ze ook met een groep vrijwilligers, die de zorg voor Joost met haar delen. Een hoopgevend en heel praktisch boek voor ieder, die een speciaal kind heeft. Praktische adressen en informatie over de gebruikte methodes completeren deze interessante uitgave.

'R.J. Volgers-Dekker, Biblion'