

In gesprek met een meisje met autisme: rigiditeit en flexibiliteit in een ander daglicht

door: Elodie Reynders
Astrid Reynders
Marrit Buruma
Els Blijd-Hoogewys

illustratie: Elodie Reynders

We eisen constante aanpassing aan onze standaarden, terwijl we zelf vaak niet de moeite nemen om ons in te leven in een andere manier van denken, informatie verwerken of leven.

‘Niet flexibel zijn’ wordt expliciet genoemd in de DSM-5 criteria van autisme. Maar hebben kinderen met autisme niet juist flexibiliteit nodig om zich in deze wereld staande te houden? Hoe kunnen we dit gedrag begrijpen? En welke rol speelt de omgeving? In dit artikel bespreken we deze vragen met Elodie, een meisje met autisme, en haar moeder Astrid.

In de DSM-5 wordt beschreven dat mensen met autisme beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses en activiteiten vertonen. Dit kan zich uiten in het hardnekkig vasthouden aan routines of geritualiseerde patronen van verbaal en non-verbaal gedrag. Voorbeelden zijn moeite met veranderingen en overgangen, rigide* denkpatronen, rituele wijze van begroeten, de behoefte om steeds dezelfde route te volgen, of elke dag hetzelfde te eten. Dit beeld – dat mensen met autisme slecht schakelen en voorspelbaarheid nodig hebben – is wijdverbreid. Maar klopt dit wel, of is de werkelijkheid genuanceerder?

In een eerder artikel over autisme bij meisjes¹ stelden we (MB & EBH) dat rigide gedrag bij meisjes vaak subtie-ler is. Meisjes lijken zich beter aan te

passen aan verwachtingen in diverse omgevingen, wat flexibiliteit suggereert. Toch kan een gebrek aan flexibiliteit zich uiten in hun denken of in het ‘strak naleven’ van wetten en regels. Ook eventuele sterke interesses kunnen minder opvallend zijn in hun vorm, maar wel in de intensiteit ervan. Dit alles zorgt ervoor dat hun autistisch gedrag mogelijk minder goed (h)erkend wordt en zij daardoor minder, of niet-passende ondersteuning krijgen.

Zijn meisjes met autisme werkelijk minder flexibel, of houdt de omgeving zelf vast aan een ‘star beeld’ van autisme? En is ‘rigide’ wel het juiste woord? In dit artikel bespreken we wat een meisje met autisme hierin ervaart, wat haar gedrag drijft en welke rol de omgeving speelt.

We spraken met Elodie (12 jaar) en haar moeder Astrid en delen hun ervaringen en inzichten. Merk op dat er veel diversiteit bestaat binnen autisme en niet alle meisjes in deze beschrijvingen passen, net zoals veel jongens zich in deze beschrijvingen kunnen herkennen.

VERZWAARDE LAST OP DE INFORMATIEVERWERKING
Astrid legt uit: ‘Ik zie rigiditeit, starheid

of verminderde flexibiliteit als een direct gevolg van de verzwaarde last op de informatieverwerking. Ik denk dat verminderde flexibiliteit een coping mechanisme is. Bij overprikkeling stijgt het stressniveau en gaat het interne alarm af, omdat het brein onveiligheid detecteert.’ Ze vervolgt: ‘Als je rigide gedrag beschouwt als een symptoom van die overprikkeling en als signaal dat de stress te hoog oploopt, kun je het op een andere manier benaderen. Dan richt je je niet primair op het gedrag zelf, maar op wat het gedrag betekent. Zo wordt duidelijk dat dit gedrag juist nuttig en functioneel kan zijn om verdere overbelasting te voorkomen.’ Elodie voegt toe ‘Ik hou van rust. Ik heb niet genoeg rust in deze wereld. Soms wil ik nog graag in de boom zitten en dan kan het niet meer of regent het. Ik heb last van lawaai en drukte, ik hou van stilte, dieren en natuurgeluiden.’

PRIKKELS EN OPLOPENDE STRESS

Wanneer je deze benadering toepast op voorbeelden van rigiditeit, wordt duidelijk dat dit gedrag vaker voorkomt wanneer prikkels en stress toenemen. Bijvoorbeeld wanneer de steun van ouders wegvalt of bij onverwachte gebeurtenissen op school. Het lukt dan

niet om prikkels snel genoeg te verwerken, te ordenen en in te schatten wat er verwacht wordt. Elodie vertelt: 'Als er te veel prikkels zijn, voel ik mij gestrest en boos. Ik wil heel hard schreeuwen of ik ga trillen en ik krijg het heel warm. Ik zou me fijner voelen op een plek met veel minder prikkels.'

Vaste koppelingen en gewoontes bieden een belangrijke vorm van structuur en ordening. Ze vergroten het gevoel van veiligheid en verminderen stress, doordat ze als een rem fungeren op een overbelast zenuwstelsel. Hetzelfde geldt, mogelijk nog sterker, voor preoccupaties. Deze zorgen voor een soort hyperfocus, die helpt om overprikkeling te voorkomen. Astrid zegt: 'Voor Elodie

raken, daar word ik boos van. Ik geef geen hand, ik zeg dan wel: "ik geef je geen hand want dat vind ik niet fijn". En dan hoop ik dat iemand dat begrijpt. Als dat niet zo is, dan zegt mij dat al heel veel. Als een juf dat al niet begrijpt, weet ik dat er geen hoop is.'

Astrid vervolgt: 'In onze maatschappij bestaan vaste kaders, gevormd door culturele normen en een algemene consensus, die als een meetlat dienen om gedrag te beoordelen. Op zich is dat niet verkeerd; het helpt om gedrag te duiden. Maar het wordt een probleem als mensen zich niet bewust zijn van die kaders en afwijkend gedrag direct bestempelen als ongewenst, beperkend of negatief.' Door samen te leren en te reflecteren, kunnen we een inclusievere

als iemand je aanstaart. Ik kijk in het dagelijks leven wel mensen aan omdat ik weet dat dat beleefd is.' Astrid geeft aan dat ze dan vaak hoort: 'Je moet wel mee kunnen draaien in deze maatschappij.' Maar wat zou er gebeuren als we wél rekening houden met anderen? Waarom voelen we direct weerstand als ons gevraagd wordt zelf iets anders te doen?

INCLUSIVITEIT OF UITSLUITING?

'Pas je aan. Dat is precies wat we steeds van kinderen met autisme vragen', vertelt Astrid: 'Beweeg binnen onze kaders, onze normen en onze opvattingen over wat 'normaal', 'goed' en 'gezellig' is. Verwerk prikkels zoals

Voor kinderen met autisme is het leven in een wereld die niet op hen is afgestemd — en die hen vaak niet accepteert zoals ze zijn — een enorme uitdaging

is rust precies wat zij mist in deze wereld, overal waar ze gaat. Dit verklaart waarom gedrag bij een preoccupatie soms dwingend kan overkomen: die rust is voor haar ook een noodzaak. Kijk je voorbij het gedrag, dan zie je vaak hoe logisch en functioneel het eigenlijk is. Het is een manier om te overleven in een wereld die voor haar constant te veel is.'

OORDEEL VAN DE OMGEVING

Astrid merkt op: 'Als je autisme hebt, word je vaak beoordeeld en zelfs veroordeeld om wie je van nature bent. Dit gebeurt overal: door vreemden op straat, leerkrachten, familieleden en zelfs hulpverleners.' Elodie geeft een voorbeeld: 'Ik wil geen hand geven. Ik vind het niet leuk als mensen mij aan-

wereld creëren. Astrid benadrukt: 'De valkuil is dat mensen vaak niet kijken naar de functie van het gedrag. Door niet direct te oordelen en open te staan, kun je gedrag veel beter begrijpen en waarderen.'

RIGIDITEIT VAN EIGEN KADERS

Wij zeggen vaak goedbedoelde dingen, maken oogcontact, en raken iemand vriendelijk aan, maar dat is niet voor iedereen prettig. Voor iemand die veel meer prikkels bewust binnenkrijgt en deze moet verwerken en ordenen, kunnen ogenschijnlijk kleine dingen overweldigend zijn. Elodie zegt: 'Mensen aankijken is niet fijn, zeker niet van dichtbij, je voelt je veel te veel een prooi

wij dat doen, of zorg er op zijn minst voor dat je overprikkeling niet zichtbaar is. We eisen constante aanpassing aan onze standaarden, terwijl we zelf vaak niet de moeite nemen om ons in te leven in een andere manier van denken, informatie verwerken of leven. Dit heeft niets met inclusiviteit te maken. Het is eerder een recept voor uitsluiting.' Elodie vertelt: 'Mijn zus past beter in deze wereld dan ik. Als ik naar een feestje ga, zou ik me meer moeten aanpassen dan mijn zus. Zij kan dat gewoon. Het kost haar veel minder moeite. Bij een schoolreis denkt zij: 'gezellig samen in de bus'. Ik zie het als een gevangenis met allemaal luidruchtige kinderen.'

Voor kinderen met autisme is het leven

EEN SPIEGEL VOOR ONSZELF

Astrid vertelt: 'Door goed naar Elodie te kijken en te luisteren, begon ik haar perspectief op de wereld te begrijpen. Vanuit dat perspectief keek ik opnieuw naar de wereld en naar mezelf, en zag ik hoeveel dingen ik vanzelfsprekend vond of als vaststaand aannam. Ik ontdekte dat de kaders waarmee ik was opgegroeid, zo vanzelfsprekend waren dat ik ze nooit eerder had opgemerkt of in twijfel had getrokken. Dat inzicht was verrijkend, leerzaam en mooi. Het liet me zien dat er altijd andere perspectieven mogelijk zijn, en dat die allemaal waardevol kunnen zijn. Er zijn veel wegen die naar Rome leiden, en ik moedig mensen aan om daar zonder oordeel voor open te staan.'

CONCLUSIE EN ADVIES

In dit artikel hebben we geprobeerd het begrip 'rigiditeit' vanuit een ander perspectief te benaderen. We ontdekten dat rigiditeit niet alleen een uitdaging is, maar ook een functioneel en waardevol signaal. Het kan dienen als rem op stress, rustbrenger, veiligheidsvergroter en is een teken van onbalans en overprikkeling. De verzwaarde last op de informatieverwerking die kinderen met autisme ervaren, lijkt hier vaak aan ten grondslag te liggen. Dit inzicht nodigt uit tot zelfreflectie: hoe vaststaand zijn onze eigen normen en kaders? Wat vragen we eigenlijk van kinderen met autisme? En hoe kunnen we daar rechtvaardiger mee omgaan?

Astrid en Elodie laten zien dat het vergroten van iemands flexibiliteit begint met het bieden van veiligheid. Niet door te focussen op het gedrag, maar door kinderen te ondersteunen in hoe ze kunnen omgaan met stress en prikkels. Preoccupaties, vaak gezien als probleem, kunnen juist waardevolle hulpmiddelen zijn om grip te krijgen op een overweldigende wereld. Ze



in een wereld die niet op hen is afgestemd een enorme uitdaging. Het belemmert niet alleen hun mogelijkheden om talenten te ontwikkelen, maar kan ook hun zelfvertrouwen ondermijnen. Inclusiviteit vraagt wederzijds begrip, aanpassing en acceptatie, niet eenzijdige eisen. Elodie heeft hierin gelukkig haar eigen weg gevonden: 'Mij kost het

minder moeite om mezelf te zijn, omdat ik me minder aanpas aan andere mensen. Mensen hebben mij vaak het gevoel gegeven dat ik raar ben, dat was niet leuk. Maar daardoor kan het me nu niet meer schelen. Als iemand mij alleen leuk vindt als ik me aanpas, is dat geen goed teken.'

Preoccupaties kunnen rust geven en focus bieden in een veelheid aan prikkels

kunnen rust geven en focus bieden in een veelheid aan prikkels. Wel is het belangrijk te letten op balans, want als iemand niet zelf kan stoppen, kunnen preoccupaties juist overweldigend en belastend worden.

Echte inclusie gaat verder dan acceptatie; het vraagt om actie. Door kinderen met autisme de ruimte te geven om zichzelf te zijn én hun unieke kwaliteiten en behoeften te herkennen, creëren we de basis voor een samenleving waarin iedereen kan floreren. Zelfacceptatie en autonomie spelen hierin een belangrijke rol. Dit helpt kinderen niet alleen met hun uitdagingen om te gaan, maar stelt hen ook in staat hun eigen mogelijkheden te ontdekken. Dit geldt al vanaf de peuterleeftijd. Wanneer autistische kinderen met autisme leren wat bij hen past en waar hun grenzen liggen, kunnen ze hun eigen identiteit opbouwen. Bijvoorbeeld als een kind zich terugtrekt om tot rust te komen, kan een volwassene dit benoemen en verwoorden (ondertitelen). Zo leert het kind dat dit niet alleen oké is, maar dat het mag doen wat het nodig heeft om zich goed te voelen.

Professionals en ouders spelen hierin een sleutelrol. Door gedrag niet direct te beoordelen, maar te kijken naar de onderliggende functie en context, creëren we ruimte voor begrip en groei. Dit vraagt ook om reflectie: hoe kunnen we onze eigen verwachtingen aanpassen, zodat we kinderen niet vormen naar een norm, maar hen ondersteunen in wie ze werkelijk zijn?

CONTACT MET MENSEN, ZOALS BESCHREVEN DOOR ELODIE

Ik hou niet van interactie met mensen en kinderen zijn vaak nog erger (ze zijn te nieuwsgierig en te druk en lawaaiig). Mensen kunnen zich niet voorstellen dat iemand anders is dan zichzelf, ik voel me niet thuis bij de meeste mensen, alleen bij mama. Ik weet wel hoe interactie moet, ik vind dat niet moeilijk, maar wel vervelend. Dieren daarentegen, die zijn eerlijk, doen niet expres vervelend en zeggen niet zoveel. Ik relateer heel erg met dieren, ik snap ze heel goed. Dieren accepteren je, het kan ze niet schelen hoe je eruitziet, ze zijn eerlijk, ik vertrouw dieren, ik voel me thuis bij dieren.

Ik merk altijd hoe mensen zich voelen. Mensen kunnen dat niet verbergen. Vooral als mensen nep doen is het naar, omdat ik dan ook voel wat ze verbergen en ik weet dan dat ze ook nog liegen en dat vind ik niet zo acceptabel. Ik voel ook bijna direct of iemand mij begrijpt. Er zijn meer mensen die mij niet begrijpen dan mensen die mij wel begrijpen.

OVER DE AUTEURS

Elodie Reynders is een meisje van 12 jaar met autisme. Ze probeert, na een jaar thuis zitten, weer te wennen aan het onderwijs. Elodie houdt van dieren, de natuur, talen, tekenen en gamen.

Astrid Reynders, moeder van vier kinderen waarvan twee met ASS, is docent recht en momenteel werkzaam als muziektherapeut in de ggz. Haar carrièrewending werd ingegeven door haar interesse in autisme en de zoektocht naar optimale begeleiding van haar kinderen. Ze studeerde muziektherapie en is aangesloten bij de FvB en NvvMT.

drs. Marrit E. Buruma is gezondheidszorgpsycholoog/orthopedagoog bij het Expertise Team Jonge Kind van INTER-PSY.

Senior onderzoeker dr. Els M.A. Blijd-Hoogewys is klinisch psycholoog/psychotherapeut bij Psychiatrie Noord. Beiden zijn lid van FANN (Female Autism Network of the Netherlands) en het AJK (Autisme Jonge Kind Expertise Netwerk).

*Het woord rigide wordt in dit artikel functioneel gebruikt; het is niet bedoeld als waardeoordeel.

REFERENTIES

1. Buruma, M., & Blijd-Hoogewys, E. (2022). Star gedrag bij autistische meisjes uit zich anders. *VROEG*, 4, 4-6.