

# ‘Ik weet dat er mensen met autisme zijn die heel optimistisch blijven’

Orthopedagoge Ina van Berckelaer-Onnes (75) is de Grande Dame van de Nederlands autismewereld. Zij staat bekend om haar unieke vermogen om wetenschap te combineren met de dagelijkse zorgpraktijk. En dat doet zij nog altijd met veel plezier. ‘Iedereen zegt: ‘Moet dat nou nog allemaal op jouw leeftijd?’ Maar mijn vak is mijn hobby. Ik ben gewoon vergroeid met autisme.’

Ondanks haar leeftijd, is Ina van Berckelaer-Onnes nog lang niet klaar met werken. Zo werkt zij onder andere als autismeconsulent voor het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) en begeleidt zij regelmatig promotie-onderzoeken voor de Universiteit Leiden, waar zij jarenlang hoogleraar orthopedagogiek was. ‘Vanwege mijn leeftijd mag ik de promoties helaas niet meer zelf doen,’ zegt ze. ‘Dus dat doet Hanna Swaab [hoogleraar neuropedagogiek, red.]. Maar ik kan gelukkig nog wel het hele proces medebegeleiden.’ Recentelijk werkte Van Berckelaer-Onnes ook aan de nieuwe richtlijn voor vroegtijdige signalering van autisme, bedoeld voor de Jeugdgezondheidszorg (JGZ).

## Ouders hebben het zwaar

De belangstelling voor autisme ontstond toen Van Berckelaer-Onnes in 1963 stage liep als student pedagogiek bij het toenmalige Medisch Opvoedkundig Bureau in Leiden. ‘Dat was een soort voorloper van de huidige GGZ. De eerste dag werd ik door een kinderpsychiater achter een *one way screen* geplaatst. Terwijl ik observeerde hoe hij een meisje met autisme behandelde, hoorde ik in de verte het gesnik van de moeder die in de wachtkamer zat.’ Tijdens de nabespreking vroeg ze de psychiater op de man af: ‘Wat doet u eigenlijk voor die moeder?’ Van Berckelaer-Onnes: ‘Dat vond hij duidelijk een vreselijke vraag. Geagiteerd zei hij: ‘Ik ben kinderpsychiater dus ik richt mij alleen op het kind.’ Op dat moment besloot ik dat ik als pedagoog op zou komen voor ouders van kinderen met autisme.’

Want die hebben het zwaar, weet Van Berckelaer-Onnes, die in 1979 in haar proefschrift getiteld *Vroegkindelijk autisme, een opvoedingsprobleem* ook nadrukkelijk aandacht vroeg voor de positie van ouders. ‘Het aller-moeilijkst is voor hen vaak het gebrek aan contact, dat ze hun kind niet kunnen troosten als het verdriet heeft.’

## Ouder-kindrelatie verbeteren

Vroege diagnostiek en vroege behandeling zijn volgens haar cruciaal, voor ouder én kind. Dankzij de eerder genoemde nieuwe JGZ-richtlijn zijn onlangs acht alarmsignalen voor autisme opgenomen in het zogeheten Van Wiechenonderzoek dat jeugdartsen op consultatiebureaus gebruiken om de ontwikkeling van alle jonge kinderen in Nederland te monitoren. Autismes zal hierdoor naar verwachting sneller worden opgemerkt.

‘Maar we gaan niet onmiddellijk tegen de moeder zeggen: ‘Nou mevrouw, ik denk aan autisme,’ zegt Van Berckelaer-Onnes. ‘Niet als het gaat om kinderen van 6, 9 of 12 maanden. Op die leeftijd zijn er nog veel te weinig mijlpalen om een nauwkeurige diagnose te kunnen stellen. Bovendien kan het woord autisme bij de ouders tot grote paniek leiden met als gevolg dat de natuurlijke ouder-kindrelatie wordt verstoord.’ Het is volgens haar vroeg genoeg als een eventueel diagnosetraject ergens tijdens de eerste levensjaren plaatsvindt. ‘Tot die tijd gaat het er vooral om zorgvuldig vast te stellen wat er niet goed gaat en de ouder handvatten aan te reiken om de ontwikkeling van het kind waar nodig te stimuleren, bijvoorbeeld op het gebied van communicatie. Liefst door middel van een

Ina van Berckelaer-Onnes is orthopedagoog-generalist en GZ-psycholoog. Van 1967 tot en met 2007 was zij werkzaam aan de Universiteit Leiden, vanaf 1991 als hoogleraar orthopedagogiek met als leeropdracht kinderen met ontwikkelingsstoornissen, in het bijzonder autisme.

Van Berckelaer-Onnes is medeopsteller van de *Richtlijn Autismespectrumstoornissen - Signalering, begeleiding en toeleiding naar diagnostiek*, in 2015 gepubliceerd door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). Op dit moment is zij onder andere werkzaam als autismeconsulent voor het Centrum voor Consultatie en Expertise (gespecialiseerd in complexe zorgvragen), maakt zij deel uit van het Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind en geeft zij bijscholing over autisme aan jeugdartsen.

Van Berckelaer-Onnes was jarenlang actief bij de NVA, onder andere als redactielid van *Engagement met Autisme* en als lid van de Wetenschappelijke Commissie. In 2007 werd zij NVA-erelid.



brede interventie die óók zin heeft als er later iets heel anders aan de hand blijkt te zijn dan autisme.’

Samen met het Landelijk Netwerk Autisme Jonge Kind - een samenwerkingsverband van gedragsdeskundigen, kinderpsychiaters en wetenschappers - maakt Van Berckelaer-Onnes zich op dit moment sterk voor een bredere inzet van vroegtijdige interventies. Een voorkeur voor een specifieke methode heeft zij niet. ‘Ik ben groot voorstander van een eclectische benadering, een combinatie van methoden. Interventies als Applied Behavior Analysis, Jasper-training, Pivotal Response Treatment, Floortime, Theraplay en het Early Start Denver Model, hebben allemaal goede elementen en pogen allemaal de ouder-kindrelatie te verbeteren. Je moet bij de keuze vooral goed naar een gezin kijken. Als een methode daar niet goed bij past, bijvoorbeeld omdat zij te intensief is, dan maak je de paniek bij de ouders alleen maar groter.’

## Intelligentie en karakter

Van Berckelaer-Onnes heeft nog regelmatig contact met oud-cliënten, onder wie ook veel oud-deelnemers aan de vakantiekampen die zij vanaf midden jaren negentig mede-organiseerde voor kinderen met autisme. ‘De eerste cliënten die ik onderzocht, zijn inmiddels in de 50. Dankzij hen heb ik ontdekt dat niet alleen intelligentie een grote rol speelt bij iemands verdere ontwikkeling, maar ook karakter. Als iemand de diagnose autisme heeft, ga je ervan uit dat er bij die persoon sprake is van lijdensdruk. Maar ik weet nu dat er ook mensen zijn die heel optimistisch blijven, die er totaal niet mee zitten dat ze niet veel vrienden hebben,

of dat ze niet in staat zijn om samen te wonen met een partner.’

Terugkijkend naar het begin van haar carrière in de jaren zestig, concludeert Van Berckelaer-Onnes nuchter: ‘We zijn sindsdien niet veel opgeschoten als het gaat om de vraag wat autisme precies is. Wel hebben we vorderingen gemaakt in de onderkenning van het gedragsbeeld en in de ontwikkeling van interventies.’ Zij vindt dat de wetenschap gewoon door moet gaan met de zoektocht naar autisme. ‘Maar als het puur gaat om de diagnostiek, moeten we onszelf afvragen hoe belangrijk dat etiket eigenlijk is. Want het gaat vooral om de hulpvraag en die kan enorm verschillen tussen mensen met hetzelfde label.’

## Levensloopbegeleiding

Eén ding wenst Van Berckelaer-Onnes alle mensen met autisme toe: levensloopbegeleiding. ‘Daarbij denk ik concreet aan een levenslang zorgdossier dat nooit wordt gesloten, zodat deze mensen niet elke keer opnieuw stapels formulieren hoeven in te vullen en opnieuw door een diagnostisch proces heen moeten. Uit ervaring weet ik dat ouders vaak alleen willen dat je even met ze meedenkt, bijvoorbeeld op het moment dat er een middelbare school moet worden gekozen.’

Laagdrempelige hulp voorkomt crisissituaties, daarover zijn alle autisme-experts het eens. ‘Ik kom via het CCE regelmatig in gezinnen waar uithuisplaatsing helaas nog de enige overgebleven optie is, doordat de ouders volledig zijn uitgeteld. En dan weet ik vrijwel zeker dat deze situatie voorkomen had kunnen worden als er eerder goede hulp was geweest. Dat zijn buitengewoon vervelende zaken waarvan ik ’s nachts wakker kan liggen.’

Er valt nog heel veel te verbeteren op het gebied van autismezorg, zegt Van Berckelaer-Onnes gedicteerd. Haar verlanglijst is lang. ‘Ik zou héél graag willen onderzoeken wat de gevolgen zijn van de autisme-alarmsignalen in het Van Wiechenonderzoek. En ik vind dat er veel meer aandacht moet komen voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking bij wie een hoog risico bestaat op gedragsproblematiek. En er moet nog altijd meer erkenning komen voor de zware last die ouders van kinderen met autisme dragen. Nog veel te vaak zegt de omgeving: ‘Het valt toch allemaal wel mee!’ Maar als zij het kind 48 uur zouden mogen verzorgen, dan zouden ze dat echt niet meer zeggen.’ •

‘Ik wilde als pedagoog ook opkomen voor de ouders’