

Autisme als atypische ontwikkeling

Autisme als atypische ontwikkeling

De kenmerken in de mens als geheel

Martine F. Delfos

Met een hoofdstuk van John Huijbregts
over de betekenis van de S-MAS1P voor het onderwijs

In English:

Autism as an atypical development

The characteristics for the total person

PICOWO series Part 11

Autisme als atypische ontwikkeling

De kenmerken in de mens als geheel

PICOWO-serie Deel 21

Martine F. Delfos

Informatie over publicaties van Martine F. Delfos: www.mdelfos.nl

ISBN 978 90 8560 150 0

NUR 895

THEMA MKJA

BISAC PSY022020

DOI 10.36254/978-90-8560-150-0

© 2021 Martine F. Delfos / Uitgeverij SWP

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met Uitgeverij SWP voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen door een onderwijsinstelling van een gedeelte uit deze uitgave, in papieren vorm of digitaal, (bijvoorbeeld voor plaatsing ervan op uw digitale leeromgeving of in een reader) kunt u zich richten tot: Stichting UvO, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, Tel. 023-8700212, www.stichting-uvO.nl UvO@cedar.nl.

Opgedragen aan:

Erik Gerritsen, voor de moed om als secretaris-generaal van het ministerie van VWS achter mijn werk te gaan staan.

Paul Roosenstein, mijn uitgever die alles iedere keer weer mogelijk maakt.

En aan al die mensen met een atypische ontwikkeling.

Verre van mij te schaden

vult u mij aan als u van mij verschilt

Antoine de Saint-Exupéry in *Lettre à un otage*

Inhoud (Kort)

Inhoud (Lang) 9

Voorwoord 13

1 Wat is autisme? 15

2 Het Socioschema 39

3 De MASIP 55

4 De kenmerken: oud en nieuw 79

5 Kenmerk 1: Leren door begrijpen 87

6 Kenmerk 2: Zelfbepaaldheid 99

7 Kenmerk 3: Geen hulp vragen 115

8 Kenmerk 4: De dagelijkse sociale omgang 129

9 Kenmerk 5: Gevoel uitzetten 161

10 Kenmerk 6: Escape 185

11 George en Elfriede, twee voorbeelden ter illustratie 207

12 Toepassing in het onderwijs 225

13 Epiloog 263

Bijlage 1 De boekenklok 265

Bijlage 2 Hans Asperger in een naziwereld 269

**Bijlage 3 Een voorbeeld van een OPP oftewel ‘ontwikkelings-
perspectief’ door John Huijbregts 275**

Lijst van voorbeelden 281

Lijst van afbeeldingen 285

Lijst van overzichten 287

Literatuur 289

Namen- en Zakenregister 297

Over de auteur 299

De PICOWO-serie 301

Inhoud (Lang)

Voorwoord 13

- 1 Wat is autisme? 15**
 - 1.1 Het begin 16
 - 1.2 Rechtstreeks communiceren 17
 - 1.3 Generaliseren van rechtstreekse communicatie 21
 - 1.4 De verwarring van schizofrenie en autisme 24
 - 1.5 Het begin van de theoretische onderbouwing van autisme 25
 - 1.6 De noodzaak van een nieuwe theorie 31
 - 1.7 De theorie van het Socioschema met de MAS1P, de S-MAS1P 33
 - 1.8 Vertraagde en versnelde rijping 35
 - 1.9 Autismespectrumstoornissen – ASS 38
- 2 Het Socioschema 39**
 - 2.1 Het Socioschema 39
 - 2.2 De betekenis van de eerste jaren voor het Socioschema 42
 - 2.3 De bouwstenen van het Socioschema 45
 - 2.4 De ik-anderdifferentiatie als basale bouwsteen 47
 - 2.5 Gehechtheid als ontwikkeling van de ik-anderdifferentiatie 49
 - 2.6 De spread-of-effect van de ik-anderdifferentiatie 51
- 3 De MAS1P 55**
 - 3.1 Kaspar Hauser en Victor d'Aveyron 55
 - 3.2 MAS1P, de regenboog 57
 - 3.3 Rijping 60
 - 3.4 Intelligentie en IQ-test 64
 - 3.5 Innerlijke statistieken 65
 - 3.6 Autismespectrumstoornissen – ASS en het probleem van het inschatten van intelligentie 66
 - 3.7 Het ontstaan van de MAS1P 67
 - 3.8 De sleutelzinnen 70
 - 3.9 Leemtes in de ontwikkeling 71
 - 3.10 Voorbeeld van een MAS1P 72
- 4 De kenmerken: oud en nieuw 79**
 - 4.1 De kenmerken volgens de DSM/ICD: Autismespectrumstoornissen – ASS 79
 - 4.2 De kenmerken vanuit de S-MAS1P: de atypische ontwikkeling 83

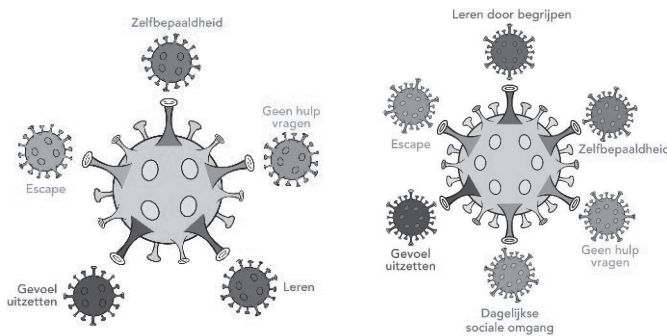
- 5 Kenmerk 1: Leren door begrijpen 87**
 - 5.1 De focus op denken 87
 - 5.2 Leerstrategieën 89
 - 5.3 De basisschool 91
 - 5.4 Voorkeursstrategie bij de atypische ontwikkeling 92
 - 5.5 Een foute inschatting van de intelligentie 93
 - 5.6 Informatieverwerking en logica 94
 - 5.7 Hoogbegaafd en begrijpen 96
 - 5.8 Begrijpen begint met niet-begrijpen 96
 - 5.9 Hoe te helpen bij de strategie van leren via begrijpen 97
- 6 Kenmerk 2: Zelfbepaaldheid 99**
 - 6.1 Denken 100
 - 6.2 Versneld, hoogbegaafd of verstandelijk beperkt 103
 - 6.3 Het probleem van richtlijnen 106
 - 6.4 Centrum van controle 108
 - 6.5 Wat helpt bij zelfbepaaldheid? 110
- 7 Kenmerk 3: Geen hulp vragen 115**
 - 7.1 'Kan zelluf wal!' 115
 - 7.2 Vastlopen 117
 - 7.3 Het angstaanjagende van niet zelf kunnen 120
 - 7.4 Hoe te helpen bij hulp leren vragen? 127
- 8 Kenmerk 4: De dagelijkse sociale omgang 129**
 - 8.1 Het abstracte en het concrete sociale 129
 - 8.2 Hoe de dagelijkse sociale omgang onderontwikkeld raakt 131
 - 8.3 Zintuigen als barrière voor de dagelijks sociale omgang 137
 - 8.4 Het mysterie van oogcontact 141
 - 8.5 Het beschadigde zelfbeeld 150
 - 8.6 Hoe te helpen bij de dagelijkse sociale omgang? 152
- 9 Kenmerk 5: Gevoel uitzetten 161**
 - 9.1 Gevolgen voor het zelfbeeld 163
 - 9.2 Gepest worden 168
 - 9.3 Agressie als uiting 169
 - 9.4 Gevoel uitzetten 170
 - 9.4.1 Rituelen 172
 - 9.4.2 Vermijden 174
 - 9.4.3 Obsessies 174
 - 9.4.4 Gaming en surfing 175
 - 9.5 Het chronische angstmodel 176
 - 9.6 Gevoelloos, bot? 179
 - 9.7 Hoe te helpen bij het gevoel uitzetten? 181

10 Kenmerk 6: Escape	185
10.1 De ontwikkeling van angst	185
10.2 Eten en angst	186
10.3 De ontwikkeling van dwang	190
10.4 Van belangstelling naar verzamelwoede	191
10.5 Verslaving	192
10.6 De cirkels van Van Dijk	193
10.7 Internet en de moderne media	196
10.8 Hoe te helpen bij dwang en verslaving?	202
11 George en Elfriede, twee voorbeelden ter illustratie	207
11.1 George	207
11.2 Elfriede	214
12 Toepassing in het onderwijs	225
12.1 Uitgangspunten voor het onderwijs	225
12.2 Stem af op hun verveling, denken, stress en leerangst	227
12.3 Begrijp dat ze kwetsbaar maar juist ook leerbaar zijn door hun denkend willen begrijpen	229
12.4 Hoe helpen we leerlingen met autisme in het leerproces?	230
12.5 De verandering in de klas door het toepassen van het werk van Martine Delfos	232
12.6 Ervaringen met toepassingen in de klas	233
12.7 Hoe je gedrag als leerkracht positief verandert	245
12.8 Praktische achtergrondinformatie en aanwijzingen om te gaan werken vanuit het gedachtegoed van dit boek	247
12.9 Samenvattend: een pleidooi om in het onderwijs anders te kijken naar kinderen met autisme	253
12.10 Rechtbankzitting	258
12.11 Wat een wonderlijk mooi klasje	260
13 Epiloog	263
Bijlage 1 De boekenklok	265
Bijlage 2 Hans Asperger in een naziwereld	269
Bijlage 3 Een voorbeeld van een OPP oftewel ‘ontwikkelingsperspectief’ door John Huijbregts	275
Lijst van voorbeelden	281
Lijst van afbeeldingen	285
Lijst van overzichten	287
Literatuur	289
Namen- en Zakenregister	297
Over de auteur	299
De PICOWO-serie	301

Voorwoord

Hoewel ik vaak duidelijk had gemaakt dat de kenmerken van autisme zoals die in de handboeken gebruikt worden, wat mij betreft niet kloppen, zette ik niet op een rijtje wat vanuit mijn visie dan wel de kenmerken waren. Dat duurde gek genoeg tot 2020, tot corona de wereld in zijn greep kreeg. Ter ondersteuning van de Delfos Academy gaf ik een webinar. Daar deed ik de gebruikelijke onderwerpen. En plotseling dacht ik: normaliter doe ik gewoon wat mensen mij vragen tot en met de boeken die ik heb geschreven, waarom doe ik nu niet eens waar ik zin in heb? En toen bedacht ik: ik geef een webinar over de kenmerken van autisme!

De webinar van mei 2020 werd vormgegeven met vijf onderwerpen, vijf kenmerken van autisme, zie afbeelding 1, links. Het zesde was er nog niet bij, dat had ook nog niet zijn naam in mijn werk gevonden, maar nu wel: *de dagelijkse sociale omgang*. Dit kenmerk heeft uiteraard ook zijn plaats gekregen in dit boek, zie afbeelding 1, rechts.



Afbeelding 1: Links: Het logo van de webinar Coronacyclus 2, Kenmerken van autisme, in mei 2020; Rechts: Het logo van de webinar Coronacyclus 3, Kenmerken van autisme, in februari-maart 2021

In mijn dagelijkse praktijk gebruikte ik de kenmerken echter veelvuldig, om te kijken of er sprake was van autisme, maar vooral om de mensen voor te leggen wat ik onder autisme versta en hun de gelegenheid te geven te overdenken wat zij daarvan vonden. Het prettige was dat ze dat herkenden en niet in de ontkenning gingen, zoals veel gebeurt bij mensen die de diagnose 'autisme' krijgen in de vorm van Autismespectrumstoornissen, ASS. Ze herkenden zichzelf in de door mij genoemde kenmerken en hun omgeving herkende het eveneens. Ouders hadden er plotseling geen moeite meer mee om te zeggen dat ze het in

zichzelf herkennen. Hetzelfde gebeurde bij de webinars. Men herkende het. Een van de deelnemers, John Huijbregts, was zo overweldigd door de uitleg en de herkenning die hij in zijn klas in het speciaal onderwijs met kinderen met ASS zag, maar ook bij zijn zoon, dat hij meteen aan de slag ging met een andere benadering van de kinderen met autisme. Dit had verbijsterende gevolgen: kinderen die zich gehoord, gezien en begrepen voelen, een verhoogd vermogen om opkomende agressie te reguleren en tevreden ouders. Zijn ervaring vanuit het onderwijs was een zeer prettige aanvulling waar ik in dit boek ook dankbaar gebruik van heb gemaakt. Het werd hoofdstuk 12: Toepassing in het onderwijs door John Huijbregts. Daarom bestaat het boek uit twee delen; 1: mijn uitleg over de kenmerken, en 2: zijn uitleg over de gevolgen van het veranderde inzicht en de andere benadering, of liever gezegd, gewoon de menselijke benadering van kinderen in het (speciaal) onderwijs.

Het was een overweldigende ervaring dat iemand zo uitvoerig mijn webinar beschreef, deze letterlijk op papier zette, en ging toepassen in de praktijk. Ik ben John Huijbregts dan ook zeer dankbaar voor zijn enthousiaste inzet!

Deze keer waren er opnieuw mensen die bij het schrijven van het boek wilden meelesen en commentaar geven. Met enthousiasme noem ik ze hier: John Huijbregts, Paul Stoffer, Benjamin Huysmans, Willemijn Nispel, Lies van Holm en Norbert Groot. Ik ben ze erg dankbaar; het helpt mij duidelijker uitleg te geven waar ik raadselachtig blijk te zijn! Ze maken ook het werk gemakkelijker voor mijn nauwgezette redacteur, die mijn boeken zo zorgvuldig controleert, Irna van der Wekke.

Ik schrijf dit boek in de ik-vorm, terwijl mijn boeken altijd in het wetenschappelijke 'we' zijn geschreven. Dat doe ik altijd in navolging van Newton, die de zwaartekracht ontdekte en zei: *'If I could see further, it is because I stood on the shoulders of giants!'* Omdat velen mij voorgegaan zijn, wier lessen kostbaar zijn en in de tijd zo gemakkelijk verloren raken in de wind, schrijf ik 'we'. Het gebruik van 'ik' is ook niet omdat mijn visie op autisme, mijn theorie over het Socioschema en de MAS1P niet onderbouwd zouden zijn, integendeel, er is stevige onderbouwing en steeds meer onderzoek laat dat zien. Ik gebruik het 'ik' omdat ik voor de eerste keer kies om bij de uitleg over mijn visie mij rechtstreeks tot de lezer te richten; ik gebruik 'je' voor de lezer, omdat ik hem of haar nabij wil komen zoals in een persoonlijk gesprek.

Martine F. Delfos
Utrecht, 2021

1 Wat is autisme?

Ik schrijf dit boek in de ik-vorm, terwijl mijn boeken altijd in het wetenschappelijke 'we' zijn geschreven. Dat doe ik altijd in navolging van Newton, die de zwaartekracht ontdekte en zei: *'If I could see further, it is because I stood on the shoulders of giants!'* Omdat velen mij voorgedaan zijn, wier lessen kostbaar zijn en in de tijd zo gemakkelijk verloren raken in de wind, schrijf ik in de we-vorm. Het gebruik van 'ik' is ook niet omdat mijn visie op autisme, mijn theorie over het Socioschema en de MAS₁P niet onderbouwd zouden zijn, integendeel, er is stevige onderbouwing en steeds meer onderzoek laat dat zien. Ik gebruik het 'ik' omdat ik voor de eerste keer kies om bij de uitleg over mijn visie mij rechtstreeks tot de lezer te richten; ik gebruik 'je' voor de lezer, omdat ik hem of haar nabij wil komen zoals in een persoonlijk gesprek.

In het boek staan vele voorbeelden; dit doe ik om het (aan)voelen van situaties bij de lezer te bevorderen en vrij letterlijk schrijf ik voorbeelden op, zodat men kan zien hoe het werkt. De voorbeelden komen uit mijn praktijk, tenzij anders vermeld staat. De namen zijn veranderd en bij een enkel voorbeeld, als het er niet toe deed, ook de sekse, om de anonimiteit te bevorderen. Op deze wijze is dit boek bijna een biografie geworden van hoe ik mijn werk doe, zag ik achteraf. De voorbeelden komen uit verschillende landen waar ik gewerkt heb; de landen staan er meestal bij om te zorgen dat de universaliteit ervan duidelijk wordt. Het is niet echt anders om met mensen met autisme te werken in Letland of Ecuador of Nederland. Er is iets universeels aan de mens, iets universeels aan de mens met autisme en iets universeels aan het maken van contact.

Martine Delfos

Beste lezer, misschien denk je: ik kan *dit* hoofdstuk wel overslaan, ik heb al zoveel over autisme gelezen en misschien ook al veel van wat Martine Delfos erover heeft geschreven. Dat kan uiteraard, maar ik zou het jammer vinden.

Er staan weliswaar bekende dingen in die ook al in andere Delfos-boeken staan, maar ook nieuwe dingen en vooral staat het er duidelijker én wordt de mentaliteitsverandering bij de visie duidelijker dan ooit. Dat leidt hoop ik tot het kunnen *aanvoelen* en *herkennen* wat autisme is, in plaats van tot slechts het *onthouden* wat het is. Het zal ook kunnen leiden tot het ontwikkelen van diagnostisch materiaal, zodat in plaats van de tests gericht op de Kanner-lijn, de 'halve' mens, er testmateriaal komt voor de 'hele' mens met autisme.

Voor degenen die mijn werk niet kennen, is het hopelijk een 'feest der herkenning', zoals een directeur van een school voor speciaal onderwijs die mij onlangs de kenmerken hoorde noemen, verrast zei: *'Het klopt! Ik heb een zoon met autisme en ik herken het!'*

1.1 Het begin

Autisme heeft altijd bestaan en het heeft mensen altijd geïntrigeerd. Oude verhalen die opgetekend zijn, geven soms een ongekend nauwkeurig beeld van wat autisme vanuit mijn perspectief is. Onderstaand voorbeeld is afkomstig uit de negentiende eeuw en gaat over de op straat gevonden zestienjarige jongeman Kaspar Hauser, zie afbeelding 2. In hun boek *Wolf-children and feral man* uit 1939, citeren Singh & Zingg (1939/1966) de beschrijving van Kaspar Hauser door Anselm von Feuerbach (1775-1833), die deze beschrijving maakte op basis van zijn observaties als advocaat en voogd.

⊠ *Zijn gezicht, waarin de zachte eigenschappen van de kindertijd worden vermengd met de hardere kenmerken van mannelijkheid, en een hartverwarmende vriendelijkheid met doordachte ernst, doortrokken met een lichte zweem van melancholie; zijn naïviteit, zijn vertrouwelijke openheid, en zijn vaak meer dan kinderlijke onervarenheid, gecombineerd met een soort wijsheid, en (hoewel zonder aanstellerij) met iets van de ernst van een man van rang in zijn spraak en gedrag; dan de onhandigheid van zijn taal, soms op zoek naar woorden en soms harde en buitenlandse geluiden gebruikend, alsmede de stroefheid van zijn gedrag en zijn stijve bewegingen – dit allemaal, doet hem voor ieder oplettend oog op een gemengde samenstelling van kind, jeugdige en man lijken, terwijl het onmogelijk lijkt, op het eerste gezicht, om te bepalen aan welk onderdeel van het leven deze innemende combinatie van alle kenmerken precies behoort. (Singh & Zingg, 1939/1966, p.351; Feuerbach, 1832, vert. Delfos) ⊠*



Afbeelding 2: *Kaspar Hauser* (naar verluidt 1812-1833)

Je ziet in dit voorbeeld perfect de MAS1P (Mental Age Spectrum within 1 Person) verwoord: een regenboog aan leeftijden binnen één persoon: *kind, jeugdige en man*. Dit voorbeeld ontdekte ik lang na het schrijven van mijn eerste boeken over autisme; pas zo'n vijftien jaar later viel deze beschrijving van Kaspar Hauser in mijn schoot, als een geschenk.

Verschillende mensen, op verschillende plekken van de wereld, hebben dit verschijnsel een naam gegeven: autisme. De belangrijkste pioniers zijn Leo Kanner (1894-1981) en Hans Asperger (1906-1980). Beiden schreven, onafhankelijk van elkaar, over een verschijnsel dat ze tegenkwamen bij kinderen waar ze mee werkten (Asperger, 1938; 1944; Kanner, 1943).

Een *leven vanuit een eigen wereld* bij kinderen, maar ook bij jongeren en volwassenen, hetgeen Kanner en Asperger *in zichzelf gekeerd* noemden, en dat ze een naam gaven: *autisme*. Ze gebruikten daarvoor een begrip dat bedacht was door de gezaghebbende psychiater van die tijd, Bleuler (1857-1939), die langdurig gezaghebbend was door zijn handboek psychiatrie (1916/1979). Bleuler onderzocht het afwijkende in de mens en bij een aantal mensen signaleerde hij een *in zichzelf gekeerd zijn* dat hij 'autisme' noemde, naar het Griekse woord 'autos', zelf. Het ging hem daarbij over mensen die hij diagnosticeerde met *schizofrenie*.

1.2 Rechtstreeks communiceren

In de voorgaande alinea, de laatste van de vorige paragraaf, is, al een verschil merkbaar in de benaming: ik schrijf *leven vanuit zichzelf*, terwijl Bleuler het had over een *in zichzelf gekeerd zijn* (1916/1979). Het verschil lijkt misschien niet zo groot, maar het is fundamenteel; wanneer we over autisme spreken vanuit mijn perspectief, is het een 'leven vanuit jezelf'. Bij wat in het verlengde van de theorie van Leo Kanner de wereld veroverd heeft, gaat het echter om een 'in zichzelf gekeerd zijn'.

Deze twee verschillende verwoordingen van geobserveerd gedrag komen voort uit verschillende interpretaties van gedrag. Ze hebben gevolgen voor onze bejegening en hoe we met de persoon in kwestie omgaan. In het eerste geval, *leven vanuit zichzelf*, zien we de persoon naar ons toe komen; in het tweede geval, *in zichzelf gekeerd zijn*, zien we de persoon zich van ons afkeren en afgekeerd blijven. Hoe anders ontvangen we het gedrag van iemand als wij dat zien als 'van ons afgekeerd' of wanneer we het zien als 'vanuit hem- of haarzelf naar ons toegekeerd'. De sleutel voor de communicatie met mensen en specifiek met mensen met autisme zit in deze interpretatie. Een ander inzicht leidt tot een andere bejegening. Het idee dat iemand zich van je terugtrekt, maakt je

meer terughoudend in de communicatie; het idee dat iemand zich vanuit zichzelf tot jou verhoudt, maakt je meer rechtstreeks in de communicatie. Het geeft mogelijk ook het gevoel dat je iets kan doen en misschien wel gewenst bent als persoon, terwijl wanneer iemand zich van je heeft afgekeerd, dit ook als een afwijzing kan voelen.

Er wordt weinig onderzoek gedaan naar het communiceren met kinderen, wat overigens ook geldt voor het communiceren met jongeren. De onderzoeken gaan meestal niet over wederzijdse *communicatie*, maar over hoe men kan zorgen dat kinderen en jongeren naar volwassenen luisteren – en dan bedoelen we meestal gehoorzamen – en over het geven van richtlijnen aan kinderen en jongeren. Maar juist wederzijdse communicatie is belangrijk, daarom heet mijn boek over communicatie *Luister je wel naar mij?* (Delfos, 2020a), met de nadruk vanuit het kind op ‘mij’. We vragen van kinderen dat ze naar ons luisteren en dat ze doen wat wij van ze vragen, vandaar de vraag van het kind in antwoord op deze volwassenen of die volwassenen ook wel naar het kind luisteren. De wederzijdse communicatie is als onderzoeksonderwerp in de wetenschap weinig aan bod geweest in de onderzoeken over communicatie in het algemeen en zeker nog niet in die over communiceren met iemand met autisme. Maar eindelijk zijn er onderzoeken die laten zien dat *rechtstreekse* communicatie met kinderen leidt tot echte, inhoudsvolle, informatieve gesprekken met hen (Klimkeit et al., 2006; Mei et al., 2015; Thunberg et al., 2016 en Lee et al., 2019; in: Delfos 2020a; 2021a).

Rechtstreeks communiceren is de basale sleutel voor alle verandering. Rechtstreeks communiceren betekent:

- 1: praten mét het kind in plaats van óver het kind;
- 2: wederzijdse communicatie; dat betekent een echt gesprek en dat is altijd een uitwisseling;
- 3: dat het eindresultaat moet zijn dat beiden geleerd hebben over elkaanders denken en voelen;
- 4: dat er geen einddoel is, maar een onderwerp waar beiden over spreken;
- 5: dat er geen richtlijnen gegeven worden als doel; dat mag uiteraard, maar dan is het geen gesprek, dus: koppel aan richtlijnen altijd een wederzijds gesprek; dit maakt de richtlijnen vaak overbodig en het gesprek leidt meestal tot verandering, omdat er door het gesprek over een onderwerp beter afgestemd wordt op het kind dan met richtlijnen zou kunnen.

Met kinderen wordt weinig rechtstreeks gecommuniceerd. Het is zelfs zo dat waar ouders dénken dat ze communiceren met het kind, er eerder sprake is van het geven van richtlijnen vanuit de volwassene. In de communicatie met kinderen met autisme worden extreem veel richtlijnen gegeven, terwijl juist richtlij-

nen een groot probleem zijn. Kinderen met autisme willen namelijk graag zelf uitdenken hoe het moet, zo zullen we zien bij hoofdstuk 5 over kenmerk 1, *leren door begrijpen*. Hele methodes zijn, jammer genoeg, gebaseerd op het geven van richtlijnen.

⊠ *Juan, een vijfjarig jongetje met autisme, groeit op in een gezin met twee talen in een land met een derde taal. Gedacht wordt dat het jongetje niet kan praten en alleen maar een zin kan zeggen om te krijgen wat hij wil, drinken bijvoorbeeld. Dit gebeurt in de praktijk vaak; ouders en hulpverleners gaan kinderen die niet praten, proberen te trainen in praten, maar in feite is het 'dwingen' te spreken, niet communiceren. Dat is een heel ander proces dan wanneer bij een peutertje dat leert spreken, zelfs geluiden die een beetje lijken op een woord, met enthousiasme worden ontvangen, met 'bravo!' Bij kinderen die niet praten, wordt al snel overgegaan op aandringen en vervolgens op dwingen; kinderen volgen die dwang dan, omdat ze anders niets krijgen. Er is dan geen sprake van communicatie, maar van richtlijnen met dwang. De kans dat dit tot echte communicatie leidt is klein; het leidt alleen tot 'verplicht spreken.' Het schaadt de relatie en het vertrouwen in anderen, en het schaadt het zelfbeeld van het kind, dat zich dom, anders en ongewenst voelt omdat het niet praat. Het verschil met contact maken en rechtstreeks communiceren is heel groot.*

In coronatijd is de wereld in de ban gekomen van communicatie via beeld; programma's als Zoom, Skype en ms-teams worden veelvuldig gebruikt. Dat biedt veel nieuwe mogelijkheden, maar er zitten ook risico's aan, waar men op moet letten. Ik praat met de moeder van dit vijfjarige jongetje via Skype; we zien en horen elkaar, en de moeder luistert met 'oortjes' in. De computer staat in de huiskamer. Na enige tijd loopt een jongetje de kamer binnen. Dat vind ik een probleem, want dan kan hij 'alles' horen wat zijn moeder zegt; ik wil kinderen, hoe jong ook, er helemaal bij of helemaal niet. De moeder zegt dat hij het niet hoort, want ze heeft oortjes in, en dan bedoelt ze dat hij mij niet hoort. Ik reageer door te zeggen dat hij mij niet hoort, maar haar wel, en al best moeilijke dingen heeft gehoord, namelijk hoe zwaar haar leven is met hem. Ik vraag haar de oortjes uit te doen en het geluid zo in te stellen dat hij mij kan horen. Het kind staat ver weg, achter in de kamer bij het raam naar buiten te kijken met zijn rug naar de computer. Ik vertel hem wat mijn naam is, en leg uit wat ik aan het doen ben. Ik zeg dat zijn moeder veel van hem houdt, maar niet goed weet hoe hem te helpen en mij gevraagd heeft haar daarbij te helpen. Als ik klaar ben, loopt het jongetje de kamer weer uit. De moeder doet de oortjes weer in. Even later komt hij weer de kamer in en gaat in een fauteuil in het midden

van de kamer zitten met zijn gezicht naar de computer. Opnieuw vraag ik de moeder haar oortjes uit te doen, zodat ik tegen haar zoon kan praten. Ik leg hem uit dat we het over zijn praten hebben, dat zijn moeder daar bezorgd over is, maar dat hij wel een keer zal praten en dat hij zich niet ongerust moet maken. Daarop buigt het jongetje heel ritmisch met zijn lichaam met zijn hoofd steeds naar zijn knieën. Ik heb dit vaker meegeemaakt; deze kinderen zijn dan blij als iemand zegt dat het geen probleem is, dat het wel goed zal komen en ze gaan vaak dansen van vreugde. Het jongetje gaat weer weg en de moeder en ik vervolgen ons gesprek. Na enige tijd komt het jongetje weer, met zijn gezicht heel dicht bij de computer, blij glimlachend naar de computer (naar mij denk ik). Op dat moment komt zijn tweelingbroer de kamer in rennen, en ik zeg tegen het jongetje in een van zijn talen: “Er zijn er twee van jullie, leuk!” En het jongetje reageert vrolijk bevestigend met: “Ja!” Hij communiceert; ik had geen vraag gesteld; hij deelt met mij zijn vreugde over het hebben van een broer.

Wat mij betreft is dit een logische en mij vertrouwde sequens. De eerste scène ver weg bij het raam: het kind serieus nemen en rechtstreeks benaderen, zodat hij weet waar hij aan toe is; de tweede scène midden in de kamer in een fauteuil: iets geven wat belangrijk is voor hem, namelijk de bevestiging dat hij zich niet ongerust moet maken en dat het goed zal komen; de derde scène vlak bij de computer: wederzijdse verbale communicatie, omdat er echt contact is gelegd en er een stukje ‘samen’ is ontstaan. ☒

In het onderwijs is het grootste deel van de communicatie van leerkrachten met hun leerlingen het geven van richtlijnen. Zo ontdekte de onderwijskundige Jerome Bruner dat slechts 20% van de communicatie van leerkrachten met hun leerlingen echte gesprekken waren (Delfos, 2020a; 2021a).

Het belang van wederzijdse communicatie wordt duidelijk in een simpele communicatie van een moeder met haar driejarige kind, bij wie geen enkele stoornis of afwijking speelde. Het wordt al snel duidelijk dat het kind doorheeft dat er geen sprake is van wederzijdse communicatie, maar van richtlijnen geven, en dat de volwassene dat niet doorhad.

☒ *Een moeder van een eigenzinnige kleuter van drie jaar vertelt haar dochter dat ze met haar driewielertje niet op de straat mag fietsen, maar alleen op de stoep. Ze kent haar dochter, dus de moeder gaat even later naar buiten en ziet haar dochter op de straat fietsen. De moeder zegt: “Wat hebben we nu afgesproken, niet op straat, alleen op de stoep.” De dochter antwoordt: “Itte niette ja ezegd” (ik niet ja gezegd). Zo jong als ze is, nog niet*