

Autisme op school

ASS en ATO in basis- en
voortgezet onderwijs

MARTINE F. DELFOS

Dit is een compleet herziene uitgave van de tweedelige reeks onder dezelfde titel:

Autisme op school:

- *Deel 1 Basisonderwijs/primair onderwijs:* eerste en tweede druk zijn in 2008 verschenen bij Uitgeverij Quirijn (ISBN 978 90 79596 02 7) en derde druk bij Uitgeverij SWP (ISBN 978 90 8850 443 3)
- *Deel 2 Voorgezet onderwijs/secundair onderwijs:* eerste en tweede druk zijn in 2008 verschenen bij Uitgeverij Quirijn (ISBN 978 90 79596 04 1) en derde druk in 2013 bij Uitgeverij SWP (ISBN 978 90 8850 444 0)

Autisme op school

ASS en ATO in basis- en voortgezet onderwijs

Martine F. Delfos

ISBN 978 90 8560 326 9

NUR 773

THEMAJMC

DOI 10.36254/978-90-8560-326-9

© 2024 Martine F. Delfos / Uitgeverij SWP Amsterdam

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.

Inhoud

Voorwoord	7
1 Autisme/ASS en atypische ontwikkeling (ATO)	9
1.1 Inleiding	9
1.2 Een andere volgorde van ontwikkeling	10
1.3 De MAS1P, het leeftijdsspectrum	14
1.4 De kenmerken van autisme in de hele mens	18
1.5 Autisme is geen ziekte of stoornis	23
1.6 De school als plek bij uitstek om zich te ontwikkelen	25
1.7 Verschillende volgordes in één klas	27
1.8 De kern van het sociale domein	30
1.9 Versneld en vertraagd	33
1.10 Autismspectrumstoornissen (ASS)	36
1.11 Diagnostiek	38
2 School en autisme/atypische ontwikkeling	41
2.1 Naar school	43
2.2 Stress en de zintuigen	44
2.3 Vaardig genoeg om naar school te gaan	47
2.4 Ik-anderdifferentiatie	49
2.5 Besef van tijd en ruimte	51
2.6 Attitude voor de basis van regulier of speciaal onderwijs	52
2.7 Regulier of speciaal onderwijs	55
2.8 Intelligentie en logica	57
2.9 Pesten	61
2.10 Rugzakje	63
2.11 School en het virtuele milieu	64

3 De schoolpraktijk	67
3.1 De schoolrijpheid en leergretigheid	68
3.2 De MAS1P en school	73
3.3 Aansluiten bij de MAS1P	76
3.4 Hiërarchie docent-leerling	78
3.5 Communicatie en houding	81
3.6 De executieve functies	84
3.7 Het sociale proces	87
3.8 Onderliggende problemen aan de vakken op school	97
3.9 De schoolvakken	106
3.9.1 Taal (luisteren, spreken, lezen, schrijven, grammatica, spelling, tekst verklaren; vreemde talen)	109
3.9.2 Rekenen (getallen, optellen, aftrekken, vermenigvuldigen, wiskunde, scheikunde, natuurkunde)	114
3.9.3 Wereldoriëntatie, geschiedenis, biologie, godsdienst/humanistiek, gymnastiek, muziek, tekenen, digitale vaardigheden	118
3.10 Toetsen, tests, tentamen, examen	124
3.11 Weektaak en groepsopdrachten	124
3.12 School afschaffen? Echt niet!	126
4 Epiloog	127
Bijlage De boekenklok	129
Zaken- en namenregister	133
Auteursinformatie	135

Voorwoord

Een vierde, geheel vernieuwde druk. Waarom geheel vernieuwd?

De vorige druk is alweer van tien jaar geleden, uit 2013. Sindsdien is er veel gebeurd. Mijn denken over autisme is niet veranderd, ik spreek nog steeds over het *Socioschema*, de *versnelde en vertraagde ontwikkeling* en het *leeftijdsspectrum* (MAS1P), maar mijn schrijven is wel veranderd. Ik gaf mijn theorie minder ruimte omdat ik alle andere ideeën wilde respecteren en die de ruimte gaf. Sinds 2001, de eerste maal dat ik over autisme schreef (*Een vreemde wereld*, inmiddels in elfde druk met de titel *Een wondere wereld*), heb ik in ieder boek, in iedere nieuwe versie van de boeken die ik over autisme schreef, steeds duidelijker mijn visie beschreven. Ondertussen kwam er ook steeds meer wetenschappelijke onderbouwing voor die visie. Minstens zo belangrijk was dat de mensen met autisme zelf en hun ouders zich erin herkenden. Ze stimuleerden me om voor hen op te komen en mijn theorie steeds duidelijker te beschrijven.

Autisme werd door wetenschappers en hulpverleners steeds maar gedeeltelijk bekeken, en daardoor ook door docenten. Dat gedeelte was eigenlijk de ‘helft’ van het verhaal van de mens waar het om ging. Die helft ging over de problemen, vooral over de sociale kant van autisme. De DSM en de ICD, de handboeken waarin alle gedragsproblemen beschreven staan, richtten zich alleen op die helft, omdat de handboeken over gedragsproblemen gaan en niet over de rest. En zo ontstond een vertekend beeld. Dat was niet zonder invloed, het zorgde ervoor dat de mensen met autisme zich niet begrepen voelden. Hun zelfbeeld werd aangetast, vaak heel ernstig, en ze vertoonden daardoor gedragsproblemen die *niet* bij autisme horen, maar bij de problematische wisselwerking tussen hen en de wereld. Vreemd genoeg werden die gedragingen – als geen oogcontact maken, zich terugtrekken of hevige angst- en woede-uitbarstingen – tot kenmerken van autisme benoemd. Er kwam enige ruimte in het denken over autisme toen ontdekt werd dat er soms wel een sterk ontwikkeld denken, cognitie, zichtbaar was, maar dat werd als een uitzondering beschouwd en kreeg de naam *syndroom van Asperger*. Het ging niet over de onderlinge samenhang van de delen, over de oorzaak en hoe autisme echt in elkaar zit en dus niet over de gehele mens.

De kenmerken van autisme waren op het ‘halve’ beeld, de ‘halve’ mens, gebaseerd. Zelf benoemde ik de kenmerken niet zoals ik die zag; ik noemde in mijn boeken de DSM-ken-

merken, maar niet wat ik daarvan vond, maar sinds 2020 doe ik dat wel. Daarbij laat ik ook zien hoe de kenmerken ontstaan, wat de oorzaak is en hoe de onderlinge samenhang van deze kenmerken is. Dat deden de handboeken niet; daar ging het om probleemgedragingen die statistisch tegelijk voorkwamen. Waar ik eerst niet duidelijk beschreef wat autisme daadwerkelijk inhoudt, doe ik dat nu wel. En ik kies dan ook een andere naam dan 'autisme', om de verwarring tussen het 'halve' en het 'hele' beeld te voorkomen. Het gaat om een ontwikkeling, niet om een stoornis of een defect; alle onderwerpen kunnen in principe ontwikkeld worden. Het gaat alleen in een andere volgorde, en dat is onverwacht. Ik spreek van een *atypische ontwikkeling* (ATO), in het Engels *Atypical Development* (ATD), in plaats van het halve beeld *autisme of autismspectrumstoornissen* (ASS).

Het beeld van de atypische ontwikkeling is geen statistisch beeld, zoals dat van de DSM en de ICD-handboeken, maar hoe het werkelijk in elkaar zit. Hierdoor ontstaat een logisch verband tussen oorzaak en gevolg, dat meteen aanwijzingen behelst hoe ermee om te gaan. In dit boek beperk ik me tot de uitleg in grote lijnen en richt mijn aandacht op hoe ermee in het onderwijs van basisschool tot het vervolg en hoger onderwijs mee om te gaan. Omdat de ontwikkeling over alles gaat, zien we het effect ook in alles.

Het is heerlijk om een bijdrage te kunnen leveren voor kinderen en jongeren met autisme/atypische ontwikkeling (ASS/ATO) en hun docenten. Er is zoveel potentie tot groei bij deze kinderen en zoveel potentie tot goed onderwijs bij de docenten. Zowel de potentie van de docent als die van de kinderen wordt vaak onvoldoende benut. Ze komen in wederzijds onbegrip terecht dat hen meer van elkaar verwijderd dan nodig is. Het mooie is dat de kinderen, zoals alle kinderen, niets liever willen dan contact. Niet de hele tijd, ze hebben rust nodig, onthaasting, maar wel écht contact. Daar worden alle kinderen rustig van, en dan kunnen kinderen met ATO dingen uitdenken. Hetzelfde geldt voor de docent. Groei zien, de kinderen en jongeren dorstig onderwijs zien indrinken, is enorm stimulerend. Ik hoop dat dit boek er een beetje toe bijdraagt.

Mijn dank gaat uit naar mijn uitgever Paul Roosenstein en de mensen die ondersteuning boden bij het schrijven van dit boek, onder andere de V-groep die het las en opmerkingen gaf en mijn trouwe lezer en medecorrector Norbert Groot.

Dank ook voor het wakende oog van Irna van der Wekke, die inmiddels mijn vertrouwde, vaste corrector is geworden voor boeken en artikelen.

Martine F. Delfos

1

Autisme/ASS en atypische ontwikkeling (ATO)

1.1 Inleiding

Autisme is complex, fascinerend, onbegrijpelijk en tegelijk wonderschoon. Een enorme uitdaging voor het onderwijs, zeker ook in het kader van passend onderwijs. Niet voor niets vallen veel kinderen en jongeren met autisme in het onderwijs buiten de boot. Velen zitten thuis of in onderwijsomstandigheden die helemaal niet geschikt voor hen zijn. Dat zou niet nodig hoeven zijn wanneer we begrijpen hoe ze zich ontwikkelen en wat hun drijfveer is.

Autisme op school is bedoeld als een handzaam boek voor het onderwijs; niet te uitgebreid, geen overbodig wetenschappelijk materiaal, wel onderbouwd, logisch en praktisch. Dit is mogelijk omdat ik kan verwijzen naar mijn bestaande naslagwerk over autisme (*Een wondere wereld*, opvolger van *Een vreemde wereld*). Dat boek geeft een wetenschappelijke onderbouwing en een uitvoerige beschrijving van alle aspecten van de levensloop van kinderen, jongeren en volwassenen met autisme. Om tegemoet te komen aan de behoefte aan verdieping en informatie te geven over verdere onderbouwing, is er achter in dit boek een *boekenklok* (p. 129) opgenomen; daar staat in welke boeken er meer materiaal te vinden is over een bepaald onderwerp en welke kinderboeken er mee samenhangen (β19; β20; β21; β22; β23; β24 en β25). Dat staat in de tekst aangegeven met een β en een nummer van de klok; het basisboek *Een wondere wereld* is bijvoorbeeld nummer β12. Bij namen die in de tekst genoemd worden, zoals Kanner, Asperger, Momma, wordt verwezen naar *Een wondere wereld* (β8) waar daar meer over te vinden is.

Het verklaringsmodel dat gehanteerd wordt, is de theorie van het *Socioschema met de MAS1P*, de *Mental Age Spectrum within 1 Person*, kort gezegd de *s-MAS1P* (β10; β11). De *MAS1P* gaat over het leeftijdsspectrum, een regenboog aan leeftijden door de dag heen, jonger en ouder dan iemands kalenderleeftijd.

Daarnaast geeft het boek *Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief* (β11), dat ik met Norbert Groot schreef, uitleg over en handvatten voor de verschillende mentale leeftijden. Hierdoor kan ik mij in dit boek volledig richten op wat van belang is voor de schoolpraktijk. In de eerste tot en met de derde druk bestond *Autisme op school* uit twee delen: primair onderwijs en voortgezet onderwijs. Nu, in de vierde druk, is het één boek. In *Autisme ontrafelen* staat de theoretische ontwikkeling van autisme beschreven en de

plaats daarin van de nieuwe theorie S-MAS1P (β10). Verder staat in het boek *Autisme als atypische ontwikkeling* (β11) inmiddels daadwerkelijk beschreven wat de kenmerken zijn, de oorsprong, de gevolgen en hun onderlinge samenhang. In datzelfde boek beschrijft John Huijbregts, een docent van leerlingen met autisme, in hoofdstuk 12 hoe deze visie er in de praktijk uit kan zien.

We gebruiken in dit boek de nieuwe term voor autisme: *atypische ontwikkeling/ATO*, naast de oude term *autismespectrumstoornissen/ASS* en de algemene term *autisme*. We gebruiken deze termen door elkaar heen om de lezer te laten weten dat het om dezelfde mensen gaat. Een uitzondering hierbij is dat onder ASS veel problematiek valt die niet onder autisme gerangschikt zou moeten worden (β10), maar waarbij het gaat om gedrag veroorzaakt door trauma (QAP) (β17) of door een medische conditie (ABIM). Dit wordt in paragraaf 1.10 kort nader uitgelegd.

Autisme heeft de mens door de eeuwen heen altijd gefascineerd. Maar fascinatie en lesgeven kunnen op gespannen voet komen te staan. Hoe geef je dat fascinerende kind een plaats in de groep en hoe kun je hem of haar onderwijs geven dat aansluit bij de mogelijkheden van het kind? Een lastige materie, waar het in dit boek over gaat.

1.2 Een andere volgorde van ontwikkeling

Over autisme is veel bekend en toch is er nog zoveel onduidelijkheid over. Het is niettemin de meest onderzochte diagnose bij kinderen.

Is het een ziekte, een stoornis, een aandoening, een afwijking of juist een variant van het menselijk zijn? Zelfs daarover is geen eenduidigheid. Waar tot voor kort niet aan gedacht werd, is dat het bij autisme over een *andere volgorde van ontwikkeling* zou kunnen gaan. Het betekent dat op zich *alle* onderwerpen van belang voor de ontwikkeling van een kind ontwikkeld kunnen worden, maar in een onverwachte volgorde. Waar we gewend zijn dat een baby vooral gericht is op contact met mensen om hem of haar heen, begint deze andere volgorde van ontwikkeling niet zozeer met zich op mensen te richten, maar vooral op hoe de wereld in elkaar zit, en heeft denken, cognitie, de voorkeur. De focus van ontwikkeling begint óf bij sociaal (wat we gewend zijn te denken, de typische ontwikkeling – TO), óf bij het denken, cognitie (wat onverwacht is, de atypische ontwikkeling – ATO) (β11).

Sociale kennis wordt ongemerkt, intuïtief en vanzelfsprekend door opvoeders gegeven aan kinderen in hun vroege jaren. Dit gaat enigszins voorbij aan het kind met ASS/

ATO, omdat het kind bezig is met geconcentreerd te denken over iets wat het in de wereld ziet en wil begrijpen. Het is geen gebrek aan belangstelling voor het sociale, maar de voorkeur voor een belangstelling voor het nieuwe en een focus op het denken daarover. Het gevolg van de ATO-volgorde is dat de sociale kennis vaak ongemerkt aan hen voorbijgaat en dat ouders denken dat het kind niet geïnteresseerd is in wat zij hem of haar willen leren en daarom ophouden die zo noodzakelijke uitleg te geven. Het denken ontwikkelt zich, eveneens vaak ongemerkt, sterk.

Het voorbeeld van Maria maakt duidelijk hoe dat werkt.

Maria is elf jaar oud. Zij is in behandeling voor darmproblemen bij een collega-therapeut. Maria sprak met haar therapeut over haar eigen ontwikkeling. "Toen ik jong was," zei ze, "wilde ik alles begrijpen. Maar toen werd mijn zusje geboren en besepte ik dat ik ook sociaal moest leren."

Ik vroeg de collega-therapeut of het mogelijk was dat ik met het meisje kon spreken, zodat ik van haar kon leren, want ze beschreef mijn theorie in de praktijk. Haar taalgebruik was duidelijk die van een ouder en nadenkend kind.

Net elf jaar oud, kwam ze met haar ouders naar mijn praktijk. De vader begon te zeggen dat toen ze een klein kind was, ze alle verschillende auto's in de straat kende en kon benoemen.

Ik zei: "Dank u voor uw informatie en dit zal fijn zijn om later van u te horen, maar ik wil graag beginnen met van haar te leren." Het meisje keek me met een stralende glimlach aan.

Ik begon het gesprek door te zeggen: "Ik begrijp dat jij kunt spreken over je eigen ontwikkeling?"

"Ja," zei ze heel resoluut. "Toen ik nog heel jong was, keek ik naar de dingen die ik om me heen zag. Dat was heel interessant. Ik zag bijvoorbeeld een ballon in de lucht en een boek op de grond, dat was interessant." En ze ging met enthousiasme door over allerlei dingen te spreken die haar, toen ze een zeer jong kind was, interesseerden.

Op een gegeven moment vroeg ik haar: "En mensen?"

"Ach," zei ze, "dat waren wel de hele tijd dezelfde mensen, dat was niet nieuw."

Toen vroeg ik haar: "En toen werd je zusje geboren, toen je drie jaar oud was?"

"Ja," zei ze, en haar ogen glansden van vreugde. Met haar vingers liet ze zien hoe klein de voetjes en de handjes waren.

Ik vroeg haar: "Was dat de eerste keer dat je een baby van zo dichtbij zag?"

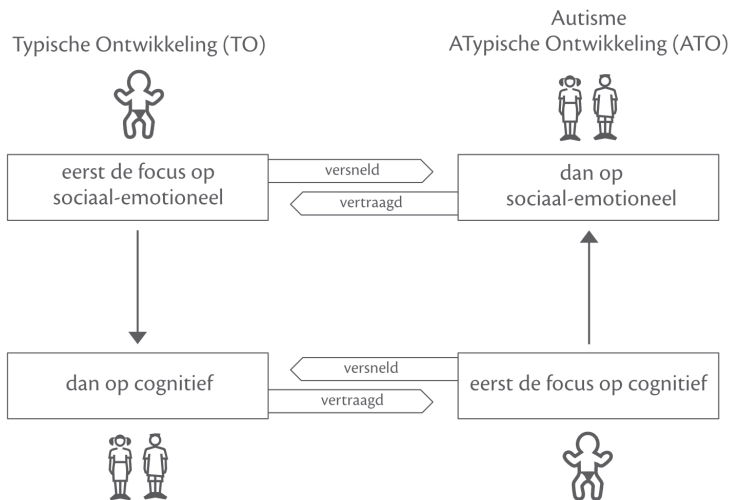
"Ja," antwoordde ze en vertelde verder: "Ik zag mijn moeder knuffelen met de baby. Mijn moeder wilde dat ook doen met mij, maar dan was ik altijd met iets bezig." En ze liet het me zien door haar beide armen naar links van haar lichaam uit te steken

en over haar rechterschouder te kijken alsof ze achteromkeek naar haar moeder. Ze maakte daarmee duidelijk dat ze haar activiteit dan niet wilde stoppen.

Ze vervolgde: "Toen ik mijn moeder zag knuffelen met mijn zusje, dacht ik: dat moet ik ook leren!"

De ontwikkelingspsychologie is nog niet bezig geweest met de *volgorde* van ontwikkeling, maar met het *tempo* van ontwikkeling (β4) en afwijkingen (β5) daarin. Juist die andere volgorde biedt de mogelijkheid om te zien wat zo anders is aan autisme en hoe het tegelijk ook niet anders is. De volgorde van ontwikkeling die duidelijkheid kan geven, is die via de domeinen *cognitie* versus *sociaal*. Wat we als volgorde gewend zijn en verwachten, is dat de focus in het begin op sociaal ligt, dat het kind gericht is op het maken van contact met de mensen om zich heen, en dat pas later de focus meer op het denken, de cognitie komt te liggen. Er zijn dus twee vormen van ontwikkeling: *eerst focus op sociaal, dan op denken* – *Typische Ontwikkeling* – TO. De tweede volgorde begint andersom: *eerst de focus op denken, dan op sociaal* – *Atypische Ontwikkeling* – ATO.

Wanneer we de twee soorten ontwikkeling met elkaar vergelijken, dan zien we bij beide ontwikkelingen een *versnelling* ten opzichte van elkaar in het ene domein en een *vertraging* ten opzichte van elkaar in het andere domein (zie afbeelding 1). Het gaat dan om een gelijktijdige vertraging en versnelling van de *rijping van het centrale zenuwstelsel*, vooral de hersenen. Alles kan ontwikkeld worden, als we dat maar verwachten en de ruimte geven, maar je kunt ontwikkeling ook bevroren en zelfs ongemerkt tegenwerken.



Afbeelding 1 Volgorde van ontwikkeling: cognitie versus sociaal (β11)

Focus betekent niet het *uitsluitend bezig zijn met*, maar het *bij voorkeur bezig zijn met*. Ontwikkeling betekent namelijk altijd én sociaal én cognitief, en de mate waarin het ene of het andere gebied aandacht krijgt, verschilt in periodes tijdens het opgroeien, maar is ook afhankelijk van de volgorde van ontwikkeling die in de aanleg zit.

De volgorde van *beginnen met de focus op sociaal* heeft tot gevolg dat in het begin het contact tussen het kind en de omgeving zich snel ontwikkelt, tenzij er een stoornis is zoals doofheid. Het leren en denken ontwikkelen zich ook, maar niet zo sterk als bij ATO, dat gebeurt meer later en ook via scholen. De volgorde van *beginnen met de focus op denken* betekent dat het kind als voorkeur heeft te willen begrijpen hoe de wereld in elkaar zit, dingen zelf uit te denken, zonder scholen, en zeker in het internettijdperk betekent het dat het kind ook enorm veel zelf kan. Het wil niet zeggen dat het kind niet bezig is met sociaal, maar het heeft in het begin niet de voorkeur. Wel zal het kind de mensen om zich heen 'uitdenken' en heeft het vaak een verbazend diep inzicht in hoe iemand in elkaar zit en wat voor mens iemand is; we komen daar echter pas achter wanneer we ernaar vragen, wat het voorbeeld van Maria (p. 11) duidelijk laat zien. Ook is het door Hans Asperger gesignaleerd:

Zoals de ouders al duidelijk hadden gemaakt, verbaasde hij (zes jaar oud) vaak met opmerkingen die een uitstekende inschatting van situaties liet zien en een nauwgezette beoordeling van mensen. Dat was des te meer verbazingwekkend omdat hij schijnbaar nooit op zijn omgeving lette (Asperger [1944] in Frith, 1997, p. 45) (β8).

De kennis over de *dagelijkse sociale omgang* loopt bij deze volgorde (ATO) echter achter, zoals cognitie achterloopt bij de eerstgenoemde volgorde. Het gaat om kennis, niet om een niet-kunnen; er is geen afwijkend gen of een aanlegprobleem waardoor het sociale niet zou kunnen ontwikkelen.

Het probleem dat zich voordoet, is dat er geen scholen zijn voor sociale omgang en wel voor cognitieve vaardigheden. Op grond van de volgorde *eerst denken dan sociaal* ontstaat een aantal kenmerken die logisch volgen uit die volgorde van ontwikkeling. Het achterblijven van sociale kennis heeft er bijvoorbeeld mee te maken dat men ervan uitgaat dat het kind bij het opgroeien al heeft geleerd hoe het zich sociaal moet gedragen wanneer het naar school gaat. Deze kennis ontstaat echter niet door aanvoelen, maar doordat ouders en opvoeders het kind de eerste jaren op 24-uursbasis informatie geven over het sociale, tot en met over gevoelens.

John is een intelligente jongeman van vijftientig jaar met autisme. Hij studeert aan de universiteit en heeft met succes zijn bachelor afgerond. Sociaal is alles minder ge-

makkelijk dan zijn studie. Ik leg hem uit dat er veel is wat hij niet weet, maar dat ik niet weet wát hij niet weet en dat hij mij alles kan vragen wat hij wil.

Hij stelt me de vraag: "Hoelang duurt een douche 's ochtends? Want ik kom altijd in de knoop met op tijd naar de universiteit te gaan."

"Tot je klaar bent ...?" is mijn antwoord, aarzelend, half vragend.

"Ja, maar wat is klaar?" is Johns volgende vraag.

Inderdaad! Op dat moment realiseer ik me dat John het echt niet weet en ik vraag me af hoe oud kinderen zijn als ze leren hoelang een douche duurt. Ik kom dan uit op een mentale leeftijd van rond de twee jaar voor dit onderwerp. Ik denk na hoe ouders hun kinderen leren douchen en herinner me hoe ik mijn eigen kinderen opvoedde rond die leeftijd: "Nu doen we je oren, nu je armen, nu je benen en nu zijn we klaar!" Dat blijken veel ouders zo te doen, ontdek ik later.

Met dat idee in gedachten antwoord ik John: "Je bent klaar als je overal geweest bent."

"Oh, is dat het," antwoordt John. Het doucheprobleem is opgelost en hij heeft geen problemen meer om op tijd te komen.

Een kind met autisme/ATO kan je steeds verbazen en zelfs op het verkeerde been zetten. Tenminste, als je je als docent openstelt voor hun diversiteit in plaats van een diagnostische bril opzet. Het is verrassend. Op sociaal-emotioneel niveau is de achterstand soms zeven jaar en tegelijkertijd, en zelfs bij eenzelfde activiteit, kunnen ze ook een aantal jaren voorlopen.

Rutger is negen jaar en zijn juf leest een prentenboekje voor. Iedere keer als hij een vliegtuig ziet, legt hij zijn hand erop. Dat past eerder bij de leeftijd van drie jaar dan van negen jaar. Maar hij legt ook uit aan de juf wat een gezagvoerder is en wat de cockpit en waarom vliegtuigen niet uit de lucht vallen. Dat past weer bij ouder dan negen jaar.

1.3 De MAS1P, het leeftijdsspectrum

In de MAS1P, het leeftijdsspectrum, is John uit de vorige paragraaf nog maar anderhalf, twee jaar oud. Dat verwachten we niet bij een jongen als John, die vijftientig jaar oud is en een universitaire graad heeft behaald. De vraag is vervolgens hoe het komt dat John die kennis niet heeft opgedaan. Zijn ouders zijn goede ouders die een ander kind met succes hebben opgevoed en daarbij niet de problemen tegenkwamen die bij John ontstonden. Wat naar mijn ervaring, en John kennende, waarschijnlijk gebeurd is toen hij als

tweejarige onder de douche stond, is wat met veel kinderen met ASS/ATO op die jonge leeftijd gebeurt: hij denkt ergens over na. Zijn moeder geeft hem uitleg over douchen terwijl ze hem wast; ze benoemt de lichaamsdelen en vervolgens concludeert ze daarna klaar te zijn. John is mogelijk het water aan het bestuderen. Hij vraagt zich misschien af waarom het water niet gewoon recht naar beneden valt maar ook schuin, anders dan in de keuken uit de kraan, waar het water recht naar beneden valt. Het kost heel wat nadenken om zoiets uit te denken en in die tijd luistert John niet naar zijn moeders uitleg over het douchen. Hij is echter niet 'in zichzelf gekeerd', hij is cognitief bezig en luistert niet naar de 'sociale lessen' van zijn moeder en zo mist hij de les over hoelang de douche duurt. Ouders stoppen met uitleg geven bij een kind dat geen belangstelling lijkt te hebben en weten niet dat het op een ander moment kán én nodig is.

Het is dit voortdurend denken en willen begrijpen, waardoor kinderen, maar ook volwassenen, *niet automatisch op mensen gericht* zijn.

Wanneer niet van de *MASIP* uitgegaan wordt, is het antwoord op de vraag van John hoelang douchen duurt al snel een getal, bijvoorbeeld tien minuten, en het advies is dan een klokje of stopwatch mee te nemen onder de douche, zodat hij weet wanneer hij klaar is. Maar een tijdsverloop aangeven, levert niet het begrijpen op wat douchen betekent en het probleem is daarna dan ook nog niet opgelost; na het begrijpen is het probleem wel opgelost, want dan is het ook duidelijk wat John in dit geval moet doen. Begrijpen blijft beter hangen dan herhalen, omdat begrijpen in een logisch netwerk in de hersenen vervat is.

Wanneer we een jonge leeftijd ontdekken, moet er, om de ontbrekende kennis te vinden, gezocht worden naar de bij die leeftijd behorende opvoeding met betrekking tot dat onderwerp. De rijkdom aan sociale kennis die ouders hun kinderen, veelal onbewust, de eerste jaren meegeven, is enorm groot. We zijn daar niet op bedacht bij een kind dat vijf jaar is en zeker niet bij iemand die vijfentwintig jaar oud is en universitair geschoold. We denken dan soms aan een verstandelijke beperking in plaats van een gebrek aan kennis. Vaak zien we dat – onterecht – in een IQ-test terug. Zo raken mensen op het verkeerde been over het kind, met alle gevolgen van dien. Wanneer mensen begrijpen dat er kennis ontbreekt, zijn ze vaak onthand welke kennis ze dan moeten geven. Daar zijn twee *slutelzinnen* (B11, 9) voor, die hierna aan de orde komen.

Slutelzin 1 houdt in dat men het hardnekkige gedrag dat men niet begrijpt, benoemt en daar de volgende zin op toepast: *Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van ...*

Wanneer men gevonden heeft hoe oud een kind mentaal met betrekking tot een onderwerp is – maar dat geldt ook voor jongeren, volwassenen en zelfs ouderen met ASS/ATO – moet men op zoek naar wat ouders intuïtief doen om hun kind op te voeden met betrekking tot dat onderwerp. Dan wordt de ontbrekende sociale kennis aangebracht.

Voorbeeld

Gedrag: *Een kind stormt steeds ruimtes binnen en botst tegen mensen en dingen op.*

Ontwikkelingsonderwerp: *Besef van ruimte.*

Leeftijd: *Vier jaar.*

Opvoeding, onderwerp: *Leren dat het nodig is op te letten door om je heen te kijken wanneer je ergens binnenkomt, zodat je niet tegen mensen of dingen opbotst.*

Opvoeding, uitvoering: *“Jij bent zo enthousiast wanneer je een ruimte binnengaat, dat je vergeet te kijken waar mensen zijn en waar de dingen staan.”*

De sociale kennis die ouders hun kinderen, met name de eerste jaren, geven, kan in al zijn eindeloze diversiteit niet in een boek beschreven worden, en in al zijn uniciteit niet voor ieder kind of iedere situatie opgeschreven worden. Mensen moeten ook met elkaar op zoek gaan, elkaars kennis en ervaring gebruiken. Ontwikkelingspsychologische boeken (β4) kunnen wel een algemeen idee geven, ook over de ontwikkeling van pubers en adolescenten (β7), maar kunnen niet de specificiteit van de dagelijkse werkelijkheid weergeven. Als docent kun je ook bij je team te rade gaan.

Er is nog een tweede sleutelzin, door naar het gedrag te kijken en proberen te ontdekken welk *denkkader* ontbreekt, waardoor het kinderlijke gedrag in plaats van leeftijdsadequaat gedrag wordt vertoond. Dit is meestal al een belangrijke stap en vaak voldoende om de ontwikkeling voort te kunnen zetten. Het ontbrekende denkkader kan dan aangebracht worden. Bij iemand die ongewenst, hardnekkig en onverwacht gedrag vertoont, geven we meestal *richtlijnen*, waarvan verwacht wordt dat deze onthouden worden en geautomatiseerd. Richtlijnen werken niet zo goed bij mensen met een atypische ontwikkeling, omdat zij willen begrijpen in plaats van aannemen en uitvoeren. Denkkaders moeten aansluiten bij wat er al is. Met de tweede sleutelzin kan een ontbrekend denkkader gevonden worden.

Sleutelzin 2 houdt in dat men naar het hardnekkige gedrag kijkt en probeert te bedenken welk denkkader ontbreekt, wanneer het kind dit gedrag – in alle onschuld – vertoont: *Welk denkkader mist het kind, waardoor het kind dit gedrag kan vertonen ...*

Voorbeeld

Gedrag: *Een vijfjarig kind pakt steeds zonder agressie het speelgoed van anderen.*

Leeftijd: *Eén tot twee jaar.*

Ontbrekend denkkader: *Besef van eigendom.*

Opvoeding, uitvoering: *“Je vindt dat leuk hè, om mee te spelen. Als je dat wilt, moet je dat aan Bert vragen, want het is van hem, dus hij mag zeggen of je ermee mag spelen.”*

Deze benadering vergt een andere instelling dan die van iets te beschouwen als stoornis of als defect; het vraagt erom preciezer aan te sluiten bij de persoon met ASS/ATO. Het is niet in een methode te vangen, zoals opvoeding niet in een methode te vangen is. Het begrijpen van de basis helpt. In de ontwikkeling van kinderen met ASS/ATO worden plotseling leemtes zichtbaar, en dat gebeurt ook met kinderen zonder ASS/ATO. Er zijn dus verschillende redenen waarom leemtes in de ontwikkeling kunnen ontstaan.

Bij ATO zie je een vertraagde ontwikkeling, maar hoe ziet het verschil tussen *vertraagd* en *afwijkend* eruit? Het is niet altijd zo duidelijk, maar een vuistregel is dat je bij ‘vertraagd’ een jongere leeftijd kan bedenken en bij ‘afwijkend’ niet. In onderstaand voorbeeld wordt aangestipt hoe dat onderscheiden kan worden.

1. Een zeventienjarige jongen met autisme/ATO woont in een behandelingshuis voor jongeren. De groepsleiding klaagt dat de jongen enorm claimend gedrag vertoont. Altijd wanneer ze met iets bezig zijn, vooral als ze met *iemand* bezig zijn, komt hij steeds aandacht vragen door bij hun tafeltje te komen staan. Als je hem dan vraagt of hij iets nodig heeft, antwoordt hij tot hun verbazing dat hij niets nodig heeft. Het hardnekkige gedrag dat hier verbaast, is dat de jongen aandacht vraagt door steeds bij het tafeltje van de leiding te komen staan als de leiding met iemand bezig is. We passen de regel toe: *Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van ...* Dan komen we uit op een leeftijd van rond de twee jaar. Een peuter die leuk zit te spelen terwijl je op de bank naar hem kijkt, onderbreekt zijn spel onmiddellijk als je de telefoon opneemt. Het is niet zo dat het kind zo nodig aandacht wil, maar de *beschikbaarheid* van de volwassene. Het punt is dat hij trefzeker voelt dat jij aan de telefoon niet volledig op hem gericht bent. Voor zo’n peuter betekent dat angst, want wie zorgt er dan voor hem als er iets gebeurt? De peuter wil dat je op hem geconcentreerd blijft, omdat hij dan zeker is van hulp in nood. In feite gaat dit over *hechting* (β12). Gehechtheid, hechting, betekent het maken van een schema: *Wat doen mensen als ik in nood ben?* De ouders gaan in het geval van de telefoon de peuter betrekken bij hun telefoongesprek. Ze zeggen bijvoorbeeld dat het oma is; ze blijven zo nu en dan met de peuter praten terwijl ze aan de telefoon zijn; ze stimuleren hem door te zeggen hoe mooi zijn toren aan het worden is en dat hij er nog maar een blokje op moet zetten. In feite is dit het in contact blijven staan met het kind, ondanks de telefoon. Zo leert het kind

na verloop van tijd dat wat er ook gebeurt, hij het belangrijkste is en dat hij hulp zal krijgen, ook al ben je met iets anders bezig. Vanaf dat moment zal het kind rustig doorspelen en om zijn ouders roepen als het nodig is en niet meer claimen. De zeventienjarige uit het voorbeeld heeft dezelfde hulp (nog) nodig, maar vooral heeft hij nodig dat het proces van hechting verder ontwikkeld kan worden, want zijn hechting is nog *onvolgroeid*. Duidelijk maken dat hij belangrijk is, dat je meteen komt als er iets is, wat er dan ook aan de hand is, ook als je met iets anders bezig bent. Wat we doen in het voorbeeld van de zeventienjarige, is hem zeggen dat hij weg moet gaan omdat hij toch ziet dat je bezig bent. Zo leert hij niet de zekerheid ontwikkelen dat je er zal zijn als er wat aan de hand is, en ontwikkelt zich gemakkelijker angst.

2. Een negenjarig jongetje, normaal begaafd, masturbeert openlijk op school in de klas als hij gecorrigeerd wordt. Pas op dit hardnekkige gedrag dat verbaast, de regel toe: *Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van ...* Je zult merken dat het niet lukt. Er is wel een leeftijd te bedenken waarop een kind met zijn of haar geslachtsdelen speelt, maar niet om te masturberen en zeker niet als het gecorrigeerd wordt. Hier hebben we dus te maken met afwijkend gedrag en niet zozeer met een vertraagde ontwikkeling. Daar is heel andere hulp nodig dan de ontwikkeling te stimuleren.

1.4 De kenmerken van autisme in de hele mens

De DSM, de diagnose autisme en autismetests hebben het eigenlijk over de ‘halve’ mens; het gaat alleen over de moeilijke gedragingen en bij autisme gaat dit dan over sociale problemen (β5). Mensen met autisme hebben volgens de DSM als kernprobleem moeite met het inschatten van sociale omgang en daarmee samenhangend problemen in de communicatie en een gebrek aan verbeelding op specifieke gebieden. Een derde gebied dat bij autisme van belang is, betreft de repetitieve gedragingen, de obsessies. Deze drie gebieden worden ook wel de *triade* genoemd, een term die door Lorna Wing is bedacht. Het blijft echter slechts een deel van de persoon, met de aandacht en de diagnostisering gericht op problemen.

De obsessies en repetitieve gedragingen blijken echter in feite vooral stressgedragingen te zijn; ze nemen toe wanneer de stress toeneemt (β10). Deze stress gaat vooral over de psychische pijn die kinderen met autisme oplopen door niet begrepen te worden, voornamelijk als gevolg van het ‘halve’ beeld. Daarbij is het goed om ons te realiseren dat fysieke pijn en psychische pijn zich in hetzelfde gebied in de hersenen bevinden. Dat beperkte beeld van de ‘halve’ mens wordt veroorzaakt doordat de DSM alleen kijkt naar groepjes probleemgedragingen (syndromen) die statistisch vaak samen voorkomen,

maar niet naar hun oorzaak, de onderlinge samenhang, de samenhang met andere kenmerken en het geheel van de mens (15).

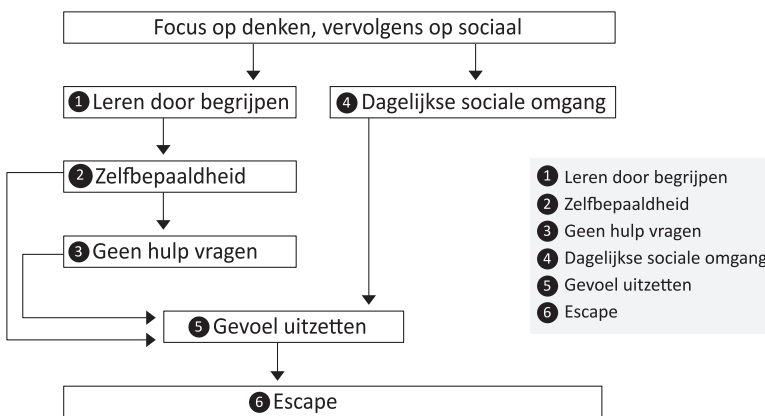
In de aanpak van autisme, ook op school, wordt altijd benadrukt dat bij kinderen met autisme het geven van structuur zo belangrijk is. Een kind met autisme kan het sociale gebeuren niet voorspellen, is het idee, en dus lijkt het logisch dat je het voorspelbaar moet maken. Deels is dat waar. Het kind met autisme kan door een nog minder ontwikkeld *Socioschema* met een *gebrek aan kennis* over sociale interactie niet goed voorspellen wat er gaat gebeuren. Toch is met structuur alles niet zo waterdicht te maken dat bekend is wat er gaat gebeuren. Ook kan de angst voor veranderingen die bij autisme speelt, zo niet het hoofd geboden worden. Het is namelijk niet de verandering die het kind met autisme angst inboezemt, maar het kind heeft tijd nodig om het nieuwe in zijn of haar systeem in te passen. Het kind wil begrijpen wat de reden is voor de verandering en zo kunnen voorspellen wat er gaat gebeuren. Krijgen kinderen met autisme wel de kans om te begrijpen, dan worden het goede planners.

Het pictobord of takenbord kan behulpzaam zijn, maar zonder uitleg van het waarom blijft het beperkt en zal het kind met autisme er krampachtig aan vasthouden in plaats van zich het onderwerp eigen te maken. Daardoor wordt misschien de indruk gewekt dat het niet zonder het bord kan, maar het houdt zich aan het bord vast omdat het geen zicht heeft op het hoe en waarom. Het stimuleren van de ontwikkeling bij kinderen met autisme is belangrijk. Schat ze niet te hoog, maar ook niet te laag in. Laat het kind in samenwerking met jou als docent de beste strategie voor ontwikkeling kiezen. Wees niet bang om het kind te laten weten dat je veel meer aandacht zou willen geven en dat het kind dat ook verdient, maar dat je je aandacht moet verdelen over de hele klas en zo iedereen toch een beetje tekortkomt. Ook het kind met autisme is bereid mee te werken als hij of zij begrijpt hoe het zit. Kinderen, en zeker kinderen met autisme/ATO zijn bereid te helpen en mee te werken.

Het volgende voorbeeld laat zien hoe uitleg kan werken en simpel kan zijn: wanneer we een plan veranderen, zijn we geneigd om eerst te vertellen dat iets *niet* doorgaat en dan pas wat we gaan doen. Deze volgorde is zeker voor kinderen met autisme erg lastig, maar ook kinderen zonder autisme reageren hier verbaasd, met schrik of zelfs geërgerd op. Het niet doorgaan van een plan stort een kind in een zwart gat, want de volwassene is de baas: de kinderen hebben geen idee wat er gaat gebeuren en dat maakt hen boos of angstig. Zeg dus niet: 'We gaan niet rekenen.' Maar zeg bijvoorbeeld: 'We gaan extra gymmen, want het is prachtig weer en de zomer is bijna om. Daarom gaan we later rekenen, nu eerst gymmen.' Kinderen met autisme hebben, net als jonge kinderen, enorme behoefte aan uitleg waarom iets wel of niet gebeurt.

Bij autisme volgens de theorie van de s-MAS1P (B9, 11, 8) wordt naar de gehele mens gekeken; het gaat simpelweg over ontwikkeling, dus over de hele breedte, maar dan in een onverwachte volgorde. We zagen hiervoor al, dat sommige onderwerpen dan vóór lopen en sommige achter; er is een *versnelde* en *vertraagde* rijping van het centrale zenuwstelsel, waardoor een versnelde en vertraagde ontwikkeling ontstaat.

Op grond van de volgorde van eerst de focus op *denken*, dan op *sociaal*, ontstaat een aantal kenmerken die logisch volgen uit die volgorde en dus ook als zodanig geordend staan (zie afbeelding 2).



Afbeelding 2 De kenmerken van de atypische ontwikkeling

De DSM heeft het in feite alleen over kenmerk 4 (*Dagelijkse sociale omgang*), en daarop te focussen, doet teniet wat er in de gehele mens (jong of oud) speelt.

Door de focus op denken, op willen begrijpen, ontstaat het eerste kenmerk en de andere volgen daaruit.

1. *leren door begrijpen*. Kinderen met autisme/ATO zijn hier vanaf het prille begin mee bezig, zonder dat iemand het eigenlijk in de gaten heeft. Ze doen het zelf, niemand vraagt het ze, ze ontdekken het zelf en doen daar de tijd over die ze nodig hebben en willen; ze gaan er rustig de volgende dag aan verder. In het tijdperk van internet kunnen ze ook veel zelf opzoeken en we hebben slecht in de gaten dat ze dat ook daadwerkelijk doen, bijvoorbeeld op het mobieltje en de tablet. Internet is een belangrijke bron van informatie om *theoretisch inzicht* te kunnen opbouwen; tutorials en YouTube-filmpjes zijn een belangrijke bron van informatie door *observatie*. Wat als leerbron minder aandacht heeft, is leren door *ervaring*. Bij koken zie je dat gebeuren; er zijn onvoldoende theoretische regels om te weten hoe je precies iets moet koken of bakken. Een deel kun je leren door de instructie uit een kookboek, een deel door