

Essay | De blinde vlek

Jongeren met autisme stromen in verhoogde mate door naar het type 9-buitengewoon onderwijs, OV-4 niveau. Het gaat om jongeren die voorbereid worden voor het hoger onderwijs. Als aanzet tot een begrip, vertrek ik van hun ervaren van een asynchrone ontwikkeling. Dat betekent dat niet alle facetten van hun ontwikkeling parallel met hun biologische leeftijd verlopen. Terwijl de socio-emotionele ontwikkeling een vertraging oploopt, ontrollen andere facetten, waaronder de cognitieve en morele ontwikkeling, sneller. Soms zoveel sneller dat een behoorlijke discrepantie ontstaat. Deze ontwikkelingsvoorsprong blijft vreemd genoeg een blinde vlek binnen het onderwijs. Waarom? Is het omdat deze voorsprong hem in zijn tijd vooruit zijn schuift? Is dit omdat deze voorsprong in overeenstemming is met een handvol wenselijke eigenschappen die onze samenleving op dit historische kantelmoment nodig heeft? De jongeren waarmee ik samenwerkte wezen me op de gemeenschappelijke ervaring die beide vragen legitimeerden. Hun co-teachings-persoonlijkheid werd door deze blinde vlek aan de kant geschoven, evenals de betekenis van hun klasgenoten naar hen toe.

Om de consequenties ervan te belichten, kan ik niet om enkele ongemakkelijke feiten heen. Een survey, een decennium geleden uitgevoerd door de Britse NAS, *the National Autistic Society*, wees uit dat 49% van de personen met autisme vormen van machtsmisbruik en manipulatie ervaren¹. Ik vermoed dat de situatie in België niet veel zal afwijken van wat uit dit onderzoek bij 1300 personen aan de oppervlakte kwam.

Waren mijn ervaringen binnen de professionele context in overeenstemming met deze survey? Ja. Een tweevoudige dynamiek was mijn vaststelling. Wanneer zij hun voorsprong tot expressie brachten, leidde dit niet alleen tot psychisch en verbaal geweld, maar werden ze bovendien ook een bedreiging voor de context genoemd. Met andere woorden, hun sterktes en persoonlijkheid werden niet alleen niet naar waarde geschat, maar ook hun interne referentiekader werd in vraag gesteld. De manipulatie toonde zich in pogingen om hun 'bedreiging' te neutraliseren via de ingangspoort van kennis over hun kwetsbaarheden waardoor ze stapsgewijs en vanuit verschillende echelons naar de zelfkant van de samenleving werden geduwd. Waardoor het langzaam verloopt en niemand de eindverantwoordelijkheid van dit proces draagt. Omdat een contextuele, kritische regulatie ontbreekt, wordt het een stille sluiper tot een breekpunt bereikt wordt.

Wat zijn mogelijke consequenties op langere termijn? Jammer genoeg moet ik opnieuw naar een ongemakkelijke realiteit. Slechts 28% van de afgestudeerde jongeren en volwassenen is werkzaam in een reguliere, betaalde job². Onthutsender zijn echter de hoge zelfdodingscijfers bij hoogbegaafden met autisme³. Ze blijken 9 maal hoger te zijn dan bij de gemiddelde bevolking. Wanneer je dit naast de significant stijgende doorstroming naar het type 9-onderwijs plaatst⁴, zie je de facto 3 symptomen van een falend systeem, dat zij met hun bekwaamheden zo haarfijn weten te screenen.

Als je bedenkt dat mensen met autisme een uniek deel van het menselijke spectrum vertegenwoordigen in hun beschikken over een genencombinatie die gevoelig reageert op omgevingsfactoren, wat een neurologische kettingreactie op gang trekt dat hen doet evolueren naar een menselijke versie van de mijnkanarie, dan lijkt het erg bizar dat eens met de pootjes in de lucht de omgeving concludeert dat hij een probleem heeft. Dat er toxisch gas aanwezig is, wordt niet in overweging genomen. Waarom niet?

School- en arbeidsuitval tonen het signaal van een noodlijdende mijnkanarie. Als een uitdijende blinde vlek gaat men bovendien binnen de structurele hulpverlening, naast de reeds bestaande attitude in de schoolcontext, voornamelijk op zoek naar het persoonlijke aandeel in uitval, waardoor men verantwoordelijkheden individualiseert zonder een koppeling aan de contextuele. Hulpverleners vertrekken nog steeds teveel vanuit oudere theorieën over autisme wiens benaderingen de werkelijkheid geeneens meer raken. Bij een dergelijke aanpak worden potentiële kansen in meerwaarde-ontwikkeling tot onnodig grote uitdagingen herleid. Zonder kijken in eigen boezem creëert elke sociale context, van gezin over relaties, school, werkvloer tot maatschappij, hogere drempels die een persoon uit zijn *window of tolerance* doet schuiven. Het is nochtans essentieel om binnen deze omkadering te blijven om een goede levenskwaliteit te ervaren en om de eigen mogelijkheden in overeenstemming te brengen met de verwachtingen van de verschillende contexten. Slechts wanneer er geen overeenstemming meer is, spreekt men van een handicap. Alleen dan.

Jongeren worden kwetsbaar voor machts- en kennismisbruik wanneer ze door een contextuele overdruk buiten dit cognitieve en emotionele referentiekader vallen. Ze worden gemakkelijker geïnstrumentaliseerd en daarmee ontvankelijker voor een gedwongen overname van verantwoordelijkheden die hen niet toebehoren en waarover ze geen controle hebben. Tenminste, zonder gepast herstel van het interne referentiekader en samengaand loslaten van copingmechanismen die aanvankelijk nuttig zijn, maar op lange termijn nadelig.

De segregerende stroming betekent een verlies aan participatie en belemmert een ontwikkeling die in overeenstemming is met het geboorterecht. Indien een dergelijke realiteit de persoon in een kwetsbaardere positie ten opzichte van zijn medemens dwingt, hoort een samenleving structurele bescherming op alle niveaus, en dus ook juridisch niveau te verzekeren. Die laatste stem -*advocacy*-ontbreekt volledig.

Omwille van gaven die gepaard gaan met hun neurologische conditie, wordt hun positie nog meer precair. Al kort aangehaald, zijn ze zeer geëigend in het blootleggen van hiaten in sociale systemen. Als ethische hackers, wiens mandaat verbonden aan het geboorterecht ontzegd wordt, weten zij deze 'infectie' met hun anders-intelligentie op te sporen en te helen. Omwille van de noden van onze hoogtechnologische samenleving worden hun talenten in IT-middelen weliswaar gewaardeerd, maar deze vermogens zijn niet enkel tot deze niche gelimiteerd.

Ik beschouw het als een gemiste kans dat wanneer iemand zich tot een biologische indicator van de omgevingskwaliteit ontwikkelt, de perceptie van een bedreiging ontstaat binnen groepen die met hun ongeschreven regels eerder een status quo nastreven. Omdat dergelijke regels veel minder dan steeds gedacht het algemeen belang dan wel de eigen belangen dienen. Ik zag daarentegen dat onze jongeren in hun handelen en waardenpatroon geen persoonlijke agenda hanteerden.

Vanuit het bredere beeld van de interacties tussen de jongere en zijn contexten verscheen een drievoudig onrecht dat hij niet desondanks, maar net dankzij zijn constitutie, telkens naar het constructieve wist te kantelen. Ik zag jongeren, erg bekwaam in het screenen van systemen, een systeemdiagnosticus zijn die informatie door zijn specifieke neurologie resonierend, versterkt en na-echoënd aangereikt kreeg⁵.

Tot op zeker niveau kan ik begrip opbrengen voor wat weerstand tegen verandering, maar het vermogen tot ethisch hacken vormt de ontbrekende schakel tussen autisme en inclusie. Het is aan de

samenleving om de jongere het ontnomen mandaat terug te geven en zijn gidsende vermogens op een autonomieversterkende wijze te ondersteunen in plaats van hem te bezwaren of te culpabiliseren. Wanneer men dergelijke sterktes naast zich blijft neerleggen, ontwikkelen zich risico's op verlies van deze constructieve eigenschappen.

Om een scan te maken van dit proces, keek ik naar hoe dit profiel zich langzaam consolideerde bij mezelf en andere persoon-omgevingsdynamieken.

Daarvoor diende ik naar het existentiële niveau te gaan. Ik start bij wat zich bij iedere mens in min of meerdere mate voordoet, namelijk een intergenerationale en transgenerationale overerving van ervaringen van ouders en voorouders, waarmee ik een delicaat pad bewandel. In het geval van een transgenerationale overerving gaat het, indien nadelig, om wat men een natuurlijk onrecht noemt, in dit geval een *epigenetisch onrecht*. Concreet betekent het dat het reguleringssysteem van het DNA al tijdens de conceptie beïnvloed is door ervaringen van ouders en eerdere generaties. Bij een intergenerationale overerving spelen copingsdynamieken van de ouders op basis van hun omgaan met levenservaringen een rol. De beïnvloeding van de genregulering begint reeds in de baarmoeder en loopt door tijdens de eigen ontwikkeling.

Wanneer een persoon, om redenen die zowel biologisch als sociaal-relatieel kunnen zijn, een sterkere verbondenheid met de ouders ervaart, worden de delegaten van de ouders in het kind ook sterker geactiveerd. Het gaat om informatie die niet toebehoort tot het kind, maar die door de openheid van zijn systeem naar hem toe gekanaliseerd wordt. Aanvankelijk worden deze delegaten onbewust verwerkt en zijn ze heel erg moeilijk om te zetten naar een legaat. Een legaat is de erfenis die enkel jou toebehoort en ontdaan is van zijn lasten. Als het omzetten van delegaten naar legaten erg moeizaam verloopt, ontwikkelt zich het risico dat het kind, de jongere of de volwassene erg ontvankelijk wordt voor delegaten van andere personen in verschillende contexten. Wat sterker uitgedrukt, dan worden 'onbetaalde rekeningen' onder hiërarchische druk naar de gevoeligsten van de samenleving toe geleid. Deze rekeningen zijn voor hem betekenisloos in zijn levensopdracht. Gedurende mijn lerarenloopbaan zag ik jongeren deze rekeningen betalen, onbewust, onbaatzuchtig en zelfs liefdevol.

Het is een zware rol, en om het vol te houden zie je hen, overbeladen, vluchten naar een waardenwereld, die abstract of virtueel is, maar die bol staat van adviezen en boodschappen naar de omgeving toe. Maar deze taal wordt niet gelezen, laat staan begrepen. Deze realiteit is een onveilige, omdat persoonlijke levenservaringen fragmenteren. Ze verliezen coherentie, en de jongere verliest het eigenaarschap van zijn levensverhaal. Tijdens het traject van een opnieuw heel worden, weerspiegelt de jongere of de volwassene met zijn interne diaspora ook de maatschappelijke zoektocht naar meer vergeestelijking en dematerialisering, en wordt daarmee een adviseur.

Ik hecht bijzonder veel belang aan een erkennen van deze vermogens, want wanneer dit symbolische signaalgedrag als probleemgedrag bestempeld wordt, zal dit *spiegelend onrecht* overeind blijven, en de jongere een tweede vorm van onrecht ervaren. Hij is tenslotte een jongere-in-ontwikkeling die geleerd moet worden de opgelegde en de eigen rol te ontmengen vooraleer op volwassen leeftijd erkenning gezocht zal worden waar het niet gevonden moet worden.

Laat hem niet gepercipieerd worden als deel van het probleem, want dat is de jongere niet, maar als deel van de oplossing in zijn vermogen om tegelijk holistisch en gedetailleerd te analyseren. Want

wanneer men deze constructieve eigenschappen negeert of de ontwikkelingsvoorsprong als intimiderend ervaart, blijft hij gevangen in een derde onrecht, een *begaafd onrecht*.

Constitutioneel sterker verbonden aan een gezinsculturele conditionering staat de autistische jongere meer dan de klasgenoten los van een maatschappij-culturele conditionering⁶. Een interessante insteek, lijkt me, want hierdoor kan de jongere conceptueel bredere perspectieven aanreiken in overeenstemming met de wenselijke doelen in onze veranderende samenleving. De talrijke paradigmaverschuivingen die zich binnen economische, wetenschappelijke en ethisch-sociale vakgebieden afspelen, bevestigen deze these. Sterker, hij waakt erover dat zich geen destructieve antithese dreigt te ontplooien op oudere werkelijkheidsvoorstellingen.

Een voorbeeld van zo'n oudere benaderingstheorie is Simon Baron-Cohens *extreme male brain theory*⁷. Dit stereotiepe denkbeeld camoufleert zijn constitutioneel vrouwelijke denken in een door de maatschappij opgedrongen mannelijke denken. Dat dit tot stand kwam zou kunnen begrepen worden omdat onveilige ervaringen in combinatie met zijn neurologisch hyperreactieve brein moeilijker *top-down* controle mogelijk maakt. De stressresponsen die eruit volgen, zoals *flight, fight, freeze, fawning-responses*, worden geobserveerd maar onvoldoende correct geïnterpreteerd.

Een ander onderzoek⁸, eveneens door Baron-Cohen uitgevoerd, toont dat hun brein ik-gerichte informatie minder sterk kan verwerken dan informatie over anderen. De jongere is in zijn teruggetrokkenheid helemaal niet gericht op zichzelf en heeft net wel een sterke behoefte aan verbinding. Tunnelvisies tonen dat onderzoekers te weinig durven spelen met onderzoeksresultaten. Spelen is een verbindende vorm van exploreren.

En zo kan je ook naar ander wetenschappelijk onderzoek kijken. Een geobserveerde empathisch vertraagde anticipatie door een overdaad aan sensorische en energetische informatie, een zo nu en dan alleen willen zijn om een neurologische hyperverbondenheid weer in balans te brengen, worden te weinig in een licht geplaatst waar het hoort gezien te worden.

Gevoed door deze stereotypie, beschreef de Duits-Koreaanse filosoof Byung-Chul Han de samenleving in zijn boek, *De vermoeide samenleving*, als een 'autistische prestatie maatschappij', waarin de weerstand van de mens breekt en een neurologische pathologie ontstaat door een verzadiging aan het homogene en een overmaat aan het kunnen. Maar door hun contemplatieve aard en hun anders-automatismen dat ruimte vrijmaakt voor een soms briljante creativiteit doorbreken autisten net deze homogeniteit. Byung-Chul Han pleit voor verontwaardiging en een *Langweiligheit* waarin tijd wordt genomen voor verwerking en waarachtige activiteit, in plaats van een dwangmatig, snel en passief reageren op impulsen. Maar ook hier, dat doen autisten net niet. De vlag van het verklarende dekt niet de lading van het begrijpen. Zij spiegelen slechts de tekorten in de samenleving, maar ze *zijn* het niet. Sterker, Donna Williams' woorden "Het naderen van de ander doet het eigen zelf verdwijnen", weerleggen een gepercipieerd beeld van egocentrisme, en benadrukken een reëel beeld van altruïsme.

De hiaten in de samenleving die de mens met autisme spiegelt, worden meermaals belicht in zijn aanklaarten van het gebrek aan altruïsme en de hang naar prestige en status in de verschillende echelons van de samenleving. Totalitaire attitudes en competitiegedrag, een objectiveren van de mens, het elimineren van spiritualiteit ten gunste van het bewijsbare en een nuttigheidsdenken zijn eigenschappen die haaks staan op de autistische persoonlijkheid. Verwondering daarentegen, een

denken in termen van verbinding, een gecombineerd cognitief-spiritueel en zelfstandig denken tonen eigenschappen inherent aan zijn persoonlijkheid.

Niet alleen Nobelprijswinnaar en bioloog Christian de Duve pleitte in *Genetics of original sin* voor een radicale omslag in het menselijke gedrag, maar ook de filosoof Emmanuel Levinas⁹ acht een handelen tegen de orde van de natuur als noodzakelijk, indien de mens zijn morele en fysieke leefomgeving op een hoogkwalitatieve wijze wenst te behouden. Dat hiervoor opnieuw een groter narratief vereist is, waarin onze westerse verworvenheden aangevuld moeten worden met wijsheid en intuïtie om te leren omgaan met de complexiteit van de wereld, dat is wat elke jongere naar een reële maturiteit toe begeleidt.

Dat een jong kind met autisme anderen daartoe uitnodigt, wordt versluierd door de drang van de mens naar normalisatie. De fijn afgestelde vermogens van het kind tonen zich in het kunnen lezen van informatie op het grensvlak, de interface, tussen lichaam en omgeving, waardoor ze als heuse gewetenonderzoekers de integriteit van anderen erg secuur aftasten. Hun vermogen de vergaarde informatie te associëren en schijnbaar irrelevante details niet weg te laten, vraagt om een langere verwerking. Het kind gaat op dat moment onzichtbaar in dialoog met de betrokkenen. Tijdens deze stille terugtrekking in een ander facet van het realiteitsspectrum, bekijkt het kind op een empathische wijze en vanuit vogelperspectief naar wat zich heeft afgespeeld en wat het gewicht is van ieders perspectief om met vertraging daarop te anticiperen.

Wanneer de gift van het kind, de jongere of de volwassene met autisme onbereikbaar blijft in een moeilijke ontsluiting van het hart van de ander, blokkeert deze negatieve ervaring de toegang tot zijn persoonlijke bron en krijg je een paradoxaal beeld van hem te zien. Dan dient hij noodgedwongen te kiezen tussen een verbondenheid met zichzelf of met de wereld. Het is in de ontwikkeling van een uitgebalanceerde dubbele loyaliteit dat de kiemen van een gunstige samenlevingstransitie ontluiken.

Niet een diagnose is relevant, wel de meerwaarde die een specifieke constitutie met zich meebrengt. Een klinisch beeld behoort niet één mens toe, maar vormt een gedeelde realiteit. Wie zijn boodschap als geschenk aanvaardt, zal met hem een adequate communicatie kunnen aangaan en verstaan wat hij werkelijk wil zeggen. Voor de ontvanger, als een stap verder in de eigen, unieke ontwikkeling.

¹ [NAS Survey](#) | The Guardian

² [Gegevens Nederlands Autisme Register](#) | op website Nederlandse Vereniging Autisme

³ Artikel De Standaard | Autisme verkort het leven | 22 maart 2016

⁴ <https://onderwijs.vlaanderen.be/nl/overzicht-persberichten/groei-in-het-buitengewoon-onderwijs-voor-kinderen-met-autisme>

⁵ [The intense world theory](#) | Kamila Markram & Henry Markram

⁶ [Autism and Spirituality. Psyche, Self and Spirit in People on the Autism Spectrum](#) | Olga Bogdashina

⁷ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12039606/>

⁸ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26271379/>

⁹ De ander in ons. Emmanuel Levinas in gesprek: een inleiding in zijn denken. | France Guwy