

# "Autisme is geen stoornis"

"In het Habitat Delfos huis kijken we naar de héle mens. We richten ons op het ontwikkelen wat nog niet ontwikkeld is."

Dr. Martine F. Delfos



# Dr. Martine F. Delfos, biopsycholoog en wetenschapper

**“Veel jongeren met de diagnose autisme blijven thuis wonen omdat dat de veiligste plek is. Ontwikkeling naar een zelfstandig leven stagneert daardoor.”**

**“Autisme is geen stoornis of defect, maar een atypische ontwikkeling. En ontwikkeling in de gehele breedte van de mens is mogelijk.” Zo luidt de theorie van biopsycholoog en wetenschapper Dr. Martine Delfos. Met dit uitgangspunt start in april '23 het eerste Habitat Delfos Huis in Nederland. Een woonvorm voor 8 tot 10 (jong)volwassenen met de diagnose autisme die nu nog thuiswonen. Zijzelf -én hun ouders- zijn er de verantwoordelijken om toe te werken naar een zelfstandig leven. Want dat is hun droom. Natuurlijk met professionals op de achtergrond.**

**“In het Habitat Delfos Huis kijken we naar de héle mens en richten we ons op het ontwikkelen wat nog niet ontwikkeld is.”**

Om duidelijk te maken hoe het Habitat Delfos huis gaat functioneren, legt Martine eerst uit wat haar theorie over autisme is. “Eigenlijk heb ik een grote ingreep gedaan in de ontwikkelingspsychologie. Ik heb namelijk na veel onderzoek en praktische begeleiding gezegd: niet alle ontwikkelingen gaan op dezelfde manier. Niet alleen in verschillen qua tempo maar ook in volgorde. Er zijn kinderen die zich eerst ontwikkelen in denken en dan pas sociaal-emotioneel. Een atypische ontwikkeling dus. En dat zijn we niet gewend. Dat vinden we soms zelfs een beetje vreemd.

## **Al vroeg de wereld ontdekken**

Ouders van een jong kind herkennen dit voorbeeld vast wel. Ze proberen contact te krijgen met hun kind dat hen niet aankijkt maar gefocust is op een vlek op de muur achter hen. De ouder wil in beeld komen, maar het kind vindt dat minder interessant. Het kind wil weten wat die vlek is. Het kind is al bezig de wereld te begrijpen. Als je dit beeld uitwerkt en ziet wat dat betekent, dan begrijp je dat de ontwikkeling anders verloopt dan we gewend zijn. Maar alles kan ontwikkeld worden.

**“Een andere volgorde van ontwikkeling zijn we niet gewend. Maar wat niet ontwikkeld is, kan ontwikkeld worden.”**

## **In hun eentje**

Mensen met autisme zijn denkers. Ze kunnen alleen maar iets leren door te begrijpen. In groep 4 gaan ze bijvoorbeeld allemaal onderuit op het uit hun hoofd leren van de tafels. Waarom moet dat? Wat is het idee achter de tafel? Bijna allemaal hebben ze er problemen mee. Ze denken. Ze zijn de hele tijd bezig met dat ze dingen willen begrijpen. En dat doen ze in hun eentje. Daar worden ze ook best zelfbepaald van. Daardoor zeggen ze bijvoorbeeld wél wat iemand moet doen zoals zij dat willen, maar ze vragen niet om hulp als ze zélf vastlopen. Ze hebben te vaak ervaren dat de hulp die ze krijgen geen antwoorden geeft.

**“Het komt door hoe de wereld naar hen kijkt. Ze worden niet begrepen en daardoor raakt hun zelfbeeld ernstig beschadigd.”**

## **Ontwikkeling na extreme angsten**

Ik denk aan die jongen, zoals zoveel jongens, die door extreme angsten is uitgevallen op de basisschool. Als zijn rekenboek voor hem werd gelegd, rende hij de klas uit. Panisch was hij.

Na vijf jaar van alles uitproberen zat hij apathisch thuis en op het centrum. Het enige wat hij deed was gamen en slapen. Rekenen vond hij leuk en tijdens onze eerste ontmoeting vroeg ik hem wat  $2 \times 7$  was. En hij zegt: “7, 6, 5, 14.” Toen ik hem de vraag stelde hoe hij dat deed zei hij met een cirkelende handbeweging om zijn oren: “Prrr, zo gaat dat in mijn hoofd.” Het kostte mij even denkwerk en toen begreep ik zijn methode.

Dolblij rende hij naar zijn vader in de wachtkamer en riep dat ik zijn manier van rekenen had uitgedokterd. Na een aantal gesprekken met hem, als we zijn totaal vernietigde zelfbeeld hebben kunnen herstellen, vertel ik hem dat hij de basisschool zou moeten inhalen om de middelbare school te kunnen doen want hij wil naar de universiteit. Dat deed hij, zelfs de redactiesommen toen ik hem uitlegde waar die voor dienden. Hij doet nu VWO en zal binnenkort naar de universiteit gaan.

Op het moment van de omslag zat hij bedroefd voor me en vertelde me dat hij gamen niet meer leuk vond. Een mijlpaal zei ik hem, nu ga je je vervelen en dan kun je andere dingen gaan doen. En dat doet hij. De passie die hij al op vierjarige leeftijd had voor raketten maken bloeide weer op en hij ontwerpt nu zelf raketten. Hij overwon zijn angst voor lawaai en voor grote groepen mensen. Hij reist nu zelfs zelfstandig met de trein en durft naar de markt. Opkomen van paniek heeft hij leren herkennen en af te bouwen.

**“We hoeven niet alles te begrijpen, als we maar begrijpen dát we het niet begrijpen. Dán gaan we respectvoller met elkaar om.”**

### **Hulpverleners bekijken de halve mens**

Hulpverleners volgen de DSM (red.: Amerikaans handboek voor psychische stoornissen) terwijl de makers zelf in hun laatste editie van 2013, zeggen dat het niet klopt. Daarin staat wat autisme volgens hen is en dat gaat vooral over het gebrek aan sociale vaardigheden, een achterstand in communicatie en obsessies. Dat gaat niet over de gehele mens. Dus zij bekijken in wezen de hálve mens. En ze zien dátgene van die mens wat niet zo simpel verloopt. Met tot gevolg dat ze eigenlijk bezig zijn met iets wat ze niet goedvinden aan die mens en willen verhelpen. En dan is een stoornis het uitgangspunt. En zo zie ik dat niet. Het komt door hoe de wereld naar hen kijkt. Mensen met autisme worden niet begrepen en daardoor raakt hun zelfbeeld ernstig beschadigd. Het gevolg is dat er problemen ontstaan als het gaat om hun opgelopen en onderontwikkelde gedrag en niet om wie ze zijn.

### **Ouders zijn de beste hulpverleners**

Als ik mensen met een atypische ontwikkeling -of hun ouders- mijn theorie uitleg, herkennen ze het direct. Dat is mijn ervaring en het komt ook uit een recent onderzoek.

Ouders weten vaak wel dat de hulp die ze krijgen niet klopt en dat de school die hun kind bezoekt niet past, maar ze kunnen er de vinger niet op leggen. Ze weten dat hun kind niet verstandelijk beperkt is, zoals gezegd wordt. Ze varen op de kennis en aanpak van hulpverleners omdat zij zich onzeker voelen over hun eigen opvoeding.

Wat ik zo graag zou zien dat hulpverleners inzien dat we niet alles hoeven te begrijpen. Als we maar begrijpen dát we het niet begrijpen. Dán gaan we respectvoller met elkaar om. Ouders zijn heel belangrijk in hun leven. Maar thuis is hun kind ze niet voldoende tot zelfstandigheid gekomen. En waarom? Ja, die ouders zijn ook moe. En die ouders hebben ook blinde vlekken. Die weten ook niet meer hoe ze het verder moeten aanpakken. Ze hebben héél andere informatie over autisme, maar ze zijn wel de beste hulpverleners die er zijn.

### **Elkaar helpen**

Dus wat wil ik graag? Ik wil dat de bewoners in het Habitat Delfos Huis, zonder kantoor erin, elkaar helpen en elkaars hulp durven te ontvangen. Ze begrijpen elkaar als geen ander tenslotte. En ik wil dat ze hulp ontvangen van ouders die hen bij toerbeurt vanuit een nabijgelegen huis begeleiden. Professionals gaan hen daarbij op de achtergrond steunen vanuit de visie van ontwikkeling in plaats van stoornis of defect en op basis van beschikbaarheid. De ouders zijn met de bewoners de spil in het Habitat Delfos Huis. Zij bewonen bij toerbeurt het nabijgelegen huis.

Buiten deze twee woningen, voor de bewoners en hun ouders, is er een derde huis, een ‘vakantiehuisje’. Daar kunnen ouders en familieleden van de bewoners logeren en worden ze verzorgd door hun kind. De rollen zijn dan omgedraaid. De kinderen zorgen dat de ouders een onbezorgd weekend of week hebben.

### **De hele mens, niet de halve**

Ik geloof erin dat we met deze samenwerking van bewoners met elkaar, ouders of familie van de bewoners, en professionals beschikbaar op de achtergrond kunnen bewerkstelligen dat wat niet ontwikkeld is, ontwikkeld kan worden. De hele mens in plaats van de halve. Met tot gevolg dat ze met zelfvertrouwen een stap naar een eigen leven in de maatschappij kunnen maken. <<

**Meer over Martine Delfos: [www.mdelfos.nl](http://www.mdelfos.nl)**  
Tekst: Afke Pricker voor Habitat Delfos Huis