

Martine Delfos:



Autisme: geen defect, maar een vertraging en versnelling tegelijk

Autisme is de meest onbegrijpelijke aandoening die er is. Het meest lastige in de begeleiding en het meest lastige in de opvoeding. Tegelijk is het zo wonderschoon. Het belangrijkste kenmerk is de andere wijze van sociaal zijn. De sociale interactie is atypisch en het aansluiten in sociale interactie kan daardoor zeer problematisch zijn. Autisme betreft de kern van het menselijk zijn: de omgang van mensen met elkaar. Er wordt wel gezegd dat als je autisme begrijpt, je alles van mensen begrijpt. Autisme is het meest onderzocht van alle psychische aandoeningen die er bestaan. Het onderzoek gaat door en nog steeds blijft het raadselachtig.

Er hebben twee revoluties op het gebied van autisme plaatsgevonden en de derde vindt momenteel plaats. Tot 1943/44 bestond autisme niet als zodanig. De problematiek van mensen met wat we nu autisme noemen, werd, voordat men deze diagnose ontdekte, ondergebracht onder schizofrenie en psychoses. In 1943 beschreef Leo Kanner, en onafhankelijk van hem in 1944 Hans Asperger, een gedragspatroon dat ze beiden de naam 'autisme' gaven. De term ontleenden ze aan hun leermeester Bleuler, die het in zichzelf gekeerd zijn van mensen met schizofrenie benoemde als 'autos'. Dit element van 'in zichzelf gekeerd zijn' gebruikte zowel Kanner als Asperger sindsdien als kern om het gedragspatroon te beschrijven van mensen. De term autisme heeft in de loop der tijd een verandering ondergaan. Er zijn benamingen gekomen voor de verschillende verschijningsvormen binnen autisme, onder andere hfa, High Functioning Autism. Het werd duidelijk dat autisme niet samenging met een verstandelijke beperking, wat men eerst dacht. De meeste mensen met autisme bleken geen verstandelijke beperking te hebben. Het hele spectrum van intelligentie komt voor bij autisme, tot en met een hoge intelligentie. Om het verschil duidelijk te maken, werd een nieuwe benaming gebruikt voor mensen met autisme zonder verstandelijke beperking: het syndroom van Asperger. Deze naam was een eerbetoon aan Hans Asperger (1944), wiens werk pas zeer laat vertaald werd in het Engels, waardoor het eerst met grote vertraging voor een breed publiek bereikbaar werd.

Leo Kanner was van mening dat autisme een erfelijke component had, omdat hij aspecten van het autistische gedrag van kinderen in de ouders herkende. Bettelheim echter was van mening dat de opvoeding door de ouders, met name de moeder, van groot belang was. Dit werd decennialang de leidende gedachte. Vanaf de tachtiger jaren van de twintigste eeuw werd duidelijk dat autisme vervat zit in de genen, en wel in een hele groep genen. Dit werd de tweede revolutie op het gebied van autisme. Niet de opvoeding, maar de genetische component bleek doorslaggevend bij autisme. Tot op de dag van vandaag is het onderzoek

naar de rol van genen bij autisme gaande. Hoewel de genetische component ongetwijfeld een rol speelt, betekent dit niet dat autisme op grond daarvan vast te stellen is. De diagnose autisme is nog steeds afhankelijk van de beoordeling van gedrag. In de dsm-iv en de icd-10, de diagnostische handboeken voor psychiatrische problematiek, zijn de criteria om autisme te diagnosticeren gebaseerd op gedragskenmerken (sociale interactie, communicatie en obsessief en repetitief gedrag).

Vanuit het idee dat autisme veroorzaakt werd door genen, werd het denken gestuurd vanuit het perspectief van een defect. Het idee was dat mensen met autisme een defect hebben en daardoor bepaalde dingen niet begrijpen en niet kunnen doen. Men zocht de defecten op en probeerde oplossingen te bedenken om daarmee om te gaan. Paniek en agressie die kunnen ontstaan bij kinderen met autisme, werd bijvoorbeeld het hoofd geboden door te proberen hun wereld voorspelbaar te maken met vergaande structuur in hun leefsituatie en op school. Het probleem dat ze op school niet goed konden onthouden wat ze moesten doen en zich terugtrokken in zichzelf, trachtte men op te lossen door pictogrammen op borden te plaatsen, zodat ze duidelijk konden zien wat hun taken waren.

De derde revolutie op het gebied van autisme begint min of meer met het onderzoek van Hazlett en collega's van 2006. Zij ontdekten dat bij adolescenten met autisme het proces van toename van grijze stof in de hersenen later plaatsvindt dan bij jongeren zonder autisme. Het bleek dat de productie van grijze cellen met name in de linker hersenhelft plaatsvindt. Dit doorbrak het idee van autisme als defect nog niet. In 2011 kwamen echter een aantal onderzoeken vrij waarbij ontdekt werd dat het bij autisme om een vertraging van de rijping van de hersenen gaat en niet om een defect. Bastiaansen en collega's van het Herseninstituut Nederland beschrijven dat het om een vertraging gaat in plaats van een defect op basis van de toename aan sociaal inzicht en handelen die ze constateerden bij het ouder worden van mensen met autisme. Een ander onderzoek datzelfde jaar, van Whitehouse en collega's, toonde aan dat meisjes met autisme gemiddeld twee jaar later menstrueren dan meisjes normaliter doen. Ook in 2011 ontdekten Hua en collega's dat er sprake was van vertraging in de ontwikkeling van de hersenen van kinderen met autisme, met name op het gebied van sociale interactie en communicatie, en met betrekking tot repetitief gedrag. Een gebrekkige sociale interactie en communicatie alsmede repetitief gedrag worden beschouwd als de basissymptomen voor autisme. Hiermee wordt onderbouwd dat het bij autisme om een vertraging gaat in plaats van een defect. Zo ontstaat vanuit wetenschappelijk onderzoek een ommekeer van 'defect' naar 'vertraging' bij autisme. Dit zal enorme gevolgen hebben voor de hulp aan en opvoeding van kinderen met autisme. Diagnostici en hulpverleners zullen een cultuuromslag moeten maken van denken in termen van defect naar het perspectief van het stimuleren van de ontwikkeling. Alle drie de revoluties zijn overigens voor de kinderen met autisme en hun ouders meestal niet verrassend: ze wisten al dat het geen schizofrenie was, dat het erfelijk was en dat ze meer tijd nodig hebben om te rijpen.

De dsm-iv en de icd-10 gaan plaats maken voor de versies 5 en 11. Voor autisme gaat dit waarschijnlijk betekenen dat de verschillende benamingen verdwijnen en dat er voortaan over ass, autismespectrumstoornissen, gesproken zal worden. De criteria worden teruggebracht tot twee groepen. Een wezenlijke verandering zal zijn dat bij de dsm-5 een stoornis in de mens als geheel geplaatst zal worden; dimensies als sekse, leeftijd, intelligentie, externaliseren en internaliseren worden betrokken bij de diagnose. Het zal problemen geven om de omslag te maken. Het betekent dat autisme niet meer op zichzelf staat, maar ín de mens met autisme geplaatst wordt. Het is echter de vraag of de dsm en icd op tijd de omslag van defect naar vertraging zullen kunnen maken.

De theorie van het socio-schema met de mas1p (Delfos, 2001-2011) is sinds 2001 reeds gebaseerd op het idee van vertraging aan de ene kant en versnelling aan de andere kant. Het onderzoek van Hazlett is een extra ondersteuning voor deze theorie, omdat daar de vertraging geplaatst wordt in de linker hersenhelft, waar de theorie van het socio-schema bij autisme ook van uitgaat.

De mas1p betekent dat ieder mens met autisme anders is en dat het zich binnen een mens tijdens zijn levensloop ontwikkelt. Ieder mens met autisme heeft een regenboog aan leeftijden in zichzelf. Iemand met een kalenderleeftijd van 17 jaar kan met betrekking tot hechting 9 maanden zijn, in zijn spelgedrag 3 jaar, op het gebied van wiskunde 25 jaar en met betrekking tot trainen het niveau hebben van een getrainde professional op dat terrein. Uitgaande van een vertraging in plaats van een defect betekent het dat er aangesloten moet worden bij de mentale leeftijd. Dan verwachten we dus groei. Om de mogelijkheden van het kind met autisme te ontwikkelen, is het noodzakelijk het kind uit te dagen. Dat lijkt haast onmogelijk wanneer we uitgaan van die regenboog aan leeftijden. Toch is de praktijk gemakkelijker dan men vaak denkt. Eerst moet met betrekking tot een bepaald onderwerp vastgesteld worden wat de mentale leeftijd is. Dat is erg vaak zeer jong, men komt regelmatig terecht in de eerste levensjaren. Om een mentale leeftijd met betrekking tot een onderwerp te ontdekken, is er een simpele vuistregel zolang onderzoek nog geen test voor de mas1p heeft ontwikkeld. Men neemt het verbazingwekkende en hardnekkige gedrag en past daarop de volgende regel toe: Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van ... Wanneer een leeftijd gevonden wordt, past men de kern van de opvoeding toe die bij dat onderwerp op die leeftijd hoort.

Een voorbeeld:

John is 25 jaar en studeert aan de universiteit. Hij behaalt goede resultaten. Hij weet dat hij een vertraging heeft op allerlei andere gebieden en dat het prettig voor zijn omgeving is als hij hulp vraagt als hij ergens mee zit. Nu heeft hij 's ochtends veel problemen met de tijd door het douchen. Hij vraagt: 'Hoe lang moet ik douchen?' Het is zijn onzekerheid over de duur van het douchen die hem 's ochtends in de problemen brengt. 'Tot je klaar bent', was het antwoord. Dit hielp de intelligente John niet en hij vroeg verder: 'Maar wat is klaar?' Als we hier de mentale leeftijd moeten schatten, komen we heel jong uit. Het tijdsbesef heeft een paar jaar nodig om zich te ontwikkelen. Kijken we bij dit onderwerp naar de opvoeding, dan zien we al snel dat ouders kinderen wassen en daarbij alles benoemen: 'Nu je oortjes en dan nog je beentjes', enzovoort, tot alles aan de beurt is geweest en dan zeggen ouders: 'Klaar!' Dit hielp om het juiste antwoord aan John te kunnen geven: 'Als je overal geweest bent.' 'O, is dat het', reageerde John tevreden en verbaasd. Hij had het zich al zo lang afgevraagd. Meer had hij niet nodig. Het zeer jonge kind in hem met betrekking tot het onderwerp douchen werd 'vastgehaakt' aan andere, veel verder ontwikkelde delen. Johns probleem was opgelost. Hij heeft op zijn leeftijd niet meer hetzelfde ritueel nodig als het kind; John had het denkraam nodig dat hij miste, zodat de brug geslagen kan worden naar het niveau van andere delen van zijn kennis en ervaring. De sleutel vinden kan vaak wat lastig zijn, maar de verandering is vaak een flinke stap vooruit, zonder veel moeite.

Vanuit het denken van een defect zou aan John misschien een tijd worden voorgesteld. Dit lost zijn probleem niet op, want is het dan wel goed gegaan met douchen? Vanuit ontwikkeling zullen we eerder kennis en inzicht geven zoals we dat in de opvoeding bijna op 24-uurs basis doen.

Peter is inmiddels 16 jaar. Hij heeft al sinds zijn vijfde enorme agressieve uitbarstingen. Zoekend naar de oorzaak wordt duidelijk dat vooral ruzies in huis ervoor zorgen dat hij plotseling uitbarst. Als we hierbij naar een mentale leeftijd kijken, dan komen we uit op 2 à 3 jaar, wanneer kinderen gefrustreerd zijn dat ze nog niet kunnen uitdrukken wat er in hen

omgaat. Ouders proberen kinderen dan te helpen om te ontdekken wat er is. Door te vertellen wat ze denken, ontdekken kinderen dat je emoties uit kunt drukken en verdwijnt de heftige agressie.

In gesprek met Peter wordt het onderwerp besproken. 'Ik denk dat jij heel erg je best doet om je te beheersen en dan plotseling toch nog uitbarst in agressie. Het is wel fijn dat je zo je best doet.' Peter is duidelijk blij met deze echte communicatie en zegt: 'Maar wat als ik iets door het raam gooi? Of wat als ik iets gevaarlijks pak?' Het wordt daarmee duidelijk hoe erg Peter zich probeert te beheersen en hoe bang hij ook zelf is voor zijn agressie. 'Dat is wel prettig omdat je dan het vervelende gevoel kwijt bent, dat is dan weg. Maar ik heb je nu een beetje leren kennen en ik merk dat je een heel aardige jongen bent. Dan heb je daarna een heel groot probleem omdat het raam stuk is of omdat je iets heel ergs gedaan hebt. En daar kun je dan weer nog slechter tegen.' Hij luistert diep geconcentreerd en hij knikt bedachtzaam. 'Het is heel fijn dat je je beheerst, maar het is ook zwaar en niet genoeg. Je zou nog iets anders moeten doen behalve je beheersen.' 'Wat?' vraagt Peter gretig. 'Sommigen tekenen of maken muziek.' 'Nee,' zegt Peter beslist, 'dat is niets voor mij.' 'Wat vind jij dan fijn?' 'Woorden', antwoordt Peter. 'Nou, dan gebruik je dat. Dan vertel je hoe je je voelt, aan je broer bijvoorbeeld. Dan zeg je dat je je heel rot voelt door die ruzie.' Peter kijkt blij, hij past het direct op zijn familie toe en deelt zijn gevoelens. Later vraagt hij: 'Wat thuis werkt, werkt dat ook op school?' Van een volledig in agressie opgesloten jongen, waar de familie al jaren mee kampt, is Peter plotseling een jongen die creatief omspringt met ideeën die hem aangeboden worden. Overigens had deze hulp ook jaren eerder succes kunnen hebben.

Al die tijd ging zijn omgeving met Peter om vanuit een defect-denken en werd men steeds bangter omdat hij ouder, groter en sterker werd waardoor zijn agressie gevaarlijker werd. Vanuit het perspectief van vertraging krijgt Peter het inzicht en de kennis die hem ontbraken. Vervolgens kan hij die koppelen aan wat hij al weet. Het idee dat kinderen met autisme niet kunnen generaliseren, is gebaseerd op een defect-denken en niet op een vertraging. Hun ruimte voor ontwikkeling geven kan hen daadwerkelijk bevrijden.

Tekst: dr. Martine F. Delfos