



EEN GESLOTEN BOEK

AUTISME EN EMOTIES

Herwerkte uitgave

Peter Vermeulen

Acco Leuven / Voorburg

Eerste uitgave : 2000
Volledig herwerkte uitgave : 2005
Tweede druk : 2006

Gepubliceerd door
Uitgeverij Acco, Brusselsestraat 153, 3000 Leuven (België)
E-mail: uitgeverij@acco.be – Website: www.uitgeverij.acco.be
in samenwerking met Autisme Centraal (VDA, lid van Vijftract), Groot Begijnhof 14, 9040 Gent

Voor Nederland :
– *Uitlevering* : Centraal Boekhuis bv, Culemborg
– *Correspondentie* : Kemper Conseil, De Star 17, 2266 NA Leidschendam

Vormgeving : Paul Gees

Foto's : Lydie Vander Beeken & Kris Huybrechts

Realisatie : Det Dekeukeleire

© 2005 by Acco (Academische Coöperatieve Vennootschap cvba), Leuven (België)
Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.
No part of this book may be reproduced in any form, by mimeograph, film or any other means without permission in writing from the publisher.

“Het effect van gevoelens en de manier waarop je ze tot uitdrukking brengt in stem, gezicht en gebaren blijven voor hen een gesloten boek.”

Uta Frith, *Autisme: sleutel tot het raadsel* (1996)

Inhoud

| | |
|---------------------------|----|
| Woord vooraf | 7 |
| Introductie | |
| Openen | 9 |
| Theorie | |
| Voelen of denken | 17 |
| Expressie | |
| Uiten | 25 |
| Impressie | |
| Herkennen | 39 |
| Notie | |
| Begrijpen | 51 |
| Empathie | |
| Inleven | 61 |
| Connectie | |
| Intiem zijn | 83 |
| Strategie | |
| Leren | 93 |

Inhoud

Conversatie

Praten 111

Emotionele intelligentie

Bevatten 133

Conclusie

Samenvatten 149

Consultatie

Raadplegen 157

Bibliografie

Lezen 169

Woord vooraf

De allereerste versie van *Het gesloten boek* dateert van 1997. Ik schreef het boek vooral op vraag van ouders en opvoeders. Het jaar voordien had ik *Dit is de titel* geschreven, een boek over autistisch denken en ouders vroegen me ook eens aandacht te besteden aan de emotionele aspecten van autisme. Het was een hele opgave want in die tijd wist men nog niet zoveel over de affectieve ontwikkeling in autisme. Emoties van autisten waren min of meer een “gesloten boek” voor ons (en omgekeerd: zij vinden het eveneens moeilijk om onze emoties te lezen).

Het boek is ondertussen vijf keer herdrukt en een herwerking drong zich op. Het autistische boek der emoties is nog steeds niet echt vlot toegankelijk, maar allerlei recente onderzoeksbevindingen hebben ervoor gezorgd dat we nu een aantal hoofdstukken ervan kunnen beginnen lezen. Minstens even verhelderend zijn de ervaringsverhalen en getuigenissen van mensen met autisme zelf. Autobiografieën van mensen met autisme laten ons toe mee te kijken in de binnenkant van autisme en leveren belangrijke en soms verrassende nieuwe inzichten. Hun getuigenissen en een toenemende interesse bij onderzoekers voor de moeilijkheden die mensen met autisme ervaren in het emotionele contact met anderen, vooral het gevolg van de populariteit van het concept ‘theory of mind’, hebben ertoe geleid dat sommige ‘mysteries’ plaatsgemaakt hebben voor puzzelstukken. Bepaalde aspecten van de emotionele wereld van mensen met autisme zijn niet meer ondoorgrondelijk, bijvoorbeeld de onvoorspelbare, felle emotionele reacties. We beginnen te begrijpen waar dergelijke reacties vandaan komen.

In deze herwerkte uitgave hebben we geprobeerd de oorspronkelijke versie te updaten met nieuwe onderzoeksbevindingen en recente literatuur, maar we verwerkten tevens vele sprekende anekdotes die we aangereikt kregen door mensen met autisme en hun ouders of partners. Heel wat stukken uit het boek zijn herwerkt en aangevuld.

Het hoofdstuk over herkennen van emoties is aangevuld met een beschrijving van de recente onderzoeksbevindingen inzake sociale waarneming en gezichtsherkenning bij mensen met autisme. De tekst over het herkennen van de eigen gevoelens is uitgebreid en vernieuwd. In het hoofdstuk over sociale cognities (Notie) introduceren we een nieuwe term: ‘intuition of mind’ als tegenhanger voor het bekende ‘theory of mind’. Na het hoofdstuk over empathie volgt een nieuw hoofdstuk over intimiteit en autisme. Het oorspronkelijke hoofdstuk over het uitleggen van autisme aan iemand met autisme is

Woord vooraf

sterk ingekort omdat uitvoeriger en meer actuele informatie over dat thema beschikbaar is in andere publicaties (onder meer *Ik ben speciaal – 2*). In de plaats daarvan is een tekst opgenomen over het praten over gevoelens met mensen met autisme, vooral in de context van psycho-educatie en psychotherapie bij mensen met autisme. In dit hoofdstuk over psychologische begeleiding besteden we extra aandacht aan de verwerking van de diagnose, depressie en onlogische angsten. Er is ten slotte een nieuw hoofdstuk over de link tussen emotionele intelligentie en autistisch denken, waarin we de hypothese ontwikkelen dat een zwakke emotionele intelligentie geen primair probleem is in autisme, maar secundair aan een meer basaal probleem in de informatieverwerking bij open systemen.

We hebben de laatste jaren heel wat bijgeleerd over “emoties en autisme”. Toch ontbreekt het nog steeds aan een coherente en omvattende theorie over de emoties van mensen met autisme. We krijgen stilaan de verschillende puzzelstukjes te zien, maar de puzzel is verre van gelegd. Het boek over de emotionele kant van autisme is geopend, maar de pagina’s zitten nog niet in de juiste volgorde en sommige pagina’s zijn nog moeilijk leesbaar of zelfs helemaal niet leesbaar. Het puzzelen is verre van af.



INTRODUCTIE

Openen

Introductie

Kunnen kinderen met autisme zich hechten?
Ziet mijn kind mij graag?
Kunnen mensen met autisme verliefd worden?
Vanwaar komen hun onlogische angsten?
Waarom die hevige woedebuien?
Zijn mensen met autisme agressiever dan andere mensen?
Hoe komt het dat sommigen een gevoelloze gelaatsuitdrukking hebben?
Hebben ze dan minder gevoelens, of tonen ze die gevoelens niet?
Kunnen ze die gevoelens niet tonen, of willen ze niet?
Sluiten ze zichzelf af voor de gevoelens van anderen of begrijpen ze ze niet?
Zijn ze ongevoelig of juist té gevoelig?

In de opvoeding van kinderen spelen gevoelens een centrale rol. Wordt er niet gesteld dat de basis van een goede opvoeding liefde is?

De Nederlandse pedagoog Kok¹ stelt dat de basis van elke opvoeding, ook die van een kind met een handicap, in het klimaat van de opvoeding zit. Vooraleer men gaat denken aan specifieke accenten en strategieën in de opvoeding, moet een opvoeder of ouder in de eerste plaats een klimaat realiseren waarin het kind zich kan ontplooien. Dat klimaat heeft meer te maken met attitudes (houdingen) dan met specifiek technische ingrepen. Een kind kan maar gedijen in een klimaat van veiligheid, geborgenheid, openheid, uitnodiging tot ontdekking van de wereld en... liefde. De basis van elke relatie met een kind is grotendeels ook een emotioneel gegeven. Enkel in een klimaat waarin beiden – ouders én kind – zich goed voelen, kan opvoeding ontstaan.

Vreemd is dan ook de relatie met een kind dat juist op dit vlak het normale verwachtingspatroon compleet doorbreekt. Een kind met een stoornis uit het autismespectrum bijvoorbeeld.

Ouders van zo'n kind hebben net dezelfde gevoelens als andere ouders. Ze zijn fier wanneer hun kind een stapje vooruit zet in de ontwikkeling, ze zijn boos wanneer hun kind regels overtreedt, ze zijn verdrietig als het kind onderhevig is aan bedreigende omstandigheden, ze zien hun kind graag. Maar ouders van een kind met autisme blijven met deze gevoelens grotendeels alleen. Niets of slechts weinig van hun gevoelsleven lijkt over te komen bij hun kind met autisme. En omgekeerd: wat dit kind voelt, blijft voor deze ouders grotendeels een gesloten boek.

“Ik heb vast en zeker gevoelens.” Dat schrijft Temple Grandin, een vrouw met autisme.² Mensen met autisme kennen dezelfde gevoelens als andere mensen. Ook zij zijn boos, verdrietig, angstig, blij... Maar zoals ze anders zijn op zowat alle gebieden van het men-

Introductie

selijk functioneren, zo ook is hun gevoelswereld fundamenteel anders dan de onze. De emoties van mensen met een stoornis uit het autismespectrum behoren tot een van de grootste raadsels van het vraagstuk autisme.

In het verleden werd wel eens gedacht dat mensen met autisme geen gevoelens hadden. We weten intussen wel beter. Maar toch blijven er vele vragen. Vooral omdat alles wat we te zien krijgen aan emoties bij mensen met autisme zo verschrikkelijk anders, zo vreemd is.

Is het niet vreemd dat een kind bang is, zeg maar panisch angstig wordt bij het zien van de kleur rood? Maar daarentegen zonder enige angst zomaar een drukke straat oversteekt?

Is het niet vreemd dat een kind staat te lachen wanneer je je net heel erg boos hebt gemaakt?

Is het niet vreemd dat een kind enerzijds de oren dichtstopt wanneer iedereen lacht om een mop, terwijl het anderzijds een energieke lachbui krijgt voor een plekje op het plafond of voor het geluid van een koffiezetmachine?

Is het niet vreemd dat een kind een driftbui krijgt wanneer het uurwerk in de keuken wordt vervangen door een nieuw, digitaal uurwerk, en dit “omdat de cijfers weg zijn...”?

Is het niet vreemd dat een kind niet weent wanneer oma sterft, maar wel wanneer je het dwingt de tuin in te gaan (omdat het bang is voor de lamp aan de muur)?

Mensen met autisme hebben wel gevoelens, maar hun gevoelswereld lijkt zo weinig op de onze. Ze uiten hun gevoelens op een andere manier en ze lijken niet te kunnen omgaan met hun eigen gevoelens, noch met die van anderen.

Een verwaarloosd thema

Als er al zoveel vragen rijzen over het thema van de gevoelens, als dit thema ouders en dienstverleners naar het hart grijpt, waarom grijpt het dan niet naar het hoofd en is er zo weinig te vinden in de literatuur over de affectieve ontwikkeling van mensen met autisme? Een speurtocht doorheen tientallen handboeken en tijdschriftartikels over autisme levert de teleurstellende vaststelling op dat er maar heel weinig artikels over emoties en autisme bestaan en dat er in geen enkel handboek over autisme een apart hoofdstuk wordt gewijd aan de affectieve ontwikkeling bij mensen met autisme. Dat is acht jaar na het verschijnen van de eerste versie van dit boek nog steeds zo.

Dat is merkwaardig. Want de geschiedenis van de literatuur over autisme begint net met de vaststelling van het anders zijn van mensen met autisme op het vlak van emoties. Het allereerste, ondertussen wereldvermaarde artikel dat Leo Kanner in 1943 in het tijdschrift *Nervous Child* publiceerde, draagt immers de titel: ‘Autistische stoornissen van

Introductie

het affectieve contact'. De afwijkingen in het gevoelsleven (en de uitdrukking ervan) moeten Kanner zozeer getroffen hebben dat hij het als titel boven zijn beschrijving van de elf kinderen plaatste. Mensen met autisme zijn volgens hem ter wereld gekomen met een aangeboren onvermogen om het gewone, biologisch geprogrammeerde, gevoelsmatige contact met anderen te vormen.³

In de toenmalige tijdgeest, waarin de psychoanalyse hoogtij vierde, werkte het thema van de affectieve ontwikkeling als een rode lap op een stier. Thema's als gevoelens, de onderdrukking van gevoelens, liefde en het tekort aan liefde in de vroegkinderlijke ontwikkeling zijn het neusje van de zalm voor de psychoanalyticus. Met de vaststellingen van Kanner werd door toenmalige psychodynamici een gretig loopje genomen, vooral zijn vraag naar het verband tussen de kenmerken van de kinderen en de gevoelswereld van de ouders. De ouders schenen in de ogen van Kanner meer belang te hechten aan carrière en wetenschappen dan aan menselijke relaties en gevoelens, hoewel hij hen niet uitdrukkelijk aanwees als de oorzaak van het autisme bij hun kind.

Bruno Bettelheim⁴ plaatste het thema van een tekort aan liefde en de gevoelsmatige afsluiting van de buitenwereld door kinderen met autisme centraal in zijn verklaring van autisme. Kinderen met autisme hadden het ongeluk een "koelkastmoeder" te hebben, die hun een kille en gevoelloze opvoeding gaf. Doordat deze kinderen te weinig liefde kregen, zijn ze zich gaan afsluiten van de mensenwereld, aldus Bettelheim.

Om in die tijd door te dringen tot het in wezen intelligent en bijzonder fijngevoelig wezen dat men in een kind met autisme zag, moest men de 'lege burcht' belegeren én overwinnen. Het kind moest met zachte dwang van zijn emotionele blokkade bevrijd worden, al moest het daarvan fysiek overtuigd worden, bijvoorbeeld door 'holding'-therapie. In deze sfeer was het praten over gevoelens bij mensen met autisme of zeer modieus, als men tenminste de psychoanalytische strekking volgde, of zeer gevaarlijk als men die strekking niet volgde.

In de omwenteling die in het begin van de jaren zestig plaatsvond en waarbij men de organische oorsprong van autisme bepleitte, kwam het thema van de emoties op de achtergrond. In de theorievorming over autisme als een organisch veroorzaakte ontwikkelingsstoornis werden thema's als denken, gedrag, communicatie, sociale vaardigheden belangrijker.

Sinds de jaren zeventig wordt meer en meer aangenomen dat mensen met autisme geen emotioneel probleem maar wel een cognitief probleem hebben. Ze hebben geen therapie nodig om hen te bevrijden van een emotioneel trauma. Ze hebben onderwijs en

Introductie

begeleiding nodig, waarbij we hun leren wegwijs te geraken in de voor hen onsamenvangende en onoverzichtelijke wereld. Mensen met autisme hebben geen bevrijding nodig, wel begeleiding. Iemand met autisme kan zich maar goed voelen als hij wat meer ordening en voorspelbaarheid krijgt in de chaos van prikkels binnen en rondom hem. Voor het fundament van de benadering van mensen met autisme, de verheldering van de omgeving, werd en wordt nogal eens de term structuur gebruikt. Deze term is zeer misleidend. Structuur wordt door sommigen geassocieerd met kilte, het drillen en inpompen van gedragingen, het conditioneren van gewoonten, een robotachtige omgang. Kortom, structuur bieden wordt soms verkeerdelijk gezien als een benaderingswijze waarbij de kwaliteit van de relatie uit het oog wordt verloren.⁵ En zo gebeurt het dat de vraag wordt gesteld of we mensen met autisme door al die structuur niet net gevoelsarm maken. Die vraag ontstaat uit een misverstand omtrent het begrip structuur. Vergeten wordt dat het begrip structuur juist een klimaat beoogt waarbinnen een relatie met het kind tot stand kan komen... In één van haar recente mediacampagnes, "IJskastrmoeder, uit liefde", ketst de oudervereniging, de Vlaamse Vereniging Autismes, de bal terug richting Bettelheim en co. De wereld van emoties is voor mensen met autisme een verwarrende en onoverzichtelijke wereld. Als ouder je kind met autisme overspoelen met je eigen gevoelens en beleving verheldert de wereld niet, integendeel. Emoties delen met mensen met autisme betekent heel vaak hen lastigvallen met onbegrijpelijke informatie en hen dus verwarren. In de mediacampagne stelt de ouder- en familievereniging het een beetje cru, maar helemaal terecht: omdat het uiten van emoties en gevoelens de communicatie en dus de relatie met een kind met autisme ernstig kan verstoren, is de beste manier om te tonen dat je van je kind met autisme houdt net de houding van een "koelkastmoeder". "Wanneer je valt en je knie bloedt, dan volstaat een pleister. Want zo is de logica: vallen, bloeden, pleister, bloeden gedaan. Moederzontjes helpen niet. Integendeel."⁶

Begrijpen komt voor het voelen. Dat is ruwweg de idee achter de keuze voor verheldering als het uitgangspunt van de anti-benadering. Het kernprobleem bij autisme is van cognitieve aard, niet van emotionele aard.

Als we autisme beter willen begrijpen, dan moeten we vertrekken van het autistisch denken, niet van gevoelens. Dat was het uitgangspunt en het doel van mijn eerste boek over autisme.⁷ De keuze voor het denken als blikopener voor de problematiek autisme mag evenwel niet begrepen worden als onderwaardering voor de rest van de mens met autisme. Hoe belangrijk de specifieke informatieverwerking bij mensen met autisme ook is, ze zijn meer dan de bovenste tien centimeter van hun lichaam. Mensen met autisme staan niet alleen met hun autistische brein in het leven, maar ook met hun hart.

Introductie

Uit ervaring weet ik dat ouders en dienstverleners niet alleen vragen hebben over het denken van mensen met autisme. Bij de vreemde en bevreemdende gevoelswereld van mensen met autisme rijzen eveneens vele vraagtekens.

Met dit boek probeer ik de soms moeilijk toegankelijke en vrij beperkte literatuur over 'autisme en emoties' samen te vatten, in de hoop daarmee een antwoord te bieden op enkele van de veel gestelde vragen.

Eerst worden twee stromingen in de theorievorming omtrent stoornissen in de emotionele ontwikkeling kort beschreven. Daarna komt de communicatie van gevoelens aan bod. Er wordt dieper ingegaan op de wijze waarop mensen met autisme hun gevoelens uiten en op de problemen die mensen met autisme hebben om gevoelens bij anderen te herkennen.

Het zal duidelijk worden dat herkennen – wat aan de buitenkant zichtbaar is – iets anders is dan begrijpen. Mensen met autisme hebben de grootste moeite om te ontdekken wat zich afspeelt aan de binnenkant van andere mensen.

U heeft reeds de moeite genomen dit boek te openen. Dat ging niet zoals bij andere boeken. U moest er toch even speciaal naar kijken en een inspanning leveren om te kunnen lezen.

We hopen dat dit boekje in de gevoelswereld van mensen met autisme, tot dusver grotendeels een gesloten boek, een opening maakt en ons zo dichterbij hen brengt. Vanzelfsprekend is het niet. Maar als we proberen te denken zoals zij denken, kunnen we misschien een beetje voelen hoe zij (zich) voelen...



THEORIE

Voelen of denken

Sinds de jaren tachtig is de theorievorming over autisme zich heel sterk gaan toespitsen op cognitieve elementen. Mensen met autisme denken anders, zo wordt gesteld, en dat heeft ingrijpende gevolgen op hun omgang met anderen, de wijze waarop ze communiceren, spelen, werken en leren. Wie anders denkt, gedraagt zich anders.

Autisme is in wezen een cognitief probleem. Uiteraard heeft dat ook gevolgen op de emotionele ontwikkeling, maar de problemen op dit vlak vormen een onderdeel van de problemen in de ontwikkeling van sociale relaties en communicatie. Niet iedereen deelt deze opvatting. Sommigen beweren dat een stoornis op het affectieve gebied juist aan de oorsprong ligt van de sociale tekorten, en niet een gevolg ervan is.

Beide ideeën hebben hun aanhangers en hun critici. Ruw samengevat zijn er in de recente literatuur twee stromingen te vinden: de affectieve en de cognitieve.

We beschrijven ze hier zeer beknopt.

De affectieve theorie

Deze theorie, vooral het werk van Hobson,¹ vertrekt van de vaststelling, gedaan door Leo Kanner, dat kinderen met autisme van bij de geboorte een stoornis vertonen in het 'affectieve contact'. Ze missen de aangeboren mogelijkheden om een emotionele interactie aan te gaan met anderen, om emotionele uitingen van anderen te zien. Mensen met autisme zijn gehandicapt in het herkennen en begrijpen van wat mensen en hun emoties kenmerkt. De kennis van die kenmerken komt volgens Hobson voort uit de speciale kwaliteit van een persoonlijke verwantschap² met anderen. Elke gewone baby komt met die verwantschap ter wereld: de baby voelt zich als persoon verwant aan andere personen.

Die persoonlijke verwantschap met anderen is een voorwaarde om andere mensen te leren kennen als personen met ideeën en gevoelens.³ Omdat ze zich van bij de eerste hap naar zuurstof persoonlijk verwant voelen en weten aan anderen, kunnen gewone baby's al heel vroeg in hun ontwikkeling de betekenis in lichaamsuitdrukkingen, vooral emotionele, van anderen waarnemen. In de reacties van die baby's valt al heel vroeg te merken dat zij de uitingen van andere personen als betekenisvol ervaren.

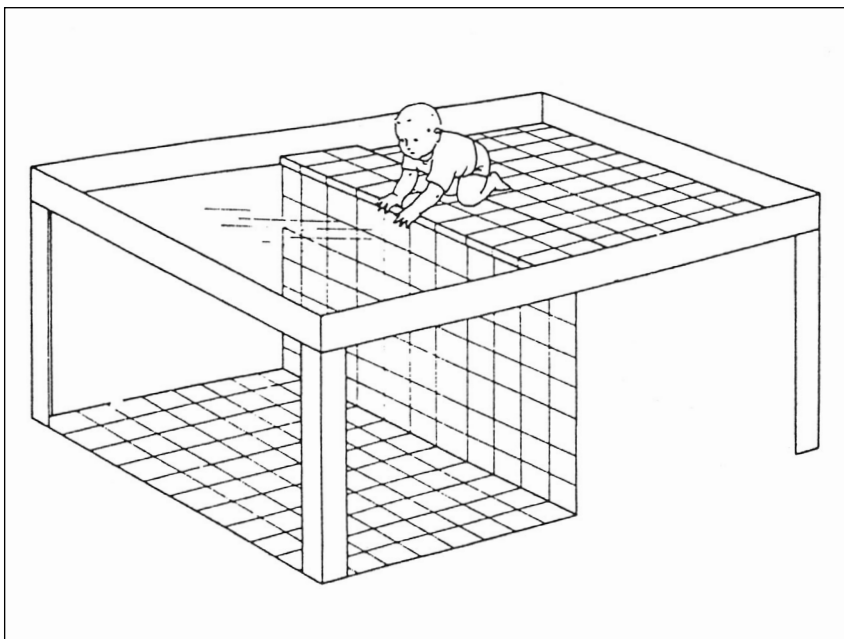
Zo blijken baby's jonger dan een week al gelaatsuitdrukkingen te kunnen imiteren. Op de leeftijd van drie maanden reageren baby's al gepast op emotionele uitingen van hun moeder en op zeven maanden reageren baby's verschillend op verschillende emotionele uitingen van anderen. Ze begrijpen al – over de verschillen heen en tussen individuen onderling – de verschillende gevoelens achter die verschillende expressies.

Baby's van twaalf maanden verlenen al zoveel betekenis aan emotionele uitingen van

Theorie

andere mensen, dat ze er zelfs informatie uit halen over de omgeving waarin ze zich bevinden. Deze informatie stelt hen in staat te weten hoe zich te gedragen.⁴ Een boeiend experiment⁵ toonde dat aan.

Baby's van nauwelijks één jaar werden op een tafel gezet met twee helften: op de ene helft was het tafelblad gekleurd, op de andere helft was het tafelblad doorzichtig, zodat je de grond erdoor kon zien. Op de scheiding tussen de twee delen krijg je dus het visuele effect van een afgrond. Plotseling lijkt het of je kunt vallen, want je ziet de grond waar je toch wel een eindje vanaf bent. Aan het einde van het doorzichtige deel staat een aantrekkelijk stukje speelgoed dat de baby's moet lokken om tot daar te kruipen, over de klip en het diepe deel heen.



Normaal gaan baby's de scheiding niet zo makkelijk overschrijden. Ze hebben al dieptezicht en vrezen naar beneden te zullen donderen.

In dezelfde ruimte was ook de moeder aanwezig. Wanneer deze blij keek, waagden toch 14 van de 19 kinderen de oversteek. Wanneer de moeder evenwel angstig keek, dan begaf geen enkele baby zich op het doorschijnende stuk van de tafel. En bij een boos

Theorie

kijkende moeder draaiden 14 van de 18 baby's zich ijlings om en keerden terug. Slechts 2 vermoedelijke waaghalzen konden niet aan de verleiding van het speeltje weerstaan.

Op de leeftijd van één jaar herkennen baby's dus al de betekenis van de gevoels-expressie van iemand. In dit experiment zochten de baby's zelfs het gelaat van hun moeder op om te weten of de situatie veilig was. Baby's beseffen reeds dat de gevoels-uitdrukking van iemand betekenis heeft met betrekking tot de omgeving waarin zij én die persoon zich bevinden.

Volgens Hobson is autisme in de eerste plaats een interpersoonlijke stoornis: mensen met autisme vertonen tekorten in die vaardigheden voor interpersoonlijke waarneming en relatievorming die kinderen van één jaar reeds hebben verworven. Mensen met autisme zijn te weinig deelgenoot aan de menselijke wereld en dat is de bron voor vele andere moeilijkheden. Het is alsof ze niet leren wat mensen zijn.

Het tekort aan persoonlijke verwantschap heeft gevolgen op de cognitieve, de communicatieve en de sociale ontwikkeling – en vooral op het begrijpen van anderen en zichzelf als personen met een eigen innerlijk leven.

Deze theorie leidde tot een pak studies, vooral in verband met het herkennen van emoties door mensen met een stoornis uit het autismespectrum (zie ook verder).

Enigszins aangepast en meer gelinkt aan recente neuropsychologische en biologische onderzoeksresultaten vinden we het tekort aan persoonlijke verwantschap ook terug in het model van Delfos.⁶ Volgens Delfos is autisme het gevolg van een vertraagde ontwikkeling van het socioschema. Dat socioschema is de kennis en de beleving van het 'ik' geplaatst in de wereld. Het socioschema bevat in fysieke zin het lichaams-schema (het besef van het eigen lichaam) en in psychologische zin iets wat Delfos de 'ik-anderdifferentiatie' noemt: het onderscheid tussen het 'ik' en 'de ander'. Het afscheiden van het 'ik' ten opzichte van 'de ander' zou bij kinderen met autisme vertraagd en/of gebrekkig verlopen. "Een onderontwikkeld socioschema zorgt voor een gering bewustzijn van de omgeving en een beperkt gericht zijn op mensen. Op grond van een beperkte en niet-geautomatiseerde gerichtheid op mensen ontstaan problemen bij de ontwikkeling van emoties, bij de ontwikkeling van emotioneel contact, bij de ontwikkeling van empathie en bij het leren inschatten van sociale interactie", zo schrijft Delfos.⁷ Het model van Delfos leunt nauwer aan bij de cognitieve theorieën dan Hobsons theorie (een schema is immers iets cognitief, een soort diepgewortelde, zelfs onbewuste kennis), maar het vertrekt eveneens van een stoornis in de verwantschap met anderen. En die stoornis manifesteert zich reeds vanaf de geboorte.

De cognitieve theorie

In tegenstelling tot de affectieve theorie vertrekt de cognitieve theorie⁸ niet van een relationeel tekort, maar van een probleem op cognitief vlak, het begrijpen.

Mensen met autisme, zo stelt men in deze theorie, herkennen anderen meestal wel als individuen, maar niet dat die anderen ook een uniek en anders-dan-dat-van-mij innerlijk, een onafhankelijke geest⁹ hebben.

De moeilijkheden van mensen met autisme om bijvoorbeeld gevoelens van anderen te herkennen zijn niet het gevolg van een gebrek aan verwantschap, gevoeligheid of affectie, maar het gevolg van een tekort in hun denken.

Dat tekort situeert zich op het vlak van de metarepresentatie of representatie van de tweede orde.

Wanneer ik me voorstel dat een banaan een pistool is, dan is dat een voorstelling of representatie van de eerste orde. Zo'n representatie van de eerste orde lijkt makkelijk, maar veel mensen met autisme – vooral als ze ook een verstandelijke handicap hebben – zijn daar nauwelijks toe in staat. Ze missen het verbeeldend vermogen om van bananen pistolen te maken, van blokjes auto's en van vaders paarden. Maar mensen met autisme en een redelijke intelligentie kunnen dat wel, zij het soms op een beperkte en (be)vreemde(nde) wijze.

Als ik me voorstel dat jij je voorstelt dat een banaan een pistool is, dan is dat een trapje hoger: een representatie van de tweede orde. Een trapje hoger, én dus moeilijker. Deze denkoperatie is zelfs voor begaafde mensen met autisme heel moeilijk. Het is nochtans de basis van het begrijpen van anderen, het fundament van empathie (zich invoelen). Om het innerlijke leven (denken en voelen) van anderen te herkennen en te begrijpen is metarepresentatie een noodzakelijke voorwaarde. Voortbouwend op dit vermogen gaan kinderen in de normale ontwikkeling rond vier, vijf jaar begrijpen wat anderen aan eigen gevoelens, wensen en gedachten hebben. Ze hebben wat men noemt een denken over denken, of een 'theory of mind' ontwikkeld.¹⁰ De ontwikkeling van een dergelijke theory of mind vangt vroeg aan in de ontwikkeling, al vanaf het eerste levensjaar. Eén van de voorlopers ervan is bijvoorbeeld de gedeelde aandacht¹¹ die reeds aanwezig is in de eerste levensmaanden bij normaal ontwikkelende kinderen.

Gedeelde aandacht is het fundament van het delen van gevoelens met anderen. Als een kind een rammelaar heel leuk vindt, dan kijkt het naar zijn moeder en terug naar de rammelaar om de moeder als het ware deelgenoot te maken van zijn genoegen: "Kijk eens, wat leuk." Het kind deelt zijn plezier om het speeltje met zijn moeder. Gewone baby's kunnen dat al heel vlug. Als ze iets groter worden, gaan ze anderen niet alleen via oogcontact laten delen in hun aandacht, maar ook op andere manieren: ze gaan wijzen naar iets¹² of ze komen iets tonen. Kinderen delen niet alleen hun aandacht, ze gaan ook de

Theorie

aandacht van anderen delen. Als je ergens heen kijkt, dan volgen hele jonge kinderen je blik. En ze delen je plezier, je interesse.

Onderzoek toont aan dat kinderen met een stoornis uit het autismespectrum veel minder gedeelde aandacht vertonen.¹³ Niet alleen wijzen ze veel minder naar voorwerpen om hun aandacht te delen, kinderen met autisme komen ook niet gauw iets tonen. Gedeelde aandacht omvat niet alleen cognitieve elementen, maar ook emotionele. Kinderen kijken niet alleen naar het gezicht van anderen om informatie te verkrijgen (zoals in het experiment met de afgrond), maar eveneens om gevoelens te delen. En ook dat gebeurt veel minder bij kinderen met autisme. In vergelijking met gewone kinderen en zelfs met kinderen met een verstandelijke handicap uiten kinderen met autisme veel minder positieve gevoelens wanneer ze hun aandacht delen met iemand.¹⁴

Doordat kinderen met autisme niet of veel te weinig doorhebben dat anderen een eigen gedachte- en gevoelswereld kennen, doordat ze zich die gedachten en gevoelens nauwelijks kunnen voorstellen, vertonen ze moeilijkheden in het herkennen van de gevoelens bij anderen, en hebben ze moeilijkheden in het communiceren en omgaan met anderen. Dat is de centrale gedachte in de cognitieve theorie.

Hoewel de cognitieve theorie steeds meer veld wint, kan het defect in de vorming van een theory of mind toch niet alles verklaren. Een tekort aan theory of mind mag dan wel typerend zijn voor autisme, niet alle mensen met autisme wijken sterk af op dit vlak. Vooral begaafde jongeren en volwassenen kunnen soms zelfs uitstekend presteren op testen die theory of mind meten. Sterker nog: verderop, in het stuk over emotionele intelligentie en autisme, zullen we zelfs beweren dat autisten de éniigen zijn die een 'theory' of mind hebben.

Bovendien is het tekort aan theory of mind niet exclusief specifiek voor autisme, vermits het in grote mate gekoppeld is aan het ontwikkelingsniveau, vooral de verbale intelligentie.

Een tekort aan theory of mind verklaart overigens geenszins de niet-sociale problemen in autisme, zoals stereotiep gedrag of de sensorische problemen (de zintuiglijke over- en ondergevoeligheid).

De belangrijkste kritiek op de verklaring van autisme vanuit een tekort aan theory of mind is evenwel dat de relatie tussen theory of mind en de sociaal-emotionele problemen in autisme niet rechtlijnig is. Zo biedt het hebben van theory of mind geen garantie voor een succesvolle empathische omgang met andere mensen: goed begaafde personen met autisme die redelijk goed presteren op theory of mind-taken en andere sociaal-cognitieve tests blijken in het dagelijks leven toch grote problemen te ondervin-

Theorie

den in de omgang met anderen. Anderzijds is er ook de vaststelling dat kinderen met autisme, lang voordat het denken over denken verworven kan zijn, reeds anders zijn in hun relatie tot anderen. Theory of mind is in de normale ontwikkeling pas verworven op de leeftijd van 4 à 5 jaar en toch zien we bij kinderen met autisme reeds tekorten opduiken vanaf de geboorte. Er moet nog steeds verder gezocht worden naar de vroege voorlopers van een tekort aan theory of mind, zoals gedeelde aandacht. Zolang die hele vroege ontwikkeling onvolledig opgehelderd blijft, is het verklaren van autisme uitsluitend op basis van een tekort aan theory of mind zoiets als het interpreteren van “zwakzinnigheid als een onvermogen om de wortel te trekken”.¹⁵

Overigens zijn beide visies, de affectieve en de cognitieve, niet zomaar tegengesteld. De twee richtingen voorspellen dezelfde moeilijkheden inzake communicatie en sociaal gedrag. Beide theorieën verschillen slechts in hun interpretatie van de achtergrond en de oorzaak van de sociale problemen bij autisme. Daar waar de cognitieve theorie vooral cognitieve elementen naar voren haalt, legt de affectieve theorie meer nadruk op verschijnselen in de vroegkinderlijke ontwikkeling die te maken hebben met de waarneming van gevoelens, de betrokkenheid op gevoelens en de verwantschap met de anderen als persoon.

Zowel de cognitieve als de affectieve theorie zijn het eens over de problemen die mensen met autisme hebben met gevoelens. En het grootste probleem situeert zich op het vlak van communicatie.

Gevoelens hebben is één ding. Gevoelens uiten is iets anders. Juist in die communicatie zit het probleem bij autisme. En dat maakt een relatie met iemand met autisme zo anders en zo moeilijk. Een goede relatie met iemand stoelt immers op een vlotte communicatie. Elk mens wil begrepen worden in zijn gevoelens.

Het is niet verwonderlijk dat de schaarse literatuur over emoties en autisme voornamelijk terug te vinden is in hoofdstukken over communicatie. Mensen met autisme uiten hun gevoelens op een andere wijze en ze vinden het moeilijk om de gevoelsuitingen van anderen te herkennen en te begrijpen.