

# INHOUD

INLEIDING .....	7
Hoofdstuk 1 HAD IK MAAR GEWETEN WAT AUTISME WAS... ..	13
Hoofdstuk 2 AUTISME IS... ..	27
Hoofdstuk 3 AUTISTISCHE UITINGEN .....	39
Hoofdstuk 4 HET DAGELIJKS LEVEN .....	65
Hoofdstuk 5 LEERPROCESSEN.....	93
Hoofdstuk 6 ZELFRESPECT.....	107
Hoofdstuk 7 SOCIALE VAARDIGHEDEN.....	117
Hoofdstuk 8 ZELFBESTUUR.....	133
Hoofdstuk 9 HANDIG OM TE WETEN .....	139
Besluit HOOP .....	157
OVER DE AUTEURS .....	163
BRONVERWIJZING .....	167
VERKLARENDE WOORDENLIJST.....	171

# HAD IK MAAR GEWETEN WAT AUTISME WAS...

‘Theorie betekent dat we alles weten en niets werkt.  
Praktijk betekent dat alles werkt en niemand weet waarom.  
Hier hebben we theorie en praktijk samengevoegd: niets werkt...  
en niemand weet waarom!’  
Albert Einstein

Het beeld van autisme dat de wetenschappelijke literatuur ons voorschotelt, is in de afgelopen jaren radicaal veranderd. Maar om alle nieuwe kennis goed te begrijpen, moet hier de autistische beleving in verwerkt kunnen worden. Dit is een doel dat de wetenschap geleidelijk in haar omschrijvingen bereikt.

We danken de klassieke omschrijving van autisme aan de Oostenrijker Leo Kanner die in 1943 autisten omschreef als ‘mensen met twee kenmerken: *aloneness* (extreem isolement) en *sameness* (onveranderlijkheid, behoud van bestendigheid)’. Trouwens, de term ‘autisme’ werd voor het eerst gebruikt in 1911 door de Zwitser Eugen Bleuler. Deze komt van het Griekse woord *autos* dat ‘zichzelf’ betekent. Volgens Kanner heeft autisme een aangeboren karakter.

In de jaren 1980 stelde de Britse psychiater Lorna Wing een definitie van autisme op basis van een triade voor. Dit is een geheel van drie terreinen die bij alle autisten ‘aangetast’ zijn: communicatie, stereotiep gedrag en beperkte interesses.

In 2013 legde de vijfde editie van *DSM*, het diagnostisch en statistisch handboek voor psychische stoornissen van de

American Psychiatric Association, de volgende criteria vast met het oog op standaardisering op wereldniveau:

- aanhoudende beperkingen in sociale communicatie en interactie;
- beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling of activiteiten;
- al vroeg in het leven aanwezig;
- veroorzaakt aanzienlijke problemen in het dagelijks leven.

Geen enkele van deze historische definities houdt rekening met de *innerlijke* invalshoek om het schijnbaar antisociaal of vreemd gedrag dat waarneembaar is, te omschrijven. Voor ons was het dus belangrijk om een nieuw kader te kiezen: een theoretische hervorming waarmee we het geheel van omschrijvingen uit de literatuur zouden kunnen voorleggen maar dan in combinatie met de autistische beleving en door de toevoeging van professionele, brede kennis met de bedoeling om een compleet nieuwe visie op autisme aan te nemen.

De voorspellingen die deze interpretatie ons bood, bleken te kloppen wat de behandeling betreft. Hierdoor kunnen ze betekenis geven aan de theorieën die meer dan dertig jaar standhielden. De klassieke definitie en voorgestelde hervorming daarentegen berusten op aspecten die volledig tegenovergesteld zijn aan de fysieke realiteit. Volgens de Franse sociologe Brigitte Chakmak hebben autisten die het over autisme hebben het niet over hetzelfde als de neurotypicals die hierover praten. De hoofdzaken in kwestie brengen de bijzondere kenmerken van perceptie, informatieverwerking en emoties ter sprake. De meest intuïtieve omschrijving is ongetwijfeld die van Temple Grandin, een Amerikaanse autiste en een beroemd doctor in de dierwetenschappen. Volgens haar is de autist een beelddenker.

Tot de opkomst van de neurowetenschap en de meer nauwkeurige kennis over ontwikkeling (bijvoorbeeld die van baby's) werd over het algemeen geloofd dat integrale kennis van het

menselijk functioneren vanuit waarneming toegankelijk was. We noemen iemand een autist omdat hij zich als een autist gedraagt. Dit gedrag stellen we vast (middels onze zintuigen = waarneming), zoals de autist zich aan ons toont. Ontdekkingen van de laatste jaren én de ervaringen met de autistische beleving stuiten op de bestaande opvattingen. De voorbeelden van Temple Grandin en Brigitte Harrison tonen dit aan. De populaire en naïeve visie op het autistisch gedrag klopt niet met de neurowetenschappelijke literatuur en de literatuur over de ontwikkeling van het kind en dat geldt ook voor de autistische beleving.

Om verder te gaan dan alle eenzijdige en versnipperde visies op autisme samen, moeten we er rekening mee houden dat meerdere opvallende theorieën eenzelfde fenomeen vanuit verschillende fundamentele concepten kunnen uitleggen, hoe degelijk ze allemaal ook zijn. Dus als twee theorieën hetzelfde fenomeen kunnen uitleggen, dan zal de waarnemer de theorie uitkiezen die hem het beste uitkomt. Op die manier zal iedereen vanuit zijn eigen visie, zijn eigen beroep, zijn eigen kennis zijn eigen definitie van autisme hebben.

De geschiedenis van autisme legt een reeks modellen of theorieën van toenemende kwaliteit voor, van Kanner tot de huidige neurowetenschappen, met daartussen de Theory of Mind (ToM, theorie van de geestesgesteldheid) van Simon Baron-Cohen, de centrale coherentie van Uta Frith, en de executieve disfuncties (het niet goed functioneren van het besturingssysteem bij denkprocessen (psychische processen voor de bewuste controle van de gedachte en acties)) van Sally Ozonoff. Omdat al deze modellen een belangrijk stukje van de puzzel bezitten, is het behoorlijk relevant om ons af te vragen hoe we op een dag tot een algemene theorie van autisme zouden kunnen komen, die rekening zou houden met alle ontwikkelingsfasen van het autistisch brein en bovendien een prognose kan stellen. Hoewel we momenteel niet op deze vraag kunnen antwoorden, beschikken we al over een samenhangende theorie: de onderzoeksvraag

van het innerlijk functioneren van de autistische gedachtestructuur (Harrison & St-Charles). Deze onderzoeksvraag is volgens ons de enige waarin alle nodige vragen zitten om autisme in zijn geheel te omschrijven. Hierop zal dus de kern van onze bespiegeling gebaseerd zijn. Het gaat strikt genomen niet om een wetenschappelijke theorie, maar om een theorie waarvan feiten en vaststellingen in de huidige wetenschappelijke literatuur verklaard kunnen worden. Deze wetenschappelijke toetsing over autisme houdt rekening met de literatuur, recente ontdekkingen, behandelervaringen en de autistische beleving. Zij heeft wat behandeling betreft sinds meer dan tien jaar haar sporen verdiend, ongeacht de leeftijd van de autist, zijn vorm van autisme en wel of geen aanverwante stoornissen. Ze beschikt ook over een zeker voorspellend vermogen.

Steeds meer mensen zijn op de hoogte van het bestaan van een autismespectrumstoornis (ASS). Dit kan het syndroom van Asperger of klassiek autisme zijn. Maar weten van het bestaan van de stoornis betekent niet per se ook begrijpen waarover het gaat. Wij zijn van mening dat de huidige voorstellingen met betrekking tot autisme eerder rampzalige scenario's schetsen.

In het autistische wereldje bestaan er vaak drie beelden van het fenomeen. We krijgen te horen dat autisme een plaag is, dat het om een epidemie gaat. Er wordt ook gesproken over vreemd gedrag en autistische crises die gebaseerd zijn op verouderde opvattingen: een autist is een kind in zijn eigen bubbel dat zijn hoofd tegen de muur bonkt en met niemand in contact treedt maar dat een zeer specifiek talent kan hebben. Tot slot wordt een autist veroordeeld tot zijn autisme voordat hij ook maar de kans krijgt om zich te ontwikkelen: er wordt gedacht dat hij nooit zelfstandig zal zijn en men haast zich om zijn leven te plannen en hem veiligheid te bieden.

Een ander fenomeen maakt het beeld nog verwarrender. De media leggen vaak de nadruk op de autistische crises en het gedrag of de vermogens van het type *Rain Man* van sommige

autisten (die ongeveer 1% van de autistische bevolking vertegenwoordigen). Iedereen die niet over deze bijzondere kenmerken beschikt, wordt volgens de populaire opvatting als 'niet-autist' of eenvoudigweg als oninteressante autist beschouwd. Erger nog: als de omgeving geen autisme 'ziet', wordt er geen rekening mee gehouden.

Sommige aanhoudende taboes betreffende autisme en de stigmatiserende effecten ervan kunnen aan de oorsprong van twee fenomenen liggen die bestempeld zouden kunnen worden als 'overlevingsfenomenen' van de naasten, dus de mensen die de 'zijdellingse dragers' van autisme zijn. Of ze haasten zich om het autistisch gedrag te laten verdwijnen om de toestand van iemand onzichtbaar te maken. Of ze doen verstijfd van angst helemaal niets, waardoor de autist kostbare tijd verliest.

Uiteraard houden deze opvattingen een angstaanjagend beeld van autisme in stand en dit leidt tot schadelijk gedrag: in plaats van een relatie aan te gaan met de autist, richt men zich tot zijn naasten. Zij zijn het trouwens die in naam van de autist spreken. Er wordt veel over autisme gesproken, over het leed van ouders en familie en over de problemen van professionals, maar er wordt nooit over autisten zelf gesproken. Er wordt niet naar de stem van autisten geluisterd.

Autisten worden veroordeeld om in een voor ons bestaande realiteit te leven. Wij, de niet-autisten, begrijpen niet hoe autisten in deze realiteit leven en van hieruit aan hun behoeften kunnen voldoen. Net zoals de eerste ontdekkingsreizigers wereldkaarten hebben gemaakt, zal een kaart van de werking van de autistische hersengebieden gemaakt moeten worden. Zolang de kaart met de verbindingen in de hersenen niet klaar is en de werking en de fysiologische effecten van de samenstelling van het autistisch brein niet duidelijk is, kan geen complete definitie van autisme gegeven worden. Zelfs als de beelden, die door middel van MRI-scans verkregen worden, het verband tussen hersenverbindingen en lichamelijk functioneren aan het licht kunnen brengen, zullen

ze nooit de werkelijke nadelige gevolgen van het autistisch brein op autisten en hun dagelijks leven kunnen beschrijven. Er moet dus rekening gehouden worden met de uitleg en omschrijvingen van de belangrijkste betrokkenen: de autisten zelf. Dan zal men niet meer kunnen doen alsof ze niet voor zichzelf konden praten.

Ouders zijn uitgeput door de overbelasting van een niet omschreven taak en verbitterd dat ze niet meer 'resultaten' bij hun kind zien na zoveel inspanningen en talrijke behandelingen van specialisten. Ze staan machteloos tegenover autisme, ongeacht of hun kind een ernstige vorm van autisme heeft of universitaire diploma's heeft behaald. Ditzelfde gevoel bevestigt hun dat ze iets over het hoofd zien. Toch hebben bepaalde studies naar autisme al aanbevolen om te vertrouwen op het aanvoelen van de ouder...

Slechts heel af en toe wordt volop de ervaring benut van professionals die in autisme gespecialiseerd zijn. Dat is een ernstige fout omdat er tientallen jaren behandeling, opleiding en onderwijs nodig zijn om goed te kunnen begrijpen wat er werkt, wat er nooit heeft gewerkt, wat aan de basis van bepaalde praktijken ligt, welke fouten er herhaaldelijk gemaakt zijn. Kortom, de professionals zelf hebben ook heel veel lastige ervaringen meegemaakt en er is helaas een indrukwekkend verloop van personeel in gespecialiseerde instellingen of inrichtingen. We zouden daaruit kunnen besluiten dat de behandeling van autisme het risico loopt om aan populariteit en kwaliteit in te boeten omdat steeds minder ervaren mensen daarin werkzaam zijn.

De geschiedenis van autisme leert ons hoe we in deze feitelijke situatie zijn terechtgekomen en hoeveel omwegen er gedurende zeventig jaar gemaakt moesten worden voordat we zijn gaan inzien waarom niets leek te werken bij de behandeling van autisten. Er zijn vele jaren verstreken om van gedragsobservaties van de autist tot kennis van de biologische orde te komen.

Eerst werd gedacht dat autisme de fout van ouders was die hun kind 'functioneel beperkt' gemaakt zouden hebben. We

bevinden ons dan in de jaren 1950. Maar begin jaren 1960 sloeg het Amerikaans team van TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children), onder leiding van psycholoog Eric Schopler, deze hypothese aan diggelen door te stellen dat autisme een lichamelijke eigenaardigheid was en dat autistische kinderen 'opvoedbaar' waren. De omvang van het succes van het TEACCH-programma gaf hem gelijk.

Later werd gesteld dat autisme een socialisatiestoornis (onvermogen tot maatschappelijke aanpassing) was, een verzinsel dat tot op de dag van vandaag blijft bestaan ondanks de succesvolle ontwikkeling binnen de neurowetenschappen. Toch formuleerde in 1989 de Engelse psychologe Uta Frith de hypothese dat het eerder om een bijzonder kenmerk van de centrale samenhang ging, waarbij de autist moeite had om de betekenis van een sociale context te interpreteren. Het probleem van socialisatie zou dus een neveneffect van autisme zijn.

Sommige onderzoekers hielden ook vol dat autisme een gedragsstoornis was. Deze opvatting houdt nog altijd stand omdat onderzoeken nog steeds niet het gedrag dat bij het autistisch brein hoort, hebben kunnen onderscheiden van gedrag dat als moedwillig fout beoordeeld zou kunnen worden. Deze opvatting van autisme als gedragsstoornis houdt geen rekening met de theorie van de eigenaardigheid van executieve functies (psychische processen voor de bewuste controle van de gedachte en acties) van Ozonoff. In 1991 werden de problemen met planning, flexibiliteit van de hersenen en organisatie beter bekend. Deze toonden aan dat bepaalde gedragsproblemen niets met de vrije wil van autisten te maken hadden.

In de jaren 1980 kon een andere visie afgevoerd worden, namelijk de visie die stelde dat autisme een hechtingsstoornis zou zijn. Onderzoeken zijn duidelijk hierover: autisten hechten zich wel degelijk. Bovendien gebruikte onderzoeker Simon Baron-Cohen de Theory of Mind (ToM) en de sociale informatie om