

Een wondere wereld

Autisme als leven vanuit jezelf

Martine F. Delfos



Eenieder die meent rechten te kunnen ontleen aan de illustratie op de omslag, of illustraties elders in dit boek, wordt verzocht contact op te nemen met de uitgever.

Een wondere wereld is de compleet herziene uitgave van *Een vreemde wereld. Over het autismespectrum (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf* (2001-2018, 10 drukken)

Eerste en tweede Engelse editie (2005; 2006): *A Strange World. About autism, Asperger's syndrome and PDD-NOS. For parents, partners, professional carers, and persons with ASS.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Derde Engelse editie (2016): *Wondering about the world. About Autism Spectrum Conditions. For parents, professional carers, scientists, and the people themselves.* Amsterdam: SWP Publishers.

Informatie over overige uitgaven van Martine F. Delfos: www.mdelfos.nl

Een wondere wereld

Autisme als leven vanuit jezelf

Martine F. Delfos

ISBN 978 90 8560 144 9

NUR 895 / THEMA MKJA / BISAC PSY022020

DOI 10.36254/978-90-8560-144-9

© 2022 M.F. Delfos, Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Ze zeggen dat ik rationeel ben,
dat ik mijn gevoelens moet uiten,
maar ze willen
dat ik daar kijk waar ik blind ben.*

Maarten

*Ik ben van zoveel glas
dat elke harde stem
een steen is en een barst.*

Gerrit Achterberg

*Verre van mij te schaden
vult u mij aan als u van mij verschilt.*

Antoine de Saint-Exupéry

*Een mens met autisme
heeft onthaasting nodig.*

Delfos

*Als mensen met autisme
en mensen zonder autisme
elkaar niet begrijpen,
nemen ze elkaar te letterlijk.*

Delfos

Voor allen die mij de vreemde, wondere wereld van autisme binnengeleid hebben en
J.B., S.D., J.v.E., F.H., J.K., P.M. L.S. en B.S. in het bijzonder.

Inhoud

Kort

Foreword 15

Voorwoord 17

DEEL 1 WAT IS HET?

1 Inleiding 21

2 Aanleg, rijping en omgeving 43

3 Verschillen en overeenkomsten tussen mannen en vrouwen 71

4 De autismespectrumstoornissen en de atypische ontwikkeling 107

5 De kern van het probleem: oude en nieuwe theorieën 143

6 De kenmerken van autisme, de atypische ontwikkeling 221

DEEL 2 WAT DOE JE ERAAN?

7 Voor en na de diagnose 233

8 De basis van opvoeding en hulp, aansluiten bij de MAS1P 245

9 Het stimuleren van de ik-anderdifferentiatie, empathie en hechting 259

10 Sociale vaardigheden 291

11 Het opbouwen van vriendschappen en relaties 333

12 Weerstand tegen verandering 361

13 Omgaan met angst en obsessies 395

14 Omgaan met agressie 437

15 Opgelopen sociale angst 455

16 Epiloog 469

Bijlage 1 De boekenklok 473

Bijlage 2 Hans Asperger en de naziwereld 477

Referenties 483

Lijst van overzichten, schema's en tabel 513

Lijst van afbeeldingen 515

Lijst van voorbeeldnamen 517

Namenregister 519

Zakenregister 525

Over de auteur 531

Inhoud

Uitgebreid

Foreword 15

Voorwoord 17

DEEL 1 WAT IS HET?

1 Inleiding 21

- De eerste onderzoekers 25
- Aanleg of opvoeding 29
- Diagnose, etiket of ontwikkeling 32
- Autisme als een specialisatie van de hersenen 35
- De opbouw van het boek 38
- Het doel van het boek 40
- Aandachtspunten 41
- Aandachtspunten attitude 42

2 Aanleg, rijping en omgeving 43

- Ontwikkeling vanuit aanleg en omgeving 43
- Zichtbaar versus niet-zichtbaar 49
- Rijping 51
- Rode draden: basissignalen van problematiek 60
- Rijping en de theorie van de S-MAS1P 65
- Aandachtspunten 67
- Aandachtspunten attitude 68
- Samenvatting 68

3 Verschillen en overeenkomsten tussen mannen en vrouwen 71

- Man of vrouw, XY of XX 74
- Het zelf 77
- Het zich verplaatsen in een ander 86
- Morele ontwikkeling 94
- Weerstand tegen verandering 95
- Zelfreflectie 98
- Daadkracht, angst en agressie 99
- Sekseverschillen en opvoeding 101
- Schematische weergave 102
- Gevolgen voor autisme, voor de atypische ontwikkeling 103
- Aandachtspunten 103
- Aandachtspunten attitude 104
- Samenvatting 104

4 De autismespectrumstoornissen en de atypische ontwikkeling 107

- De diversiteit van autisme en autistisch gedrag 107
 - Relatie tussen bron en gedrag* 114
 - 'Puur' autisme versus autistisch gedrag* 116
 - Het QAP en de MASIP* 118
 - Aan ASS gerelateerde diagnoses* 120
- Typering van kinderen met ASS 123
- Prevalentie van ASS 125
- (Vroegtijdige) onderkenning van autismespectrumstoornissen 129
 - Het sociale aspect* 129
 - Het cognitieve aspect* 136
- Aandachtspunten 140
- Aandachtspunten attitude 141
- Samenvatting 141

5 De kern van het probleem: oude en nieuwe theorieën 143

- De sociale interactie 144
- Gevoelloos of gevangen 146
- Theorieën over autisme 147
- De Theory of Mind (TOM) 150
- Centrale coherentie (CC) 151
- Planning en Executive Function (EF) 154
- Het Empathische, Systematiserende, geBalanceerde brein (ESB) 157
- Het Socioschema ten opzichte van de andere theorieën 158
- Het Socioschema 163
- De MASIP, een breed leeftijdsspectrum 169
- Het Socioschema en de ik-anderdifferentiatie 171
- Het Socioschema en tijd en ruimte 175
- Het geheugen 178
- Het Socioschema en de eigen identiteit 181
- Het Socioschema en de Theory of Mind 182
- Oog voor detail 186
- Zintuiglijke ervaringen en prikkelgevoeligheid 197
- Taalontwikkeling 202
- Opvallende belangstellingen 208
- Obsessief gedrag en rituelen 210
- Leerstoornissen en schoolgaan 212
- Schematische weergave 216
- Aandachtspunten 217
- Aandachtspunten attitude 219
- Samenvatting 219

6 De kenmerken van autisme, de atypische ontwikkeling 221

Vertraagde en versnelde rijping 222

Kenmerken in hun onderlinge verband 224

De kenmerken van de atypische ontwikkeling 226

Aandachtspunten 228

Aandachtspunten attitude 229

Samenvatting 229

DEEL 2 WAT DOE JE ERAAN?

7 Voor en na de diagnose 233

Wel de problematiek, maar niet de diagnose 234

Wel de diagnose, maar niet de problematiek 238

Niet een diagnose, maar een ontwikkeling 242

Aandachtspunten 243

Aandachtspunten attitude 244

Samenvatting 244

8 De basis van opvoeding en hulp, aansluiten bij de MAS1P 245

Innerlijke statistieken 245

De MAS1P 246

Een structurele sociale training 249

Een 'rommelige' ontwikkeling 251

Twee sleutelzinnen 252

Aandachtspunten 255

Aandachtspunten attitude 256

Samenvatting 256

9 Het stimuleren van de ik-anderdifferentiatie, empathie en hechting 259

Gebrekkige ik-anderdifferentiatie of symbiose 260

Een vertraagde ontwikkeling 262

Een wonderde wereld 267

Aanvoelen of uitdenken 269

Ontwikkelingstaken 271

1 & 2 Een kleuter met de ontwikkelingstaak van de baby 273

3 & 5 Gehechtheid 277

4 Vreemd en vertrouwd 281

6 Vreemden: goed én fout 284

7 Sociale omgang 286

Levensloop: vergelijking tussen typische ontwikkeling (TO), atypische ontwikkeling-autisme (ATO en licht verstandelijke beperking (LVB) 287

Aandachtspunten 289

Aandachtspunten attitude 290

Samenvatting 290

10 Sociale vaardigheden 291

Sociale vaardigheid of 'trucje' 291

Oogcontact 295

Oogcontact vermijden 302

Gebrek aan gerichtheid op contact 302

Communicatie 308

De betekenis van taal 316

De betekenis van grapjes 320

De grenzen van de ander 323

Houvast van omgangsregels 325

Trainingen in sociale vaardigheden 326

Sociale kennis > sociaal inzicht > sociale vaardigheden 327

Aandachtspunten 329

Aandachtspunten attitude 330

Samenvatting 330

11 Het opbouwen van vriendschappen en relaties 333

Van egocentrisch gedrag naar partnerschapsgedrag 334

De basisschool 336

Pesten 340

Het zelfbeeld 344

De ontwikkeling van vriendschappen 345

De verdieping van vriendschap tot relaties 351

Op de drempel van seksualiteit 353

Het isolement en de depressie 353

De combinatie: empathisch met autistisch 354

Een relatie: leren van het leven zelf 356

Aandachtspunten 359

Aandachtspunten attitude 359

Samenvatting 360

12 Weerstand tegen verandering 361

Verandering en onvoorspelbaarheid 361

De macht der gewoonte 365

Weerstand tegen ander voedsel 367

Verzet vanuit overgevoeligheid 369

Terroriseren of paniek 370

Geritualiseerde programma's 373

Het associatief en magisch denken 375

Allergisch voor 'moeten' 377

Planning en afspraken 381

Straf en beloning 383

Het opgebrande gezin 387

Omgaan met weerstand tegen verandering 390

Aandachtspunten 391

Aandachtspunten attitude 393

Samenvatting 393

13 Omgaan met angst en obsessies 395

- Angst als basale drijfveer 395
- De detectie van gevaar 396
- De reactie op gevaar 397
- De daadkracht van testosteron 401
- Een slechte balans 404
- Testosteron en agressie 404
- De 'missing link' 405
- Een gebrek aan testosteron en depressie 407
- Vrouwelijke agressie 408
- Agressie versus depressie 409
- Hyperactiviteit als een gezonde uitlaatklep 410
- Verschillen tussen jongens en meisjes 411
- Fight-or-flight versus nice-or-victim, angstmodel 2 412
- Chronische angst, angstmodel 3 414
- Signalen van angst 416
- Het voorkomen van angst 417
 - Weerstand en verzet tegen verandering* 417
 - Extreme gehechtheid aan de moeder* 418
 - Afweer tegen vreemden* 418
 - Vermijden van sociale situaties* 421
 - Zelfhypnotiserend gedrag* 423
 - Aanpassen* 424
- Vormen van gedrag om angst te verminderen 425
 - Hyperactiviteit* 425
 - Obsessies en compulsies* 427
 - Rituelen* 428
 - Stereotiepe gedragingen* 429
 - Rationeel reageren, intellectueel begrijpen en argumenteren* 430
 - Ordenen* 431
- Minderwaardigheidsgevoelens, jaloezie en depressie 431
- Aandachtspunten 434
- Aandachtspunten attitude 436
- Samenvatting 436

14 Omgaan met agressie 437

- Agressie en seksualiteit 438
- Autistische bronnen voor agressie 440
- Agressie bij weerstand tegen verandering 440
- Misverstaan van sociale interactie 444
- Normale agressie 446
- Alleen op de wereld 448
- Vragen om hulp 449
- De combinatie van autisme met ADHD 450
- Aandachtspunten 452
- Aandachtspunten attitude 453
- Samenvatting 453

15 Opgelopen sociale angst	455
Cognities om de angst te benoemen	456
Medicatie of therapie	460
Gedragstherapie	462
Depressie	465
De kracht van de opvoeder	466
Aandachtspunten	466
Aandachtspunten attitude	467
Samenvatting	467

16 Epiloog

Bijlage 1 De boekenklok	473
Bijlage 2 Hans Asperger en de naziwereld	477

Referenties

Lijst van overzichten, schema's en tabel	513
Lijst van afbeeldingen	515
Lijst van voorbeeldnamen	517

Namenregister	519
Zakenregister	525

Over de auteur	531
-----------------------	------------

Foreword

Voorwoord van Tony Attwood in de Engelse editie van *Een vreemde wereld*, 2005

Martine Delfos has written a book for the intelligent reader, explaining the strange world of autism. She reviews each of the theoretical fields of study and then describes our current landscape of knowledge as though from an observation balloon to provide a single explanatory model for autism. The project has been remarkably ambitious, but the author has an encyclopedic knowledge of the academic literature and the various theoretical models, and extensive personal experience as a clinician. The author also has notable respect for those who have autism and Asperger's Syndrome, and she is able to challenge and change attitudes as well as increase understanding.

The first part of the book explains the nature of autism from a theoretical perspective while the second part provides a framework for the practical application of our research knowledge. The author also includes quotations and descriptions of individuals with autism that bring life and reality to the text. The summaries at the end of each chapter ensure the reader can quickly access the key points, which will be of considerable value to students studying autism. I suspect that academics will now discuss and test the theoretical model proposed by Martine Delfos, and clinicians will use Part 2 for guidance in the design of remedial programmes. Parents and teachers who want to explore the strange world of autism at a more intellectual level will appreciate the new perspective.

Tony Attwood

Auteur van Asperger's Syndrome: A Guide for Parents and Professionals

Voorwoord

Twee jaar na de tiende druk was er alweer een elfde druk nodig. De tiende was al zo'n mijlpaal. Ik keek toen terug naar de weg die dit boek in tien drukken had afgelegd. Ongewenst bij degenen die overrompeld waren door een geheel nieuw perspectief; geroerd en verblijd waren degenen die zichzelf beter begrepen en gerespecteerd voelden, en geholpen voelden zich degenen die opvoedden, begeleidden en behandelden.

In iedere druk verbeter ik dingen, voeg ik onderzoek toe. In de tiende druk verzachtte ik de uitspraken die uit veel onderzoeken kwamen, maar wetenschappelijk niet of niet meer houdbaar waren, maar die ik uit respect allemaal invoegde vanaf de eerste druk.

In de afgelopen twee jaar, waarvan in het tweede jaar de pandemie Covid-19 begon, ben ik, zoals denk ik iedereen, nog meer dan ooit met de vergankelijkheid van de wereld geconfronteerd, en in het klein met de urgentie duidelijker uit te leggen wat ik bedoel. De roep van anderen om mijn mening nadrukkelijker te verwoorden, werd steeds groter. Ik gaf een webinar, alleen maar vanuit mijn perspectief, de *S-MAS1P*, een webinar met alleen de kenmerken volgens mijn perspectief, en de reactie was overweldigend. Die reactie was niet zo vreemd eigenlijk, want in mijn praktische werk als therapeut deed ik dit al zo lang: *Zal ik zeggen hoe ik tegen autisme aankijk, wat ik denk dat de kenmerken zijn? Dan kun je kijken wat je ervan vindt en of je het herkent of niet.* Voor mij een vanzelfsprekende manier om een therapie te starten met iemand met de diagnose autisme, omdat er dan, zoals ik dat altijd nastreef in al mijn therapieën, vanzelf een samenwerking wordt gevormd.

Ik heb al zo lang ervaren hoe blij de betrokkenen waren en hoe ze zich herkenden, geen behoefte tot ontkenning hadden, zoals zo vaak wel gebeurt bij het DSM-autisme. Achteraf is het heel vreemd dat ik de kenmerken nooit opgeschreven had. Toen ik de elfde druk moest voorbereiden, werd ik geconfronteerd met de noodzaak mijn eigen werk en denken centraal te stellen in het boek, zonder me af te hoeven zetten (daar houd ik niet van) tegen anderen. Het moest inhoudelijk niet zo anders, maar wel anders moesten de structuur en de manier van presenteren. En natuurlijk moesten de kenmerken worden genoemd.

Uiteraard heb ik ook weer nieuw onderzoek toegevoegd en de kenmerken er nu in beschreven. Het is nog steeds dat omvattende boek dat zoveel mogelijk aspecten en situaties beschrijft. Hopelijk is het een beter boek geworden, en voelt het nog steeds, zoals mensen mij wel verteld hebben, als 'de gebruiksaanwijzing over zichzelf die ze nooit eerder hebben gehad' ...

Het was dan ook buitengewoon prettig dat Tony Attwood over mij (zie zijn Foreword hiervoor), naar aanleiding van dit boek zei: '(...) *the author has an encyclopedic knowledge of the academic literature and the various theoretical models.*' Ik weet niet of ik dit kan beamen, maar het is zeker mijn streven om zo volledig mogelijk te zijn. Op dit moment voel ik meer zijn zin: '(...) *and she is able to challenge and change attitudes as well as increase understanding.*' En hoop ik dat de volgende fase meer zijn laatste zin mag zijn: '*I suspect that academics will now discuss and test the theoretical model proposed by Martine Delfos, and clinicians will use Part 2 for guidance in the design of remedial programmes. Parents and teachers who want to explore the strange world of autism at a more intellectual level will appreciate the new perspective.*'

Twintig jaar later, soms watertrappend, maar met het hoofd boven water, kan ik beamen dat het niet altijd gemakkelijk was. Maar dan is er in 2020 de secretaris-generaal van het ministerie van vws (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) die openlijk kiest voor mijn werk op het gebied van autisme en vanuit zijn ministerie de verspreiding ervan stimuleert.

Het stimuleert mij om het nog beter uit te leggen en te onderbouwen.

Het is hetzelfde boek maar anders, en hopelijk beter, verteld.

Dank aan allen die mij gesteund hebben al die jaren.

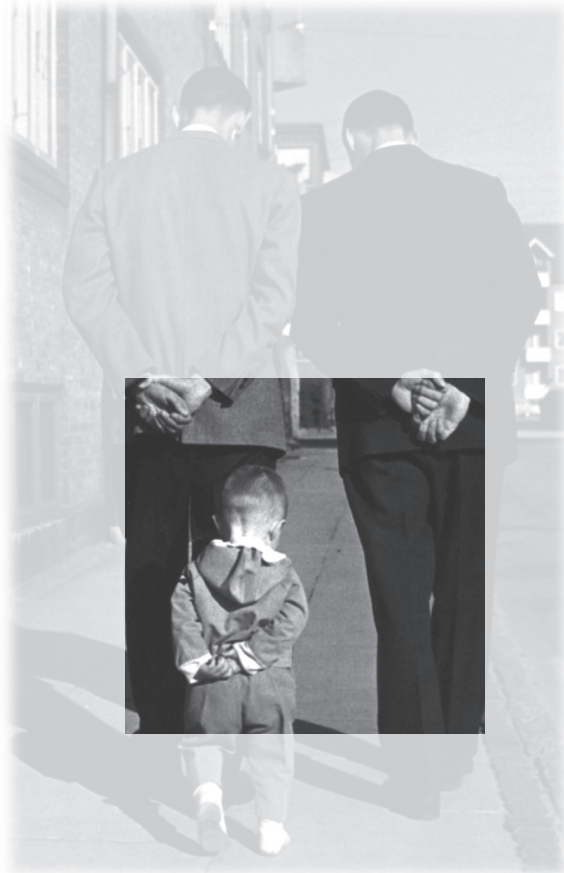
Dank aan allen die zich geholpen voelden door mijn werk.

Martine Delfos

Utrecht, 2022

DEEL 1

WAT IS HET?



1 Inleiding

Dit boek gaat over kinderen, maar ook over jongeren en volwassenen met autisme. Veel van wat beschreven wordt gaat over kinderen, omdat de volwassene uit het kind groeit en het begrijpen van het kind een noodzakelijk onderwerp is in het begrijpen van de volwassene. Maar ook omdat in de de volwassene jonge leeftijden aanwezig zijn die we beter begrijpen wanneer we de ontwikkeling vanaf de kindertijd zien.

Is het kind hoogbegaafd of hooggevoelig of heeft het een verstandelijke beperking? Heeft mijn kind autisme, heeft het een contactstoornis of kampt het vooral met een gebrek aan sociale vaardigheden? Is het kind egoïstisch, toont het tekenen van een verwaarlozende opvoeding, of heeft het autistische trekken?

Dit zijn vragen waarmee ouders, docenten en hulpverleners worstelen. Meestal vergaart een kind vervolgens vele diagnoses, omdat een losse diagnose wel lijkt te kloppen, maar niet het hele verhaal vertelt en onvoldoende aangeeft hoe het kind opgevoed, onderwezen of geholpen moet worden. Deze zoektocht naar een diagnose doet het kind, de ouders en de omgeving geen goed. De rommeligheid in de diagnose heeft met verschillende dingen te maken. Het eerste is het omvangrijke van de onbegrijpelijkheid van het gedrag van het kind; het tweede wordt veroorzaakt door de handboeken. Bij autisme zeg ik weleens: als je autisme begrijpt, dan begrijp je alles! Waarom ik dat zeg, is omdat autisme de hele mens omvat en niet een stukje. Als je het verkeerde perspectief hebt, is het bijna omgekeerd aan wat je allemaal over mensen lijkt te weten. Ik noem het dan ook een *atypische ontwikkeling*, omgekeerd aan wat we gewend zijn en wat we verwachten, maar desalniettemin een ontwikkeling en niet een afwijking.

Er zijn twee handboeken, de DSM (Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders) van de American Psychiatric Association en de ICD (International Classification of Diseases) van de World Health Organization. De DSM wordt in Nederland het meest gebruikt. Wanneer het onderhavige boek voor het eerst verschijnt (onder de titel *Een vreemde wereld* in 2001) is de DSM aan zijn vierde versie toe (1994) en inmiddels (elfde versie van dit boek met de titel *Een wondere wereld* in 2022) is de DSM aan zijn vijfde versie bezig (2013). De psychiatrische problematiek staat er in de vorm van *classificaties* aangegeven. Deze classificaties zijn de basis voor de *diagnoses*. Bij autisme betekent dat in de vierde versie (APA, 1994) een groep classificaties onder de algemene term: *pervasieve ontwikkelingsstoornissen* (PDD). Het gaat om: Klassiek autisme, Hoog Functionerend Autism (HFA), het Syndroom van Asperger, de Desintegratieve stoornis van de kindertijd (DCC), het Rett-syndroom en PDD-NAO (pervasieve ontwikkelingsstoornis niet-anderszins-omschreven). In de vijfde versie (APA, 2013; Nederlandse vertaling

2014) zijn de (sub)classificaties verzameld onder één naam: Autismespectrumstoornissen (ASS) en is dat ondergebracht onder: *Neurologische ontwikkelingsstoornissen*.

Het is een lange weg geweest voor de DSM om uiteindelijk bij het containerbegrip ASS uit te komen. In de vijfde versie van de DSM (APA, 2014) geven de samenstellers zelf aan dat niet alleen ASS, maar de hele categorale methode met haar classificaties en de daaraan vastgekoppelde behandelingen tekortschiet (APA, 2014, Ned. editie DSM, p. 69) en dat de classificaties overstegen zouden moeten worden. Ze leiden tot veel verwarring en bieden geen daadwekkelijke hulp. Ook heeft het voer gegeven aan vage tussenclassificaties die dan weer vage diagnoses werden als PDD-NAO, wat niet bevorderlijk was voor de behandeling. Dat kunnen de samenstellers van de DSM wel zeggen en ze hebben ook gelijk, maar de wereld is al sinds 1952 met die classificaties vertrouwd geraakt en het hele zorgstelsel is ervan doordrongen. Hoe moeten we het loslaten? Bovendien staat dit op pagina 959 van 1226 (Nederlandse editie) beschreven, en dat moet je ook maar tegenkomen, want de vijfde versie van de DSM staat meer dan duizend bladzijdes nog steeds bol van classificaties. Op een andere plaats (p. 65) geven de samenstellers aan dat er een brug geslagen moet worden en dat de classificaties overstegen moeten worden. Dat gaan we in dit boek proberen en bij autisme maakt de theorie van het Socioschema met de MAS1P (S-MAS1P: Socioschema-Mental Age Spectrum within 1 Person) dat mogelijk, omdat het de mens als geheel betreft en niet een deelgebied, en omdat het menselijke kenmerken betreft en niet een bepaald deel.

De theorie van het *Socioschema* en de MAS1P (de S-MAS1P) richt zich zuiver op wat *autisme* is en laat zien dat wat onder pervasieve ontwikkelingsstoornissen viel en in de vijfde versie van de DSM onder autismespectrumstoornissen, niet altijd zuiver autisme is, maar een samenvoeging van allerlei aandoeningen bij elkaar. De onderzoeksgroep van Leo Kanner die aan de wieg stond van de DSM-interpretatie van autisme, was niet homogeen. Dat wil zeggen dat het niet alleen maar kinderen met autisme waren, maar het ging om een grote hoeveelheid verschillende aandoeningen, onder andere erfelijke aandoeningen en afwijkingen. De andere pionier, Hans Asperger, had een meer homogene onderzoeksgroep; daarin ging het alleen maar om kinderen met autisme. Of een onderzoeksgroep heterogeen is of homogeen heeft grote gevolgen voor het wetenschappelijk onderzoek. Het heterogene van de onderzoeksgroep van Leo Kanner, dat aan de basis ligt van het denken over autisme, betekende bijvoorbeeld dat – statistisch – bewezen werd in een onderzoek dat mensen met autisme grotere schedels zouden hebben, en dat in een ander onderzoek ook – statistisch – bewezen werd dat mensen met autisme kleinere schedels zouden hebben. Dit lijkt tegenstrijdig, maar bij de heterogene groep zaten kinderen met genetische hersenafwijkingen, waarbij ook sprake was van grotere schedels, maar weer andere kinderen in die groep hadden die afwijking niet, maar een andere, waarbij juist kleinere schedels voorkwamen. Wanneer het over een heterogene groep gaat, kunnen verschillende en tegengestelde kenmerken bewezen worden door statistiek; dit is het grote nadelige wetenschappelijke gevolg van de groep heterogeen laten: ASS. Het ‘bewezen’ kenmerk is dus niet altijd een eigenschap van autisme. Wat de kinderen gemeen hadden was een in zichzelf gekeerd zijn, wat niet per se een indicatie is van

autisme, maar bijvoorbeeld ook van je ziek voelen. We zullen dat verder uitleggen wanneer we het verschil beschrijven tussen *autisme* en autistisch gedrag (overzicht 7, p. 117)

We hebben het in dit boek over *autisme* als de *atypische ontwikkeling*. Voordat we het daadwerkelijk over autisme kunnen hebben, zullen we de grote diversiteit die onder autisme is komen te vallen moeten gaan onderscheiden, zodat we weten waarover we het hebben. Deze insteek heeft veel gevolgen, want niet alleen de hulpverlening, maar ook het onderzoek lag in het verlengde van de heterogene onderzoeksgroep en is nog niet gezuiverd. We zullen dit in het boek zo duidelijk mogelijk aangeven, wat in vorige versies niet zo duidelijk werd gezegd.

ASS is de benaming die vanaf 2013 gebruikt wordt. De S-MAS1P-theorie laat echter zien dat het bij autisme niet om een stoornis of een defect gaat, hoe moeilijk of onbegrijpelijk het gedrag ook is waarmee we geconfronteerd worden, maar om een *atypische ontwikkeling*.

Onderzoeken ondersteunen de grondslagen van deze theorie inmiddels steeds vaker. Een voorbeeld is het onderzoek van Fink en collega's (Fink e.a., 2014), die aantoonde dat er geen sprake is van een systematisch defect in emotieherkenning, precisie of reactietijd bij kinderen met ASS, wanneer het onderzoek was gecontroleerd op de verbale capaciteit.

We verwaarlozen de inmiddels vergaarde kennis zeker niet, en deze komt in dit boek ook tot zijn recht. Omdat de meeste onderzoeken nog gebaseerd zijn op de oude classificaties, komen deze bijvoorbeeld nog voor als we onderzoeken noemen waarbij (sub)classificaties zijn onderzocht, bijvoorbeeld het *Syndroom van Asperger* of *Klassiek Autisme*. Inmiddels heeft onderzoek aangetoond dat er geen wezenlijke verschillen zijn tussen de (sub)classificaties. Dit is de reden dat de DSM in zijn vijfde editie, evenals de ICD, geen onderscheid meer maakt tussen verschillende vormen van autisme en van *autismespectrumstoornissen* spreekt, wat jammer genoeg dan weer een heterogene groep is. In de vijfde editie van de DSM wordt gevraagd om een grote variëteit aan bijkomende factoren te specificeren, waardoor de heterogeniteit weer geheel binnengehaald wordt: *met of zonder een verstandelijke beperking; met of zonder een structureel taalprobleem; geassocieerd aan een bestaande medische conditie, genetisch of via omgeving verkregen conditie; geassocieerd aan een neuro-ontwikkelingsstoornis, een gedragsstoornis en met of zonder verlies van vaardigheden; geassocieerd aan catatoon gedrag*. Een confuus geheel dus; door de bomen is het bos niet meer te zien, het bos zijnde *autisme*.

We zullen het onderwerp verderop bespreken, wanneer we gaan differentiëren tussen daadwerkelijk *autisme* en *autistisch gedrag* in hoofdstuk 4.

Wat is autisme en hoe kan men het kind, de adolescent en de volwassene opvoeden, onderwijzen, begeleiden of helpen? Het zijn deze vragen die de leidraad vormen voor dit boek.

De *atypische ontwikkeling* betekent een op het niveau van de hersenen gelijktijdig *vertraagde* en *versnelde* ontwikkeling van de *rijping van het centraal zenuwstelsel*. De vertraging (vooral het sociale gebied) lijkt het kernprobleem te zijn waar mensen tegen

aanlopen. Wat betreft de versnelling (vooral het cognitieve gebied) wordt die vaak door de lijdenslast niet manifest; dat wil zeggen dat de intelligentie vaak zelfs niet zichtbaar is en onterecht als een verstandelijke beperking wordt gediagnosticeerd. We zullen in dit boek bij intelligentie bij autisme de term ‘manifest’ gebruiken wanneer aangegeven is dat het om een begaafdheid, hoge intelligentie of meer dan gemiddelde intelligentie gaat. Dit doen we omdat de intelligentie door de focus op cognitie in feite per definitie hoog is maar soms gemaskeerd, niet zichtbaar en zelfs benoemd als verstandelijke beperking. De aard van de intelligentie bij de atypische ontwikkeling, autisme, is gebaseerd op de hantering van logica.

Het moeite hebben met het inschatten en begrijpen van *sociale interactie is een belangrijke factor bij autisme*. Een mens met autisme heeft daar moeite mee op een wijze die niet in overeenstemming is met zijn of haar verstandelijke vermogens op andere gebieden. Of, anders gezegd, de mate waarin er moeite is met het inschatten van sociale interactie, is niet in overeenstemming met hetgeen we zouden verwachten op grond van de intelligentie, hoe beperkt deze ook lijkt te zijn. Wanneer het kind over voldoende intellectuele mogelijkheden lijkt te beschikken of heel intelligent overkomt, valt dit gebrek aan inzicht in sociale interactie nog sterker op. Bij die kinderen bij wie men veronderstelt dat zij een verstandelijke beperking hebben, is het vaak moeilijker om het autisme te onderkennen, omdat het gebrek aan inschatten van sociale interactie onterecht tot de diagnose verstandelijke beperking kan leiden. Andere kenmerken, zoals stereotiepe gedragingen, rituelen of overgevoeligheid voor prikkels, vallen dan eerder op.

De *vertraging* bestaat met name op het domein van het moeite hebben met (*het inschatten van*) *sociale interactie in de dagelijkse omgang; in de lijst van kenmerken volgens de s-MAS1P is dit kenmerk 4: de dagelijkse sociale omgang. Maar de vertraging is ook mogelijk op lichamelijk gebied, waaronder de rijping van de zintuigen en de stofwisseling. De versnelling bestaat uit de intelligentie die gedreven wordt door de behoefte iets uit te denken en te begrijpen, in de lijst kenmerken benoemd als kenmerk 1: leren door begrijpen*. Naast het inschatten van sociale interactie zijn er nog vele gedragingen die een rol kunnen spelen bij de atypische ontwikkeling, autisme, en die, tot op heden, door de bestaande theorieën voorafgaand aan de s-MAS1P niet in één omvattend verklarend model opgenomen konden worden. De theorie die de leidraad vormt van dit boek beoogt dit wel te doen, zodat zowel gedrag als het ‘niet begrijpen van grapjes’ duidelijk wordt als ‘*zelfbepaaldheid*’, de ‘behoefte alles hetzelfde te houden en geen veranderingen te kunnen verdragen’ of het *brede leeftijdsspectrum binnen één persoon*, de MAS1P (*Mental Age Spectrum within 1 Person*).

Een indrukwekkende beschrijving van de MAS1P is die van Anselm von Feuerbach over zijn pupil Kaspar Hauser (zie afbeelding 1). Deze 16-jarige adolescent werd gevonden in de straten van Neurenberg in Duitsland in de negentiende eeuw. Hij was waarschijnlijk jarenlang verborgen geweest, opgegroeid in de kelder van een huis. De advocaat Anselm von Feuerbach, voogd van Kaspar Hauser, schreef in 1832 een boek over zijn pupil: *Kaspar Hauser. Beispiel eines Verbrechens am Seelenleben des Menschen*. Zijn beschrijving van Kaspar Hauser toont perfect het brede scala aan verschillende