

Een vreemde wereld

Over het autismespectrum (ASS)

Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf

Martine F. Delfos

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

Met dank aan: Stichting Kinderpostzegels Nederland



Eerste druk 2001 tot en met derde druk 2002 (ISBN 90 6665 384 9)

Vierde herziene en uitgebreide druk 2003 tot en met achtste druk 2010 (ISBN 978 90 6665 533 1)

Negende geheel herziene druk 2011 (ISBN 978 90 8850 218 7)

Tiende geheel herziene druk 2018

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 vreemde wereld

Over het autismspectrum (ASS)

Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf

Martine F. Delfos

ISBN 978 90 8850 802 8

NUR 895

© 2018 M.F. Delfos, Uitgeverij SWP Amsterdam

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912^o het Besluit van 20 juni 1974, St. b. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, St. b. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgeverij SWP (Postbus 12010, 1100 AA Amsterdam-Zuidoost) te wenden.

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, 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? 19

1	Inleiding	21
2	Aanleg of omgeving	37
3	Verschillen tussen mannen en vrouwen	59
4	De autistische stoornissen	91
5	De kern van het probleem	123

DEEL 2 WAT DOE JE ERAAN? 189

6	Voor en na de diagnose	191
7	De basis van opvoeding en hulp, aansluiten bij de MAS1P	201
8	Het stimuleren van de ik-anderdifferentiatie en empathie	213
9	Sociale vaardigheden	245
10	Het vormen van vriendschappen en relaties	283
11	Weerstand tegen verandering	311
12	Omgaan met angst en obsessies	341
13	Omgaan met agressie	381
14	Opgelopen sociale angst	399
15	Epiloog	413

REFERENTIES 415

LIJST VAN OVERZICHTEN EN TABEL 441

LIJST VAN AFBEELDINGEN 443

LIJST VAN VOORBEELDNAMEN 445

NAMENREGISTER 447

ZAKENREGISTER 453

OVER DE AUTEUR 459

Inhoud

Uitgebreid

FOREWORD 15

VOORWOORD 17

DEEL 1 WAT IS HET? 19

1 INLEIDING 21

- De eerste onderzoekers 22
- De opbouw van het boek 24
- Aanleg of opvoeding 27
- Diagnose of etiket 30
- De kracht en de zwakte 32
- Het doel van het boek 34
- Aandachtspunten 35
- Aandachtspunten attitude 35

2 AANLEG OF OMGEVING 37

- Ontwikkeling vanuit aanleg en omgeving 37
- Zichtbaar versus niet-zichtbaar 42
- Rijping 45
- Rode draden: basissignalen van problematiek 52
- Aandachtspunten 56
- Aandachtspunten attitude 57
- Samenvatting 57

3 VERSCHILLEN TUSSEN MANNEN EN VROUWEN 59

- Man of vrouw, xy of xx 60
- Het zelf 63
- Het zich verplaatsen in een ander 71
- Morele ontwikkeling 79
- Weerstand tegen verandering 80
- Zelfreflectie 82
- Daadkracht, angst en agressie 84
- Sekseverschillen en opvoeding 86
- Schematische weergave 86
- Gevolgen voor autisme 87
- Aandachtspunten 87
- Aandachtspunten attitude 88
- Samenvatting 88

4	DE AUTISTISCHE STOORNISSEN	91
	De diversiteit van autistisch gedrag	92
	Relatie tussen bron en gedrag	96
	‘Puur’ autisme versus autistisch gedrag	97
	Typering van kinderen met autisme	105
	Prevalentie van autistische ontwikkelingen	106
	(Vroegtijdige) onderkenning van autismespectrumstoornissen	111
	Aandachtspunten	120
	Aandachtspunten attitude	121
	Samenvatting	121
5	DE KERN VAN HET PROBLEEM	123
	De sociale interactie	123
	Gevoelloos of gevangen	125
	Theorieën over autisme	126
	De Theory-of-Mind (TOM)	128
	Centrale coherentie (CC)	129
	Planning en Executive Function (EF)	132
	Het Empathische, Systematiserende, geBalanceerde brein (ESB)	134
	Het Socioschema ten opzichte van de andere theorieën	135
	Het Socioschema	138
	De MAS1P, een breed leeftijdsspectrum	142
	Het Socioschema en de ik-anderdifferentiatie	144
	Het Socioschema en tijd en ruimte	147
	Het geheugen	150
	Het Socioschema en de eigen identiteit	152
	Het Socioschema en de Theory-of-Mind	154
	Oog voor detail	157
	Zintuiglijke ervaringen en prikkelgevoeligheid	167
	Taalontwikkeling	172
	Opvallende belangstellingen	178
	Obsessief gedrag en rituelen	180
	Leerstoornissen en schoolgaan	181
	Schematische weergave	184
	Aandachtspunten	186
	Aandachtspunten attitude	187
	Samenvatting	187
	DEEL 2 WAT DOE JE ERAAN?	189
6	VOOR EN NA DE DIAGNOSE	191
	Wel de problematiek, maar niet de diagnose	191
	Wel de diagnose, maar niet de problematiek	196
	Aandachtspunten	199
	Aandachtspunten attitude	199
	Samenvatting	200

7	DE BASIS VAN OPVOEDING EN HULP, AANSLUITEN BIJ DE MAS1P	201
	Het QAP	201
	Innerlijke statistieken	202
	De MAS1P	204
	Een structurele sociale training	206
	Een 'rommelige' ontwikkeling	208
	Een sleutelzin	209
	Aandachtspunten	209
	Aandachtspunten attitude	210
	Samenvatting	211
8	HET STIMULEREN VAN DE IK-ANDERDIFFERENTIATIE EN EMPATHIE	213
	Gebrekkige ik-anderdifferentiatie of symbiose	214
	Een vertraagde ontwikkeling	216
	Een vreemde wereld	221
	Aanvoelen of uitdenken	223
	Ontwikkelingstaken	225
	1 & 2 Een kleuter met de ontwikkelingstaak van de baby	226
	3 & 5 Gehechtheid	229
	4 Vreemd en vertrouwd	233
	6 Vreemden: goed én fout	236
	7 Sociale omgang	238
	Levensloop: vergelijking tussen typische ontwikkeling (TO), atypische ontwikkeling- autisme (ATO en licht verstandelijke beperking (LVB)	239
	Aandachtspunten	241
	Aandachtspunten attitude	242
	Samenvatting	242
9	SOCIALE VAARDIGHEDEN	245
	Sociale vaardigheid of 'trucje'	245
	Oogcontact	249
	Gebrek aan gerichtheid op contact	255
	Communicatie	260
	De betekenis van taal	267
	De betekenis van grapjes	271
	De grenzen van de ander	273
	Houvast van omgangsregels	275
	Trainingen in sociale vaardigheden	277
	Sociale kennis > sociaal inzicht > sociale vaardigheden	278
	Aandachtspunten	279
	Aandachtspunten attitude	280
	Samenvatting	280

10	HET VORMEN VAN VRIENDSCHAPPEN EN RELATIES	283
	Van egocentrisch gedrag naar partnerschapsgedrag	284
	De basisschool	285
	Pesten	290
	Het zelfbeeld	293
	De ontwikkeling van vriendschappen	294
	De verdieping van vriendschap tot relaties	300
	Op de drempel van seksualiteit	302
	Het isolement en de depressie	302
	De combinatie: empathisch met autistisch	303
	Een relatie: leren van het leven zelf	305
	Aandachtspunten	307
	Aandachtspunten attitude	308
	Samenvatting	308
11	WEERSTAND TEGEN VERANDERING	311
	Verandering en onvoorspelbaarheid	311
	De macht der gewoonte	314
	Weerstand tegen ander voedsel	316
	Verzet vanuit overgevoeligheid	318
	Terroriseren of paniek	319
	Geritualiseerde programma's	321
	Het associatief en magisch denken	323
	Allergisch voor 'moeten'	324
	Planning en afspraken	328
	Strafen beloning	331
	Het opgebrande gezin	334
	Omgaan met weerstand tegen verandering	336
	Aandachtspunten	337
	Aandachtspunten attitude	339
	Samenvatting	339
12	OMGAAN MET ANGST EN OBSESSIES	341
	Angst als basale drijfveer	341
	De detectie van gevaar	342
	De reactie op gevaar	343
	De daadkracht van testosteron	349
	Een slechte balans	352
	Testosteron en agressie	352
	De 'missing link'	353
	Een gebrek aan testosteron en depressie	355
	Vrouwelijke agressie	356
	Agressie versus depressie	357
	Hyperactiviteit als een gezonde uitlaatklep	358
	Verschillen tussen jongens en meisjes	359

Fight-or-flight versus nice-or-victim	360
Signalen van angst	362
Het voorkómen van angst	362
Weerstand tegen verandering	363
Extreme gehechtheid aan moeder	363
Afweer tegen vreemden	364
Vermijden van sociale situaties	366
Zelfhypnotiserend gedrag	368
Aanpassen	369
Vormen van gedrag om angst te verminderen	370
Hyperactiviteit	370
Obsessies en compulsies	372
Rituelen	373
Stereotiepe gedragingen	374
Rationeel reageren, intellectueel begrijpen en argumenteren	375
Ordenen	376
Minderwaardigheidsgevoelens, jaloezie en depressie	376
Aandachtspunten	378
Aandachtspunten attitude	379
Samenvatting	380

13 OMGAAN MET AGRESSIE	381
Agressie en seksualiteit	382
Autistische bronnen voor agressie	383
Agressie bij weerstand tegen verandering	384
Misverstaan van sociale interactie	388
Normale agressie	390
Alleen op de wereld	392
Vragen om hulp	393
De combinatie van autisme met ADHD	394
Aandachtspunten	395
Aandachtspunten attitude	396
Samenvatting	396

14 OPGELOPEN SOCIALE ANGST	399
Cognities om de angst te benoemen	399
Medicatie of therapie	403
Gedragstherapie	405
Depressie	408
De kracht van de opvoeder	409
Aandachtspunten	409
Aandachtspunten attitude	410
Samenvatting	410

15 EPILOOG 413

REFERENTIES 415

LIJST VAN OVERZICHTEN EN TABEL 441

LIJST VAN AFBEELDINGEN 443

LIJST VAN VOORBEELDNAMEN 445

NAMENREGISTER 447

ZAKENREGISTER 453

OVER DE AUTEUR 459

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

De tiende druk! Een mijlpaal! In vijftien jaar. Het is niet mijn eerste tiende druk, maar wel de eerste van een boek dat niet mocht bestaan. Vanaf het begin, in 2001, werd het me moeilijk gemaakt. Ik ben geen gevecht aangegaan met de gevestigde orde op het gebied van autisme; behalve dat het niet mijn stijl is, zou het mijns inziens niet ten goede komen aan de zo kwetsbare doelgroep. Er was veel tegenwerking, mijn theorie was niet welkom, omdat zij nieuwe wegen opende en onbedoeld het bestaande omverwierp. Ik kwam met een totaal nieuwe theorie die alle onderdelen van autisme omvatte en alle bestaande theorieën bleken erin geplaatst te kunnen worden. Niet iedereen kon dat met een open geest ontvangen.

Mijn theorie hield stand, mede door de mensen met autisme en hun familie die het herkenden. Nu, vijftien jaar later, kan mijn theorie zich in een groeiende wetenschappelijke ondersteuning verheugen.

Toen ik met Simon Baron-Cohen de problemen besprak die feministische wetenschappers (kan die combinatie van woorden trouwens...) rond hem veroorzaakten, antwoordde hij met de rust en vriendelijkheid die bij hem hoort: 'Ik houd me vast aan de wetenschap!' Hij had gelijk, dat geldt ook voor mij, en de wetenschap is de laatste jaren 'gul' voor mij geweest, vaak tegen de verwachting van de onderzoekers in, met resultaten die mijn theorie ondersteunen. Autismeniet als een defect zien, het onderbouwen van de vertraging die plaatsvindt bij autisme, de snelle informatieverwerking in plaats van de trage, de testosteron en zo nog vele elementen. Een theorie die uit de lucht kwam vallen, maar niet lucht was, maar solide bleek.

Waar ik me nog meer aan vast kon houden, was de reactie van de mensen zelf. Hoe vaak overkwam het me niet in al die jaren dat wildvreemden mij een mailtje stuurden met het simpele zinnetje: 'Dank u dat u *Een vreemde wereld* hebt geschreven.' Ze weten niet hoeveel steun dat geeft in de tegenwerking die je ondervindt als je wetenschappelijk en humanitair vecht voor het volhardend doorgaan op de weg van het benaderen van de waarheid.

Iedere druk heb ik aangevuld, verbeterd, heb ik onderzoek toegevoegd en vooral mijn uitleg verbeterd. Na mijn eerste druk zei een collega dat een andere collega had gevraagd: 'Maar wat van wat in het boek staat is van Martine zelf?' Ik antwoordde hem: 'Alles, waar geen referentie bij staat.' Waar ik kon, haalde ik de mensen aan die mij voorgingen. Ik probeerde zo uitgebreid mogelijk te zijn, zodat zowel wetenschappers als de mensen zelf over een scala aan informatie zouden beschikken. Het was dan ook buitengewoon prettig dat Tony Atwood over mij, naar aanleiding van dit boek zei: '(...) the author has an encyclopedic knowledge

of the academic literature and the various theoretical models' (zie zijn Foreword hiervoor). Ik weet niet of ik dit moet beamen, maar het is zeker mijn streven om zo volledig mogelijk te zijn.

Wat ik niet deed, was mijn eigen denkbeelden neerzetten. Daar heb ik misschien een beetje spijt van. Ieder denkbeeld, ook die van een wetenschapper, is niets anders dan een stukje van de kennis, een moment in het eeuwigdurende proces van het streven naar inzicht. Het onderliggende perspectief is belangrijk. Zwijgen kan ook schaden, kan mensen 'onderstimuleren'. In deze versie spreek ik mij duidelijker uit dat autisme een containerbegrip is en dat het aangescherpt moet worden, dat autisme geen stoornis is maar een atypische ontwikkeling en dat autisme en een verstandelijke beperking niet samen kunnen gaan. Dit wordt ondersteund door onderzoeken.

Ik ga ook duidelijker staan voor degene die de ware pionier is, Hans Asperger, wiens werk nog steeds niet vertaald is, alleen één van zijn artikelen en dat pas elf jaar na zijn dood. De tijd heeft hem echter op vele fronten gelijk gegeven.

Het gevolg van bovenstaande is dat in deze editie vooral de taal, de uitleg is aangepast, niet de theorie, die is al die jaren blijven staan en is slechts aangescherpt. Het begrip 'ontwikkeling' heeft een prominentere plaats gekregen en het woord 'stoornis' is systematisch uitgebannen, waar dat mogelijk was. Ik blijf de onderzoeken uit het verleden noemen, maar voeg daar de twijfel aan toe die erbij hoort, wat nieuw onderzoek inmiddels noodzakelijk maakt.

Zelf ben ik ook een weg gegaan van zeer ingewikkeld uitleggen (de invloed van testosteron op de ontwikkeling van de foetus in de baarmoeder) naar veel eenvoudiger uitleggen (een atypische ontwikkeling met eerst de focus op cognitief, daarna op sociaal). De theorie heeft hierdoor aan kracht gewonnen. Voor degenen om wie het draait, hopelijk ook.

De inzichten van mensen met autisme hebben dit boek vanaf de eerste editie verder verdiept. Hun constructieve bijdrage is mij dierbaar. Ik dank hen dan ook bij dezen voor hun wijze woorden. Dat kan niet met hun eigen naam, maar met hun pseudoniemen in het boek: Maarten, Eelco, John, Jérôme, Samuel, Jaap, Maartje, Joep en vele anderen: bedankt! Ik denk daarbij speciaal terug aan de zo jong gestorven moeder van Joep, aan haar niet-aflatende strijd om haar kind de juiste begeleiding te geven om tot een gelukkig mens op te kunnen groeien. Ik draag haar strijd als een pijnlijke, maar kostbare les en herinnering met me mee.

Dank aan allen die mij gesteund hebben al die jaren.

Martine Delfos,
Utrecht, 2017/2018

DEEL 1

WAT IS HET?



1 Inleiding

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? In de DSM-IV (Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders deel IV, APA, 1994) en de DS-IV-TR (TR = Text Revision, APA, 2000) bestonden er verschillende subclassificaties voor autisme, gerangschikt onder de pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD): (klassiek) autisme/Kanner-vorm; Hoog Functionerend Autism (HFA); syndroom van Asperger; Desintegrative Disorder of Childhood/Desintegratieve stoornis van de kindertijd (DCC); Rett-syndroom en PDD-NOS. In DSM-5 (APA, 2013) staat autisme gerangschikt onder Neurodevelopmental Disorders/neurologische ontwikkelingsstoornissen en staat geclassificeerd als AutismeSpectrumsStoornissen (ASS).

We hebben het in dit boek over het autisme. ASS is de benaming die vanaf 2013 gebruikt wordt. De theorie van het Socioschema met de MASIP laat zien dat het hierbij niet om een stoornis, of een defect gaat, maar om een atypische ontwikkeling. Onderzoeken ondersteunen de grondslagen van deze theorie inmiddels. Een voorbeeld is het onderzoek van Fink en collega's, die aantoonde dat er geen sprake is van een systematisch defect in emotieherkenning, precisie of reactietijd bij kinderen met ASS; het onderzoek was gecontroleerd op de verbale capaciteit. We zullen dit nog uitvoerig uitleggen. Omdat het meeste onderzoek nog gebaseerd is op de oude classificaties, komen deze nog voor als we onderzoeken noemen die subclassificaties hebben onderzocht. Inmiddels heeft onderzoek aangetoond dat er geen wezenlijke verschillen zijn tussen de subclassificaties. Dit is de reden dat de DSM-5 geen onderscheid meer maakt tussen verschillende vormen van autisme en van autismespectrumstoornissen spreekt. Wel worden de mogelijke specificaties gegeven zoals ASS met of zonder een medische conditie. We zullen dit onderwerp verderop bespreken, wanneer we gaan differentiëren tussen daadwerkelijk autisme en autistisch gedrag (hoofdstuk 4).

Maar wat is autisme en hoe kan ik het kind, de adolescent en de volwassene 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. De vertraging vormt het kernprobleem waar mensen tegenaanlopen. Het bestaat uit het moeite hebben met (het inschatten van) sociale interactie, maar de vertraging is ook mogelijk op lichamelijk gebied, waaronder de rijping van de zintuigen en de stofwisseling. De versnelling en daarmee het kerntalent bestaat uit de intelligentie die gedreven wordt door de behoefte iets uit te denken en te begrijpen. Naast het inschatten van sociale interactie zijn er nog vele gedragingen die bij autistische ontwikkelingen een rol kunnen spelen en die,

tot op heden, door de theorieën niet in één omvattend verklarend model gezet 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 de ‘behoefte alles hetzelfde te houden en geen veranderingen te kunnen verdragen’ of het *brede leeftijdsspectrum binnen een persoon*, de MAS1P (*Mental Age Spectrum within 1 Person*).

Het kernbegrip van de theorie dat in dit boek gehanteerd wordt, is het *Socioschema*. Voor autisme met zijn atypische ontwikkeling betekent de ontwikkeling van het Socioschema de vorming van een MAS1P, het brede leeftijdsspectrum binnen een persoon.

De eerste onderzoekers

De term ‘autisme’ wordt op vier verschillende plekken van de wereld, onafhankelijk van elkaar, voor het eerst gebruikt. De eerste keer gebruikt Hans Asperger in brieven aan collega’s in 1934, het woord ‘autismus’ (Feinstein, 2010, p. 8). Een melding van dit woord is te vinden in de jaarverslagen (1937/38 en 1939/40) van het Paedologisch Instituut in Nijmegen, waar de term onder andere door Chorus gebruikt wordt voor kinderen die ‘buitensporig in zichzelf gekeerd’ zijn (Frye, 1968). Ook in Rusland wordt deze term in 1947 gebruikt door de kinderpsychiater Samuil Mnukhin (Feinstein, 2010, p. 252).

Onafhankelijk van elkaar wordt de term ‘autisme’ voor het eerst gebruikt door de twee pioniers op dit gebied, de Oostenrijkers Hans Asperger (1906-1980) en Leo Kanner (1894-1981). De term wordt gebruikt om er kinderen en volwassenen mee te beschrijven die een specifiek patroon aan gedragingen vertoonden. Bleuler (1908/1987; 1916/1979) gebruikte de term ‘autos’ gegoten in de vorm ‘autisme’, dat ‘in zichzelf gekeerd’ betekent, om er het in zichzelf gekeerd zijn van mensen met schizofrenie mee te beschrijven, een geheel andere problematiek. Asperger en Kanner gebruikten deze term echter voor een problematiek die altijd al had bestaan, maar nooit een naam had gekregen. Autisme is herkenbaar vanuit een vast patroon aan gedragingen in verschillende landen en over verschillende culturen heen (Frith, 1989/2003).



Afbeelding 1: Hans Asperger (Frith, 1997)



Afbeelding 2: Leo Kanner (Mottar, 1954)

Het bijzondere van Asperger en Kanner is dat zij beiden in verschillende werelddelen zonder dit van elkaar te weten deze term gebruikten om het specifieke patroon van gedra-

gingen te beschrijven dat sindsdien de naam autisme heeft gekregen. Dat zij beiden deze term gebruiken, is waarschijnlijk het gevolg van het feit dat Asperger en Kanner beiden van oorsprong Duitstalig waren en hun opleiding in dezelfde periode genoten, waarin het werk van Bleuler (1857-1939) toonaangevend was. Hans Asperger leefde in Oostenrijk en Leo Kanner was op zijn 28ste naar Amerika geëmigreerd.

Het echte eerste artikel over autisme is geschreven in 1938 door Hans Asperger. Hij is de zuivere pionier en hij schrijft een tweede artikel in 1944. De eerste keer dat de term door Hans Asperger gebruikt werd, was in 1934 in brieven aan zijn collega's, volgens zijn dochter de psychiater Maria Asperger Felder (Asperger Felder, 2009). Kanner schreef in het Engels, waardoor zijn werk sneller internationaal verspreid werd. Het artikel van Asperger heeft dankzij de vertaling van Uta Frith pas zo'n dertig jaar later bekendheid gekregen, elf jaar na zijn dood. De overeenkomsten tussen de twee artikelen zijn opvallend. De toon verschilt echter. Asperger schrijft in warme en respectvolle termen over de mensen met een autistische ontwikkeling, waarbij hij het bijzondere net zo goed benadrukt als het afwijkende. Deze genuanceerde en respectvolle wijze van kijken naar mensen met een autistische ontwikkeling past overigens uitstekend bij de fundamenteel humanistisch geschoolde mens die Hans Asperger was. Hij schrijft meer in algemene termen dan Kanner en zijn ervaring is voornamelijk gebaseerd op jongeren (meer dan tweehonderd). Kanner beschrijft in zijn eerste artikel elf jonge kinderen en besteedt veel aandacht aan de beschrijving van de ouders, waarvan hij stelt dat het merendeel 'koud' overkomt. Waarschijnlijk, omdat Kanner veel te maken had met zeer jonge kinderen, twee- en driejarigen, spreekt hij relatief vaak over voedingsproblemen. Asperger is in zijn artikel meer gericht op het begrijpen wat er in de kinderen omgaat; Kanner daarentegen is meer gericht op het beschrijven van het gedrag van de kinderen. Asperger zei over Kanners ideeën dat deze overeenkomsten vertoonden met de zijne, maar dat waar hij [Asperger] mee bezig was, totaal verschillend was van Kanner.

Het viel Asperger en Kanner op dat de kinderen en volwassenen die zij beschreven extreem in zichzelf gekeerd waren en in een andere wereld leken te leven. De kinderen legden een verbazingwekkende naïviteit aan de dag en een fundamenteel gebrek aan kennis en inzicht over sociale omgang. Kanner (1943) en Asperger (1944) laten in hun beschrijving veel overeenkomsten zien, maar ook verschillen. De basis aan de probleemkant is echter hetzelfde: een gebrek aan deelname aan het sociale verkeer, een gebrek aan sociaal inzicht en aan sociale vaardigheden. Asperger was echter duidelijk over de twee kanten van de ontwikkeling van de kinderen die hij beschreef. Hij sprak van 'zwakheden' en 'krachten' en zei: 'Het zijn twee zijden van dezelfde munt, de een kan niet zonder de ander.' Aspergers idee over autisme was duidelijk breder dan dat van Kanner die alleen een probleemkant zag. Omdat Kanner in het Engels had geschreven, werd hij toonaangevend en beïnvloedde hij het denken over autisme.

In de loop der tijden is ontdekt dat hoewel sommige kenmerken wezenlijk zijn voor autisme, andere bij de één wel en bij de ander niet voorkomen. Om recht te doen aan alle verschillende vormen van autistisch gedrag, spreekt Lorna Wing (1988) over het

autismespectrum, ook wel het *a-spectrum* genoemd, waarbinnen zich verschillende autismespectrumstoornissen (ASS) bevinden. In dit spectrum verlopen de gedragingen van sterk naar zwak op de gebieden van: sociale interactie, sociale communicatie in verbaal en non-verbaal gedrag, verbeeldend vermogen, herhalend karakter van de activiteiten, taal, respons op zintuiglijke, sensorische prikkels en specifieke bekwaamheden (Wing, 1997). Wing, en de onderzoekers om haar heen, komen tot een drietal gebieden die voor autisme kenmerkend zijn, de *triade* genoemd. Dat zijn: problemen op het gebied van *sociaal contact*, van *communicatie* en van *verbeelding*.

We zullen in de loop van dit boek de verschillende vormen en kenmerken van autistische ontwikkelingen beschrijven. We zullen laten zien dat het perspectief van de meeste onderzoekers gebaseerd is op Kanner en daarom te beperkt is, omdat de ‘andere kant van de munt’, zoals Asperger stelde, wordt verwaarloosd. We presenteren daartoe een nieuw, omvattend theoretisch kader, waarin de gangbare theorieën gezamenlijk vervat zijn en waardoor alle verschillende gedragingen van mensen met autisme, puzzelstukjes van een grotere puzzel blijken te zijn. Zonder ons af te hoeven zetten tegen gangbare theorieën, bleek het mogelijk de bestaande theorieën en wetenschappelijke onderzoeken in onze *metatheorie* te plaatsen, zodat een inzichtelijk kader over autisme ontstond. Hiermee hopen we te laten zien wat bijvoorbeeld het gebrek aan tijdsbesef te maken heeft met het slecht in kunnen schatten van sociale interactie, hoe angst, agressie en depressie een rol spelen, hoe obsessies functioneren en de rol van het oog voor detail en hoe briljantheid zich kan ontwikkelen in het babybrein.

De opbouw van het boek

Het boek is in de ‘wij’-vorm geschreven. Dit is niet omdat ik het boek met anderen geschreven heb, maar ik gebruik het wetenschappelijke ‘wij’, omdat het uitdrukt dat iedere wetenschapper vanuit de reeds opgebouwde kennis van anderen schrijft. Ik ben mijn wetenschappelijke inspiratiebronnen dankbaar en noem dan met name de grote inspiratoren Geschwind en Asperger.

Het boek bestaat uit twee delen. In het eerste deel, *Wat is het?*, beschrijven we de verschillende autistische ontwikkelingen. In de DSM-IV (APA, 1994) DSM-IV-TR (APA, 2000) werden subcategorieën genoemd als het *syndroom van Asperger* en *PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified, Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven)*. Dat wil zeggen mensen met een autistische ontwikkeling die geen verstandelijke beperking hebben en over een normale of zelfs bovengemiddelde intelligentie beschikken (*syndroom van Asperger*) en diegenen die slechts enkele autistische kenmerken vertonen (*PDD-NOS*). Dit suggereert dat autisme kan samengaan met een verstandelijke beperking. We zullen zien dat dit niet het geval is, wel met een geteste verstandelijke beperking, maar het gaat dan om een gemaskeerde, niet manifeste – dat wil zeggen, niet-merkbare/meetbare – intelligentie. We komen hier op terug.

In de DSM-5 zijn deze subcategorieën verdwenen. Er wordt dan nog alleen over autismespectrumstoornissen gesproken. Het autisme wordt in de DSM-5 in zijn kern beschreven en via dimensies, zoals ernst of intelligentie, in het kader van de mens als geheel