

Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief

*Voor alle ouders die ons met openheid thuis hebben ontvangen
en voor hun prachtige kinderen.*

*De werkelijkheid van iemand anders is niet gelegen in wat hij je onthult,
maar in wat hij je niet kan onthullen.*

*Als je hem dus wilt begrijpen, luister dan niet naar wat hij zegt,
maar veel meer naar wat hij niet zegt.*

Kahlil Gibran

Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief

*Martine F. Delfos
Norbert Groot*



UEAG Ecuador



UAEG Bosnië-Herzegovina



Liliane Fonds

Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief

PICOWO-serie deel 1

Martine F. Delfos en Norbert Groot

ISBN 978 90 8850 691 8

NUR 770

THEMA MKJA

Eerste druk 2012 (ISBN 978 90 8850 046 6)

Tweede, herziene druk 2013 (ISBN 978 90 8850 422 8)

Derde, licht aangevulde druk 2016

Vierde gecorrigeerde druk 2018

Vijfde gecorrigeerde druk 2020

© 2012-2020, Martine F. Delfos; Norbert Groot; B.V. 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 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stbl. 351, zoals gewijzigd bij het besluit van 23 augustus 1985, Stbl. 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) dient men zich tot Uitgeverij SWP (Postbus 12010, 1100 AA Amsterdam-Zuidoost) te wenden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	11
Inleiding	13
<i>Opbouw van het boek</i>	15
DEEL I WAT OUDERS WETEN	17
1 Wat vooraf ging	19
2 Resultaten uit het eerste onderzoek	21
3 Conclusie	25
DEEL II HET SOCIOSHEMA EN DE MAS1P	27
1 Het socioschema als verklaringsmodel	29
2 Een vertraagde en versnelde ontwikkeling versus een afwijkende	33
2.1 <i>Knijpers op de grond gooien</i>	36
2.2 <i>Huilen, schreeuwen en op de grond gaan liggen</i>	38
3 MAS1P, Mental Age Spectrum within 1 Person	41
4 Ter afsluiting	43
DEEL III HOE OUDERS OPVOEDEN	45
1 Het versterken van de deskundigheid	47
2 Het geluid van het gezin	49
3 Hoe de theorie in dit boek wordt toegepast	55
3.1 <i>Het gebruik van de MAS1P</i>	55
3.1.1 Fladderen als mentale leeftijd	56
3.1.2 De 'nee-fase'	57
3.2 <i>Ongebruikelijke statistieken</i>	57

4	Ontwikkeling de ruimte geven, stimuleren, bijsturen of veranderen	61
4.1	<i>Ontwikkeling en gedrag de ruimte geven</i>	61
4.2	<i>Ontwikkeling en gedrag stimuleren</i>	62
4.3	<i>Ontwikkeling en gedrag bijsturen of ombuigen</i>	63
4.4	<i>Ontwikkeling en gedrag veranderen</i>	64
5	Vertraagde en versnelde ontwikkeling	65
6	Ter afsluiting	67
7	Hechting, het is nooit te laat	69
7.1	<i>Het proces van hechten</i>	70
7.2	<i>Spelend leren hechten</i>	72
7.3	<i>Een vertraagde ontwikkeling van hechting</i>	74
7.4	<i>Gezond gehecht of opgelopen angst</i>	77
7.5	<i>Begeleiden van het hechtingsproces</i>	77
7.6	<i>Ter afsluiting</i>	79
8	Taal en communicatie	85
8.1	<i>Het belang van taal en communicatie</i>	85
8.2	<i>De wanhoop van ouders</i>	85
8.3	<i>Een andere taalontwikkeling</i>	86
8.3.1	Hoe ouders taal leren aan hun kind	89
8.3.2	Opgesloten taal	89
8.3.3	Ruimte voor taal als spel	90
8.4	<i>Ouders signaleren taalontwikkeling</i>	91
8.5	<i>Soms een beetje anders</i>	92
8.5.1	De valkuil van begrijpen	94
8.5.2	Woorden met een groepsbetekenis	94
8.6	<i>Schaamte over het zwijgen</i>	95
8.7	<i>Soms ècht anders</i>	97
8.8	<i>De omgeving die achterloopt op de ontwikkeling van het kind</i>	97
8.9	<i>Ter afsluiting</i>	98

9	Sociale ontwikkeling en naïviteit	101
9.1	<i>De mens met autisme en emoties</i>	101
9.1.1	De betekenis van huilen	102
9.1.2	Emoties als communicatie	103
9.2	<i>De spiegel en het zelfbewustzijn</i>	106
9.3	<i>Een lastig probleem</i>	107
9.4	<i>Het stimuleren van de ontwikkeling</i>	108
9.5	<i>Naïviteit en onbevangenheid</i>	109
9.6	<i>Hoe we kunnen beschermen</i>	110
9.7	<i>Weerbaar maken</i>	112
9.8	<i>Vreemd sociaal gedrag bij mensen met autisme</i>	114
9.9	<i>Gerichtheid op anderen en feestjes</i>	115
9.10	<i>Ter afsluiting</i>	117
10	Zintuiglijke waarneming en sensorische gevoeligheid	121
10.1	<i>De zintuigen</i>	121
10.2	<i>Een atypische zintuiglijke ontwikkeling</i>	121
10.3	<i>Ter afsluiting</i>	126
11	Aandacht, concentratie en hyperactiviteit	129
11.1	<i>Aandacht en concentratie</i>	129
11.2	<i>Hyperactiviteit</i>	133
11.3	<i>Ter afsluiting</i>	136
12	Agressiviteit en angst	139
12.1	<i>Agressie</i>	139
12.2	<i>Automutilatie</i>	143
12.3	<i>Hoe om te gaan met agressie en automutilatie</i>	145
12.4	<i>Angst</i>	150
12.5	<i>Ter afsluiting</i>	151

13	Obsessies, preoccupaties en repetitief gedrag	153
	13.1 <i>Gedrag met herhalingen</i>	153
	13.2 <i>Ter afsluiting</i>	158
14	Spel	161
	14.1 <i>Interesses</i>	162
	14.2 <i>Spel en spelen</i>	163
	14.3 <i>Interactief met andere kinderen spelen</i>	164
	14.4 <i>Ontwikkeling in spelgedrag</i>	164
	14.5 <i>Wat kinderen nodig hebben</i>	165
	14.6 <i>Monster, paardje rijden en verstopperkje</i>	166
	14.7 <i>Ter afsluiting</i>	168
15	Seksualiteit en puberteit	171
	15.1 <i>Intimiteit en seksualiteit</i>	171
	15.2 <i>Kenmerken van seksuele vorming bij autisme</i>	173
	15.3 <i>Seksualiteit vanuit het perspectief van de ouders</i>	175
	15.4 <i>Ter afsluiting</i>	179
16	Medicatie	183
	16.1 <i>Medicatie in de autismezorg</i>	183
	16.2 <i>Epilepsie</i>	186
	16.3 <i>Druk van derden</i>	188
	16.4 <i>Wanneer medicatie verstandig kan zijn</i>	189
	16.5 <i>Medicatie en de functie van gedrag</i>	193
	16.6 <i>Ter afsluiting</i>	194
17	Onderwijs en integratie	199
	17.1 <i>Bedreigingen voor een succesvolle integratie</i>	199
	17.2 <i>Positieve aspecten van integratie</i>	201
	17.3 <i>Onderwijs vanuit het perspectief van de MAS1P</i>	202

17.4	<i>Voorwaarden voor een succesvolle integratie</i>	204
17.4.1	Betrokken docenten	204
17.4.2	Aandacht voor pesten	205
17.4.3	Ondersteuning van de docent	206
17.5	<i>Ter afsluiting</i>	207
18	Alternatieve oorzaken, alternatieve behandelingen	209
18.1	<i>Eten en diëten</i>	209
18.2	<i>Ter afsluiting</i>	213
19	Achteruitgang in ontwikkeling	215
19.1	<i>Achteruitgang als QAP</i>	216
19.2	<i>Achteruitgang bij daadwerkelijk autisme</i>	218
19.3	<i>Lastige fasen in de ontwikkeling van kinderen</i>	221
19.4	<i>Ter afsluiting</i>	222
20	Opvoeding en behandeling	225
20.1	<i>Aandachtspunten om de juiste aansluiting te vinden</i>	227
20.1.1	De MAS1P voor een kind	227
20.1.2	Het vinden van de mentale leeftijd	228
20.1.3	Mentaal leeftijdsadequaat opvoeden	229
20.1.4	De consequenties van de combinatie mentale en kalenderleeftijd	231
20.1.5	Noodzakelijke aanpassingen in de omgeving	231
20.1.6	Afsluiting van de aandachtspunten MAS1P	232
20.2	<i>Specifieke aandachtsgebieden bij de MAS1P</i>	233
20.2.1	Angst	233
20.2.2	Een trager werkend bewustzijn	233
20.2.3	Communicatie	234
20.2.4	Onderstimulering	238
21	Epiloog	241
	Literatuur	243
	Namenregister	246
	Voorbeeldnamen	246
	Zakenregister	247
	Over de auteurs	251
	De PICOWO-serie	253

Voorwoord

Toen we in 2005 bij elkaar kwamen om over autisme te spreken, besloten we samen onderzoek te gaan doen. Norbert Groot woont en werkt op dat moment in Ecuador en de autismehulpverlening is daar nog nauwelijks ontwikkeld. Martine Delfos woont en werkt in Nederland, waar al geruime tijd een traditie van hulpverlening en onderzoek op het gebied van autisme bestaat. In Ecuador hadden we de mogelijkheid om onderzoek te doen in een land dat nog aan het begin staat van de autismehulpverlening. We kozen ervoor om de deskundigheid van ouders te onderzoeken. We vroegen ons daarbij af wat ouders weten over hun kind en over autisme. Ervaring had ons geleerd dat ouders zelf al vroeg weten dat er iets met hun kind aan de hand is. Het zijn de ouders die vervolgens de professionals aansturen om te onderzoeken wat er met hun kind aan de hand is. Het zijn de ouders die doorgaan met zoeken als ze ervaren dat de diagnose van de professionals tekortschiet. Dat gebeurt overal ter wereld. Ook in Nederland waar autismediagnostiek en -hulpverlening al lange tijd intensief worden ontwikkeld en toegepast. De vroegonderkenning van autisme door professionals bereikt volgens ons niet het niveau van wat ouders zelf ervaren, zonder dat ouders meestal de juiste diagnostische naam kennen. Het leek ons dus zinnig om te onderzoeken wát er bij ouders voor zorgt dat ze concluderen dat er iets met hun kind aan de hand is. Dit werd het doel van het onderzoek.

In 2007 en 2008 hebben we van het Liliane Fonds de mogelijkheid gekregen om in Ecuador 22 ouders te interviewen en te leren van hun deskundigheid in het onderkennen dat er iets met hun kind aan de hand is. Tegelijk gaf dit de ouders de mogelijkheid te reflecteren op de opvoeding van hun kind. De interviews zijn afgenomen door Norbert Groot en Veronica Leon. De resultaten van deze gesprekken zijn vastgelegd in het rapport: *Het versterken van de rol van de familie in de deskundigheid over hun autistische familielid* (Groot en Delfos, 2008).

In 2009 heeft het Liliane Fonds ons in de gelegenheid gesteld om een praktisch vervolg te geven aan dit onderzoek. De families in Quito en Guayaquil uit het eerste onderzoek zijn vier tot vijf keer bezocht. De doelstelling was om enerzijds de intuïtieve kennis van de families verder in kaart te brengen en anderzijds hen te ondersteunen in hun vaak moeilijke opvoedingstaak. De gesprekken en de eerdere interviews hebben ons geleerd dat deze kennis meestal verder gaat dan 'ervaringskennis'. Ouders hebben vaak een duidelijk beeld van wat autisme is en wat hun kind nodig heeft, hoewel ze dat niet altijd even gemakkelijk in woorden kunnen vatten.

De gesprekken hebben ons geleerd dat ouders vaak in verwarring worden gebracht door de veelheid aan informatie die onder andere op het internet te vinden is over autismespectrumstoornissen. Informatie die vaak verleidelijk is omdat goede resultaten of zelfs wonderen worden beloofd, maar die niet goed wetenschappelijk onderbouwd is. Daarbij komt nog dat ouders ook van deskundigen veel verschillende 'verhalen' te horen krijgen. Dit leidt er enerzijds toe dat ouders door de spreekwoordelijke bomen het bos niet meer zien en anderzijds verwijderd raken van hun eigen (intuïtieve) kennis en inzichten.

We zijn ons ervan bewust dat ook wij onderdeel uitmaken van deze deskundigen en ons eigen verhaal hebben. Wij zien het als onze verantwoordelijkheid om ouders vertrouwen te geven in hun eigen inzichten en hun gevoelens voor hun kind. Daarnaast willen wij hen ondersteunen bij hun zoektocht naar de juiste weg voor en met hun kind.

In dit boek komen de verschillende onderwerpen aan bod die ter sprake zijn gekomen tijdens de huisbezoeken van het tweede onderzoek. Daarbij doen we een poging om de inzichten van ouders te interpreteren, in een kader te plaatsen en te verdiepen. De gegevens uit het onderzoek worden verbreed, zodat ze toegankelijk worden voor ouders met kinderen met autisme in het algemeen en zodat ouders van elkaar kunnen leren. Het kader dat we hiervoor gebruiken, is de theorie van het socioschema met de MAS1P. Het socioschema gaat uit van een vertraagde ontwikkeling op specifieke gebieden en een versnelde ontwikkeling op andere gebieden bij kinderen, adolescenten en volwassenen met een autismespectrumstoornis. Deze theorie is ontwikkeld door Martine Delfos. Inmiddels ondersteunen verschillende onderzoeken het idee van een vertraagde ontwikkeling bij autisme. De theorie van het socioschema maakt binnen autistisch gedrag ook verschil tussen autismespectrumstoornissen op basis van een genenpatroon en autistisch gedrag vanuit andere oorzaken.

De versnelde en vertraagde ontwikkeling op specifieke gebieden heeft een 'Mental Age Spectrum Within 1 Person' (MAS1P) tot gevolg, een regenboog aan mentale leeftijden binnen één persoon. De MAS1P is gedurende de dag zichtbaar en kan zelfs binnen één en dezelfde taak of activiteit tot uiting komen.

In dit boek laten we zien wat dit betekent voor het gedrag van mensen met autisme, de interpretatie daarvan en de manier waarop mensen met autisme opgevoed of behandeld zouden kunnen worden.

Wij hopen dat dit boek een bijdrage levert aan het vertrouwen van ouders in zichzelf en het hen ondersteunt bij hun zoektocht naar een goede weg voor hun kind. Wij hopen ook professionals meer zicht te geven in wat er in ouders omgaat, wat de MAS1P betekent voor de praktijk en hoe hulpverlening daaromheen vormgegeven kan worden.

Het boek is in eerste instantie voor ouders geschreven, maar ook voor professionals.

Wij danken het Liliane Fonds voor hun steun en het vertrouwen.

Dit is het eerste boek dat is verschenen in de serie van het PICOWO in 2012. In 2016 verschijnt het tiende deel in de PICOWO-serie, over autoimmuunziekten. In 2020 verschijnen het negentiende en twintigste deel. *Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief* is nu vertaald in het Spaans: *Autismo desde una perspectiva desarrollo*. De Nederlandse versie is nu in vijfde druk en heeft zijn weg gevonden naar mensen met autisme en hulpverleners.

In Nederland is de theorie van het socioschema onmiskenbaar in opkomst en dat is voor een belangrijk deel het gevolg van het enthousiasme van mensen met autisme die zich herkennen en hoop krijgen. Inmiddels verspreidt het zich ook buiten Nederland.

Norbert Groot en Martine Delfos
Quito/Utrecht/Wageningen

Inleiding

Bij autisme is sprake van een indrukwekkende en vaak moeilijk te doorgronden ontwikkeling, een atypische ontwikkeling. In dit boek gebruiken we de termen 'autisme', 'autismespectrumstoornissen' en 'ASS' door elkaar. Dat is in lijn met de ontwikkeling hoe deze termen in de nieuwe versies van de diagnostische handboeken van stoornissen, de vijfde versie van de DSM (Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders, Nederlandse versie, APA/Boom, 2014) en ICD-11 (International Classification of Diseases, versie 11), gebruikt worden. De onderverdeling met onder andere het syndroom van Asperger of de Kanner-vorm is geheel verdwenen uit de vijfde versie van de DSM en de ICD-11 verdwijnen. Bij het *syndroom van Rett* is dit het geval omdat het geen autismestoornis blijkt te zijn, maar een organische aandoening en onder ABIM gerangschikt zou moeten worden (Delfos, 2019a). Inmiddels is het gen gevonden dat verantwoordelijk is voor het syndroom van Rett, het MECP2 gen (Kosai et al, 2005). Dit gen zorgt er normaal gesproken voor dat andere genen zich kunnen uitdrukken. Bij het syndroom van Rett werkt dit niet goed, waardoor genen niet altijd uitgedrukt kunnen worden en nieuwe stappen in de ontwikkeling van het kind geremd of niet gezet kunnen worden. Het gaat daarbij om een 'defect' gen, terwijl het bij autisme om een patroon van genen gaat en naar het zich laat aanzien niet om een defect.

Bij de *Desintegratieve stoornis van de kindertijd* gaat het om een regressie in vaardigheden. Vaardigheden waarover het kind eerst wel beschikte, verliest het kind vervolgens. Dit blijkt als aparte categorie geen recht van bestaan te hebben en zal daarom onder ASS vallen en niet als aparte diagnose benoemd worden. Dit is ons inziens een belangrijk nadeel, omdat hiermee de *autistische gedragingen* geheel gelijk gesteld worden aan *autisme/ASS* (Delfos, 2017a). De regressie heeft een oorzaak die niet met autisme verband houdt, en deze moet in het *begrijpen*, *diagnosticeren* en *behandelen* van het kind meegenomen worden. Kinderen die 'autistisch' gedrag vertonen als gevolg van een trauma, of mogelijk een andere oorzaak, krijgen hierdoor dezelfde diagnose als een kind dat een autistisch genenpatroon heeft. De behandeling en prognose zijn fundamenteel verschillend. Ons inziens zou er een differentiaaldiagnose nodig zijn naast ASS, namelijk het QAP, Quasi Autistic Pattern. Er is dan sprake van regressie of in sommige gevallen zelfs een stagnerende ontwikkeling vanaf de vroege jeugd zonder dat er sprake is van een neurologische afwijking. In het hoofdstuk over achteruitgang in ontwikkeling gaan we hier dieper op in (zie deel III, hoofdstuk 19, p.215). Nieuw onderzoek bevestigt dat een grote diversiteit onder de diagnose autisme wordt geclassificeerd. Zolang gedrag de leidraad blijft, zal dit probleem blijven bestaan. Er komen autistische gedragingen onder ASS, die niets met een onderliggend genenpatroon te maken hebben. Onderzoek laat zien dat er meer vormen zijn van autisme en dat wanneer autisme in de vroege jeugd is gediagnosticeerd het in sommige gevallen over kan gaan (Fein et al, 2013). Het gaat dan waarschijnlijk niet over autisme vanuit het genenpatroon, maar over autistische gedrag vanuit een andere reden.

Autisme heeft de mens altijd geboeid en altijd voor raadsels gesteld. Contact met iemand met autisme kan ons aan de ene kant soms wanhopig en ongeduldig maken en aan de andere kant kunnen we onder de indruk zijn van de zuiverheid van hun bestaan.

Naar autisme wordt overal ter wereld onderzoek gedaan. Er is vooral op het internet enorm veel informatie te vinden over wat autisme is, over wat de oorzaken van autisme zouden zijn en over therapieën, diëten en medicatie. Hoewel deze informatie bedoeld is om mensen met autisme en hun ouders te helpen, is dat in de praktijk lang niet altijd het geval. De hoeveelheid informatie is zo omvangrijk en zo algemeen, dat het voor ouders moeilijk is om informatie te selecteren die past bij hun kind. Bovendien is het moeilijk om de informatie op haar waarde te schatten. Dit komt omdat, vooral op internet, de bronnen lang niet altijd helder en betrouwbaar zijn. Het is niet altijd duidelijk wat de achtergrond en de bedoeling van de informatie is en het schort vaak aan een wetenschappelijke onderbouwing.

In ons onderzoek bij gezinnen met een kind met autisme zijn veel onderwerpen aan bod gekomen. Het gaat om gezinnen in Ecuador, maar we kwamen er dezelfde onderwerpen tegen als elders op de wereld. We gingen onderzoek doen omdat we autisme dieper wilden begrijpen. Het leren kennen van het gedrag en het beschrijven is een eerste stap. Vervolgens komt de interpretatie en de vraag hoe ermee om te gaan. We wilden wat we leerden op een andere manier doorgeven dan gebruikelijk. We wilden namelijk wat we hadden gekregen uitwerken en teruggeven aan de ouders, niet als verslag, maar als een volgende stap in het opvoeden en behandelen van hun kinderen met autisme. In dit boek proberen wij onderwerpen die aan bod zijn gekomen tijdens gesprekken met ouders in een breder kader te plaatsen, ook voor ouders in Nederland. Daartoe worden voorbeelden uit verschillende landen, maar specifiek Nederland, gebruikt. Op deze manier willen wij ouders ondersteunen in hun persoonlijke zoektocht. Het ordenen van hun eigen kennis helpt hen hopelijk om nieuwe informatie in te passen en beter op waarde te kunnen schatten. Het boek biedt een andere kijk op gedrag, opvoeding en behandeling van mensen met autisme. Het is niet alleen bedoeld voor ouders, maar ook voor professionals in hulpverlening en onderwijs. Bovenal is het bedoeld voor de mensen zelf, die dit boek inmiddels in grote getale lezen. Hoewel het veel over kinderen gaat, geldt wat er in dit boek besproken wordt ook voor adolescenten en volwassenen.

Kennis ordenen kan niet zonder een theoretisch kader. Het kader dat we gebruiken voor de interpretatie van gedrag en de wijze van ermee omgaan is de theorie van het *socio-schema*, ontwikkeld door Martine Delfos. Deze theorie gaat bij mensen met autisme uit van een vertraagde ontwikkeling van het centrale zenuwstelsel (hersenen en zenuwbanen) op bepaalde gebieden en een versnelde ontwikkeling op andere gebieden. De bestaande theorieën gaan uit van een abnormale ontwikkeling (behalve Simon Baron-Cohens theorie van een ESB-brein) en bieden een statisch beeld van mensen met autisme. Inmiddels wordt steeds meer onderzoek gepubliceerd dat het idee van een *vertraagde ontwikkeling* ondersteunt (Hazlett et al, 2006; Bastiaanse et al, 2011; Whitehouse et al, 2011; Hua et al, 2011; Catarino, 2012). Onderzoek door het Nederlandse instituut van neurowetenschappen (Bastiaanse et al, 2011) laat zien dat de ontwikkeling bij mensen met autisme ook na hun dertigste nog door kan gaan, terwijl bij mensen zonder autisme de hersenen dan al zijn uitgerijpt. Bastiaanse en haar collega's toonden aan dat er met het ouder worden een toename is van de activiteit van de *spiegelneuronen* bij mensen met autisme. Deze spiegelneuronen spelen een belangrijke rol in het ontwikkelen van sociale activiteiten via het herkennen van gezichten en het imiteren van gedrag.

De kern bij autismespectrumstoornissen is een probleem in de sociale interactie als gevolg van een gebrekkige sociale ontwikkeling. Die problemen maken omstanders soms blind voor de kwaliteiten van een kind met autisme. In de theorie van het socioschema gaat het over een vertraagde ontwikkeling op specifieke gebieden, sociaal en lichamelijk, terwijl op andere gebieden de ontwikkeling van het kind of de adolescent niet vertraagd is en of zelfs voor kan lopen op leeftijdsgenoten. Dit heeft een breed leeftijdsspectrum tot gevolg binnen een mens met autisme, wat in de intelligentietest terug te vinden is als een 'disharmonisch ontwikkelingsprofiel'. De intelligentietest kan niet het hele scala aan mentale leeftijden in kaart brengen, maar slechts een indruk daarvan geven. Het brede leeftijdsspectrum betekent dat één en hetzelfde kind vele ontwikkelingsleeftijden in zich verenigt. Een kind met autisme van zeven jaar kan spelgedrag laten zien van een kind van drie jaar, motorisch gezien een kind van zeven jaar zijn – corresponderend met zijn kalenderleeftijd – en kunnen rekenen als een kind van tien jaar, dus voorlopen op zijn leeftijdsgenoten. Een consequentie van de theorie van het socioschema, toegepast op autisme, is dat iedereen met autisme, dus ook de volwassene, beschikt over een breed spectrum aan mentale leeftijden die tegelijk in de persoon aanwezig zijn. In dit boek spreken we daarbij over het 'mentale leeftijdsspectrum binnen één persoon', de MAS1P (Mental Age Spectrum within 1 Person) (Delfos, 2010a; 2001-2018; 2017a).

Uitgaan van een in belangrijke mate vertraagde ontwikkeling in plaats van een abnormale ontwikkeling op basis van een defect, heeft vergaande consequenties voor de omgang met het kind. Dit geldt zowel voor thuis als op school, in een therapeutisch centrum of bijvoorbeeld op een kinderspeelplaats. Het is niet altijd eenvoudig gedrag te interpreteren en er op de juiste manier mee om te gaan. Een kind dat acht jaar oud is en gedrag vertoont dat bij een driejarige hoort, zoals het speelgoed van een ander zomaar afpakken, zullen we misschien beoordelen als 'kinderachtig'. Als het kind verder normale verstandelijke vermogens heeft, zal het kind misschien als verwend of egoïstisch beschouwd worden. Als het gedrag van het kind vanuit het perspectief van een defect wordt bekeken, zal men al snel opgeven er iets aan te doen, denkend dat het kind er niets aan kan doen en het nu eenmaal zo is. Wanneer we het kind beoordelen als vertraagd in ontwikkeling op dat specifieke onderwerp, zijn we eerder geneigd om het kind 'op te voeden', 'les te geven' of 'uit te leggen' en te begrenzen. In het eerste geval (verwend, egoïstisch) zullen we het kind corrigeren of bestraffend toespreken. In het tweede geval (defect) laten we het kind min of meer begaan. En in het derde geval (vertraging) zullen we de ontwikkeling van het kind stimuleren en waar het nodig is begrenzen. Voor het kind is het van groot belang welk uitgangspunt gehanteerd wordt en welke strategie er gekozen wordt.

Opbouw van het boek

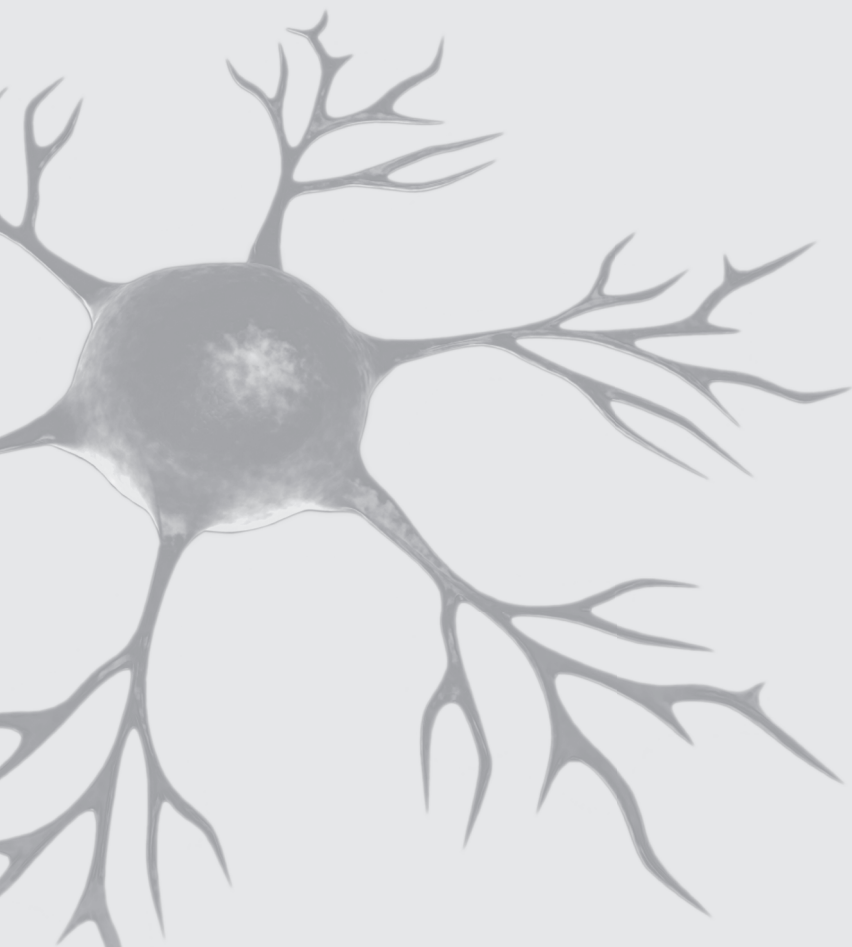
Het boek bestaat uit drie delen. Het eerste deel is een korte weergave van het eerste onderzoek dat in Ecuador werd uitgevoerd door de auteurs en Veronica Leon van de 'Universidad Central del Ecuador' in Quito. Deel II is de uitleg van de gebruikte theorie. Deel III is de toepassing van de theorie op het materiaal van het tweede onderzoek. Daarnaast staat er achterin een literatuurlijst, een namen- en zakenregister en informatie over de auteurs.

In het boek worden vele voorbeelden genoemd. Deze zijn afkomstig uit verschillende bronnen: de praktijk van beide schrijvers en de uitspraken van de geïnterviewde ouders uit de twee onderzoeken en voorbeelden uit het onderzoek van Nancy Lemmens in Ecuador en Nederland met betrekking tot het onderwerp eenkennigheid. De voorbeelden omvatten vooral drie landen: Ecuador, Nederland en Bosnië-Herzegovina. De namen in de voorbeelden zijn fictief om anonimiteit te waarborgen.

Het is van doorslaggevend belang dat we begrijpen dat we het kind, de adolescent en de volwassene met autisme niet altijd zo goed begrijpen. We moeten ons ervan bewust zijn dat het uiterlijk van het kind, de adolescent of de volwassene dat hoort bij een bepaalde leeftijd, de verwachting in ons wakker maakt van het gedrag dat bij die leeftijd hoort. Omdat er bij autisme steeds opnieuw verschillen zijn tussen de mentale leeftijd en de kalenderleeftijd kunnen we op het verkeerde been worden gezet. Dat gebeurt ook vaak. Het is nodig om de mentale leeftijden van het kind te ontdekken en daarbij aan te sluiten, in opvoedkundige zin, in onderwijskundige zin en eventueel in therapeutische zin.

Deel I

Wat ouders weten



1 Wat vooraf ging

Als men iets wil gaan doen met autisme, is het belangrijk om te weten wat het is. Dat is in handboeken te vinden en in allerlei andere kennisbronnen, maar wij wilden bij het begin beginnen: de ouders. Vanuit ons beider ervaring wisten wij dat ouders al vroeg weten dat er iets aan de hand is met hun kind. Op verschillende plekken in de wereld wordt onderzocht hoe men zo vroeg mogelijk kan detecteren dat er iets aan de hand is met een kind en wat dat is. Dit is belangrijk om zo vroeg mogelijk de juiste hulp te kunnen bieden. Eerder dan de professional blijkt het de ouder te zijn die voelt dat er iets met het kind aan de hand is. We besloten daarom deze kennis van ouders te onderzoeken.