



Binnen één persoon kunnen verschillende ontwikkelingsleeftijden bestaan op uiteenlopende gebieden

‘Ik denk dat het woord ‘autisme’ gaat verdwijnen’

Met haar boek *Autisme ontrafelen*, heeft **Martine Delfos** een toegankelijk boek geschreven waarin ze haar theorie over autisme uitlegt. Een theorie die volgens haar een langer leven beschoren kan zijn, omdat het een fundamentele verklaring vanuit de kern is over autisme. Delfos: ‘De bestaande theorieën die nog steeds worden gebruikt, hebben nuttige elementen, maar zijn ook op bepaalde punten volslagen achterhaald.’

INTERVIEW: ANOUK VAN WESTERLOO ILLUSTRATIE: JENNY LINDHOUT FOTO: CÉLINE KRONENBURG

Martine Delfos heeft er lang over gedaan om dit toegankelijke boek te schrijven. Een boek waarin ze duidelijker dan ooit tevoren schrijft hoe autisme, vanuit haar perspectief, in elkaar zit. Ze schreef talloze boeken over communicatie, over seksualiteit, over sekseverschillen en -overeenkomsten, over ontwikkeling en over gedrag. Veel van haar boeken gaan over autisme. In al haar voorgaande boeken was ze minder uitgesproken, voorzichtiger misschien. **Delfos:** ‘Ik geef altijd alle gangbare theorieën een plaats in mijn boeken, maar ik heb nooit eerder gesuggereerd dat die theorieën niet zouden kloppen. Dat deed ik niet, uit respect. Maar mensen met autisme vroegen me duidelijker uit te spreken en voor hen op te komen. Dus nu heb ik duidelijker geschreven hoe ik denk dat het zit. Sommige theorieën zijn inmiddels gewoon gestorven als verklaring voor autisme. De Centrale Coherentie-theorie bijvoorbeeld. Dat is wel een nuttige theorie, maar het verklaart autisme niet. Veel theorieën zijn volslagen achterhaald, maar worden nog steeds gebruikt. In dit

boek schrijf ik, hopelijk ook respectvol, over de andere theorieën, natuurlijk. Maar ik vertel ook hoe het volgens mij in elkaar zit, dat is mijn mening. Die inmiddels onderbouwd is met allerlei onderzoeken.’

HERKENNING

Een theorie is per definitie niet honderd procent dekkend, maar er zijn volgens Delfos theorieën die gewoon overleven. Haar verwachting is dat haar theorie (het Socioschema met de MAS1P, zie kaders) de tand des tijds zal doorstaan. **Delfos:** ‘Het bijzondere van mijn theorie is dat niet alleen wetenschappelijke onderzoeken het meer en meer ondersteunen, maar dat het vooral door mensen met autisme zelf in zijn diepste kern wordt herkend. Ik kan problemen verklaren die bij hen zijn ontstaan, bijvoorbeeld het grote probleem van de thuiszitters, die uit andere theorieën niet kunnen worden verklaard, alleen deelverklaringen. Als je niet weet waar het probleem vandaan komt, dan los je het ook niet op en wordt het in principe van kwaad tot erger.’

Wat ook opvalt aan Delfos’ theorie is de mildheid, niet denken in ‘defecten’ of ‘stoornissen’, maar in *vertraagde* en *versnelde* rijping van de hersenen. **Delfos:** ‘En die hersenen sturen alles in het lichaam aan, bijvoorbeeld ook ▶

“Autisme is een zijnsvorm, en dat is evolutionair gezien van belang



“Mijn theorie wordt door mensen met autisme zelf herkend

de biologische puberteit, die is bij jongeren met autisme vaak wel twee jaar vertraagd en de informatieverwerking is razendsnel, ook al lijkt dat vaak niet zo. Als jouw hersenen ongelofelijk gericht zijn op het cognitieve, het denken, dan rijpt de rest later, je kunt niet alles tegelijk rijpen. Ook de zintuigen bijvoorbeeld; veel kinderen met autisme moeten naar de KNO-arts omdat ze slecht horen. Maar ze zijn niet doof, het zintuig is vaak nog niet voldoende gerijpt. Ze hebben dan alleen nog maar een aan/uitknop, ze kunnen de nuances nog niet maken door bijvoorbeeld vanzelf menselijke stemmen harder te zetten en de achtergrondgeluiden naar achteren te schuiven. Vanuit mijn theorie is dat te begrijpen. Moet je voorstellen hoeveel onderzoeken en hoeveel geld het zou schelen als KNO-artsen serieus zouden nemen dat ouders zeggen dat het kind wél hoort, maar soms niet lijkt te horen?’

EEN TYPE MENS

Veel van Delfos' boeken en onderzoeken gaan over autisme, maar paradoxaal genoeg denkt en hoopt zij dat het hele woord 'autisme' op den duur zal verdwijnen uit ons vocabulaire. **Delfos:** 'Autisme zie ik als een type mens, een andere vorm van ontwikkeling, een atypische ontwikkeling. Zoals je mannen en vrouwen hebt, heb je ook mensen met en zonder autisme. In plaats van het woord 'autisme', zou ik de voorkeur hebben voor 'denkers'. Bij mannen en vrouwen is het nu ook weer gaande, noem het een rage, om te zeggen dat ze hetzelfde zijn. Non-binair, de verschillen bestaan niet. Terwijl iedereen in zijn leven meemaakt dat er verschillen én overeenkomsten zijn tussen mannen en vrouwen en zich daar ook naar gedraagt. Een vrouw is vanuit de man vaak vreemd en andersom ook. Je moet emanciperen met de stroom mee.'

Volgens Delfos is het voor de menselijke hersenen lastig om twee tegengestelde termen aan elkaar te koppelen. Dus alleen als je gelijk bent, ben je gelijkwaardig en als je ongelijk bent, ben je ongelijkwaardig. **Delfos:** 'Maar ongelijk en tegelijkertijd gelijkwaardig, dat kunnen de hersenen niet zo gemakkelijk begrijpen. Dus feministen

hebben ervoor gekozen om mannen en vrouwen als gelijk te zien, maar dat zijn we niet. En dat heeft ook levensgevolgen. Medisch betekent het dat vrouwen op veel vlakken niet erkend werden. Het is iets van de laatste tijd dat medici zich realiseren dat bijvoorbeeld hartproblemen zich bij vrouwen heel anders presenteren dan bij mannen. Het is gewoon kortzichtig om te zeggen dat er geen verschil zou zijn. En dat verschil is er niet alleen fysiek, dat zit natuurlijk ook in gedrag. En datzelfde geldt voor mensen met en zonder autisme, die verschillen van elkaar én zijn hetzelfde. En net als mannen en vrouwen: allemaal uniek. Het is onbeschaafd om alles over één kam te scheren.'

KARAKTERISTIEKEN

Delfos schreef ook een boek over de verschillen tussen mannen en vrouwen: *De schoonheid van het verschil. Waarom mannen en vrouwen verschillend en hetzelfde zijn*. **Delfos:** 'Het komische, wetenschappelijk gezien, is dat ik al die jaren heel veel had aan al het onderzoek dat bewijst dat mannen en vrouwen verschillend zijn, maar ik had ook heel veel aan alle onderzoeken die bewijzen dat mannen en vrouwen hetzelfde zijn. Dus we willen wel weten of een baby een jongetje of een meisje is, omdat de organisatie van de hersenen anders is. Maar dat blijkt bij autisme ook, het draait om de organisatie van de hersenen. Er is niet één plek die het verschil maakt, de hele hersenen zijn anders georganiseerd. In 1996, toen is dat al duidelijk geworden. Het onderzoek van Bailey en collega's liet zien dat er niet één plek in de hersenen van mensen met autisme is die anders is, maar dat de gehele hersenen verschillen in hun organisatie en daarmee sterven alle theorieën die zeggen dat het door één element komt. Dus al die elementen die in andere theorieën voorbijkomen zijn nuttig, maar het zit hem niet in één element. Dat mannen en vrouwen verschillend zijn, heeft wel een naam: man-vrouw. Ik hoop dat autisme ook wel een naam zal krijgen, maar niet 'autisme'. Dat zou enorm schelen voor het zelfbeeld. Maar ook voor begrip: een denkertje is erg autonoom, denkt alles zelf uit, soms té autonoom, zoals een vrouw soms té emotioneel is en een man soms té rationeel.'

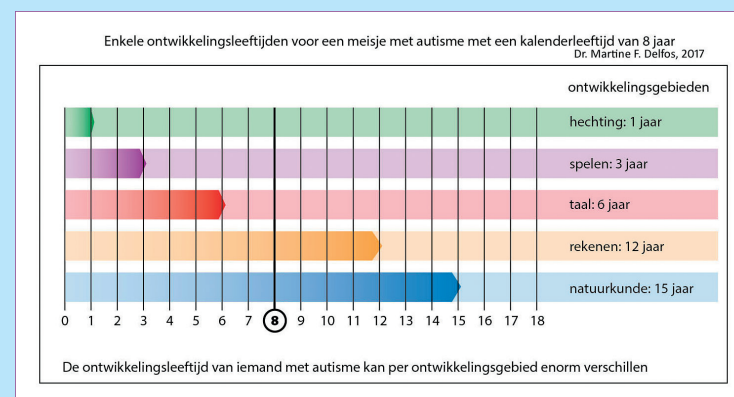
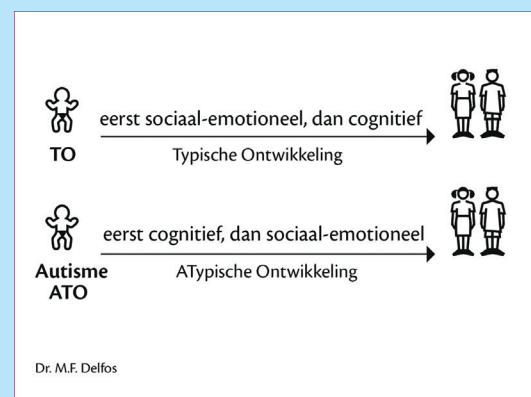
VIER SOORTEN MENSEN

Volgens Delfos zijn er twee hoofdmanieren waarop een mens zich kan ontwikkelen, evolutionair gezien, naast de man/vrouw-ontwikkeling. Je start je ontwikkeling met de focus op het sociaal-emotionele vlak (typische ontwikkeling), of je start met de focus op het cognitieve (atypische ontwikkeling/autisme). **Delfos:** 'Dat is eigenlijk waar het om draait. Het is geen stoornis, de verschillen zijn rijpingsverschillen. Er is geen enkele reden waarom mensen met autisme niet ook sociaal zouden zijn, zelfs evolutionair onwaarschijnlijk, alleen als je met de focus in die babyhersenen begint met de sociaal-emotionele ontwikkeling, dan wordt dat al snel heel ver ontwikkeld bij kinderen met een typische ontwikkeling en dan valt het verschil op. En andersom, als je begint met je cognitief te ontwikkelen, dan word je al snel gezien als briljant. Uiteindelijk denk ik dat er vier soorten mensen zijn, vrouwen met en zonder autisme, en mannen met en zonder autisme. En dat is altijd al zo geweest. Het is een zijnsvorm, en dat is evolutionair gezien van belang. Je hebt ze allebei nodig. Mensen met autisme zijn abstracter en preciezer, maar ook langzamer op bepaalde vlakken. En je hebt mensen zonder autisme nodig, die zijn sneller, maar niet zo precies, die maken gemakkelijker fouten. Mensen hebben niet alleen recht van bestaan, maar ook een reden van bestaan.'

MAS1P

Mensen met autisme ontwikkelen zich volgens Delfos in omgekeerde volgorde ten opzichte van wat we gewend zijn. Een typische ontwikkeling richt zich eerst op het sociaal-emotionele en dan op het cognitieve, bij autisme is dat precies andersom.

Hierdoor ontwikkelt zich, vergeleken bij mensen zonder autisme, een breed scala aan mentale leeftijden binnen één persoon, merkbaar gedurende de dag, maar ook gedurende het hele leven: **MAS1P** (*Mental Age Spectrum within 1 Person*).



BESTEL DIT BOEK BIJ
BALANSSHOP
.COM

Martine Delfos is biopsycholoog, wetenschappelijk onderzoeker, therapeut, schrijfster en docent. Een van haar specialisaties is autisme, met speciale aandacht voor het verschil tussen **autisme** en **autistisch gedrag** dat voortkomt uit een trauma of door een medische factor. Ze is in verschillende landen actief om autismehulpverlening op te zetten. Informatie over haar werk is te vinden op: mdelfos.nl