

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.'



Ik denk dat het woord 'autisme' gaat verdwijnen

Door Anouk van Westerloo



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

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. (De Centrale Coherentie-theorie gaat ervan uit dat mensen met autisme moeite hebben met het samenvoegen van prikkels tot een betekenisvol geheel.) 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 - zoals ik in mijn boek beschrijf - 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, wat leidt tot een MAS1P (*Mental Age Spectrum within 1 Person*, een regenboog aan leeftijden binnen één persoon gedurende de dag en gedurende het hele leven). Delfos: 'En die hersenen sturen alles in het lichaam aan, bijvoorbeeld ook de biologische puberteit, die is bij jongeren met autisme vaak wel twee

>> lees verder op
pagina 30

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 rijpen langzamer, 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. Daarom zijn universiteiten in Toronto en in Dublin bezig een stoel te maken (letterlijk) waarmee mensen met autisme zelf hun rijping verder kunnen sturen.'

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.'

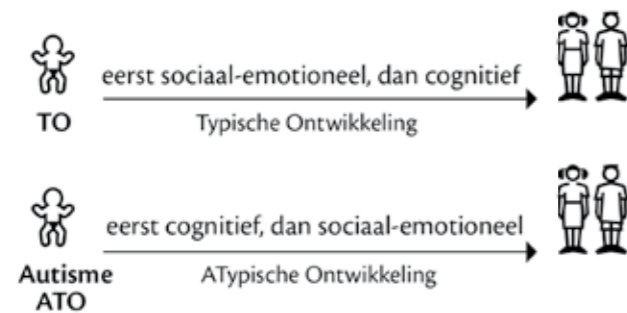
Volgens Delfos is het voor de menselijke hersenen lastig om twee tegengestelde termen aan elkaar te koppelen. Dus alleen als je gelijk bent, ben je gelijkwaardig en als je ongelijk bent, ben je ongelijkwaardig. Delfos: 'Maar *ongelijk* en tegelijkertijd *gelijkwaardig*, dat kunnen de hersenen niet zo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

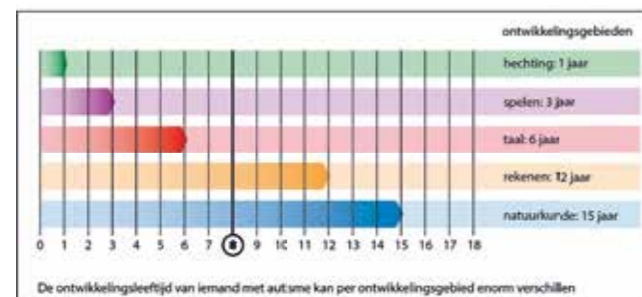
MAS1P

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*).

Enkele ontwikkelingsleeftijden voor een meisje met autisme met een kalenderleeftijd van 8 jaar



(uit: Autisme ontrafelen)



'Mijn theorie wordt door veel mensen met autisme zelf herkend'

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 soci-

aal-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 stornis, 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.'

Verstandelijke beperking

Als je autisme bekijkt vanuit het perspectief van

>> lees verder op pagina 32

‘Autisme is een zijnsvorm, en dat is evolutionair gezien van belang’

Delfos, dan kunnen een verstandelijke beperking en autisme niet samengaan, omdat bij iemand met autisme de focus vanaf baby ligt op de cognitieve ontwikkeling. In 2000 werd een onderzoek gedaan door Scheuffgen in de onderzoeksgroep van Frith, naar problematische informatieverwerking bij autisme. Verwacht werd dat

de informatieverwerking bij kinderen met autisme trager zou zijn, in lijn met de Centrale Coherentie-theorie. Maar dit pakte heel anders uit dan de onderzoekers verwachtten, wat Delfos' theorie (onbedoeld) bevestigt. Drie groepen kinderen werden met elkaar vergeleken. Kinderen met een verstandelijke beperking, kinderen met een verstandelijke beperking én ASS, en kinderen zonder verstandelijke beperking en zonder ASS. Uit het onderzoek bleek dat de verwerkingsnelheid hoger

was bij kinderen met ASS én een verstandelijke beperking, dan bij kinderen met alleen een verstandelijke beperking. Sterker nog, de verwerkingsnelheid van de kinderen met ASS en een verstandelijke beperking lag zelfs hoger dan die van de kinderen zonder ASS en zonder een verstandelijke beperking. De verwerkingsnelheid van de kinderen met ASS en een verstandelijke beperking bleek vergelijkbaar met die van kinderen met een bovengemiddeld IQ, zo'n 25 punten hoger dan gemiddeld. Volgens de onderzoekers is de informatieverwerkingsnelheid dus geen probleem bij autisme, integendeel, maar zijn er andere factoren, waardoor de intelligentie er niet uitkomt. Er is meer onderzoek sindsdien dat dit ondersteunt.

Volgens Delfos moet de conclusie zijn dat de kinderen in dit onderzoek met ASS en een verstandelijke beperking ten onrechte zijn aangeduid als verstandelijk beperkt. Dit is ernstig want het heeft heftige gevolgen voor hoe mensen met hen omgaan. Delfos: 'Mensen met autisme kunnen per definitie niet verstandelijk beperkt zijn vanuit de theorie van het Socioschema met de MAS1P. Het probleem is dat IQ-tests niet geschikt zijn voor mensen met autisme, voor mensen in het algemeen eigenlijk niet. Er is mij een mondiaal onderzoek aangeboden om mijn theorie de evidence-ba-

sed status te geven. Onderdeel daarvan is het ontwikkelen van een test die de intelligentie kan blootleggen bij mensen met autisme, zodat niet meer gedacht wordt aan een verstandelijke beperking. Ook bij mensen die bijvoorbeeld al 38 jaar niet hebben gepraat. Ook dan blijkt bij een andere benadering dat het spreken geen probleem is en de verstandelijke beperking-diagnose onderdrukkend heeft gewerkt. De hulp aan mensen met autisme bestaat daarom vooral uit samenwerkend zoeken naar de knelpunten. De belangrijkste hulp bestaat uit onderontwikkelde gebieden, vaak sociaal, gewoon uitleggen.'

Niet begrijpen

Mensen met autisme leven hun leven vanuit 'begrijpen'. Als ze iets begrijpen, kunnen ze het, als ze iets niet begrijpen, kunnen ze het niet. Dus: uitleg helpt, opleggen niet. Delfos: 'Autisme is niet zozeer het in zichzelf teruggetrokken zijn, of sociale problemen, dat is in mijn ogen allemaal niet autisme, dat is meer wat ontstaat door tegen de maatschappij aan te lopen. Het is het willen begrijpen en het niet anders kunnen dan via begrijpen. Wat je niet begrijpt, dreig je te gaan vermijden, en dan lukt het niet om volledig te ontwikkelen. Dit is een van de belangrijkste diepte-oorzaken bij thuiszitters.' Volgens Delfos is het vooral van belang dat wij, ouders en anderen om mensen met autisme heen, begrijpen dat we niet alles hoeven te begrijpen.

Net als aan Steve Silberman (schrijver van Neurotribes) is ook aan Martine Delfos in 2018 de vraag voorgelegd: Wat denk je dat de belangrijkste uitdagingen zijn voor de autismegemeenschap op dit moment? Het antwoord van Delfos was als volgt, en wordt inmiddels als een soort manifest met betrekking tot autisme beschouwd: *'De grootste uitdaging voor mensen met autisme is het idee dat mensen in hun omgeving denken dat ze het begrijpen. Dit leidt tot een soort overnemen en regelen van hun leven. Zowel voor familie als voor professionals geeft het idee dat je controle over iemands leven kan hebben een gevoel van superioriteit. Dit gevoel van superioriteit kan gemakkelijk tot discriminatie leiden en dat men tegen alles in voor het eigen standpunt gaat vechten. Dit gebeurt met de beste bedoelingen, maar het laat de mensen met autisme verbijsterd achter met een gevoel van minderwaardigheid en een ernstig beschadigd zelfbeeld. Hierdoor*

worden hun mogelijkheden tot ontwikkeling ernstig onderdrukt; het lijkt een vorm van psychologisch lynchen. Het is alsof men in een psychologisch oorlogsgebied leeft. Een houding van 'niet-begrijpen' met bescheidenheid en respect zou niet alleen leiden tot het bevragen van mensen met autisme over hun eigen kennis over zichzelf, wat van doorslaggevend belang is, maar het zou gewoonweg ook getuigen van respect en beschaving.' ●

Het Socioschema

Het Socioschema houdt de bewuste en onbewuste kennis van zichzelf in, hoe men in de wereld staat en hoe men staat in relatie tot anderen (Delfos). Bij mensen met autisme is er volgens Delfos een langzamere ontwikkeling van het Socioschema aan de ene kant, terwijl tegelijkertijd het cognitieve gebied in de hersenen meer wordt gestimuleerd.

Het Socioschema (het 'ik' geplaatst in de wereld)

In fysieke zin

- lichaamsschema
- grenzen van het lichaam
- functioneren van het lichaam

In psychologische zin

- ik - anderdifferentiatie
 - zelfbeeld
 - ervaring van ruimte
 - ervaring van tijd
 - sociaal inzicht
 - empathie
 - theory-of-mind
 - sociaal functioneren

(uit: Autisme ontrafelen)



Paul Reukers (1955) kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft vijf soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraudedeskundige kindersmokkel.

Prutslachen

'Ach wee, ach wee, driewerf ach weeeee!' riep mijn zusje op het schooltoneel, want dat was haar (hele) tekst. Kijkend naar het plafond en met de rug van haar hand tegen haar voorhoofd, wandelde ze als Helena van Troje met kleine stapjes zoals afgesproken naar de coulissen. Door het laken dat ze om had, kon ze niet zo hard. Jammer, omdat de reis naar de zijgordijnen zich voor Zusje niet helemaal aan het script hield. Het programmaboekje had een tragedie beloofd, maar het publiek had dat boekje helemaal niet gelezen.

De meute sloeg zich juist flink op de dijen. Wat een blijheid overall! Zuster Anna (haar echte naam) had niks zien komen, en liet Helena spontaan voor wat Helena was. Weg met de ach-wee-blik, en de laatste meter legde ze stampend af, waarvoor de regievoerende meester haar een drie gaf.

‘De ene lacher is blijkbaar de andere niet’

De relaties van de actrice met de massa en de meester hebben flink geleden onder het voorval. Zusje is later zelfs naar het buitenland verhuisd, al was ze tegen die tijd ook verliefd op iemand daar. Toen we die middag eenmaal vrij waren en mijn broertje en ik samen met haar naar huis fietsten, zei Zusje helemaal niks. Broertje en ik moesten ons zelf vermaken, en dat ging best.

Enmaal thuis en aan de thee deed Zusje nog steeds stil haar armen stijf over elkaar, waarna Broertje en ik het gebeurde schetsten voor Ma.

'Ach kind!!!!' vond Ma, 'wat vervelend nou voor je.'

Huh????! dacht ik. Als ik boos ben, zegt ze dat nooit. Dan vraagt ze of ik weer eens helemaal betoeterd ben. Ook best lief, maar toch anders. Ik besloot om 'huh' eens hardop te doen. 'Huh, Mam,' (ik ben opgevoed met twee woorden), 'wat is er nou dan vervelend voor d'r?!' 'Het is heel naar om uitgelachen te worden,' zei ze, en: 'lachen is alleen goed als je er blij van wordt.' Ma lachte niet toen ze dit zei en was dus even niet blij. Ik wel, want ik had dit zelf nog nooit bedacht. Kijk, dit was nou opvoeden. Daar had je tenminste wat aan. Ik had nog maar pas in de gaten gekregen dat de ene lacher de andere niet was, maar nu wist ik het. Kom maar op, wereld.

Nog even voor de zekerheid: 'Zeg Mam, hoe hou je eigenlijk uit mekaar wie blij lacht en wie niet?'

'Je bent een malle jongen, jongen.' ●