

Nieuwe inzichten in autismespectrumstoornissen

Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief

M. F. Delfos

Autismespectrumstoornissen (ASS) zijn moeilijk te doorgronden, onder andere omdat het voor ieder individu verschillend is. Ondanks de uitvoerige onderzoekstraditie wordt het nog steeds weinig begrepen. De DSM-5 en de ICD-11 slaan nieuwe wegen in met voor- en nadelen voor autisme. Inmiddels laat nieuw onderzoek zien, onder andere hersenonderzoek, dat het denken over autisme een andere koers in zou moeten slaan, namelijk die van autisme als een 'vertraging' in plaats van een 'defect'. Deze paradigmashift heeft grote gevolgen voor de diagnostiek, opvoeding en behandeling, waardoor we zouden kunnen spreken van een doorbraak, zo niet een revolutie met betrekking tot autismespectrumstoornissen. Hoewel veel theorieën een bijdrage hebben geleverd aan het inzicht in autisme, leveren ze ieder slechts een stukje van de puzzel. Er zijn overkoepelende theorieën nodig en behandelingen vanuit het nieuwe perspectief. Er is op dit moment slechts één theorie die overkoepelend is en uitgaat van vertraging, en die recht doet aan de fundamentele diversiteit van autismespectrumstoornissen; dat is de theorie van het Socioschema met de MAS1P, de *Mental Age Spectrum within 1 Person*, met als kern een vertraagde en versnelde ontwikkeling tegelijk.

Trefwoorden: autismespectrumstoornissen, Socioschema, *Mental Age Spectrum within 1 Person*

Van het ontstaan van autisme naar de DSM-5 en de ICD-11

Autisme (autisme spectrumstoornissen/ASS) heeft de mens altijd geboeid en altijd voor raadsels gesteld. Contact met iemand met autisme kan mensen aan de ene kant soms wanhopig en ongeduldig maken en aan de andere kant kan men onder de indruk raken van de zuiverheid van mensen met autisme.

Het onderzoek naar autisme kent een lange en intensieve traditie. Toch blijft autisme een moeilijk te doorgronden stoornis. Er hebben zich belangrijke veranderingen voorgedaan op het gebied van autisme die vanwege hun omvang als revoluties gekenschetst kunnen worden. De eerste revolutie vindt plaats in 1943/44 wanneer Leo Kanner (1943) en Hans Asperger (1944/1997) de term *autisme* geven aan een groep mensen met kenmerken die tot dat moment onder de groep schizofrenie werd gerangschikt. De emancipatie van autisme begint met de bepaling van de eigenheid via een eigen diagnose. Sindsdien is de benaming 'autisme' ingeburgerd en is deze uitgebreid met een aantal subdiagnoses, om nu met de DSM-5 (*Diagnostic and Statistical manual of Mental Disorders*, versie 5, verwacht in mei 2013; APA, 2012) en de ICD-11 (*International Classification of Diseases*, versie 11, verwacht in 2015; WHO, 2012) op komst weer teruggebracht te worden tot vermoedelijk één term: autismespectrumstoornissen-ASS. In dit artikel worden de termen autisme, autismespectrumstoornissen en ASS door elkaar gebruikt, in lijn met de DSM-5/ICD-11.

In de loop der tijd is een onderverdeling ontstaan met HFA (*High Functioning Autism*) en het syndroom van Asperger, maar onderzoek heeft geen onderscheid kunnen aantonen tussen deze twee groepen en daarom zullen deze termen naar verwachting komen te vervallen. Daarnaast bestond de subdiagnose 'de stoornis van Rett'. Deze verdwijnt geheel uit de DSM-5, omdat ontdekt is dat hier sprake is van een organische aandoening op basis van een genetisch defect. Het gaat daarbij om één gen (MECP2) dat betrokken is bij deze stoornis (Kosai et al, 2005). Dit gen reguleert de uitdrukking van genen tijdens het opgroeien van een kind. Een defect in dit gen heeft ernstige gevolgen, omdat het de algemene ontwikkeling van het kind belemmert, ook de fysieke ontwikkeling. Hiermee is duidelijk geworden dat de stoornis van Rett niet onder autisme/pervasieve ontwikkelingsstoornissen in de DSM hoort, ondanks het bijbehorend gedrag dat autistisch overkomt.

Hoewel de DSM aandacht heeft voor de bron van gedrag, is het toch een classificatie die op een tweevoudige basis rust: 1: *statistisch*, dat wil zeggen gebaseerd op statistische verbanden, op gedragingen die statistisch significant samen voorkomen en 2: *gedrag*, dat wil zeggen dat de diagnose op gedrag wordt gebaseerd en niet op zijn oorsprong. Deze twee elementen zorgden ervoor dat de stoornis van Rett decennialang onterecht onder autismespectrumstoornissen werd gerangschikt. Nog een diagnostische benaming die uit de DSM zal verdwijnen, is de Desintegratieve stoornis van de kindertijd (DDC, Desintegrative Disorder of Childhood). Hierbij gaat het om een omvangrijke regressie in vaardigheden, vaak rond tweeënehalfjarige

leeftijd. Omdat er statistisch (basis 1 van de DSM) geen significant verschil te zien lijkt in gedrag na terugval en gedrag dat er vanaf het begin is, zal deze classificatie komen te vervallen. Hiermee worden de kinderen met deze kenmerken – onterecht – onder autismespectrumstoornissen gerangschikt. Dit komt omdat er geen rekening gehouden wordt met de oorsprong van het gedrag, maar alleen met het gedrag op zich (basis 2 van de DSM). Dat betekent dat kinderen die volgens de DSM-IV de diagnose DDC zouden hebben gekregen nu over één kam geschoren worden met kinderen die autisme hebben. Echter kan ‘autistisch’ gedrag ontstaan als reactie op een ziekte of op traumatische ervaringen, zeker bij kinderen op zeer jonge leeftijd. De oorzaak van het gedrag doet ertoe, en is van belang voor de behandeling. Het verlies van de classificatie DDC kan een belangrijk verlies betekenen, omdat het alle oorzaken over een kam scheert wanneer het gedrag min of meer hetzelfde lijkt. *Autistische gedragingen* worden hiermee geheel gelijk gesteld aan *autisme*. De regressie heeft echter een oorzaak en deze moet in het *begrijpen, opvoeden, diagnosticeren en behandelen* van het kind meegenomen worden. Kinderen die het gedrag vertonen als gevolg van een trauma, of welke andere omgevingsgestuurde oorzaak voor hun gedrag ook, krijgen hierdoor dezelfde diagnose als een kind dat een autistisch genenpatroon heeft. De behandeling en prognose zijn echter fundamenteel verschillend. Rutter (Rutter et al, 1999) heeft dat laten zien met zijn onderzoek onder Roemeense weeskinderen. Een belangrijk percentage van deze kinderen voldeden in eerste instantie aan de diagnose autisme, maar na plaatsing in pleeggezin bleken de autistische kenmerken in belangrijke mate te verdwijnen. De oorzaak van het gedrag was niet autisme, maar verwaarlozing. Hij ontwikkelde daarvoor de term QAP, *Quasi Autistic Pattern*. Deze benaming verdient een plaats naast complexe PTSS (DSM-5), omdat het een specifiek patroon laat zien dat autistisch oogt, en uit meerdere bronnen kan ontstaan, niet alleen trauma. Het zou een differentiaaldiagnose kunnen vormen van autisme pur sang.

Het diagnosticeren op basis van gedragsuitingen betekent dat we voorzichtig moeten zijn met het toekennen van de diagnose autisme zolang er nog geen biologische markers zijn die daadwerkelijk aangeven dat het om autisme gaat. ASS zou moeten betekenen dat er sprake is van een genetisch patroon als oorzaak voor het autistische gedrag en niet een andere oorzaak. Het ontdekken van het genetische patroon is in feite de tweede revolutie op het gebied van autisme en vond rond de tachtiger jaren van de vorige eeuw plaats. Waar Kanner en Asperger autisme uit zijn schizofrene classificatie haalden en beiden dachten dat er sprake kon zijn van erfelijkheid, duurde het tot de jaren tachtig totdat dit aangetoond werd in het genenpatroon. Tot die tijd werd onder invloed van mensen als Bettelheim (1967) en Lovaas (1987) de nadruk gelegd op de opvoeding door de ouders, met name de moeder, als oorzaak van autisme. De tweede revolutie met betrekking tot autisme, de ontdekking van de genetische invloed, heeft als gevolg dat het denken van ‘maakbaar’ (opvoeding door de moeder) verschuift naar ‘statisch’ (‘ze zijn nu eenmaal zo’). Autisme werd gezien als een *defect* en behandeling

was en is heden ten dage nog steeds gericht op het leren omgaan met het defect. De sleutelwoorden vanuit de theorie waren op dat moment: *theory of mind* (Premack and Woodworth, 1978), *centrale coherentie* (Frith, 1986/2003) en *planning and executive functions* (Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1991). Voor de behandeling was het sleutelwoord: ermee om leren gaan, lagere sociaal-emotionele ontwikkeling, geen oogcontact, letterlijk denken. Voor opvoeding tot en met relatietherapie was het idee daarom vooral psycho-educatie. Voor het onderwijs werden de sleutelwoorden: structuur, pictogrammen en planborden.

Deze ideeën werden toegepast op mensen met de diagnose autisme, afgezien van de oorzaak van hun autistische gedrag. Er vond reductionisme plaats in de zin dat de mens met autisme in grote lijnen gereduceerd werd tot zijn of haar diagnose: een *autistisch mens* in plaats van een *mens met autisme*.

Nog een classificatie die naar verwachting uit de DSM5/ICD11 zal verdwijnen, is PDD-NOS (*Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified*). De ‘NOS’-benaming is de restcategorie die de DSM-IV gebruikt wanneer er van een syndroom bepaalde elementen aanwezig zijn, maar niet alle. Deze categorie bleek voor een groot risico op foutdiagnoses te zorgen en zo werd de NOS-categorie het speerpunt waarop de DSM-5 vernieuwd werd.

Van defect naar vertraging

Naast het ontwikkelen van theorieën over autisme vorderde ook het onderzoek naar de hersenen. Een belangrijke stap was het overzichtsonderzoek van Bailey en collega’s (Bailey, Philips & Rutter, 1996) dat aantoonde dat autisme niet gepaard gaat met een specifieke afwijking in de hersenen of een bepaalde plek in de hersenen die anders functioneert, maar dat bij het autisme gaat om het geheel van de hersenen dat anders functioneert. Daarmee werd onderbouwd dat de geldende theorieën allen slechts een deel van de puzzel konden bieden omdat deze een specifiek afwijkend functioneren in de hersenen zouden suggereren, maar er geen plek in de hersenen aan te wijzen was die een ander functioneren aangaf. Het gaat daarbij om de drie eerder genoemde theorieën (*Theory of Mind / Central Coherence / Planning and Executive Function*). De bestaande theorieën gaan uit van een abnormale ontwikkeling (behalve de theorie van Baron-Cohen van het ESB-brein: 2003 en het Socioschema van Delfos: (2001/2011) en bieden allen (op de theorie van Delfos na die autisme kenmerkt via de rijping van de hersenen met een vertraagde en versnelde ontwikkeling tegelijk) een vrij statisch beeld van mensen met autisme.

Inmiddels wordt steeds meer onderzoek gepubliceerd, dat het idee van een vertraagde ontwikkeling ondersteunt (Bastiaansen e.a., 2011; Hazlett, Poe, Gering, & Smith, 2006; Hua et al, 2011; Levitt et al, 2003; Whitehouse, Maybery, Hickey e.a., 2011;). Het gaat om een vertraging van de rijping van het centrale zenuwstelsel. Dit pleit tegen het statische beeld. In de onderzoeken naar de TOM kwam al naar voren dat mensen met autisme wel degelijk een TOM ontwikkelen. Een uitleg daarvoor was dat zij dit ontwikkelden met behulp van compensatie door hun intelligentie. Nu is er het idee van vertraging van ontwikkeling. Hazlett en collega’s (2006) lieten zien dat er sprake is van een latere ontwik-

keling in de hersenen (prefrontale cortex) en dan met name linker prefrontale cortex. Bastiaanse en collega's (2011) spraken van een 'vertraging' in plaats van een 'defect' en richten zich op de stimulering van de spiegelneuronen. Whitehouse en collega's (2011) lieten zien dat meisjes met autismetrekken later, gemiddeld twee jaar later, menstrueren dan meisjes zonder autismetrekken. Hua en collega's (2011) toonden een vertraging in de ontwikkeling van gebieden van de hersenen gebieden die geassocieerd zijn met sociale interactie, repetitief gedrag en communicatie; de kernpunten van autisme. Naast deze voorbeelden van vertraging is er ook versnelling geconstateerd op zeer jonge leeftijd gevolgd door een vertraging (Courchesne, 2004).

Het idee van vertraging betekent dat er gedacht kan worden over een ontwikkeling die gestimuleerd kan worden, in meer en minder mate later uitgevoerd kan worden, omdat de rijping gevorderd is. Het ontdekken van de vertraagde ontwikkelingsgebieden via gedrag en het stimuleren van deze ontwikkelingsgebieden zou dan het speerpunt van opvoeden, behandelen en onderwijzen moeten worden.

Een vertraagde rijping bij autisme is in overeenstemming met de hogere prevalentie van ASS bij mannen, omdat jongens in principe later rijpen dan meisjes met een verschil van ongeveer twee jaar. Autisme kan gezien worden als de meest extreme vorm van de mannelijke hersenen (Asperger, 1944/1997; Delfos, 2001/2011; Baron-Cohen, 2003; Bejerot et al, 2012), zowel bij mannen als bij vrouwen. Bejerot en collega's (2012) toonden onder andere een hoger niveau testosteron en mannelijke karakteristieken aan bij vrouwen met autisme. Op basis van de Geschwindhypothese (Geschwind & Behann, 1982; 1984) is te verwachten dat dit verhoogde niveau testosteron samengaat met een sterker vertraagde rijping van het centrale zenuwstelsel (Delfos, 2001/2011). Daarbij moet aangetekend worden dat er bij de rijping van jongens meer risico is voor rijpingsproblemen en genetische afwijkingen (Delfos, 1997/2012). In geval van autisme zijn daarom mogelijk nog meer rijpingsproblemen te verwachten en ook meer genetische afwijkingen. Dit vertroebelt het beeld van autisme, omdat deze afwijkingen en stoornissen geen kenmerk van autisme zelf zijn, maar vaker voorkomen bij autismespectrumstoornissen.

Het perspectief van vertraagd versus defect heeft vele consequenties, vooral ook in de dagelijkse werkelijkheid. 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, wordt vermoedelijk beoordeeld als 'kinderachtig'. Als het kind normale verstandelijke vermogens heeft en het kind vanuit *gangbare normaliteit* wordt bekeken, zal het kind misschien als verwend of egoïstisch beschouwd worden. Als het kind de diagnose autisme heeft en het gedrag van het kind vanuit het perspectief van een *defect* wordt bekeken, wordt 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'. 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. Voor het kind is het van groot belang welk uitgangspunt gehanteerd wordt en welke strategie er gekozen wordt.

Het Socioschema en de MAS1P

De kern van autismespectrumstoornissen is de gebrekkige sociale ontwikkeling, als gevolg van een probleem in de sociale interactie. In de theorie van het Socioschema (Delfos, 2004/2010) toegepast op autisme (Delfos, 2001/2011), gaat het over een vertraagde ontwikkeling op specifieke gebieden, vooral de sociale interactie, terwijl op andere gebieden de ontwikkeling van het kind of de adolescent niet vertraagd hoeft te zijn, of zelfs vooruit kan lopen op leeftijdsgenoten. Dit heeft een breed leeftijdsspectrum tot gevolg binnen een mens met autisme, de MAS1P, *Mental Age Spectrum within 1 Person* (Delfos, 2010; 2001/2011; Delfos & Groot, 2012), een regenboog aan leeftijden door de dag heen. In de intelligentietest is dit terug te vinden in een 'disharmonisch ontwikkelingsprofiel'. De intelligentietest kan echter niet het hele scala aan mentale leeftijden in kaart brengen, maar slechts een indruk daarvan geven, omdat het slechts enkele gebieden en ook een abstractie van ontwikkelingsgebieden in kaart beslaat. Het brede leeftijdsspectrum betekent dat een en hetzelfde kind vele ontwikkelingsleeftijden tegelijk 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.

Jan-Willem, een negenjarige jongen met autisme, leest met zijn juf een boek over vliegtuigen. Bij een plaatje van een vliegtuig maakt hij steeds het geluid van een vliegtuig, zoals een driejarige zou doen. Op een ander moment vertelt hij uitvoerig over de rol van de gezagvoerder en is dan beduidend ouder dan kinderen van zijn leeftijd.

Een voorbeeld van de MAS1P van een jongen van eenentwintig jaar. Hij is intelligent en kan zich verbaal goed uitdrukken. Hij heeft autisme. Volgens de DSM-IV is de diagnose het syndroom van Asperger; volgens de nieuwe DSM-5 wordt het vermoedelijk: mild ASS, mild autisme.

Martin is eenentwintig jaar en heeft een complexe analyse gemaakt van de bankierscrisis, zoals hij dat noemt. Daarbij maakt hij gebruik van een televisiesoap die hij erg interessant vindt. Hij legt verbanden om dingen duidelijk te maken over wat er in de maatschappij gebeurt. Daarnaast heeft hij ook een print gemaakt van een vrouw in bikini, hoofd en benen zijn niet zichtbaar. Hij wil graag zo'n bikini zien en wil mensen langs gaan om te vragen of ze hem zo'n bikini kunnen laten zien. Martin is volwassen en een kind tegelijk, maar ook een kind met volwassen mogelijkheden.

Het scala aan mentale leeftijden binnen een persoon is wat het omgaan met en het behandelen van mensen met autisme zo moeilijk maakt. Het vinden van de mentale leeftijd op een bepaald gebied is echter niet altijd eenvoudig en wetenschappelijk onderzoek zal moeten plaatsvinden om de MASIP door middel van een diagnostisch instrument te kunnen meten.

Het is nog ingewikkelder doordat de discrepantie tussen kalenderleeftijd en ontwikkelingsleeftijd tot gevolg kan hebben dat het gedrag dat bij een bepaalde ontwikkelingsleeftijd hoort geen blauwdruk is van dat gedrag wanneer de kalenderleeftijd en ontwikkelingsleeftijd met elkaar in overeenstemming zijn. Hechtingsgedrag van een kind van anderhalf jaar, ziet er niet exact hetzelfde uit als vertraagd hechtingsgedrag bij een kind met autisme van acht jaar. Dit is onder andere zo omdat het plaatsvindt in een lichaam dat verder ontwikkeld is en dat over andere mogelijkheden beschikt.

In de MASIP is de vertraagde én versnelde ontwikkeling tegelijk te zien. We zien dat in voorbeelden die naar voren kwamen tijdens gesprekken met ouders in onderzoeken in Nederland, Ecuador en Bosnië-Herzegovina.

Een moeder vertelt dat ze haar kind van zes jaar ziet als een kind van twee tot drie jaar. Dit omdat hij 'brabbelt' en nog nauwelijks praat en omdat hij nog vaak over de grond kruipt. Om bij hem aan te sluiten doet ze vaak spelletjes zoals 'verstopperkje', dat vindt hij leuk. Op andere gebieden lijkt zijn ontwikkeling wel leeftijdsadequaat te zijn. Zijn moeder vertelt dat hij erg behendig is met de computer en mobiele telefoons. Een andere moeder vertelt hetzelfde: 'Mijn zoon is zeer vaardig met de computer, zeker zo vaardig als zijn leeftijdgenoten, maar op sociaal gebied kan hij niet met hen meekomen.' Het is bij kinderen met autisme vooral de sociaal-emotionele ontwikkeling die vertraagd is en opvalt. Deze moeder geeft dat ook aan: 'Ik schat dat mijn zoon één à twee jaar achterloopt op zijn kalenderleeftijd van zes jaar, wat zijn sociaal-emotionele ontwikkeling betreft. Wat rekenen betreft, loopt hij voor op zijn leeftijdgenoten en die combinatie zorgt op school regelmatig voor problemen.'

Om de ontwikkeling te stimuleren is het nodig om aan te sluiten op de mentale leeftijd van het kind op een specifiek onderwerp. Aansluiten op de mentale leeftijd betekent niet alles goedkeuren; het betekent de mentale leeftijd als uitgangspunt nemen voor stimulatie, zoals ouders dat normaliter doen bij hun kinderen wanneer rijping, mentale leeftijd en kalenderleeftijd overeenkomen. Delfos & Groot (2012) beschrijven de consequenties van de theorie van het Socioschema met de MASIP in praktische zin, uitvoerig toegepast op de dagelijkse praktijk van mensen met autisme. Net zoals opvoeden, kan het een tijd duren voordat het nieuwe gedrag ontstaat en geïnternaliseerd wordt, maar soms zijn de oplossingen verrassend simpel met een snel effect.

Stuart is een intelligente jongeman van vijftientwintig jaar. Hij heeft zijn studie aan de universiteit met goed gevolg beëindigd. Hij weet dat hij veel niet weet, maar dat de therapeute niet weet wát hij niet weet en dat hij bijgevolg alles mag vragen. 'Hoe lang

moet je douchen 's ochtends, want ik kom steeds in de knoop met naar de universiteit gaan?' 'Tot je klaar bent', is het antwoord. 'Ja, maar wat is klaar', is de volgende vraag. Op dat moment realiseert de therapeute zich hoe ouders dat aan hun kinderen leren: 'Nu doen we je oortjes, en nu je armen en benen en nu zijn we klaar!' Met dat in gedachten antwoordt de therapeute: 'Tot je overal geweest bent.' 'Oh, is dat het', antwoordt Stuart. Het douche probleem is nadien opgelost.

Kernbegrip van de theorie is het *socioschema* is het 'ik' geplaatst in de wereld. Dit behelst de onbewuste en bewuste kennis van de mens over zichzelf en van zichzelf in relatie tot de wereld vanuit biologische (remming immuunsysteem) en psychologische factoren (remming ik-anderdifferentiatie). Samenhangend met de invloed van testosteron op de zich ontwikkelende foetus wordt de ontwikkeling van het immuunsysteem geremd (via de thymus-klier) en daarmee het biologisch zelf (Damasio, 1994) en in het verlengde daarvan het psychologisch zelf (via de ik-anderdifferentiatie) (Delfos, 2001/2011). Onder andere deze factoren zorgen voor een atypische ontwikkeling van het Socioschema. Vanuit het Socioschema bij autisme wordt een vertraagde en/of gebrekkige ontwikkeling van de ik-anderdifferentiatie verondersteld. Een gevolg hiervan is onder andere minder zelfkennis, minder zelfreflectie, en zich minder kunnen verplaatsen in, minder gerichtheid op en minder bewustzijn van de ander (Delfos, 2001/2011).

Binnen zeer korte tijd is normaliter voor een baby de mens het hoofdonderwerp, en bestaat er een duidelijke gerichtheid op mensen, andere onderwerpen zijn daaraan ondergeschikt. Uit onderzoek blijkt dat mannelijke baby's vaker langer naar voorwerpen kijken en vrouwelijke baby's veel langer naar gezichten. Dit is al het geval de eerste dag na de geboorte (Connellan, Baon-Cohen, Wheelwright, Ba'tki, & Ahluwalia, 2001). Vertaald naar het gegeven van de invloed van testosteron en de extreem mannelijke hersenen betekent dit dat baby's (mannelijk en vrouwelijk) met autisme langer naar voorwerpen zullen blijven kijken dan mannelijke baby's zonder autisme.

Een onderontwikkeld of zich langzamer ontwikkelend Socioschema zorgt voor een geringer bewustzijn van zichzelf en van de omgeving en een beperkter gericht zijn op mensen dan we normaliter van mensen gewend zijn. Op grond van een beperkte en *niet-geautomatiseerde gerichtheid op mensen* ontstaan verschillende problemen, die vervolgens merkbaar worden in de sociale interactie. Er ontstaat een achterstand in de ontwikkeling van *emoties*, in de ontwikkeling van *emotioneel contact*, in de ontwikkeling van *empathie*, en in het leren *inschatten van sociale interactie*. De vertraagde ontwikkeling kan afwijkend worden wanneer het kind op basis van zijn *kalenderleeftijd* onderwerpen krijgt aangeboden en niet op basis van zijn *mentale leeftijd* (met betrekking tot dat onderwerp). Hierdoor kan soms het vreemde patroon van gedragingen ontstaan, dat we regelmatig zien bij mensen met autisme. Omdat we ons niet realiseren dat het gedrag dat we zien te maken heeft met een vertraagde ontwikkeling en een niet adequaat

aansluiten op de mentale leeftijd, concluderen we – onterecht – dat het eigenschappen zijn van autisme en verbazen we ons dat niet ieder kind met autisme datzelfde gedrag heeft.

Een voorbeeld van een mentale leeftijd die niet overeenkomt met de kalenderleeftijd is de moeite die mensen met autisme lijken te hebben om het nieuw geleerde gedrag te generaliseren naar andere situaties, omdat het hen nog ontbreekt aan een fundamenteel sociaal inzicht. Het aanbrenge van dit inzicht is een dagelijkse activiteit in de opvoeding van jonge kinderen. Omdat kinderen met autisme dan meer gericht zijn op voorwerpen dan op mensen, houden ouders op deze opvoeding te geven bij kinderen met autisme en missen het moment dat het kind er wel rijp voor is om het te ontvangen.

Het risico van onderstimulering

Een ‘vertraagde ontwikkeling’ bij autisme betekent dat de mentale leeftijd en het bijbehorende gedrag, achter lopen op de kalenderleeftijd. De ontwikkeling van de mens verloopt over het algemeen volgens redelijk vaste, opeenvolgende ontwikkelingsfasen. Bij mensen met autisme kan de ontwikkeling in principe volgens dezelfde fasen ontwikkelen als bij anderen, zij het (ernstig) vertraagd op sommige gebieden en mogelijk versneld op andere gebieden. Het perspectief van vertraging maakt voortgang van ontwikkeling mogelijk. Het perspectief van ‘defect’ en van daaruit een ‘afwijkende ontwikkeling’ betekent dat veel gedrag van mensen met autisme beschouwd wordt als een kenmerk van autisme en niet als een beïnvloedbaar fenomeen dat aansluiting behoeft op de mentale leeftijd om verder te kunnen ontwikkelen. Het gevolg is dat de kinderen niet gestimuleerd worden waar wel mogelijkheden zich voordoen en de rijping gevorderd is. Dit leidt tot het risico van *onderstimulatie* met alle risico’s van gedragingen die ook als gevolg van andere situaties, zoals stress, kunnen ontstaan: verveling, repetitieve gedragingen en onverschilligheid ten opzichte van de omgeving.

Kinderen en volwassenen met autismespectrumstoornissen plaatsen ons vaak voor raadsels met hun scala aan mentale leeftijden (MASIP). Wanneer er vreemd gedrag wordt vertoond, helpt het vaak te proberen te ontdekken wat de mentale leeftijd is die bij dat gedrag hoort. Vreemd gedrag blijkt dan vaak normaal gedrag te zijn dat hoort bij een andere mentale leeftijd.

Er moet nog veel onderzoek gedaan worden naar de theorie van het Socioschema en de MASIP. Ondertussen hebben mensen houvast nodig, waar eerst het perspectief van defect/afwijkend aan de orde was, moet nu de overgang gemaakt worden naar vertraagd volgens nieuw onderzoek, en volgens de theorie van het Socioschema vertraagd én versneld, waar ook ondersteuning in onderzoek voor is. Hierboven zijn recente onderzoeken genoemd, voor verdere onderbouwing en interne consistentie van de theorie wordt verwezen naar het basisboek (Delfos, 2001/2011). Met betrekking tot de behandeling op basis van het Socioschema met de MASIP wordt verwezen naar het werk van Delfos en Groot (2012). Tevens is de behandeling van volwassenen die ontwikkeld is aan de Radboud Universiteit gebaseerd op het Socioschema (Kan, 2008) met positief effectonderzoek.

Om de mentale leeftijd te ontdekken zou het mogelijk kennis te gebruiken die men heeft over de ontwikkeling van kinderen, over opvoeding en over ontwikkelingspsychologie in het algemeen. Via een simpele regel kan de mentale leeftijd mogelijk gevonden worden. Wanneer er sprake is van hardnekkig gedrag dat ons verbaast, kunnen we daarop de volgende regel toepassen (Delfos, 2001/2011; Delfos & Groot, 2012): *Dit is heel normaal gedrag op de leeftijd van...?* Dit kan helpen het gedrag te plaatsen en de opvoedkundige inbreng van ouders daarop te vinden. Vervolgens kan men mogelijk de opvoedkundige hulp geven dat naar nieuw gedrag kan leiden.

Een simpele regel en daarmee ook gevaarlijk. Er is veel kennis, inzicht en ervaring nodig om tot een juist antwoord te komen. Een verkeerd antwoord zou opnieuw de mens met autisme tekort doen. Het empoweren van de mensen met autisme zelf is dan ook belangrijk. Dit kan onder andere door hen aan te geven dat er veel is dat zij niet weten, maar dat de mensen om hen heen niet weten wát ze niet weten en dat ze alles mogen vragen. Dit is overigens ook wat jonge kinderen doen wanneer ze op een bepaalde leeftijd, rond vier jaar, de ouders de ene na de andere vraag stellen. Deze ontwikkelingsfase missen, betekent misschien erg veel voor de ontwikkeling van kinderen.

Ter afsluiting

Er is een verandering gaande in het inzicht in autismespectrumstoornissen: vertraagd in plaats van een defect. Het perspectief van een vertraagde en versnelde ontwikkeling (MASIP), autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief, biedt mogelijkheden tot aansluiten bij de mentale leeftijd van kinderen, adolescenten en volwassenen met autisme. Autismespectrumstoornissen vanuit een *ontwikkelingsperspectief* betekent niet statisch denken maar inspelen op de opvoedingsbehoefte van de mens met autisme.

Om het weer te geven zoals in relatietherapie verschillende mannen met autisme het uitdrukten over hun relatie/echtgenote: *Zij legt me de wereld uit.*

Zij is mijn toegang tot de wereld.

Zij is mijn poort naar de wereld.

In de opvoeding ervaren kinderen waarschijnlijk hetzelfde over hun ouders. Dan vinden we het gewoon en bieden we het kind wat het nodig heeft. In geval van autismespectrumstoornissen zijn we nog te weinig bewust van het perspectief van vertraging en zorgt een statisch perspectief ervoor dat we mensen met autisme – goedbedoeld – eerder remmen dan stimuleren in hun ontwikkeling.

De theorie van het Socioschema met de MASIP is in ontwikkeling. Er worden op enkele plekken veelbelovende resultaten geboekt (Kan, 2008; Delfos & Groot, 2012), aanvullend onderzoek is nog in volle gang.

Voor de GZ-psycholoog is het belangrijk om nieuwe inzichten te leren kennen, maar niet altijd eenvoudig om mensen daarin recht te doen. Een omslag naar vertraging in plaats van defect en stimuleren tot het stellen van vragen in plaats van psychoeducatie geven vanuit een statisch perspectief, kan echter reeds empowerend werken. ■

Auteur

- Dr. Martine Delfos studeerde klinische research en ging werken als onderzoeker en therapeut. Ze is een modellen- en theoriebouwer en ontwikkelde daarin onder andere een theorie over autisme. Ze is gevraagd autismehulpverlening te helpen opbouwen in Bosnia-Herzegovina en in Ecuador. De Engelse vertaling van het artikel is geplaatst op de *Awares online conference on autisme* dit jaar. Postadres: Chopinstraat 2, 3533 EM Utrecht. E-mail: mfdelfos@ziggo.nl en mdelfos@mdelfos.nl

Literatuur

- APA, American Psychiatric Association (2010, October, 14). DSM-5 proposed revision include new category of autism spectrum disorders. Name change for mental retardation also proposed [Online forum comment]. Retrieved from <http://www.dsm5.org/>
- Asperger, H. (1997). 'Autistic psychopathy' in childhood. In U. Frith (Red. & Vert.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 37-92). Cambridge: Cambridge University Press. (Origineel werk gepubliceerd in 1944)
- Bailey, A., Phillips, W., & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological, and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baron-Cohen, S. (2003). *The essential difference. Men, women, and the extreme male brain*. Londen: Allan Lane, Pinguin Books.
- Bastiaansen, J. A., Thioux, M., Nanetti, L., van der Gaag, C., Ketelaars, C., Minderera, R., & Keyzers, C. (2011). Age-related increase in inferior frontal gyrus activity and social functioning in autism spectrum disorder. *Biological Psychiatry*, 69, 832-838.
- Bejerot, E., Erikson, J. M., Bonde, S., Carlström, K., Humble, M. B., & Erikson, E. (2012). The extreme male brain revisited: Gender coherence in adults with autism spectrum disorders. *British Journal of Psychiatry*, 201, 116-123.
- Bettelheim, B. (1967). *The empty fortress: Infantile autism and the birth of the self*. New York: The Free Press.
- Connellan, J., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Ba'tki, A., & Ahluwalia, J. (2001). Sex differences in human neonatal social perception. *Infant Behavior and Development*, 23, 113-118.
- Courchesne, E. (2004). Brain development in autism. Early overgrowth followed by premature arrest of growth. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 10, 106-111.
- Damasio, A. R. (1994). *Descartes' error: Emotion, reason, and the human brain*. New York: Grosset/Putnam.
- Delfos, M. F. (1997/2012). *Kinderen en gedragsproblemen. Aanleg, rijping of omgeving?* (9e druk) Amsterdam: Pearson
- Delfos, M. F. (2001/2011). *Een vreemde wereld. Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners en de mensen zelf* (9e druk). Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Delfos, M. F. (2004/2010). *De schoonheid van het verschil. Waarom mannen en vrouwen verschillend en hetzelfde zijn* (5e druk). Amsterdam: Pearson.
- Delfos, M. F. (2010). Fact finding mission on autism in Bosnia and Herzegovina. Retrieved from www.mdelfos.nl.
- Delfos, M. F., & Groot, N. (2012). *Autisme vanuit ontwikkelingsperspectief*. Amsterdam: SWP.
- Frith, U. (1996/2003). *Autisme. Sleutel tot het raadsel* (M. van Steenberg). Antwerpen: Hadewijch. (Origineel werk gepubliceerd in 1989).
- Geschwind, N., & Behan, P. (1982). Left-handedness: Association with immune disease, migraine, and developmental learning disorder. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 79, 5097-6000.
- Geschwind, N., & Behan, P.O. (1984). Laterality, hormones and immunity. In N. Geschwind, & A.M. Galaburda (red.), *Cerebral dominance. The biological foundations* (211-224). Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Hazlett, H. C., Poe, M. D., Gerig, G., Smith, R. G., & Piven, J. (2006). Cortical gray and white brain tissue volume in adolescents and adults with autism. *Biological Psychiatry*, 59, 1-6.
- Hua, X., Thompson, P. M., Leow, A. D., Madsen, S. K., Caplan, R., Alger, J. R., ... Levitt, J. G. (2011). Brain growth rate abnormalities visualized in adolescents with autism. *Human Brain Mapping*. Advance online publication. doi: 10.1002/hbm.21441.
- Kan, C.C. (2008). *Psycho-educatiemodule Autismespectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen. Werkboek*. Maastricht: Shaker Publishing B.V.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Kosai, K.-I., Kusaga, A., Isagai, T., Hirata, K., Nagano, S., Murofushi, Y., ... Matsuishi, T. (2005). Rett syndrome is reversible and treatable MeCP2 gene therapy into the striatum by mice. *Molecular Therapy*, 11, S24.
- Levitt, J. G., Blanton, R. E., Smalley, S., Thompson, P. M., Gurthie, D., McCracken, T., ... Toga, A. W. (2003). Cortical sulcal maps in autism. *Cerebral Cortex*, 13, 728-735.
- Lovaas, O. I. (1987). Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 3-9.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1991). Executive function deficits in high-functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1081-1105.
- Premack, D., & Woodruff, G. (1978). Does the chimpanzee have a theory of mind? *The Behavioral and Brain Sciences*, 4, 515-526.
- Rutter, M., Andersen-Wood, L., Beckett, C., Bredenkamp, D., Castle, J., Groothues, C., ... English and Romanian Adoptees (ERA) Study Team. (1999). Quasi-autistic patterns following severe early global privation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 537-549.
- Whitehouse, A. J. O., Maybery, M. T., Hickey, M., & Sloboda, B. M. (2011). Brief report: Autistic-like traits in childhood predict later age at menarche in girls. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41, 1125-1130.
- WHO, World Health Organization (2012, October 11). *International Classification of Diseases (ICD) 11th Revision* [Website]. Retrieved from <http://apps.who.int/classifications/icd/revision/icd11faq/index.html>

PEN Psychodiagnostics

Binnenkort op de agenda
Open inschrijving

MMPI-2™/MMPI-A™ interpretatieworkshop voor gevorderden
donderdag 15 november 2012, drs. Theo Bögels
Concert- en Congresgebouw De Vereniging, Nijmegen

MMPI-2™/MMPI-A™ interpretatieworkshop voor gevorderden
vrijdag 23 november 2012, drs. Theo Bögels
Hilton Hotel, Antwerpen

Kortdurende Psychodynamische Psychotherapie
vanaf donderdag 29 november 2012, Prof. Dr. Jan Derksen
Concert- en Congresgebouw De Vereniging, Nijmegen

MMPI-2™/MMPI-A™ - introductie en interpretatie
donderdag 6 december 2012, drs. Theo Bögels
Concert- en Congresgebouw De Vereniging, Nijmegen

MMPI-2™/MMPI-A™ interpretatieworkshop voor gevorderden
vrijdag 14 december 2012, drs. Theo Bögels
Theater Odeon-De Spiegel, Zwolle

Informatie: +31 (0)481 465 565 (dinsdag-vrijdag)
Inschrijven: www.penpsychodiagnostics.com

Accreditering voor alle vermelde items verleend, c.q. aangevraagd