

Jaargang 48 _ winter 2021

autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



magazine __ 04

Waar ligt jouw grens?

Zet nu
alvast in je
agenda!
NVA Autismeweek
2-9 april 2022

Geven en nemen

Hoe je je eigen grenzen
aangeeft en die van
anderen respecteert

Verslaving & stress

Standaard verslavings-
behandeling bij autisme
werkt niet, maar wat wel?

Autisme in videogames

Niet autistisch genoeg, of
juist te stereotiep?

Bio-psycholoog en therapeut Martine Delfos beschreef een door haar ontwikkelde visie op autisme (zie afbeelding 1) in het onlangs uitgegeven boek *Autisme als atypische ontwikkeling - De kenmerken in de mens als geheel*. De kern van haar theorie is dat binnen één persoon verschillende mentale leeftijden naast elkaar kunnen bestaan. Martine: 'Het was bevrijdend om als wetenschapper en therapeut de mens met autisme in zijn gehele context te plaatsen. Nog nooit ben ik hierover zo duidelijk geweest als in dit boek.'



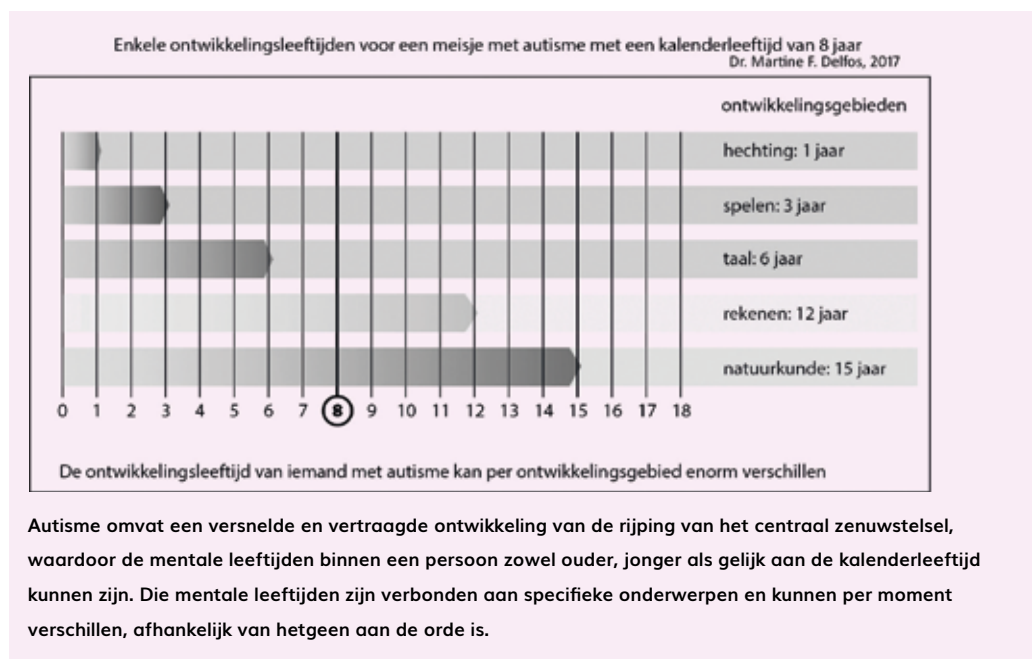
Waarom het perspectief op autisme begrenzen tot de halve mens?

Door Beatrice Keunen

Zou je een voorbeeld uit jouw boek kunnen aanhalen - je schrijft er nota bene tegen de honderd - dat het fenomeen 'een regenboog aan leeftijden', kort en helder weergeeft?

'Dan denk ik direct aan Jan-Willem, een negenjarige jongen met autisme. Hij 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.'

Afbeelding 1



>> lees verder op pagina 8



Martine Delfos is biopsycholoog, wetenschappelijk onderzoeker, therapeut, schrijfster en docent. Informatie over haar werk is te vinden op: mdelfos.nl

'Ik ben bezig met het universele van de mens, met het hele zijn'

In jouw boek staat de theorie van het Socioschema met de MAS1P centraal: het 'Mental Age Spectrum within 1 Person', de theoretisch omschreven kijk op die regenboog aan leeftijden. Waarom hebben mensen met autisme dit?

'Er bestaat niet maar één volgorde van ontwikkeling. Bij autisme is de volgorde: eerst focus op cognitie - het denken, het kunnen begrijpen van de wereld om hen heen, de persoon is wel sociaal actief, maar de focus op sociaal komt pas later. Dat noem ik de atypische ontwikkeling (ATO). Mensen zonder autisme ontwikkelen zich eerst met de focus op sociaal-emotioneel, en denken wel, maar de focus op denken komt later. Dat is zogezegd de typische ontwikkeling (TO). Wanneer je beide met elkaar vergelijkt, ziet de ATO eruit als een regenboog aan leeftijden.' (Zie afbeelding 2.)

En kun je de betekenis van het Socioschema aangeven?

'Het idee hiervoor is ontstaan in 1997. Het Socioschema is een neurale schema: 'Het ik geplaatst in de wereld', dat constant wordt bijgewerkt. Het omvat de bewuste en onbewuste kennis van de mens over zichzelf en anderen in relatie tot henzelf. In mijn werk over autisme heb ik vanaf 2001 beschreven hoe het Socioschema zich bij autisme ontwikkelt.'

In jouw boek spreek je ook over oude en nieuwe kenmerken van autisme. Kun je daar iets dieper op ingaan, en welke zijn die nieuwe kenmerken?

'Gangbare verklaringstheorieën over autisme zoals de Centrale Coherentie, de Theory of Mind en de Executieve Functies zijn door de wetenschap achterhaald en daarmee ook de beperkende kenmerken van autisme die daaruit zouden voortvloeien: de problemen, het sociale, de 'halve mens'. Ik ben bezig met het universele van de mens, met het hele 'zijn'. Overigens, het handboek voor de psychiatrie, de DSM-5, geeft zelf ook toe dat de classificaties niet werken en tot veel problemen leiden zoals buitensporig veel comorbiditeit en niet-werkende behandeling, dat geven ze echter wel pas aan op pagina 957!' (Zie afbeelding 3.)

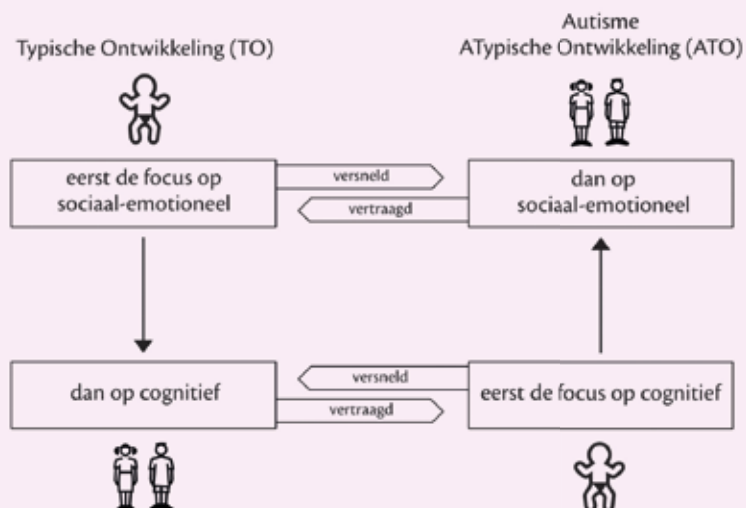
Afbeelding 2

De Typische Ontwikkeling (TO) tegenover de ATypische Ontwikkeling (ATO) bij autisme.

Martine pleit in haar nieuwste boek voor het loslaten van de oude associaties bij autisme zoals omschreven in de DSM-5, onder meer:

- hardnekkige gebreken in de sociale communicatie en sociale interactie
- in zichzelf gekeerd leven
- geringe interesses
- beperkte mogelijkheden tot ontwikkeling

Overgaan tot het begrip 'denkers' doet, aldus Martine, mensen met autisme meer recht. Het zal tot een andere houding ten opzichte van hen leiden, en daarmee tot betere onderlinge verhoudingen.



Is er wetenschappelijke ondersteuning voor jouw theorie?

'Er verschijnen steeds meer onderzoeken die mijn theorie ondersteunen, maar niets is zo mooi als onderstaand voorbeeld van Maria. Hier kun je zien hoe Maria de focus heeft op het denken dat zich versneld ontwikkelt, en dat de bekende mensen niet meer interessant waren omdat het niet nieuw was. Maar ook cognitief begreep ze dat ze zich sociaal moest gaan ontwikkelen en Maria dééd het!

Maria is elf jaar oud. Zij is in behandeling voor darmproblemen bij een collega-therapeut. Met haar therapeut sprak ze over haar eigen ontwikkeling. 'Toen ik jong was,' zei ze, 'wilde ik alles begrijpen. Maar toen werd mijn zusje geboren en beseftte ik dat ik ook sociaal moest leren.' Ik vroeg de collega-therapeut of het mogelijk was dat ik met het meisje kon spreken, zodat ik van haar kon leren.

Net elf jaar oud, kwam ze naar mijn praktijk met haar ouders. Ik zei dat ik graag van haar wilde leren. Ze keek me met een stralende glimlach aan. Ik begon het gesprek door te zeggen: 'Ik begrijp dat jij kunt spreken over je eigen ontwikkeling.' 'Ja,' zei ze heel resoluut. 'Toen ik nog heel jong was, keek ik naar de dingen die ik om me heen zag. Dat was heel interessant. Ik zag bijvoorbeeld een ballon en een boek liggen op de grond, dat was interessant.' En ze ging met enthousiasme door over allerlei dingen die haar, toen ze een zeer jong kind was, interesseerden. Toen vroeg ik haar: 'En mensen?' 'Ach,' zei ze, 'dat waren wel de hele tijd dezelfde mensen, dat was niet nieuw.' En ik vervolgde: 'En toen werd je zusje geboren toen je drie jaar oud was?' 'Ja,' zei ze en haar ogen glansden van vreugde. Met haar vingers liet ze zien hoe klein de voetjes en de handjes waren.

Ik vroeg haar: 'Was dat de eerste keer dat je een baby van zo dichtbij zag?' 'Ja,' antwoordde ze en vertelde verder: 'Ik zag mijn moeder knuffelen met de baby. Mijn moeder wilde dat ook doen met mij, maar ik was altijd met dingen bezig.' En ze liet het me zien door haar beide armen naar links van haar lichaam uit te steken en over haar rechterschouder te kijken alsof ze achteromkeek naar haar moeder. Ze maakte daarmee duidelijk dat ze haar activiteit dan niet wilde stoppen. Ze vervolgde: 'Toen zag ik mijn moeder knuffelen met mijn zusje en ik dacht: dat moet ik ook leren!'

Wat vraagt jouw theorie over autisme - de S-MAS1P én jouw kijk vanuit die zes nieuwe kenmerken - van de omgeving tegenover een kind of jongvolwassene met autisme?

'Het kind en de jongere zien als een zich normaal ontwikkelend mens, waarbij de volgorde van ontwikkeling anders is. Dat ze door hun focus op denken veel sociale opvoeding gemist hebben, want ouders leggen enorm veel uit, maar ze stoppen met uitleg wanneer een kind geen belangstelling lijkt te hebben. Oog hebben voor die jonge leeftijd als een gebrek aan kennis en die kennis alsnog aanbrenge. Veiligheid en geborgenheid, een begripvolle en liefdevolle houding, doen je ontwaken en rijpen, doen je ontwikkelen! Uitgaan van een stoornis dempt je verwachtingen naar je kind en doet het kind stagneren in zijn ontwikkeling. In het boek staan voorbeelden van hoe je schreeuwende, agressieve of angstig zwijgende jongeren die veel medicatie krijgen tot

'Degene die hulp nodig heeft, weet hoe hij of zij in elkaar zit, maar kan daar niet bij door de angst'

hun recht kan laten komen en op hoog cognitief en sociaal niveau laat functioneren. Een ambulante behandeling niet vanuit diagnoses en protocollen, niet met medicatie maar door therapeutische samenwerking met betrekking tot de hele mens, met als rode draden de kenmerken van de atypische ontwikkeling.'

Je boek vraagt om een mentaliteitsverandering, tot het open staan en durven 'niet te begrijpen', samen te gaan werken met de échte deskundige: de mens zelf, te kunnen aanvoelen en herkennen wat autisme is. Daarvoor is wederzijdse communicatie noodzaak, schrijf je.

'Dat klopt! Rechtstreekse communicatie, niet als gelijken, maar gelijkwaardigen. Degene die hulp nodig heeft, weet hoe hij of zij in elkaar zit, maar kan daar niet bij door de angst. Eerst oprecht met iemand contact maken en op zijn gemak stellen is de eerste taak, dan komt zijn of haar kennis los en die kun jij als hulpverlener of opvoeder aanvullen. Mensen hebben elkaar nodig. Het gaat om niets anders dan verbinding. Ik wil anderen gevoelig maken voor wat er met de gehele mens, jong of oud, met autisme gebeurt, daar ben ik al decennia mee bezig en ik schrijf omdat ze me vragen het uit te leggen en omdat de mensen met autisme me vragen om voor hen op te komen.'

>> lees verder op pagina 10

Wat kun jij vervolgens voor hen betekenen?

‘Contact, oprecht contact, gelijkwaardig samenwerken. Mensen zeggen dat kinderen, mensen, bij mij normaal zijn. Het verbaasde mij dat te horen, niet omdat ze dat bij mij niet zouden zijn, maar omdat ze dat elders niet zijn. Ik ben ook niet bezig met of ze abnormaal zijn. Ik lees hun ogen, daarin staat het geschreven. Voor begrijpen zijn niet altijd woorden nodig. Wat ik doe is gewoon. En als je gewoon doet, doen mensen gewoon. Ik richt me altijd als eerste op het kind, op de persoon over wie het gaat. Ik probeer aan andere mensen te leren: ieder mens heeft een reden voor zijn of haar gedrag. En gedrag is niet belangrijk, maar de reden eronder, de mens eronder.’

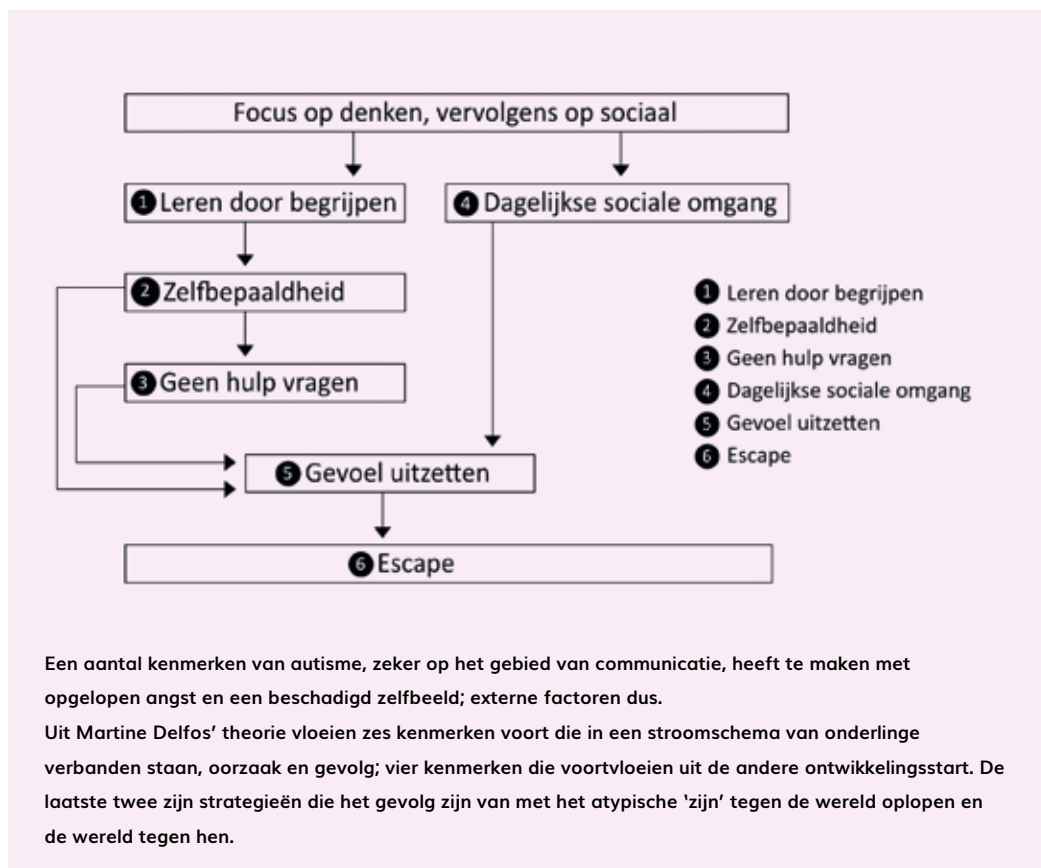
Op welke leeftijd wist je dat je deze richting op wilde gaan, de ander in nood helpen?

‘Ik heb het nooit geweten dat ik wetenschapper of therapeut zou worden. Ik heb nooit gekozen, het is gewoon gebeurd. Het was er altijd al. Ik was vijf toen ik op een paadje achter ons huis stond met een achtjarig jongetje dat ik kende en een twaalfjarige jongen die ik niet kende, heel groot is die als je vijf bent! Dat twaalfjarige jongetje werd thuis geslagen. Het achtjarige jongetje vertelde dat hij hem gezegd had met mij te gaan praten.

‘Dat slaan komt,’ zei ik hem - en ik heb nog spijt van mijn reactie toen - ‘omdat jullie thuis ‘u’ tegen elkaar zeggen.’ Ik had dagen spijt van mijn opmerking omdat ik in zijn ogen zag dat ik iets verkeerd deed, maar ik wist niet wat. Dagen later begreep ik het: hij gaat thuis ‘je’ zeggen en dan gaan ze hem nog meer slaan. Met ‘u’ zeggen is niks mis, het is best beschaafd.

Ik realiseerde me toen al echter dat ‘u’ een emotionele afstand in zich heeft waardoor je een kind kunt slaan, maar ik had de woorden nog niet om dat uit te leggen, maar hij had de ogen om me te laten weten dat ik iets verkeerd deed.’

Afbeelding 3



'Overgaan tot het begrip 'denkers' doet mensen met autisme meer recht'

Opvallend veel leed staat omschreven in jouw boek door de kijk op onze medemens met een ATO. Opeens vroeg ik me af: wat doet hun leed eigenlijk met jou?

'Ik zie niet alleen leed. Ik zie de mens als geheel. Daarop richt ik mijn aandacht. Natuurlijk, het leed is onderdeel van die mens. Elfriede, een jong meisje dat ik aanhaal in mijn boek, kon na een paar jaren behandeld te zijn met protocollen en zelfs isolatie zich alleen nog maar terugtrekken in zichzelf en zweeg. Ze kreeg zeventig elektroshocks, kon niet meer praten, zat onder de medicatie en belichaamde alleen nog maar angst en kapot-zijn. Ik zag alleen haar ogen. Zij wist tijdens ons eerste gesprek al, dat ze mij haar geheim zou vertellen, vertelde ze mij achteraf. Ik vroeg haar waarom en zij zei dat ik vertelde dat 'ik niet zoveel heb met gedrag', bij onze eerste ontmoeting. 'Het komt ergens vandaan en dat doet ertoe.' En toen wist zij: 'Ik ga het haar vertellen, om mijn gedrag word ik niet veroordeeld.'

Is het een gave, hoe je de ander ontmoet en bijstaat?

'Dat zeggen ze weleens, maar ik geloof niet en ik wil niet dat het een gave is. Iedereen kan dit. Wat ik doe is me richten op ieder mens die ik tegenkom en waar ik mee te maken heb. Als er een kwetsbaarheid is, focus ik mij op de mens waar het om draait. Ik praat niet óver mensen, maar mét mensen. Ik accepteer dat ik niet begrijp en ga proberen te begrijpen mét die ander en leg uit. Ik stimuleer anderen om na te denken, zet hun hersens op 'aan' en ik kan mensen helpen hoe ze anderen moeten helpen.' ●

Louise Wester (2002) woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een tiener te zijn met autisme.



Obstakels

Ik heb veel grenzen, maar ik heb ook weinig grenzen. Elke grens die ik heb probeer ik te verleggen. Ik probeer over elke grens heen te springen en wanneer de grens dan verplaatst is, doe ik het nog een keer. Iedereen raadt mij altijd aan om langzaam en in kleine stapjes een grens over te gaan. Maar eigenlijk lukt het mij alleen als ik mezelf in het diepe gooi. Ik blijf aan de veilige kant van de lijn tot ik er klaar voor ben om erover te gaan, en dan spring ik.

'Ik wil alles kunnen en ik wil alles doen'

Ik durfde nooit in mijn eentje een winkel binnen te stappen, tot ik op een dag na school een winkel in stapte. Ik durfde nooit in mijn eentje naar het station te fietsen, tot ik op een dag in mijn eentje naar het station fietste. Ik weet niet of ik veel of weinig grenzen heb, honderd of nul grenzen heb. Ik wil alles kunnen en ik wil alles doen. Betekent dat dat ik geen grenzen heb? Of betekent het dat ik veel grenzen heb die ik moet doorbreken?

Grenzen hebben is goed, het maakt duidelijk wat je wel en niet wil en tot hoever je wil gaan. Maar de meeste grenzen zie ik als obstakels. En over obstakels moet je heen klimmen. Eigenlijk merk ik zo hoe ik me voel. Als ik over grenzen heen probeer te springen, dan voel ik mij goed. Als ik achter de grenzen stil blijf staan, dan voel ik mij slecht. Dan voel ik mij uitgeput, overbodig, nutteloos. Ik voel me leeg. Als ik over een grens ben gesprongen, voelt het alsof ik alles kan.

Soms zit er een paar maanden tussen de twee gevoelens in. Soms een paar weken. Soms een uur. Ik weet niet altijd hoe ik wissel tussen de gevoelens. Ik weet niet hoe ik vrijwillig van de een naar de ander ga. Tot nu toe is het me altijd gelukt. Ik zou je niet kunnen vertellen wat ik precies gedaan heb. Maar ik denk dat als ik me slecht voel, dat mijn grenzen naar mij toe trekken. Als een soort kamer die steeds kleiner wordt. Ik kan steeds minder. Maar ik denk dat ik op een gegeven moment toch over een grens stap. Ik kan niet anders, ze staan te dichtbij. En wanneer ik over die grens stap, kan ik steeds meer. De grenzen kruipen van me weg. De kamer wordt groter. ●