

Een klare kijk op autisme

Autisme is in korte tijd tot in alle hoeken van onze maatschappij doorgedrongen, niet alleen als psychiatrische diagnose maar ook als alledaags begrip. 'We zijn de term steeds losser gaan toepassen en daar moeten we voor uitkijken', zegt ontwikkelingspsycholoog Gerrit Breeuwsma. En niet elke persoon met autismspectrumstoornis of asperger is een Greta Thunberg.

Tekst Sigyn Elst





'We moeten opletten voor een te ruim gebruik van het begrip autisme, want dan zie je het plotseling overal'

GERRIT BREEUWSMA, AUTEUR VAN ALLEMAAL AUTISTISCH

Stoornissen in het autismespectrum hebben volgens moderne definities onder andere te maken met problemen in de informatieverwerking, het onvermogen om belangrijke van minder belangrijke informatie te onderscheiden, problemen in het sociale verkeer en problemen met emoties. Al die persoonlijkheidskenmerken zijn prima materiaal voor een roman of film, merkt Breeuwsma op. Maar net de aandacht in boeken en films heeft ertoe geleid dat de term tegenwoordig zo vaak valt, dat je je zou kunnen afvragen of iedereen autistisch is.

Allemaal Autistisch schetst een boeiend overzicht van de geschiedenis van het autistische brein sinds de eerste diagnose in 1943. Verguisde theorieën over ijsskoude moeders alsook vragen over zin en onzin van vroege diagnoses gaat Gerrit Breeuwsma, ontwikkelingspsycholoog verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen en auteur, niet uit de weg. 'Ik ben geen vader of broer van een autistisch kind', zegt hij als ik hem vraag of het boek er vanuit een persoonlijke betrokkenheid is gekomen. 'Dat had wel goed gekund want in de literatuur zie je vaak dat mensen zich over het onderwerp buigen vanuit

de eigen familiegeschiedenis. Ik ben als ontwikkelingspsycholoog geïnteresseerd in de manier waarop kinderen in de literatuur worden voorgesteld en de invloed daarvan op hoe we met kinderen omgaan.'

De bekendste persoon met autismespectrumstoornis van het moment - in haar geval asperger - is de Zweedse klimaatactiviste Greta Thunberg. Een positief rolmodel voor mensen met autisme. Al zijn er sommigen die zeggen dat de klimaatkwestie niet vooruit wordt geholpen omdat ze openlijk uitkomt voor haar stoornis. Begrijp je die kritiek?

GB: 'In een TED-talk heeft Greta Thunberg gezegd dat het misschien niet mensen met asperger zijn die vreemd zijn, maar mensen zonder een autismespectrumstoornis. Want, zo zei ze, terwijl we allemaal weten dat het klimaat er heel erg aan toe is, leven die 'normale' mensen gewoon door alsof er niets aan de hand is, terwijl zij het zich

wel aantrekt en er ook de consequenties aan verbindt. Daar heeft ze een enorm punt. Mag zij straffe uitspraken doen omdat ze asperger heeft? Ik vind van wel. Je gaat toch ook niet zeggen dat iemand die maar één been heeft geen uitspraken mag doen over het verkeer? Een aantal van onze wereldleiders hebben volgens mij grotere psychiatrische problematieken dan Greta Thunberg. Een van de kenmerken van autisme is, net zoals bij adolescentie, dat je dingen zwart-wit gaat zien: iets is goed of slecht. Dat zie je ook bij Greta. Zij constateert dat het klimaat er slecht voor staat en in haar ogen kan je dan maar één ding doen: je moet vegetariër worden en je mag niet meer met het vliegtuig reizen. Zij doet dat ook terwijl niet-autisten gaan schipperen. Ach, het is niet goed, maar ik probeer het wat minder te doen. Ze gaan nuanceren, terwijl de echte idealist misschien wel juist een zwart-witdenker moet zijn, anders wordt hij een realist en dan is het snel gedaan met de idealen.'

>>

'Met het lijstje symptomen in de hand zie je maar weinig mensen die geen autistisch kenmerk hebben'

Een klare kijk op autisme

>> **Een rolmodel als Greta is goed om de voordelen van een autistisch brein wat meer te belichten. Maar is het ook niet de zaken wat verbloemen? De ouders van autistische kinderen gaan vaak gebukt onder zorgen over de toekomst van hun kind.**

GB: 'Daar ben ik het mee eens. Ons beeld van de autist is heel vaak dat van de bijzondere autist waar een aantal opmerkelijke dingen lukken. Mensen met een bijzonder reken- of tekentalent, of het muzikale wonderkind Hikari, de zoon van de Japanse Nobelprijswinnaar literatuur Kenzaburo Oë bijvoorbeeld. Ook al heeft het die vader vele jaren gekost om te accepteren dat zijn zoon autistisch is, het zijn wel allemaal verhalen die tot de verbeelding spreken en het beeld van de autist romantiseren.'

Terwijl de meeste ouders met een autistisch kind daarom geen buitengewoon begaafd kind hebben.

GB: 'Precies. We mogen niet vergeten dat de meesten geen asperger hebben, een lage intelligentie hebben, vaak nog andere handicaps en daardoor erg afhankelijkheid zijn van ouderlijke zorg. Daar is het vooruitzicht inderdaad een stuk minder rooskleurig. Jim Sinclair (een mensenrechtenactivist die opkomt voor de rechten van autisten,

nvdv) zegt dat de grootste opgave voor ouders van autistische kinderen en andere kinderen die buiten het normale spectrum vallen, is dat ze hun eigen kind moeten leren accepteren zoals het is. Hij zegt ook dat therapieën gericht op het verbeteren van de toestand van het autisme in zekere zin een vorm van ontkenning van de identiteit van de autist zijn. Toch denk ik dat er best veel mensen zijn met autismspectrumstoornis die meer kunnen dan we tot nu toe hebben gedacht. Bijvoorbeeld in ICT en technische beroepen, het zou toch zonde zijn om daar niet je voordeel mee te doen. Volgens mij hebben bepaalde elementen van het autisme evolutionair gezien zelfs voordelen voor het menselijk gedrag. Onder meer het feit dat je je goed kunt concentreren, afsluiten en op details kunt letten.'

Zijn mensen met autisme vandaag gelukkiger dan vroeger toen er nog minder aandacht voor was?

GB: 'Een autist heeft wel meer kans dat er vandaag iets ondernomen wordt zodat mensen zich aanpassen aan zijn situatie. Daar staat tegenover dat de samenleving ingewikkelder is geworden. Vroeger konden mensen sneller meedraaien in een patroon en werd het ook geaccepteerd dat iemand minder meekon. Nu is er zoveel haast en moet

je voortdurend in sociale contacten snel kunnen wisselen. Beroepen zijn ook socialer geworden. Vroeger werkte je op het land en kon je uren doorgaan zonder dat iemand je ergens mee lastig viel. In die zin is het wel ingewikkelder geworden voor mensen met autisme.'

Tijd voor een helder boek dus. Wat wilde je met je boek bereiken?

GB: 'Dat er op een meer genuanceerde manier wordt omgegaan met het begrip autisme. Er kleven een aantal positieve en negatieve kanten aan het gebruik van het begrip. Het eerste wat daarbij opvalt is dat er de laatste decennia steeds meer autisten bij zijn gekomen maar ook dat we het gebruik van de term steeds losser zijn gaan toepassen. In het dagelijkse spreken noemen we niet zelden iemand een autist. Dat is slordig naar de autisten toe maar ook naar mensen die dat niet zijn. Anderzijds ben ik op zich niet negatief over labels, want je merkt dat mensen soms echt gebaat zijn bij een goede diagnose. Ook voor de omgeving is het vaak een hele hulp om met een autistisch familielid te leren omgaan. Toch pleit ik ook voor voorzichtigheid want het gebruik van het begrip heeft een olievlekwerking: als je het eenmaal gebruikt, zie je plots overal autisten.'

Dertig jaar geleden had amper iemand over autisme gehoord, stel je, vandaag is dat heel anders.

GB: 'Dat is zeker het gevolg van toenomen diagnoses, maar de andere kant van de medaille is ook dat je met het lijstje symptomen in de hand maar weinig mensen ziet die geen autistisch kenmerk hebben. Daarmee loop je ook het risico dat je de diagnose veel te ruim bekijkt.'

'Een van de kenmerken van autisme is dat je dingen zwart-wit gaat zien: iets is goed of slecht. Dat zie je ook bij Greta Thunberg. En misschien moeten echte idealisten wel zwart-wit-denkers zijn'



'We kunnen autisme nog niet behandelen, maar een goede diagnose kan helpen om de dagelijkse omgang met je kind te vergemakkelijken'

Wat is het voordeel van een diagnose?

Er is tenslotte nog geen behandeling.

GB: 'Het zinvolle van een diagnose is dat er in de ouder-kindrelatie duidelijkheid komt. Het is echt tragisch als ouders geen contact krijgen met hun kind. Zij zijn vaak geholpen met een diagnose in die zin dat ze niet hoeven te denken dat er iets mis is met hen, maar dat ze hun gedrag kunnen aanpassen aan de mogelijkheden van hun kind. Dat betekent inderdaad niet dat je het autisme kan laten verdwijnen, maar de dagelijkse omgang wordt vaak gemakkelijker.'

Er zijn een aantal oudere theorieën over de oorzaak van autisme. Zo werd er lange tijd aan *parent blaming* gedaan. Ondertussen zijn die theorieën verguisd.

GB: 'Onderzoeker Bruno Bettelheim kwam met het begrip 'ijskastmoeder' en ook Niko Tinbergen richtte zich expliciet op de rol van de ouders. Hele generaties moeders werden kil en emotioneel bevonden en ervan beschuldigd dat ze op die manier een autistisch kind hadden gecreëerd.'

Kan het zijn dat die mama's kil werden uit wanhoop omdat ze geen contact kregen met hun kind?

GB: 'De beroemde ontwikkelingspsycholoog Erik Erikson kwam nadien met min of meer dezelfde conclusie: hij zei dat de koele reactie van de moeder een gevolg is van het autisme van het kind, en niet de oorzaak. Dat is een heel belangrijke nuance, die veel minder veroordelend is voor ouders. We moeten van dat moreel oordeel af. En zelfs als een ouder niet in staat is om de juiste emoties te tonen of te zien bij een kind, gaat het vaak om een empathisch onvermogen waar je vandaag zowel ouders als kinderen in een educatief of therapeutische programma bij kan helpen.'

Autisme-onderzoek richt zich vandaag op vroege diagnoses, zelfs al bij baby's. Vind je dat goed?

GB: 'Het houdt natuurlijk ook risico's in want sommige kinderen hebben nu eenmaal een wat tragere start. Het is echt niet ondenkbaar dat door vroeg-

diagnostiek een kind opgezadeld wordt met een label dat niet bij hem past. Het blijft voorlopig schipperen tussen twee kwaden: aan de ene kant wil je niet te laat zijn, maar aan de andere kant moet je ook uitkijken met te vroege diagnoses.'

Stel dat je jonge kind de diagnose autisme krijgt, maar na verloop van tijd blijkt er niets aan de hand. Kan het dan kwaad dat je als ouder je gedrag al hebt aangepast?

GB: 'Nee. Kinderen met autisme en ADHD probeert men vandaag zo lang mogelijk in het reguliere onderwijs te houden. Dat is, zeker in meer chaotische klassen, best wel lastig voor autistische of hyperactieve kinderen. Er wordt daarom wel eens gezegd dat de klassituatie aanpassen aan het autistische kind helemaal niet slecht zou zijn, ook voor de niet-autistische kinderen. Alle kinderen hebben tenslotte baat bij structuur en regelmaat. Zelf blijf ik vooralsnog een kritisch voorstander van inclusief onderwijs, omdat kinderen met autisme zo van anderen kunnen leren, maar dan wel met de mogelijkheid om zich vaker te kunnen terugtrekken uit de drukke klas, indien mogelijk met lotgenoten zodat ze niet heel de dag het buitenbeentje zijn.'

MEER LEZEN?

Allemaal Autistisch, tussen hulp, hoop en hype, Gerrit Breeuwsma (SWP, 2019)

Net verscheen ook het boek *Anders gaat ook. Hoe ik functioneer met autisme en ADHD*, het openhartige relaas van Elise Cordaro (Houtekiet, 2019)