

AUTISME AANPAKKEN: WIE EN WAT VERANDEREN?

De maakbaarheid van de mens

We zijn allemaal kinderen van onze tijd. Ook mensen die zich, al dan niet beroepsmatig, bezig houden met autisme zijn niet immuun voor maatschappelijke tendensen. Historische, maatschappelijke en culturele elementen bepalen mee hoe we naar autisme kijken en naar de mensen die autisme hebben. Ideeën over het aanpakken van autisme weerspiegelen een visie op de mens en de maatschappij. Een belangrijke omwenteling in die visie vond plaats in de 18^{de} eeuw, de eeuw van de Verlichting. Kunst en vooral wetenschap maakten in die periode een grote opleving door. Vele raadsels en mysteries van de natuur, inclusief de mens, begon men beetje bij beetje wetenschappelijk te verklaren, met als grootste doorbraak de ontdekking door Isaac Newton van de wetten van de zwaartekracht. Het was niet langer uitsluitend het geloof, meer bepaald de Kerk, die de visie van de mensen op hun wereld bepaalde, maar de rede (het rationalisme van o.a. Descartes, 'ik denk dus ik ben') en de ervaring als uitgangspunt voor het weten (het empirisme van o.a. Locke, Hume en Leibniz, 'zijn is waargenomen worden'). De middeleeuwse angst voor het hiernamaals maakte plaats voor het moderne wetenschappelijke denken. Dat zorgde er ook voor dat men dacht het leven grotendeels zelf te kunnen bepalen, als je de wetten van de natuur maar kende. Sinds die Verlichting is de mens ervan overtuigd dat mens en maatschappij verbeterbaar zijn. Die drang tot verandering heeft tot heel wat nuttige ontdekkingen geleid. Ondanks het verlangen naar *die goeie ouwe tijd* moet elk nuchter denkend mens toegeven dat we er in de voorbije tweehonderd jaar beslist niet op achteruitgegaan zijn. Maar net omdat de mens zijn omgeving en zijn eigen lijf en leden veel beter is gaan beheersen dan voorheen, laten velen zich leiden door wat Steven Pinker (2003) in zijn nieuwste boek de utopie van het 'onbeschreven blad' noemt. Wetenschappers, politici, dienstverleners... zowat iedereen lijkt aan te nemen dat de mens kneedbaar is door biologische en pedagogische ingrepen. Dit optimisme geldt voor elke mens, maar in het bijzonder voor de mens met wie iets aan de hand is. Wat fout loopt kunnen we corrigeren.

Dit streven naar een correctie van onvolmaaktheden bij de mens (een stoornis, afwijking, gebrek, tekort, deficit, symptoom, u kiest zelf maar de term) merk je al aan het taalgebruik. Woorden als therapie (genezen) en revalidatie (opnieuw valide of waardig maken) getuigen niet alleen van een medisch model voor het aanpakken van een handicap, maar weerspiegelen eveneens het optimisme over de maakbaarheid van de mens. Vermoeden we bij iemand ergens een *foutje*, dan is het een kwestie van goed diagnosticeren en dan repareren. Om dat goed te kunnen is uitgebreid en grondig wetenschappelijk onderzoek nodig. Meten is weten en kennis is macht. Dat hebben mensen als Descartes en Hume ons geleerd. Zolang we iets onvoldoende begrijpen, worden we gefrustreerd in onze drang naar verbetering en correctie. Wellicht verklaart dit het feit dat autisme zowat de meest bestudeerde stoornis ter wereld is.

Autisme gladstrijken

De wereld van autisme ontsnapt niet aan dat modernistische denken. Voortbouwend op Pinkers metafoer zouden we kunnen stellen dat men autisme beschouwt als een onbeschreven maar gekreukt blad. Dat blad kunnen we niet enkel volschrijven, zoals we dat doen bij mensen zonder autisme, maar ook de kreuk die er door het autisme in zit, moeten we proberen glad te strijken. Het is alleen nog een beetje zoeken naar het juiste strijkijzer, want tot op heden lukt het niet helemaal.

Vanuit welke invalshoek we ook kijken naar autisme (gedrag, denken, lichaam), telkens weer stoten we op de drang naar *weten* en naar op die wetenschap gebaseerd *corrigeren*.

Helemaal in het begin, juist na de *ontdekking* van autisme door Leo Kanner (1943) en Hans Asperger (1944), richtte de behandeling van autisme zich vooral op het corrigeren of zelfs elimineren van de autistiserende invloed van de omgeving, meer bepaalde de koele en ongevoelige moeders - de zogenaamde parentectomie, het wegsnijden van de ouders. Toen duidelijk werd dat autisme niet psychogeen maar organisch bepaald werd (nieuwe kennis...), richtte de behandeling zich in eerste instantie op het gedrag.

Prototype van die benadering is de hele gedragstherapeutische beweging, met Lovaas voorop. De namen en termen zijn wat gemoderniseerd (DTT, discrete trial teaching; ABA, applied behavioral analysis of toegepaste gedragsanalyse), de visie blijft evenwel dezelfde: gedrag kun je afleren en aanleren. Via intensieve training leren we autistisch gedrag af en leren we nieuwe, meer aangepaste gedragingen aan.

Dezelfde basishouding vinden we terug op een ander niveau van autisme, het cognitieve. Toen men in de jaren tachtig de eerste ontdekkingen deed van de stoornissen en tekorten op (neuro)cognitief vlak, volgden meteen allerlei interventies om die tekorten aan te pakken. Vrij snel na de vaststelling dat er bij mensen met autisme problemen zijn inzake de ontwikkeling van 'Theory of Mind'¹ (ToM: het vermogen om zich te verplaatsen in de binnenkant van anderen) werden testen ontworpen om die problemen te meten² en kort daarna volgden de eerste 'ToM'-trainingen of perspectiefnemingsstrainingen³. Toen recent duidelijk werd dat de cognitieve afwijkingen van autisme wellicht veel meer primair zijn dan het complexe denken over anderen, richtten onderzoekers de schijnwerpers op dergelijke primaire aspecten van informatieverwerking, zoals de centrale coherentie. Typerend voor de repareerdrang inzake autisme is de vraag die ik al ettelijke keren kreeg wanneer ik tijdens lezingen of workshops de problemen met centrale coherentie toelicht: 'Kan je dat samenhangdenken dan niet aanleren en bestaan daar specifieke trainingen voor?'

Op biologisch niveau is er op dit moment als het ware een explosie aan wetenschappelijk onderzoek. In talloze studies probeert men de genetische identiteitskaart van autisme op te stellen. Als we weten op welke genen autisme zit, wat die genen coderen en vooral welke eiwitten daarin een rol spelen, kunnen we op zoek gaan naar medische interventies. De intentie tot corrigeren gaat hier zelfs nog verder dan op cognitief en gedragsvlak. Als het gaat om ziektes en handicaps, dan willen we die niet alleen repareren, maar vooral voorkomen. Dat is immers beter dan genezen. De deur naar de eugenetica, het aanwenden van kennis van genetische afwijkingen om 'gezonde' baby's op de wereld te zetten, komt ook voor autisme op een kier te staan.

Het meest uitgesproken zien we het streven naar het gladstrijken van autisme in de benadering van de sociale problemen bij deze handicap. Die problemen raken immers aan één van de wezenskenmerken van de mens, met name het menselijke contact. De afwijkingen en moeilijkheden op sociaal vlak vallen niet enkel het hardst op, ze raken ook de anderen en dus niet enkel de persoon met autisme. Het is de meest typerende stoornis in autisme en de meest handicapperende. Als er moeilijkheden ontstaan in het dagelijkse leven is dat meestal op sociaal vlak. Het gaat prima met Jan in de gewone klas, maar op de speelplaats.... Sigrid is een waardevolle werkneemster met heel veel zin voor precisie en netheid, maar de omgang met de collega's is een ramp. Benny moet vroeger eten dan de andere bewoners van de leefgroep, want in groep eten met hem erbij lukt niet, hij stoort de anderen.

Niet toevallig gaan de meeste publicaties over de aanpak van autisme over het 'bevorderen van de sociale cognities en vaardigheden'. Een staalkaart van het instrumentarium dat daarvoor al ontwikkeld werd:

- perspectiefnemingstrainingen
- sociale vaardigheidstrainingen
- trainingen in het leren herkennen en benoemen van gevoelens
- het gebruik van de computer voor het aanleren van sociale cognities
- sociale cognitietrainingen
- 'social stories'[®] en 'sociale leerverhalen'
- 'comic strip conversations'[®]
- sociale competentietrainingen
- het inschakelen van leeftijdsgenoten zonder autisme voor het bevorderen van sociale vaardigheden
- sociale vaardigheidsgroepjes in revalidatiecentra
- videotrainingen voor sociale vaardigheden
- sociale communicatietraining
- 'sociale' speltrainingen

Voor geen enkel aspect van autisme zijn al zoveel technieken, middelen en methoden ontwikkeld als voor het bevorderen van de sociale vaardigheden en de sociale cognities. De trainingen die scholen, voorzieningen en centra terzake ontwikkelen, zijn doorgaans het vlaggenschip van hun aanbod.

Het optimisme over de maakbaarheid van de autistische medemens op sociaal vlak kreeg recent evenwel een deuk.

Teleurstellingen

Het hoort bij autisme: contextspecifiek gedrag. Op grond van hun detailgerichtheid gaan mensen met autisme bepaalde gedragingen soms koppelen aan bepaalde details, niet noodzakelijk die details die niet-autistische mensen relevant vinden. Als gevolg hiervan ontstaan er wat men noemt *generalisatieproblemen*. Een bepaald aangeleerd gedrag wordt niet gesteld wanneer men het nochtans verwacht, omdat het erbij horende detail niet aanwezig is. (Oh, dus je moet ook dankjewel zeggen wanneer je iets krijgt van iemand die géén snor heeft?) Maar ook het omgekeerde kan: iemand met autisme stelt een bepaald gedrag omdat het detail aanwezig is, terwijl in die context dat gedrag niet verwacht wordt. (Hoezo, ik mag dat niet opdrieken? Ik heb dorst, ik zie een glas en een glas is toch om uit te drinken?).

Het is de vaststelling van die generalisatieproblemen die het optimisme over het aanleren van sociale cognities en vaardigheden recent wat getemperd heeft.

Nemen we als voorbeeld de populaire trainingen in *Theory of Mind*. De cognitieve vaardigheid om zich te verplaatsen in de ander lijkt blijkens onderzoek tot op zekere hoogte aangeleerd te kunnen worden en nogal wat programma's die daarop trainen lijken effect te hebben. Helaas blijft de vooruitgang doorgaans beperkt tot het materiaal dat in de training gebruikt werd (veelal tekeningen en verhaaltjes). Bij een aantal computerprogramma's is een transfer vastgesteld van computertaken naar papiertaken. De transfer naar ander materiaal dan dat uit de training blijkt echter moeilijk. Nog moeilijker is de generalisatie naar vaardigheden die niet getraind werden en naar het echte leven. Vaak onderzoekt men die transfer zelfs niet in effectstudies, maar de enkele studies die dat wel deden laten weinig ruimte voor optimisme. Zo bleek uit een

studie van Hadwin en collega's (1996) dat kinderen met autisme, ondanks verbeterde prestaties op Theory of Mind-taken, na de training geen vooruitgang scoorden inzake hun communicatie (het gebruik van mentale toestanden in hun taal en hun conversatievaardigheden) noch in hun spontaan doe-alsof spel. Ook een Duitse groep rond Bolte (2002) stelde vast dat een generalisatie van aangeleerde sociale vaardigheden niet verzekerd is. Dit transferprobleem lijkt specifiek te zijn voor autisme, want in zijn studie stelde de Britse onderzoeker Swettenham (2000) vast dat, in tegenstelling tot de kinderen met autisme, de kinderen van een controlegroep wel een transfer maakten naar andere dan de aangeleerde taken. Bovendien lijkt het er op dat de effecten van dergelijke trainingsprogramma's zich beperken tot *theoretische kennis* en niet tot verankerde kennis die in allerlei situaties kan worden aangewend. Trainingen in perspectiefneming hebben dus blijkbaar nauwelijks effect op het sociale functioneren in het echte leven. Dat heeft zowel te maken met beperkingen die inherent zijn aan die trainingen, zoals het gebruikte trainingsmateriaal, als met het feit dat bepaalde aspecten van perspectiefneming wellicht niet aan te leren zijn (Vermeulen, 2003)⁴. Zo blijkt uit recent wetenschappelijk onderzoek dat mensen met autisme vanaf een bepaald niveau van begaafdheid tot op zekere hoogte in staat zijn om zich te verplaatsen in wat anderen denken en voelen, maar dat ze hun sociale waarneming niet richten op wat daarvoor belangrijk is (Klin et al., 2002). Ze zijn bijvoorbeeld erg detailgerichtheid in hun waarneming van het gelaat van mensen. Mensen met autisme richten hun aandacht op delen van dat gelaat die weinig zeggen over de binnenkant van anderen, meer bepaald de mond in plaats van de ogen. Ami Klin en zijn medewerkers vonden dat net die waarneming -en dus niet het denken over anderen- het niveau van iemands sociale competentie voorspelt. Geheel in de lijn van het beheersingsdenken en het ideaal van de maakbaarheid zijn onderzoekers nu op zoek naar hoe dit komt en recent heeft men de neurologische basis van de gelaatswaarneming bij mensen met autisme ontdekt⁵. Het blijkt dat bij mensen met autisme, bij het waarnemen van het menselijk gelaat, veeleer de zones voor objectherkenning geactiveerd worden dan de zones die gespecialiseerd zijn in het herkennen van gezichten. Aan die ontdekking koppelden de onderzoekers, trouw aan het verlichtingsdenken inzake de plasticiteit van de hersenen, meteen een trainingsprogramma om heel jonge kinderen met autisme juist te leren kijken naar gezichten (Dawson & Zanolli, 2003).

Het is nog maar de vraag of dergelijke interventies de uitkomst op lange termijn grondig zullen verbeteren. Patricia Howlin, gespecialiseerd in het onderzoek bij volwassenen met autisme, deelt in elk geval niet het optimisme van vele anderen. Zij stelt dat ondanks de soms spectaculaire claims, er weinig wetenschappelijke ondersteuning is voor de opvatting dat vroegtijdige intensieve interventies het verloop van autisme op lange termijn significant veranderen (Howlin, 2003).

Zijn alle behandelingen en therapieën voor autisme dan nutteloos en zinloos? Helemaal niet. Ondanks het feit dat autisme een *pervasieve* ontwikkelingsstoornis is, ontwikkelen mensen met autisme zich eveneens. Specifieke trainingen, methodieken en middelen kunnen die ontwikkeling ondersteunen en stimuleren. Daarnaast getuigen de pogingen om autisme aan te pakken doorgaans alleen maar van een positieve betrokkenheid op mensen met autisme, de wil om mensen die het moeilijk hebben te helpen. Maar er zijn grenzen aan de corrigeerbaarheid en behandelbaarheid van autisme. Mensen zijn geen onbeschreven blad dat je willekeurig kunt volschrijven. En in het geval van de kreuk in

het blad van mensen met autisme: die kreuk kan niet zomaar platgestreken worden. Ondanks alle cognitietrainingen, social stories, caseïne- en glutenvrije diëten, visolie, toegepaste gedragsanalyse, PECS en andere interventies of behandelingen, blijven mensen met autisme anders dan niet-autisten en ervaren ze meer moeilijkheden en hindernissen.

Moeten we autisme veranderen?

Autisme laat zich dus niet zomaar veranderen. Als mensen zonder autisme al minder kneedbaar zijn dan we de voorbije tweehonderd jaar dachten, dan zijn mensen met autisme dat nog minder. Hun weerstand tegen veranderingen en de vermelde generalisatieproblemen vormen een stevige rem op veranderingsprocessen. Impliceert dit dan een slaafs aanvaarden van het autisme? Moeten we, zelfs los van de beperkte plasticiteit van autisme, mensen met autisme wel veranderen?

Mensen met autisme denken anders, zo luidt het tegenwoordig. Is het gerechtvaardigd om hun denken te veranderen, om te buigen naar het 'gewone' denken? Is wat en hoe we denken niet het meest intieme van onze persoonlijkheid, nog intiemer dan ons lichaam? We zijn wat we denken en onze gedachten vormen onze identiteit. Regimes en machtshebbers die geprobeerd hebben om de ideeën van mensen te bepalen, staan niet bekend als de meest democratische. Iemand's denken willen veranderen is iemand's persoon willen veranderen. Er zijn recent een aantal mensen met autisme in opstand gekomen tegen de idee dat we hen willen of moeten veranderen. Zo schrijft Jim Sinclair (1993) dat ouders die het autisme van hun kind verwensen daarmee (zeer zeker onbedoeld) aangeven dat ze een ander kind hadden gewild. 'Autisme is niet iets wat je hebt', schrijft Landschip⁶, een andere persoon met autisme, 'je bent het'. Het is onmogelijk het autisme te scheiden van de persoon. Wie het autisme wil veranderen, wil de persoon veranderen.

Het is nog maar de vraag of mensen met autisme dat zelf willen. Vooral in middens van begaafde mensen met autisme gaan steeds meer stemmen op om autisme niet langer te bestempelen als een stoornis, een voorstel waar ook sommige wetenschappers achter staan, zoals Simon Baron-Cohen (2000). Autisme is volgens hen geen stoornis, maar gewoon een andere manier van in de wereld staan. Autistisch denken is geen tekort of een gestoord denken, het is anders denken. En de wetenschappelijke bevindingen op vlak van de hersenen hoeven we niet noodzakelijk te begrijpen als neurologische afwijkingen; net zo goed kan men spreken van 'differently brained', zoals te lezen valt op één van de websites gerund door mensen met autisme. Hier zien we de slinger helemaal overslaan naar de andere kant. De tendens om autisme te veranderen slaat om in een complete aanvaarding van het autisme en soms zelfs een verheerlijking. Websites die oproepen om autisme te vieren ('celebrate autism', zie bijvoorbeeld de site van Frank Klein⁷) zijn geen witte raven meer en je kunt tegenwoordig zelfs al T-shirts en koffiekoppen krijgen waarop 'proudly autistic' (trots op mijn autisme) staat te lezen⁸. De beweging 'trots op mijn autisme' en 'autisme is gewoon anders zijn' negeert het feit dat veel mensen met autisme en hun omgeving soms flink last hebben van dat autisme. Of, zoals Landschip, de kunstenaar met autisme het op zijn website⁹ uitdrukt: 'Het is behoorlijk rottig om te hebben'. Het lastige aan autisme betreft niet alleen de gevolgen van dat autisme (zoals sociale isolatie of conflicten met anderen) maar ook de kernaspecten van het autisme zelf, zoals een over- of ondergevoeligheid voor bepaalde gewaarwordingen, ook interne zoals honger, dorst of pijn. Overigens, als autisme geen stoornis is, dan moeten we dringend ophouden met geld stoppen in allerlei onderzoek,

in het ontwikkelen van een aangepaste benadering en in het organiseren van allerlei vormen van ondersteuning en hulp voor mensen met autisme en hun omgeving.

Accepteren of corrigeren?

De 'trots op mijn autisme'-beweging heeft het niet zo begrepen op de ABA, de toegepaste gedragsanalyse. Men vindt het onethisch van de gedragstherapeuten om het gedrag van mensen met autisme te willen veranderen en te modelleren naar wat moet doorgaan voor 'normaal'.

Beide invalshoeken, 'proudly autistic' aan de ene kant en ABA aan de andere kant, kunnen doorgaan als prototypes voor twee extreme posities op een continuüm dat de houding ten opzichte van autisme (en handicap in het algemeen) beschrijft. Aan het ene uiteinde van het continuüm vinden we de complete acceptatie van autisme (er niets aan veranderen), aan het andere eind het helemaal willen genezen of corrigeren van autisme (er niets aan accepteren). Dat is het spanningsveld waar elk van ons mee te maken heeft: in welke mate accepteren we het anders zijn van mensen met autisme en in welke mate willen we in dat autisme ingrijpen, het veranderen?

Op die vraag kan geen algemeen geldend antwoord volgen. Het antwoord dient op maat gegeven te worden. Autismen kent zoveel verschillende uitingsvormen. Niet elke persoon heeft evenveel last van zijn of haar autisme. Waar iemand met autisme last van heeft en hoeveel last, kan wijzigen volgens plaats of tijd. De effecten van autisme op de omgeving kunnen ook erg verschillen. De vraag is dus niet zozeer: moeten we autisme veranderen of niet? De vraag is wel: wanneer veranderen we autisme? En daarnaast: als we iets willen veranderen, wie of wat veranderen we dan?

Nemen we opnieuw het thema van de sociale vaardigheden als voorbeeld. Bij Autismen Centraal geef ik regelmatig vorming over het bevorderen van sociale competentie bij mensen met een autismespectrumstoornis. Ik start de workshop meestal met een opdracht voor de deelnemers: 'Noteer vijftien doelstellingen inzake sociale competentie'. Het resultaat van die oefening is vrij voorspelbaar: zowat iedereen formuleert uitsluitend doelstellingen die een verandering van de persoon met autisme inhouden; doelstellingen in de trant van 'we willen X dit of dat aan- of afleren.' Het is veelbetekenend dat we bij het aanpakken van autisme doorgaans in eerste instantie en exclusief denken aan het veranderen van de persoon met autisme en niet aan het veranderen van de omgeving of -nog moeilijker- onszelf.

Vooraleer ik daarop inga, wil ik nog even stilstaan bij het veranderen van de persoon met autisme. Op zich is daar niets verkeerd mee. We doen dit immers ook bij mensen zonder autisme. Als we niemand zouden mogen veranderen, dan moeten we onderwijs en hulpverlening afschaffen. Overigens, je kunt niet niet-beïnvloeden. Het loont echter de moeite om na te denken wat we willen veranderen aan de persoon met autisme en waarom. Nemen we opnieuw het voorbeeld van de sociale stoornis in autisme. Zonder volledigheid te claimen zie ik een vijftal criteria¹⁰ waarmee we doelstellingen inzake sociale vaardigheden kunnen beoordelen:

- empowerment,
- compensatie,
- gemakkelijker,
- fun-factor en
- status.

Ik denk dat het gerechtvaardigd is om autisme te veranderen en dus de persoon met autisme bepaalde zaken aan te leren, wanneer de verandering ook gewenst is door de persoon met autisme. Elke verandering die we beogen moet een ondersteuning betekenen bij het realiseren van zijn/haar keuzes. Veel mensen vinden dit vanzelfsprekend als principe. De praktijk is nochtans niet altijd zo vanzelfsprekend. Om te beginnen kunnen niet alle mensen met autisme hun wensen gemakkelijk en duidelijk kenbaar maken, denken we maar aan mensen met autisme die niet spreken. Maar zelfs verbale mensen met autisme kunnen hiermee moeite hebben. En soms weten mensen met autisme zelfs niet wat ze zelf willen. Kiezen is voor hen niet altijd gemakkelijk. Dat levert hen meer dan eens over aan wat anderen denken dat zij willen. De vijf vermelde criteria maken het ons iets gemakkelijker om de wenselijkheid van behandelingsdoelen vanuit het standpunt van de persoon met autisme in te schatten, omdat ze concretisering zijn van die wenselijkheid. Veranderingen zijn gewenst, wanneer ze de persoon met autisme controle geven over diens omgeving (empowerment), wanneer ze het autisme niet veranderen of corrigeren maar de persoon helpen om minder last te hebben van dat autisme (compensatie), wanneer ze gemakkelijk haalbaar zijn voor de persoon met autisme (makkelijkheid) en wanneer ze het welbevinden van de persoon met autisme vergroten (plezier) en vooral wanneer ze leiden tot een grotere waardering van en respect voor de persoon met autisme (status).

Past u, bij wijze van oefening, de criteria maar eens toe op de volgende, vaak geformuleerde doelstellingen inzake sociale vaardigheden:

- oogcontact maken,
- beleefdheidsregels toepassen, bijvoorbeeld *dank je wel* zeggen,
- een gesprekje voeren tijdens de pauze,
- niet tegenspreken of agressief reageren bij een terechtwijzing,
- de beurt afwachten.

Wanneer we in het licht van deze criteria de gangbare trainingen voor bijvoorbeeld het herkennen van gevoelens bekijken, dan valt op dat deze vooral gericht zijn op het corrigeren van autisme (als een vorm van geestesblindheid), daardoor een hoge moeilijkheidsgraad hebben (een beetje zoals een blinde leren zien) en dat ze niet noodzakelijk iemand meer status en controle geven, laat staan plezier. Soms ben je immers beter af wanneer je niet weet wat anderen voelen en denken, bijvoorbeeld wat ze denken over jou. En weet hebben van iemands gevoelens maakt die andere wel iets meer voorspelbaar, maar daarom heb je die ander nog niet onder controle. Veel gemakkelijker dan het leren herkennen of afleiden van andermans gedachten of gevoelens is het aanleren van een compenserende strategie, zoals vragen 'Wat bedoel je?' wanneer men in de war is. Het leren weggaan uit een verwarrende sociale situatie of leren vragen dat iemand je eventjes met rust laat, is veel meer empowerend dan het trainen van perspectiefneming. Allerlei concrete hulpmiddelen en compenserende trucjes leren gebruiken is voor mensen met autisme veel eenvoudiger en minder vermoeiend dan hun eigen beperkingen leren overwinnen. En met tegenspreken dwing je soms meer respect af dan met onderdanig ja-knikken.

Kortom: misschien belangrijker dan de vraag of we autisme moeten veranderen is de vraag wat we willen veranderen en waarom.

Wie willen we veranderen?

Het is opmerkelijk dat veel mensen, wanneer ze nadenken over de benadering van autisme, dit als vanzelfsprekend identificeren met het aanpakken van de mensen die

autisme hebben. Op de vraag naar vijftien doelstellingen vermelden deelnemers aan de workshop over sociale overlevingstechnieken geregeld het doel 'leren samenspelen met klasgenoten', maar formuleerde nog nooit iemand de doelstelling 'klasgenoten leren samen spelen met de leerling met autisme'.

Het lijkt erop dat ouders en dienstverleners hun uiterste best doen om kinderen en jongeren met autisme voor te bereiden op de wereld, maar in hoeverre is die wereld voorbereid op hen?

Landschip, de reeds vernoemde autistische man, auteur en kunstenaar, heeft zijn pseudoniem niet lukraak gekozen. Hij verwijst ermee naar een uitspraak die anderen vaak over hem deden toen hij jonger was: 'er valt met hem geen land te bezeilen'. Maar hij gebruikt het beeld van een schip op het land eveneens als metafoor voor autisme: hij voelt zich als een schip op het land. Met een schip is als dusdanig niets verkeerd, alleen: op het land kun je er weinig mee aanvangen. Deze metafoor concretiseert en visualiseert uitstekend wat men het sociaal model van handicap noemt. In dat model ziet men een handicap niet als een kenmerk van de persoon, maar als het gevolg van de combinatie van iemands mogelijkheden en beperkingen met de omgeving van die persoon; in de woorden van Landschip¹¹: in een autismevriendelijke omgeving kan een autist perfect functioneren, alleen in een foute omgeving is een autist als een schip op het land. Voortbouwend op die metafoor lijkt het alsof allerlei trainingen, therapieën en behandelingen van autisme niet veel meer betekenen dan het plaatsen van wielen onder dat schip en de kapitein van dat schip leren 'rijden'¹². Op zich betekent dat al een hele vooruitgang - letterlijk dan. Het schip kan zich voortbewegen, het kan vooruit (ik verwijs opnieuw naar Landschip) en het hoeft niet langer vast te zitten of stil te staan. Maar wat is het nut daarvan als de verkeersinfrastructuur op het land niet aan schepen is aangepast? Zonder die aanpassingen zijn de gevolgen van rijlessen voor schepen vrij voorspelbaar. Het schip komt vast te zitten omdat wegen te smal zijn; er is een grote kans op een aanrijding (of is het aanvaring?) met andere weggebruikers of met bruggen; een schip op een gewone weg betekent gegarandeerd een vertraging of opstopping van het overige verkeer (een schip haalt nu eenmaal niet de snelheid van een wagen); en waar in hemelsnaam kun je een schip parkeren?

Dat is net wat we zien bij kinderen en jongeren die een sociale vaardigheidstraining hebben gevolgd. Ze weten dan bijvoorbeeld hoe een gesprekje aan te knopen en hebben wat conversatievaardigheden onder de knie, maar ze slagen er desondanks niet in om vrienden te maken. Of ze geraken in de problemen of komen in aanvaring met andere mensen, nét omdat ze de aangeleerde sociale vaardigheden toepassen (soms is het beter géén gesprek aan te knopen). Of ze passen de aangeleerde vaardigheden niet toe, gewoon omdat ze niet weten waar en wanneer ze toe te passen.

Ik ga niet zo ver om, zoals sommigen dat wel doen, te stellen dat wanneer de omgeving aangepast is, mensen met autisme geen last meer zullen hebben van hun autisme. De opvatting dat de sociale problemen van mensen met autisme enkel en alleen het gevolg zijn van het niet aangepast zijn van die sociale omgeving en het niet accepteren van de andere stijl van mensen met autisme, deel ik allesbehalve. Zet iemand met autisme op een onbewoond eiland en hij zal nog steeds last hebben van dat autisme, al heeft hij dan geen problemen meer met anderen en de anderen niet met hem. Ik ken mensen met autisme die zelfstandig alleen wonen. Ze hoeven voor heel veel aspecten van het wonen met niemand rekening te houden en ze kunnen alles op hun eigen autistische manier regelen. En toch hebben ze regelmatig last van hun autisme: de computer doet het niet, ze vergeten te eten en krijgen daardoor hoofdpijn of worden ziek, ze hebben last van

bepaalde sensorische prikkels die niet door anderen uitgelokt worden, ze verliezen levensnoodzakelijke dingen -zoals boodschappen doen- uit het oog omdat ze vast komen te zitten in bepaalde routines enzovoort. Net zozeer als er beperkingen zijn aan het veranderen van het autisme en de persoon met autisme, zijn er beperkingen aan de maakbaarheid van de omgeving. De utopie van de maakbaarheid van de mens geldt bij uitbreiding ook voor de omgeving. De mens is geen onbeschreven blad, maar de samenleving evenmin. Het land waarop het landschap is terechtgekomen kan niet veranderd worden in een zee. Overigens schuilt er gevaar van culpabiliseren in dit overaccentueren van de rol van de omgeving in het ontstaan van een handicap. Je zal als ouder maar je uiterste best doen om het leven van je kind zo aangenaam mogelijk te maken en dan te horen krijgen dat alle problemen die het kind thuis heeft het gevolg zijn van een omgeving die onvoldoende autismevriendelijk is. Het eenzijdig benadrukken van een aanpassing van de omgeving doet ook onrecht aan mensen met autisme. Het drukt impliciet een wantrouwen of ongeloof uit over de mogelijkheden van mensen met autisme om te veranderen en bij te leren.

Ondanks deze kritische bemerking blijft het een feit dat een autismevriendelijke omgeving een belangrijke bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van mensen met autisme. Het is niet fair wanneer we alle aanpassingen en veranderingen van de kant van mensen met autisme verwachten. Het aanpakken van bijvoorbeeld de sociale moeilijkheden in autisme vergt, naast het trainen van mensen met autisme in sociale cognities en sociale vaardigheden, ook het trainen van de niet-autisten in autistische cognities (leren autistisch denken) en autismevriendelijke vaardigheden. Het wordt voor een kind met autisme veel gemakkelijker om samen te spelen met klasgenoten als die klasgenoten ook weten hoe ze kunnen samenspelen met hem. Het leren herkennen van gevoelens van anderen wordt stukken eenvoudiger als die anderen hun gevoelens op een meer concrete en expliciete manier uiten. Het aanknopen van een gesprekje wordt minder stresserend als de omgeving duidelijk maakt waarover je kunt praten, met wie, voor hoelang en wanneer.

Autisme aanpakken is niet hetzelfde als autisten aanpassen aan de omgeving. Het is evenmin de omgeving aanpassen aan de autist. Het gaat om de afstemming van beiden op elkaar. Het succes van een aanpak van autisme is niet af te meten aan de veranderingen bij de persoon met autisme, zoals zo vaak gebeurt in wetenschappelijk onderzoek naar de effecten van bepaalde behandelingen (denk aan een hoger IQ, betere scores op ToM-testen, hoger niveau van sociale vaardigheden). Net zo min biedt een 'speciale' en aangepaste omgeving garantie voor kwaliteit van leven (denk aan de intelligente leerling met autisme die zich verveelt in de anti-klas voor kinderen met autisme en een verstandelijke beperking of de afkeer die bepaalde volwassenen met autisme hebben voor een speciale woonvorm).

Hoe moeten we een dergelijke afstemming dan zien? Nemen we *jobcoaching* als voorbeeld. Een vraag als 'waaraan moet een werknemer met autisme voldoen om een competitieve job te hebben en te houden?' is even eenzijdig als de vraag 'waaraan moet een werkomgeving voldoen voor een werknemer met autisme?'. De vraag is: hoe kunnen we een werknemer met autisme en diens werkomgeving op elkaar afstemmen zodat beide wat aan elkaar hebben? Jobcoaching is meer dan de selectie van werknemers voor bepaalde jobs of jobs voor bepaalde werknemers. Om die reden hou ik niet van lijstjes op het internet en in boeken met geschikte en ongeschikte jobs voor

autisten. Jobcoaching is ook meer dan het aanleren van allerlei (sociale en werk-) vaardigheden aan werknemers met autisme. In jobcoaching¹³ brengt men eerst en vooral de kwaliteiten en beperkingen van iemand met autisme in kaart. Dat doet niet de jobcoach maar de persoon met autisme zelf. Dan wordt gekeken welke jobs de interesse van die persoon wegdragen. De vereiste vaardigheden en kennis voor die jobs, inclusief de sociale en communicatieve vaardigheden, worden geïnventariseerd. De persoon met autisme kan indien nodig zichzelf bijscholen in een aantal van die vaardigheden of kennisaspecten. Tenslotte stelt de persoon met autisme een lijst op van de gewenste aanpassingen op de werkplaats, zowel in termen van gepaste hulpmiddelen als van aanpassingen van de collega's en de werkgever. Indien nodig kunnen die collega's en de werkgever zich bijscholen in kennis over autisme en autismevriendelijke vaardigheden.

Autisme aanpakken: wie en wat willen we veranderen? Het antwoord is kort en eenvoudig: iedereen moet veranderen in die zaken die de kwaliteit van leven voor mensen met autisme kunnen verbeteren. Gemakkelijker gezegd dan gedaan, want veranderen is niet altijd simpel en er zijn grenzen. Maar wie niet waagt, niet wint...

Referenties

Baron-Cohen, S. (2000). *Is Asperger's syndrome/High-Functioning Autism necessarily a disability?* <http://www.geocities.com/CapitolHill/7138/lobby/disability.htm>

Baron-Cohen, S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a 'theory of mind'? *Cognition*, 21, 37-46.

Bolte, S. e.a. (2002). The development and evaluation of a computer-based program to test and teach the recognition of facial affect. *International Journal of Circumpolar Health*, 61, suppl. 2, 61-68.

Dawson, G., & Zanolli, K. (2003). Early intervention and brain plasticity in autism. In M. Rutter (Ed.), *Autism: Neural bases and treatment possibilities* (pp. 266-280). London, England: Novartis Foundation

Hadwin, J., Baron-Cohen S., Howlin, P., & Hill, K. (1996). Can we teach children with autism to understand emotions, belief or pretence? *Development and Psychopathology*, 8(2), 345-365.

Howlin, P., (2003). Can early interventions alter the course of autism? In M. Rutter (Ed.), *Autism: Neural bases and treatment possibilities* (pp. 250-259). London, England: Novartis Foundation.

Klin, A. et al. (2002). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-815.

Landschip & Modderman, L. (2004). Dubbelklik: een correspondentie over alledaags leven met autisme. Berchem/Gent: EPO/Autisme Centraal.

McAfee, J. (2001). *Navigating the Social World: A Curriculum for Individuals with Asperger's Syndrome, High Functioning Autism and Related Disorders*. Arlington: Future Horizons.

Ozonoff, S. & Miller, J. N. (1995). Teaching Theory of Mind: a new approach to social skills training for individuals with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25 (4), 415-433.

- Pinker, S. (2003). *Het onbeschreven blad. Over de ontkenning van een aangeboren menselijke natuur*. Amsterdam/Antwerpen: Uitgeverij Contact.
- Roeyers, H., Carette, S., Van Maele, A., Dierick, L. & Impens, K. (2000). *Training van de perspectiefnemingsvaardigheden van kinderen met een autismespectrumstoornis*. Destelbergen: S.I.G.
- Schiltmans, C. (Red.) (2002). *Autisme verteld: verhalen van anders zijn*. Berchem/Gent: EPO/Vlaamse Vereniging Autisme.
- Sinclair, J. (1993). Don't mourn for us. *Our Voice*, 1 (33).
- Steeneman, P. (1994). *Leren denken over denken en leren begrijpen van emoties: groepsbehandeling van kinderen*. Leuven: Garant.
- Steeneman, P. (1994). *Theory of Mind: screeningschaal*. Leuven/Apeldoorn: Garant.
- Swettenham, J. (2000). Teaching theory of mind to individuals with autism. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D. J. Cohen (Eds), *Understanding other minds: perspectives from developmental cognitive neuroscience* (Second edition), 442-456. Oxford/New York: Oxford University Press.
- Vermeulen, P. (2003). Emotionele intelligentie en autisme (3). *Autisme Centraal*, 22 (6), 25-29.
- Vierstraete, J. & Vermeulen, P. (2004). *Handleiding voor het gericht coachen van mensen met een diagnose binnen het autismespectrum naar een voor hen geschikte tewerkstelling*. Berchem/Gent: EPO/Autisme Centraal.

Voetnoten

- ¹ Baron-Cohen, Leslie en Frith (1985).
- ² Bijvoorbeeld de ToM-test van Steeneman (1994), de PNTK van Roeyers e.a.
- ³ Bijvoorbeeld Ozonoff & Miller (1995) en de perspectiefnemingsstrainingen van o.a. Steeneman (1994) en Roeyers e.a. (2000).
- ⁴ Voor een meer uitgebreide bespreking verwijs ik naar mijn artikelenreeks over 'emotionele intelligentie en autisme' in de jaargangen 2003 en 2004 van het tijdschrift 'Autisme Centraal'.
- ⁵ In de hersenen is een specifieke zone voor de waarneming van het menselijk gelaat, met name de 'fusiform face area'. Wanneer mensen met autisme naar een gezicht kijken is die zone minder actief (Schultz e.a., 2003).
- ⁶ Landschip en Loes Modderman (2004).
- ⁷ Frank Klein: <http://home.att.net/~ascaris1/index.html>
- ⁸ Voor wie wil gaan shoppen: <http://www.cafeshops.com/proudlyautistic>
- ⁹ <http://www.geocities.com/landship/index.html>
- ¹⁰ Ik licht ze hier slechts beknopt toe. Voor een meer uitgebreide bespreking verwijs ik naar de workshop 'sociale overlevingstechnieken' van Autisme Centraal: www.autismecentraal.com
- ¹¹ In Schiltmans, C. (2002).
- ¹² Toeval of niet, maar een recent boek over een programma voor het aanleren van sociale en communicatieve vaardigheden heet: 'Navigating the social world', navigeren in de sociale wereld (McAfee, 2001)
- ¹³ Voor een concreet uitgewerkt voorbeeld, zie Vierstraete en Vermeulen (2004). Daarin begeleidt de jobcoach de persoon met autisme in het opstellen van een portfolio met daarbij aandacht voor veranderingen bij zowel de persoon met autisme als de werkomgeving.

Peter Vermeulen, *Autisme Centraal*