

## Inleiding

Onderstaand treft u een introductie aan waardoor een buitenstaander een eerste indruk krijgt over autisme. Het enige wat niet echt naar voren komt zijn enkele positieve punten van veel autistische mensen, zoals eerlijkheid en trouw, oog voor details hebben, een goed geheugen = feitenkennis, unieke denkwijze, dikwijls in beelden denken, kennis van een speciaal onderwerp.

Autisme is geen ziekte en is als gevolg niet te genezen. Wel zijn compensaties voor een gemis aan te leren.

Omdat iemand met autisme anders denkt zijn de reacties ook anders. Personen met autisme zijn allemaal weer verschillend hoewel enkele eigenschappen gelijk kunnen zijn.

Autisme is onder te verdelen in: Kern-autisme, syndroom van Asperger, PDD-NOS desintegratiestoornis en syndroom van Rett

Met dank aan de auteur voor het beschikbaar stellen van dit artikel, dat ik met genoegen vertaalde voor u.



## Autisme? Wat is dat?

Autisme is een ontwikkelingsstoornis van de hersenen en evenals een lees- of schrijfstoornis (legasthenie), een geestelijke hindernis of opmerkzaamheidstoornis. Autisme is geen vorm van een geestelijke stoornis en hoewel veel autistische mensen in hun prestaties achtergebleven lijken, zijn ze toch dikwijls tamelijk intelligent. Volgens Amerikaanse wetenschappers komt autisme bij ongeveer 15 op de 10.000 mensen voor en hebben ongeveer 400.000 mensen in de Verenigde Staten een vorm van autisme. [inmiddels achterhaald cijfer]

Pas je hetzelfde toe voor Duitsland dan komt een aantal van 1066 000 mensen met een vorm van autisme te voorschijn.

[vert. Voor Nederland 1,16 % van de bevolking is ruim 200.000 personen; zie onderzoek van Baird]

Het woord autisme kan op meerdere gelijksoortige handicaps slaan en omvat het zogenaamde Kanner-autisme, het syndroom van Asperger en “a-typisch” autisme (een soort niet nader omschreven diep ingrijpende ontwikkelingsstoornis). Hoewel enkele verschillen tussen deze handicaps bestaan, lijken ze toch echt op elkaar en de betrokkenen beleven veelal dezelfde moeilijkheden in hun leven.

### **Hoe is het voor betrokkenen om autisme te hebben?**

De symptomen van autisme kunnen voor de een of de ander sterk verschillen. Autisme wordt als een spectrumstoornis beschreven, omdat het in verschillende gradaties een breed palet van toestanden behelst, als de kleuren van de regenboog. Bovendien kunnen veel mensen van het ene symptoom en anderen van een ander symptoom last hebben. Enkele symptomen kunnen zich verschillend voordoen.

### **De zintuigen, verwerking van indrukken**

Autistische mensen neigen tot ongewone zintuiglijke ervaringen. Deze ervaringen kunnen door overgevoeligheid van een enkel zintuig komen, ondergevoeligheid en/of problemen om de opgenomen prikkels zinvol te interpreteren (agnosie). De zintuiglijke ervaringen zijn geen hallucinaties; autistische mensen hebben waarnemingen op basis van werkelijke gebeurtenissen, evenals “normale” mensen, toch kan de waarneming anders aanvoelen of aanhoren, of de autistische mens kan problemen hebben met de interpretatie van de waarneming. Er zijn zeker geen twee autistische mensen waar het waarnemingsprobleem precies gelijk ligt.

Het is bijvoorbeeld voor een autistisch iemand niet ongewoon om aanraking te vermijden. Dat ligt normaal aan de overgevoeligheid van de tastzin – een voor de meeste mensen lichte aanraking kan voor een autistisch iemand pijnlijk zijn of ze een shocktoestand geven. Anderen worden door aanraking verward als gevolg van interpretatieproblemen of sterk reageren naar de hersenen toe. Een verder niet ongewoon voorbeeld is het waarnemen in omgekeerde intensiteit ten opzichte van de oorspronkelijke prikkel, zodat een lichte aanraking aanvoelt als een elektrische schok, maar stevige druk geen probleem is.

Enkele autistische mensen kunnen pijn ongevoelig zijn en eventuele verwondingen niet merken. Het gehoor kan eveneens overgevoelig zijn, zodat een geluid dat anderen niet stoort, autistische mensen pijn doet. Veel autistische mensen hebben moeilijkheden om te begrijpen wat er wordt gezegd, omdat de verwerking van geluidsprikkels problemen geeft.

Ook het gezichtsvermogen kan erbij betrokken zijn. Enkele autistische mensen zijn gezichtsblind (prosopagnosie), ze hebben dus problemen om mensen te herkennen. Dat wil zeggen dat het moeilijk is om iemand te leren herkennen; dat leren te herkennen kan lang duren, gezichten worden eerder geanalyseerd dan automatisch herkend, en veel normale reacties bij het zien van een gezicht kunnen mankeren. De soort en grootte van de uitwerking kan per persoon verschillen. Andere autistische mensen kunnen pijn ondervinden door fel of in bepaalde frequenties flikkerend licht.

Een veel voorkomend gevolg van deze overgevoeligheid is, dat autistische mensen met het doorlopend prikkels te krijgen op een laag niveau makkelijk overbelast raken. Dat kan ook door te veel emotie of sociale prikkels veroorzaakt worden. Autistische mensen kunnen al in situaties overbelast zijn, die gewone mensen niet als storend of zelfs als onderhoudend ervaren. In een overbelaste toestand hebben autistische mensen concentratie problemen, zijn mogelijk moe of verward en enkelen kunnen echte pijn ondervinden. Te sterke overbelasting kan tot woede aanvallen leiden of een emotionele ontlading. Een ander gevolg kan “uitschakelen” zijn bij iemand die dan enkele of alle vaardigheden tot [bewust] handelen verliest. Uitschakelen kan per persoon anders aanvoelen, maar is in elk geval uiterst onaangenaam.

## **Communicatieproblemen**

Autistische mensen hebben grote problemen om dingen te begrijpen in het sociale vlak. Dit betreft sociale signalen en gewoontes zowel als een gesprek en het begrijpen daarvan. (Het grootste verschil tussen de autistische stoornis en het syndroom van Asperger bestaat daaruit, dat de laatsten in principe minder zware communicatieproblemen hebben en geen belangrijke spraakontwikkelingsachterstand.)

Een aspect van autisme is, dat het als een voortdurende cultuurschok is, overal waar men komt of hoe lang men ook ergens verblijft. Ze begrijpen veel fundamentele sociale grondslagen niet, die voor anderen vanzelfsprekend zijn (vaak zonder dat men het zich bewust is). In veel gevallen is het alsof men midden in een onbekend toneelstuk zit en als enige de tekst niet kent, de rol niet kent of zelfs niet weet in welke stuk beland te zijn! Wat is hier aan de hand? Wat moet ik doen? Waarom huilt A., waarom is B. blij en waarom is C. beledigd? Het leven – in het bijzonder het sociale leven – kan zo ongelooflijk verwarrend zijn!

Met bedekte toespelingen kunnen autistische mensen in het algemeen ook niet omgaan. Autistische mensen hebben een tekort aan normale non-verbale uitdrukkingsmiddelen en lichaamstaal, daardoor lijken ze soms officiëler of gevoelslozer, dan dat ze werkelijk zijn.

Autistische mensen hebben ook moeilijkheden met mondelinge communicatie. Dit betreft onder meer wat men ziet als semantische-pragmatische componenten. Dat betekent dat een autistisch iemand uitspraken of vragen gewoonlijk letterlijk begrijpt, ongeveer zoals de figuur van Tijn Uilenspiegel uit de verhalen. Toen tegen hem door een kapper werd gezegd “Kijk dat huis aan de overkant, met die hoge ramen daar moet je zijn!” begrijpt hij dit als een aanwijzing om het huis door het hoge raam naar binnen te stappen.

Een ander voorbeeld voor dit letterlijke misverstaan is op de vraag: “Wat doe je als je je snijdt?” heel onschuldig te antwoorden: “bloeden”, in plaats van te beschrijven hoe de wond behandeld moet worden. Veel autistische mensen hebben andere communicatie problemen, zoals zich woorden te herinneren of met de uitspraak van woorden.

Enkele kunnen een verbale apraxie hebben, wat problemen met de coördinatie van de stembanden betekent. Anderen hebben verschijnselen van afasie. [Vert. Niet kunnen spreken door een hersenbeschadiging of dergelijke]. Veel autistische mensen kunnen helemaal stom zijn of soms hun spraakvermogen verliezen. Enkele hebben een merkwaardige uitspraak, een ongewone modulatie of een grappige klank van de stem. Veel autistische mensen aarzelen misschien en hebben wat tijd nodig om zinnen te formuleren en vragen te beantwoorden. Het herhalen van het gehoorde (echolalie) is niet ongewoon, evenals het herhalen van enkele woorden.

## **Opmerkzaamheid**

Autistische mensen hebben moeite met veel prikkels te gelijktijd. Het probleem is dat hun concentratie

aandacht erg eng gefocust is en ze meer dan een ding tegelijk niet aankunnen. Bij de meeste mensen werken de hersenen als een zaklantaarn, met in een bereik een sterke concentratie en een groter bereik dat vaag is – de autistische geest functioneert eerder als een laserstraal die slechts een klein punt belicht.

Bovendien is het verplaatsen van de aandacht een relatief langzamer proces, het kent een pauze, aarzeling. Terwijl die opmerkzaamheidstoornis een stoornis van relatief korte wisselende tijdsduur is heeft autisme een andere, selectiviteit genoemde dimensie van aandacht, speciaal gericht op een enkel punt. (Hoewel veel autistische mensen tevens tegelijk een symptoom van aandachtsstoornis vertonen, doen ze dat niet allemaal.) Een gevolg daarvan is, dat autistische mensen er toe neigen, dingen niet in de juiste samenhang te zien.

## **Wat zijn autistische personen voor mensen?**

Er is een grote verscheidenheid onder autistische mensen. Enkeligen kunnen misschien niet spreken en zijn niet in staat, te werken of onafhankelijk te leven. Anderen kunnen goed in een speciaal ondersteunde omgeving terecht komen en werken op een beschutte werkplaats. Weer anderen zijn volledig onafhankelijk en bereiken een prima functioneringsniveau. De laatsten ook wel “hoogfunctionerende” genoemde groep is dikwijls niet bekend. Maar toch zijn deze mensen er en de mensen dienen dit te weten en hun problemen te zien, hun aparte manier van denken, dingen te doen en de omgeving te ervaren.

De meeste autistische mensen lijken ongewoon “reactief” en reageren op ongewone dingen. Een autistisch iemand die een echte noodsituatie moeiteloos achter zich lijkt te krijgen, kan zich onder voorwaarden opwinden over iedere verassende gebeurtenis, ook over een kleinigheid (zoals bijvoorbeeld een gevallen potlood). Autistische mensen kunnen dikwijls emotioneel lijken, maar kunnen erg emotioneel zijn, als iets voor hen belangrijk is. Velen zijn veel opener en betekenisvoller in hun gevoelens dan normale mensen.

Autistische mensen houden niet van veranderingen of hebben daar niet de minste belangstelling voor.

Velen hebben een erg sterke aandacht voor objecten, plaatsen of gewoontes en winden zich nogal op,

als ze gedwongen worden om deze dingen op te geven. Iets wat anderen dom voorkomt, kan voor een autistisch mens erg belangrijk zijn.

De meeste autistische mensen hebben enkele zeer intensieve interesses, die bijna dwangmatig lijken.

Deze kunnen zo gewoontjes zijn als sport of zo technisch als neurologie of zo apart als het uit het hoofd kennen van het spoorboekje. Autistische mensen nemen hun speciale interesse erg serieus.

Autistische mensen zijn dikwijls wat terughoudend en kunnen als extreem verlegen gezien worden. Toch, terwijl enkele in de sociale omgang erg angstig kunnen zijn, zijn anderen niet bang onder de mensen, maar hebben of geen belangstelling voor mensen of weten niet hoe je met anderen omgaat of ze benadert. Velen merken andere mensen niet op, omdat ze zich in andere zaken verdiepen.

Enkeligen vinden het fijn anderen te leren kennen, wat weer anderen geen belangstelling inboezemt, nog anderen blijft dat gelijk of vermijden sociale contacten. Hoe het ook zij, het is onjuist om aan te nemen dat autistische mensen geen gevoel kennen; enkeligen kunnen lief zijn voor de mensen die ze kennen en die belangrijk voor hen zijn. Het zal aan het gebrek aan normale lichaams taal liggen, dat ze terughoudend of minder emotioneel lijken, dan dat ze in werkelijkheid zijn.

Autistische mensen kunnen merkwaardige dingen doen, zoals naar voren en naar achteren wippen, met de handen voor de ogen zwaaien, neuriën of brommen, gesprekken met zichzelf houden, in een kringetje draaien of dingen herhalen. Enkeligen daarvan geven plezier, andere zijn bij opwindning of verdriet.

Merkwaardige uitingen zijn er veelal om gevoelsprikkelers te compenseren. Doorlopende herhalingen staan in samenhang met de natuurlijke drang tot herhaling en de smalle focus van de autistische geest.

Met zichzelf praten of zonder duidelijke redenen te lachen is vaak het gevolg van intensieve dagdromen of van herinneringen, maar kan ook dikwijls uit een ongestuurd gevoel komen of een vorm van echolalie zijn. (Enkeligen – naar schatting 25% - hebben eveneens verschillende soorten van epileptische aanvallen, waarvan enkeligen een aparte manier van doen kunnen veroorzaken.)

Deze dingen zijn onschuldig en zijn geen gevolg van desoriëntering of hallucinaties,

Sommigen zullen zich hierdoor verwonden, maar er dient niet van uitgegaan te worden, dat het hier om zelfverwondend gedrag gaat.

**Autisme is niet:**

- 1 Autisme is geen geestelijke belemmering. Enkele autistische mensen kunnen hoogintelligent zijn – er zijn veel aanwijzingen, dat Albert Einstein autistisch geweest kan zijn.
- 2 Autisme is geen “wonderkind”-syndroom. Veel autistische mensen hebben weliswaar enkele, erg begrensde speciale gaven (zijn bijvoorbeeld rekenwonders, enzovoort), maar dit geldt niet voor de meerderheid. Andere autistische mensen zijn meer dan gemiddeld begaafd en hebben een hoge “algemene” intelligentie. Velen zijn normaal intelligent en enkelen kunnen geestelijk gestoord zijn.
- 3 Autisme is geen emotioneel probleem. Autisme is een neurologisch gegeven, dat mensen meestal vanaf hun geboorte al hebben. Het komt niet door psychologische trauma's.
- 4 Autisme is geen psychose of een gebrek aan werkelijkheidszin.
- 5 Men kan er niet voor kiezen om autistisch te zijn.
- 6 Autisme is geen noodlot, dat “erger als de dood is”. Autistische mensen hebben enkele nadelen, maar er zijn er bij met een erg gelukkig en gevuld leven. Veel autistische mensen willen niet “genezen” worden, omdat zoiets hetzelfde zou betekenen als de eigen persoonlijkheid in te wisselen voor een ander.

J. Blackburn