

Mini-college Pedofilie # 28

Dr Frans E. J Gieles, februari 2022

Mensen met autisme

Hoe kun je deze mensen helpen?

Hiertoe moeten we eerst weten wat autisme eigenlijk is, of wat het zoal kan zijn. Autisme geldt namelijk als aangeboren, dus niet te genezen, wat kun je dan nog doen? Wat zijn de kenmerken? Kan er verband zijn met pedofilie?

Anno 2022 komt hier nog iets bij kijken, namelijk dat autisme tegenwoordig een mode-diagnose is, net zoals ADHD dat tegenwoordig is. Je gaat naar de huisarts, die verwijst je naar een specialist in autisme-behandeling ... en wat is je diagnose? Autismel! Vaak, naar mijn ervaring en inzicht althans, ten onrechte. Dit heet 'overdiagnostiseren', namelijk alleen op grond van *gedrag*, zonder oog voor de *context*, de *betekenis* van gedrag en de gegevens uit de kindertijd; of we zien verwisselingen met taal- of andere communicatieproblemen en een verstandelijke beperking. Overigens kunnen ook zeer begaafde mensen autisme hebben.

Ooit is gedacht dat autisme ontstond door 'kille moeders', later werd hier toch anders over gedacht, namelijk dat, hoezeer de ouders ook hun best doen, het contact en de zo noodzakelijke hechting moeilijk tot stand komt. Door een *stoornis*? Nee, eigenlijk eerder door een gedeeltelijke ontwikkelingsachterstand of ontwikkelings-disharmonie. Een kind van 10 jaar kan in de techniek functioneren als een 15-jarige, maar sociaal-emotioneel als een 5-jarige, of jonger.

Voorheen werd veel gesproken van (de ziekte van) *Asperger*, met als kenmerk moeite met emoties en dus de sociale omgang. Nu spreekt men van *Het autistisch spectrum*, ofwel *AAS = Autistisch Spectrum Stoornis*, omdat er zo veel vormen van zijn. 'De autist' bestaat dus niet; er zijn veel vormen van. *Is* de persoon dan 'een autist', als identiteit? Nee, niet als identiteit, wel met bepaalde eigenschappen die ook weer per persoon kunnen verschillen, dus als 'persoon met autisme'. Dit betekent nu niet meer 'persoon met kille moeder' maar persoon met een andere manier van het verwerken van informatie.

“Autisme is een atypische ontwikkeling, geen ziekte en [...] geen defect.”
(Delfos & Groot, blz. 183)

We gaan eerst kijken naar de kenmerken zoals deze in de literatuur, o.a. in de DSM-5, hét handboek voor stoornissen, worden beschreven.

De kenmerken

De kern is een verschil in de fysieke en mentale ontwikkelingsleeftijd en de daarbij horende vaardigheden. Zoals hierboven al gezegd is: Een kind van 10 jaar kan in de techniek functioneren als een 15-jarige, maar sociaal-emotioneel als een 5-jarige. Hiervoor is het begrip *MAS1P* ontwikkeld: *Mental Age Spectrum within 1 Person*.

Op verschillende gebieden kan iemand naast een fysieke leeftijd een andere mentale leeftijd hebben qua kennis en vaardigheden. We kijken er dan niet naar als *stoornis*, maar als een specifieke stand van de ontwikkeling van verschillende vaardigheden, dus als ontwikkelingsprobleem, in het bijzonder op het gebied van de sociaal-emotionele vaardigheden, dus de sociale contacten en relaties. Het zit 'm in de manier waarop het brein binnenkomende informatie verwerkt. Dit zit 'm in de genen – specifiek zelfs in één gen (of één hormoon) - en is van jongs af aan te constateren. Wat zien we dan?

Prikkel-overgevoeligheid

Het brein krijgt veel informatie binnen, vooral via de ogen en de oren. Het brein selecteert dan: wat is voorgrond, wat is achtergrond? Wat is essentieel, wat is detail? Wat is nu van belang, wat niet? Bij een persoon met autisme komt alles binnen, vaak vooral alle geluiden – je ogen kun je dicht doen, je oren niet: het langskomende verkeer, een zoemende ventilator, het geroezemoes van een trein, klas, groep, stad, winkel, markt of nog erger: een kermis. Op de scholen krijgt het kind dan een 'saai' werkplekje aangeboden zonder van de leerstof afleidende prikkels als leuke plaatjes aan de muur. Of later een dergelijke werkplek met geluidsdemping. Een grote hal met tal van machines, mensen en geluiden is voor deze mens een hel.

Selectieve aandacht

Uit deze chaos kan het brein toch wel selecteren, maar dan vaak heel specifiek. Een heel jong kind kan al bijna geheel geïnteresseerd zijn in *dingen*, ten koste van de interesse in mensen, zoals het gezicht van de moeder. Het kind kijkt dan bijvoorbeeld langs het gezicht van de moeder heen naar de schaduwen op de muur. Of bijvoorbeeld specifiek glinsterende dingen, of ronde dingen of, later, getallen. Dit bemoeilijkt het zo noodzakelijke hechtingsproces.

We zien vaak specifieke interesses, die danig kunnen verschillen van die van hun leeftijdgenoten, beperkte en dus beperkende interesses. Dit kan leiden tot fixatie en obsessie, tot dwangmatig en rigide verzamelen. Bij kinderen vaak spullen, dingen die ze strikt ordenen, *hebben*, maar waar ze niet mee *spelen*; bij volwassenen vaak informatie. Waarom? Voor hen is dit als een vluchtheuvel of reddingsboei van een klein stukje zekerheid in de voor hen vaak eng dynamische en steeds veranderende wereld.

Die vluchtheuvel kan het eigen huis zijn. Dit kan er dan uit zien als een perfecte ordening van de dingen – of als een enorme verzameling van details zonder enige structuur, ordening of concept.

De selectieve aandacht voor details kan in bepaalde beroepen overigens goed van pas komen. Niet minder in de beeldende kunst, waarin we bijvoorbeeld kathedralen of stadsgezichten zien die met uiterste nauwkeurigheid elk detail weergeven.

Context-ongevoeligheid

De (jonge) persoon ziet tal van details, maar los van elkaar, niet het geheel, geen overzicht, structuur of volgorde. Hier spreekt men zelfs wel van context-blindheid. De wereld is chaotisch en verwarrend.

Vooral bij menselijke communicatie speelt dit; daar is altijd een sociale context waarbinnen iets gezegd of gedaan wordt en dat de betekenis ontleent aan die sociale context. Is iets een grapje, een bevel, een beeldspraak of letterlijk bedoeld? Dit leidt tot een zwakke sociaal-emotionele vaardigheid, dus zwakke hechting, dus tot zwakke contacten en relaties, dus tot isolement, tot ‘buiten de groep vallen’. Het kind kan niet met andere kinderen spelen, niet met leeftijdgenootjes. Het bij spel zo belangrijke ‘doen alsof’ (‘En toen was jij de dief en ik de politie’ ... ‘En toen was ik de dokter en jij was ziek’...) wordt niet opgepakt, de fantasie stagneert. De wereld wordt chaotisch, onbegrijpelijk en eng. Oogcontact wordt vermeden, gebaren en gezichtsuitdrukkingen, veel niet-verbale communicatie worden niet begrepen, de daarin uitgedrukte emoties worden niet opgepakt, niet begrepen.

Weerstand tegen verandering

De persoon met autisme houdt, in deze als chaos beleefde wereld, het liefst vast aan vaste patronen, structuren, gewoonten, (spel)regels, zich herhalende stereotype bewegingen of woorden. Ook aan vaste routes en volgorden, tot en met later in het leven soms jaren lang hetzelfde menu. Ook dit kan later in bepaalde beroepen van pas komen.

Nieuwe klas- of groepsgenootjes, een nieuwe juf, klas of school, nieuwe werkopdrachten, plotselinge veranderingen wekken angst en stress op, weerstand en weigerachtigheid, mogelijk ten onrechte uitgelegd als koppigheid, verzet, eigenwijsheid, onwil of domheid.

De (jonge) persoon heeft moeite met het zich aanpassen aan de steeds veranderende sociale situatie, bijvoorbeeld van klas naar speelplein plus de dynamiek daar, en weer terug. De (jonge) persoon trekt zich in zichzelf terug, raakt in isolement, krijgt geen vriendjes.

Partiële stagnatie in de ontwikkeling

Als er één verandering groot is in het kinderleven is het wel het begin van de groei in de puberteit, vaak ook nog samengaand met een andere school, dus klas, dus route, en klasgenootjes die ook ‘de lucht in schieten’ en ineens veranderen. Ook de

aard van de vriendschappen verandert dan, er ontstaat verkering. Er wordt gevraagd ‘Op wie ben je?’, ‘Met wie ga je?’, ‘Heb je al een meisje?’

De jonge mens met autisme, onze mentaal nog vijfjarige, kan dan lichamelijk ‘de lucht in schieten’, maar mentaal, sociaal en sociaal nog kind blijven, liever met jongere kinderen omgaan en ‘buiten de groep vallen’ – zo ongeveer het ergste wat een tiener kan overkomen. En ja, als al vierdeklasser nog steeds verliefd worden op de brugklassertjes. We weten dat dit lang zo kan blijven, tot ver in de volwassenheid.

Autisme en pedofilie

Vrij lang geleden heb ik een klein onderzoek gedaan naar de eventuele samenhang tussen ‘Asperger’ en pedofilie. Inderdaad: van de respondenten, leden van een ‘pedofilie’-forum, dus niet representatief voor de bevolking, herkende 35% zich in de beschrijving van Asperger, terwijl dit in de bevolking als geheel een 7% haalde.

Het beeld dat mij vaak beschreven is, is dit. Onze tienjarige staat aan de rand van het schoolplein. Hij wil graag meedoen en vriendjes hebben, maar dit lukt hem niet. Deze kinderen hebben moeite met samen spelen, dus met vriendschap. Vele jaren later verlangt hij nog steeds naar zo’n jong vriendje.

“Ze zeggen dat ik psychisch nog een kind ben en in de puberteit ben blijven steken.” Bij acceptatie hiervan: “Nou, mij prima, laat mij nou maar lekker kind blijven. Ik zie toch niks in een huwelijk met een vrouw. Dat gaat mij niet lukken.” Er kan dan wel isolement optreden.

Hoe kun je helpen?

Om te beginnen: help de mensen te accepteren dat ze zijn wie en zoals ze zijn.

We zijn “niet bezig het gedrag te corrigeren, maar om het gedrag te begrijpen en de hulp en steun te geven die het kind nodig heeft.” (Delfos & Groot, blz. 78).

“De omgeving van het kind houdt zich minder bezig met het afleren van gedrag, en meer met het creëren van ruimte voor ontwikkeling.”

“Als het [= de gedragscorrectie] niet aansluit op de mentale leeftijd van het kind op dat onderwerp, zal het [slechts] aangepast gedrag worden, extrinsiek [= van buitenaf opgelegd] gedrag.”

“Op deze manier wordt het afwijkende van het gedrag steeds verder versterkt; de vertraging wordt namelijk niet opgelost.” (idem blz. 38)

Helpt een diagnose? Soms wel, soms niet.

“Nu ik die diagnose ‘autistisch spectrum’ heb, is mij veel duidelijk geworden, namelijk dat wat ik problematisch vind, aan mij ligt en dat ik er iets aan kan doen, in plaats van dat ik het wijt aan de media, de minister, de collega’s op

het werk of de baas, kortom de samenleving. Ik kan beter in die samenleving leren leven. Ik krijg hier nu psycho-educatie voor.”

Het hoort bij de beroepsethiek om geen ongevraagde diagnoses te geven, slechts indien gevraagd, en dan pas na gedegen onderzoek.

“Hier heb je een envelop. Daar zit mijn diagnose in. Ik wil ‘m niet openen. Bewaar ‘m maar voor als ik dit later wel wil.”

“Ik autistisch? Waarom heb je mij dit niet eerder gezegd” Ik: “Omdat je er niet naar gevraagd hebt.”

Huisartsen en maatschappelijk werkers, stel zo’n diagnose niet na tien minuten gesprek.

OK, een diagnose, maar laat die diagnose dan niet ‘een stoornis’ zijn, maar een ontwikkelingsdisharmonie op de verschillen de levensgebieden: puur volwassen op de werkplek, innerlijk en sociaal nog wel wat kinderlijk gebleven. Je bent daar niet de enige in: er zijn genoeg mannen die op het werk en in de sportschool een superman zijn, maar mentaal en innerlijk nog ‘een kleuter’. De mensen zelf beleven dit niet als stoornis, maar als voor hen normaal.

Sluit aan op de *MASIP*, het *Mental Age Spectrum within 1 Person*. Ga in de technieken met onze tienjarige om als een vijftienjarige, ga inzake spelen met vriendjes met hem om zoals je normaliter met een vijfjarige doet, wellicht qua hechtingsgedrag nog een twee- of driejarige. Voor de tienjarige voelt dit als normaal. Ondersteun hem waar nodig met veel liefde en empathie.

Verdere hulp, plechtig gezegd psycho-educatie, kan dan bestaan aan het bieden van overzicht, context, volgorde, structuur in de fragmentarisch waargenomen verwarrende realiteit. Leg de sociale structuur en de ongeschreven wetten van de samenleving uit.

Zorg op school of op het werk voor een prikkelarme plek, maar stimuleer ook de ontwikkeling.

Help de persoon om de zwakke kanten te compenseren met de sterke kanten. Compenseren is beter dan camoufleren of corrigeren. Camoufleren doen intelligente mensen; zij beredeneren wat een ander direct aanvoelt. Compenseren en camoufleren is op zich heel normaal; iedereen doet dit. Het is geen kenmerk van autisme. Autismen zelf is niet te behandelen, wel de gevolgen ervan.

Visuele metaforen kunnen helpen. Vermeulen geeft op blz. 165 als voorbeeld, hier kort samengevat:

Hoe reageer je als je last hebt van anderen? Je hebt de keuze tussen sub-assertief, assertief of agressief. De cursisten reageren met ‘Huh? Wat? Hoe?’ Introduceer dan de schildpad, de pauw en de leeuw. Dit begrijpen de mensen direct.

Ook humor kan werken, mits eerst aangegeven als humor, of grappige overdrijving.

Wees in uitleg en opdrachten concreet. Maak afspraken stipt en houd je er precies aan. Kom stipt op tijd. Leg uit wat er gaat gebeuren en wie daar bij zal zijn: wat, waar, wanneer, met wie en hoe. Verhelder meer dan je gewend bent, maar doseer dit ook tot wat echt ter zake doet, zonder uitweidingen, met weinig woorden en korte zinnen. Geef mensen de tijd om dit te verwerken.

Vermeulen, spreekt op blz. 174 van “de socrautische methode”. Stel, net als Socrates, concrete vragen, in kleine deelstapjes, en geef niet zelf de antwoorden. Simpel en direct, kalm en duidelijk, concreet.

Vermijd weergave van de eigen gevoelens, vermijd de waarom-vragen, vermijd discussie en argumentatie. Vermijd ook “Je moet ...”, zeg liever “Het geldt als beleefd als je nu ...” Geef uitleg (van de context) en geef hints: “Je zou ... kunnen doen”. Maak doe-lijstjes (op volgorde) en boodschappenlijstjes.

Met volwassenen in gesprek

Over volwassenen is inzake het ASS minder bekend dan over kinderen. In de loop van hun leven leren mensen te compenseren en te camoufleren. Mensen met pedofiele gevoelens helpen we vooral in individuele en in groepsgesprekken. Met dit laatste hebben mensen met ASS moeite ...

- ... met de snel wisselende dynamiek, met de steeds veranderende context;
- ... met het *multi-taken* van gelijktijdig denken, luisteren en spreken;
- ... met de non-verbale communicatie, met wat er *niet* gezegd wordt, met figuurlijk en diplomatiek taalgebruik, zo ook met de onuitgesproken informele sociale regels.
- Luisteren is op zich al moeilijk, want woorden kunnen voor hen een heel andere betekenis hebben. De inhoud en vooral ook de betekenis van woorden is afhankelijk van de context, en het spontaan direct aanvoelen is er voor hen niet bij. De bedoelingen, verwachtingen, ideeën en gevoelens van anderen kunnen zij op termijn wel beredeneren, maar niet direct aanvoelen. Dit wordt wel *mind blindness* genoemd.
- Ook het spreken is moeilijk; zij kunnen heel breedspakig zijn, met hun vele details en gebrek aan grote lijn, aan verhaal. Ook kunnen zij moeite hebben om hun persoonlijke ervaringen en gevoelens, zo al bewust, in woorden uit te drukken.

Ook in individuele contacten kan praten, verbaliteit, een valkuil zijn.

“Praten over hun problemen volstaat niet. Het beklijft te weinig, omdat het niet concreet genoeg is, omdat het niet zichtbaar genoeg is en vooral omdat ze [...] niet kunnen ‘toepassen’. Als ze al leren, dan leren ze niet op basis van

veralgemeenbare inzichten, maar op basis van concrete autistische regeltjes en scenario's." (Vermeulen, blz. 173.)

Problematische gevolgen

De wereld, vooral de sociale wereld, kan voor mensen met ASS een mijnenveld zijn, vooral bij ongestructureerde sociale momenten, zoals pauzes, feestjes en bij groepsactiviteiten ... zoals ook groepsgesprekken. Isolement ligt om de hoek, maar ook stress, angst, depressie en frustratie dus agressie. Eén ogenschijnlijk (onverwacht) klein voorval, of één verkeerd woord ... en ze kunnen doorslaan. Wat dan *niet* helpt, is kwaad worden, kritiseren, bestraffen, argumenteren en discussiëren. Wat *wel* helpt, is rustig, kort en concreet vragen en doorvragen wat hen dwars zit – en de situatie rustiger maken of een rustiger situatie aanbieden.

Zoals gezegd: praten helpt niet, wel dingen *doen*. Sport of spel met vaste regels liever dan praat sessies. Opruimen werkt! Ook het (helpen bij) zelfverzorging; gebrek hieraan kan een teken zijn van depressie – of van praktische onkunde. Heel modern: ook *mindfulness* blijkt te helpen: leven en voelen in het hier en nu, in contact met de realiteit van het hier en nu, lekker concreet.

Stress, angst, depressie, frustratie en boosheid zullen onvermijdelijk blijven en vaak niet te verhelpen zijn. Wat dan blijft is: leren leven met.

“Nee, groot fan van veranderingen zullen we nooit worden, maar we weten dat de wereld variabel is, dus leer ons daarmee omgaan.”

(Peter Vermeulen in Dobber, Trouw)

Blijft: de basis: help de mensen te accepteren dat ze zijn wie en zoals ze zijn ... te beginnen met het zelf accepteren dat ze zijn wie en zoals ze zijn.

De bronnen

American Psychiatric Association - DSM-5^R – Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen – Uitgeverij Boom, 2017.

Let wel: versie 5. Deze verschilt juist op het punt van ASS van de versies 4 en eerder

Martine F. Delfos & Norbert Groot: Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief, 5^e druk, Uitgeverij SWP, Amsterdam 2020.

Een excellent boek met ontroerende voorbeelden, vooral over kinderen.

“Liefde en aandacht om het kind te laten voelen dat het er mag zijn, zijn het beste medicijn” (blz. 151)

Peter Vermeulen: Brein bedriegt – Autisme en normale tot hoge begaafdheid - EPO, Berchem en Acco, Leuven/Amersfoort, 2^e druk, 2015

Lidwien Dobber: Niets autistisch is ons vreemd – Interview met Peter Vermeulen, door; Trouw 26 februari 2022

M. van Soest: Autisme als gevolg van een dysfunctionele zintuigen hiërarchie; de behandeling van autisme volgens de Van Soest-therapie — Proefschrift, Groningen, 1989 – Uitgeverij Acco, Leuven/Amersfoort, 1989. Promotoren: prof. Rink en prof Kok.

Dé doorbraak van ‘kille moeder’ naar ‘de zintuigen’. Beschrijving van de literatuur, de geschiedenis, de huidige inzichten – en van de ontroerende behandeling van enkele kinderen.

Wessel Broekhuis (16 jaar): Alleen met mijn wereld – Hoe ik leerde leven met autisme — Uitg. Nieuwezijds, Amsterdam 2010.

“Verdwaald in de wereld, verdwaald in mijzelf” (blz. 17)

“Alles komt ongelofelijk hard bij me binnen.” (blz. 21)

“Hoe leg je contact?” (blz 28)

“Vrienden houden, dat is moeilijk. Wat is een vriend eigenlijk?” (blz. 90)

“Mijn moeder is de grote constante in mijn bestaan.”(blz. 88)