

# Groot internationaal autismecongres

## Theory of Mind

Janneke de Waal-Bogers

Fontys Opleidingscentrum Speciale Onderwijszorg (Nederland) organiseerde op 23 oktober samen met het Opleidingencentrum voor Autisme (België) in het Chassé Theater in Breda een congres over autisme met als thema Theory of Mind. Het congres was erg goed bezocht, ruim achthonderd deelnemers luisterden geboeid naar de nationale en internationale sprekers.

De eerste spreker was Olga Bogdashina, autisme-expert en linguïst, auteur van meerdere boeken over autisme (onder andere Communicatiekwesties bij autisme en syndroom van Asperger en Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en Aspergersyndroom) en ervaringsdeskundige (zij heeft een zoon gediagnosticeerd met een stoornis in het autistisch spectrum). Haar lezing was gebaseerd op haar meest recente boek: Theory of mind en de triade van perspectieven bij autisme en syndroom van Asperger. Dit boek is door Fontys Oso naar het Nederlands vertaald en alle deelnemers van het congres ontvingen een exemplaar.

Tijdens deze lezing werd een verband gelegd tussen de problemen die mensen met een autisme spectrum stoornis (ASS) hebben en Theory of Mind (ToM), en aan de andere kant de mensen zonder stoornis die op hun beurt problemen hebben met het inzicht in de autistische denkwijze; Bogdashina noemt dit Theory of Autistic Mind (ToaM).

Het gedrag dat mensen met een ASS vertonen wordt tegenwoordig vaak gekoppeld aan een gebrekkige ontwikkeling van ToM. In 1985 stelden Baron-Cohen, Leslie en Frith dat mensen met een autistische stoornis emoties en intenties van anderen niet snappen. Bogdashina gaf aan problemen te hebben met deze opvatting. Zij gaf aan dat hulpverleners simpelweg niet snappen wat de intenties zijn van deze mensen, omdat wij ze niet goed interpreteren (gebrek aan ToaM). Dit illustreerde zij met het voorbeeld van een moeder die haar jonge kind knuffelt als deze huult. Dit kind heeft echter problemen met prikkelverwerking waardoor het kind het knuffelen niet aangenaam vindt. Dit kind leert daarom al vroeg dat knuffelen niet leuk is, waardoor de ontwikkeling van ToM bij dit kind anders verloopt en hij als anderen verdrietig zijn geen lichamelijk contact zal maken. Een ander voorbeeld dat ze aangaf is dat kinderen als ze straf krijgen vaak naar hun slaapkamer gestuurd worden. Een kind dat snel auditief overprikkeld is, zal dit juist prettig vinden omdat het op de slaapkamer lekker rustig is. Dit kind zal dit dus niet als straf ervaren. Mogelijk zal dit kind als hij rust wil juist het gedrag waarvoor hij eerder bestraft is weer laten zien, zodat hij naar de rustige slaapkamer wordt gestuurd. Ons gebrek aan ToaM noemt Bogdashina *mind blind*.

Is het zo dat mensen met ASS geen sociale interactie willen of dit niet kunnen? Volgens Bogdashina is dit zeker niet het geval. Mensen met ASS communiceren juist de hele tijd. Alleen interpreteren wij deze initiatieven niet goed. "Communication is a two-way process, and it takes two people to mess up a conversation" (Bovee, datum onbekend).

Volgens veel theorieën missen mensen met ASS humor, empathie en emoties. Dit is echter vanuit de perceptie van mensen zonder ASS. Volgens mensen met ASS beheersen zij deze vaardigheden wel. Dit werd geïllustreerd aan de hand van een uitspraak van O'Neill, een man met ASS zonder verbale mogelijkheden. O'Neill geeft aan dat hij beschikt over een *rainbow of emotions* zo-

als jaloesheid, afgunst, diepe teleurstelling en extase. Het verwoorden hiervan is echter vaak moeilijk.

Geen twee mensen met ASS zijn hetzelfde, individuen verschillen net zoveel van elkaar als mensen zonder ASS. Een leerkracht die aangeeft dat hij wel met een nieuwe leerling met ASS om kan gaan omdat hij al wel eens eerder zo'n leerling in de klas heeft gehad, kan hierdoor de plank flink mis slaan.

Tijdens de lezing haalde Bogdashina de classificatie van Lorna Wing (1996) meerdere keren aan. Bij deze classificatie zijn er vier groepen:

- de aloof group (afstandelijke, terughoudende groep);
- de passieve groep;
- de active but odd group (actieve maar vreemd overkomende groep);
- de logical group (de realistische groep).

Bij het indelen van mensen met ASS in deze groepen zijn de mensen in de aloof group de mensen die opgegeven hebben te communiceren omdat mensen zonder ASS gefaald hebben in hun benadering. De mensen in de passieve groep communiceren nog wel maar alleen als ze benaderd worden en niet op eigen initiatief. De active but odd group is onder te verdelen in mensen die 'normaal' willen zijn en mensen die zich door hun stoornis superieur voelen. De personen van de logical group hebben een realistisch inzicht in hun stoornis en willen graag begrepen worden door mensen zonder ASS. Afhankelijk van de begeleiding kunnen mensen met ASS van groep verwisselen.

Naast mensen met ASS zijn ook de hulpverleners mind blind ten opzichte van de ouders. Ouders ervaren vaak problemen in de sociale interactie met hun omgeving omdat zij een kind hebben met ASS. Zo kunnen vriendschappen verwateren omdat vrienden negatieve ervaringen hebben met het kind met ASS. Ouders kunnen hierdoor snel emotioneel worden of snel in de verdediging schieten om hun kind bij te staan. De communicatie met hulpverleners verloopt hierdoor niet altijd soepel.

Hulpverleners kunnen zich volgens Bogdashina niet voorstellen hoe het is om 24 uur per dag met een kind met ASS te leven. Hulpverleners kunnen altijd stoppen en andere collegae inschakelen. De zorgen die ouders hebben over de toekomst (wat gebeurt er met mijn kind als ik er niet meer ben? of wie beschermt en verdedigt mijn kind dan?) zijn voor hulpverleners moeilijk voor te stellen. Hierdoor komt het regelmatig voor dat een hulpverlener ouders als koppig of standvastig ervaren, maar dit is goed te begrijpen als rekening wordt gehouden met het gebrek aan tolerantie en begrip dat ouders steeds weer vanuit hun omgeving ervaren. Dit vormt de waarneming van ouders. Bogdashina noemt dit de Theory of Parental Mind (ToPM).

Ouders zijn ook in te delen in de classificatie van Lorna Wing. De aloof group is vaak cultureel bepaald. In veel culturen is het beschamend om een kind te hebben met een handicap waardoor ouders hun kind vaak verborgen of op de achtergrond houden. De passieve groep ouders hoopt steeds dat er een oplossing of een medicijn komt waardoor de stoornis verholpen kan worden. Zij rusten erg op de hulpverlener en doen wat deze zegt zonder zich af te vragen of dit het beste is voor hún kind.

De active but odd group zijn die ouders die na goede ervaringen met één soort behandeling naar iedereen uitdragen dat dit dé oplossing is en staan niet

meer open voor andere mogelijkheden. De logical group zijn de ouders die zelf actief bezig zijn met het verwerven van kennis; het is de groep die kritische vragen stelt (soms door hulpverleners beschreven als 'lastige' ouders) en actief zijn in ouderverenigingen en dergelijke.

Volgens Bogdashina is het erg belangrijk dat hulpverleners bewust hun ToaM en TopM ontwikkelen. Ook hulpverleners zijn in te delen in de classificatie van Lorna Wing. De aloof group zijn de hulpverleners die denken dat ze alles al weten en niet meer luisteren naar ervaringen van ouders en andere hulpverleners. De passieve groep gaat iedere dag naar hun werk zonder zich verder te willen ontplooiën. De active but odd group hangt sterk aan één theorie of behandeling en blijft ervan overtuigd dat alleen deze behandeling werkt. Ook zijn dit de hulpverleners die eenmaal een cursus gevolgd hebben en vervolgens 'deskundig' zijn. In de logical group zitten de hulpverleners die ook durven toe te geven sommige zaken niet te weten, die samenwerken met ouders en leren gedurende hun werk en zich blijven ontwikkelen.

Bogdashina eindigde haar lezing door te benadrukken dat goede communicatie tussen ouders, hulpverleners en kinderen/mensen met ASS er voor zorgt dat alle betrokkenen zich goed kunnen ontwikkelen.

De tweede lezing werd verzorgd door Rita Jordan, autisme-expert. Zij begon haar lezing met een uitleg over het ontstaan van de Theory of Mind. Deze theorie was oorspronkelijk ontwikkeld om het verschil tussen mensen en dieren te onderzoeken. Uit onderzoek bleek dat kuddedieren meer socialere dieren zijn dan de niet-kuddedieren. Mensen vallen onder de kuddedieren.

Om ToM goed te ontwikkelen moet je eerst begrijpen hoe je zelf in elkaar steekt zodat je weet hoe jij zelf ergens op reageert. Als je dit niet kunt, is het ook moeilijk om te begrijpen waarom een ander op een bepaalde manier op jou reageert.

Het is bekend dat mensen de ToM ontwikkelen vanaf het vierde jaar, maar toch zijn kenmerken van ASS vaak al vóór het vierde jaar aanwezig. Hoe is dit te verklaren? Mogelijk heeft dit te maken met de ontwikkeling van de hersenen. Na de geboorte moeten hersenen van mensen nog erg veel ontwikkelen. De mechanismen om deze te ontwikkelen door middel van leren zijn al wel aanwezig. Een van deze mechanismen is het herkennen van een soortgenoot en te leren van deze persoon door middel van imitatie. Dit imiteren (*social tutoring*) beïnvloedt de ontwikkeling van de hersenen.

Het mechanisme hiervoor is mogelijk te vinden bij de spiegelneuronen in de hersenen. Door deze spiegelneuronen herkennen mensen de intentie van bepaalde bewegingen. Als voorbeeld gaf Jordan aan dat er verschillende manieren van zwaaien zijn, maar dat voor ons de intentie van alle mogelijke vormen

Theory of mind en de triade van perspectieven bij autisme en syndroom van Asperger. O. Bogdashina, 2008, uitgeverij Garant, 372 pag., ISBN 90 441 237 85, 36,90 euro.

Mensen met autisme, ouders en behandelaars zijn eensgezind in hun betrokkenheid op autisme en Aspergersyndroom, maar wijken erg af in hun standpunten. Olga Bogdashina neemt het concept van Theory of Mind (ToM) als uitgangspunt van waaruit zij het samenspel tussen de drie groepen beschouwt.

De verschillende en de vaak tegenstrijdige visies op classificaties, diagnoses, oorzaken, ontwikkeling, theorieën en behandelingen worden in dit boek met elkaar vergeleken en in overeenstemming gebracht. Hiermee wil de auteur de kloven overbruggen tussen mensen met autisme, ouders en behandelaars en hen helpen elkaars reacties en gedragingen te begrijpen en er op in te spelen. Dit verhelderende en vernieuwende boek verschaft een unieke manier om 'in elkaars schoenen te gaan staan'. Het is daarnaast een waardevolle bron voor iedereen die moet leven of werken met autisme.

bron: [www.fontysoso.nl](http://www.fontysoso.nl)

duidelijk zijn. Mensen met ASS hebben wel problemen hiermee. Ze kunnen de bewegingen van alle verschillende vormen van zwaaien wel imiteren, maar zien de overeenkomstige intentie van alle vormen van zwaaien niet. Daarom leren zij niet goed van het leren imiteren van gedrag, mensen met ASS zien de reden niet in waarom dit gedrag wordt vertoond en kunnen dus geen transfer maken van geïmiteerd gedrag naar andere situaties.

Een ander gebied dat problemen oplevert, is het herkennen van emoties. Bij emotie reageert het lijf fysiek, bijvoorbeeld door een verhoogde hartslag of door het aanmaken van adrenaline. De context bepaalt wat dit voor ons betekent. Een verhoogde hartslag in de achtbaan betekent mogelijk angst, terwijl dit in een andere situatie boosheid of enthousiasme kan betekenen. De interpretatie van de signalen die het lijf geeft, is dus cognitief. Als deze interpretatie goed verloopt zijn de emoties te verwoorden.

Mensen met ASS hebben moeite met het voelen en interpreteren van de signalen en kunnen daarom ook moeilijk verwoorden wát ze voelen en wat dit betekent (welke emotie ze voelen). Hierdoor hebben deze mensen vaak pas door dat ze boos zijn als ze iemand al een klap hebben gegeven. Ze kunnen de emotie niet tijdig voelen en dus ook niet tijdig controleren. Daarom is het belangrijk dat ze leren hoe een emotie zich opbouwt (welke signalen het lijf afgeeft) om de emotie te voelen en deze te controleren.

Voor al deze zaken die bij mensen zonder ASS van nature gaan hebben mensen met ASS, waarbij deze zaken niet van nature gaan, ToM nodig. Ze moeten steeds weer elk gedrag interpreteren en beredeneren. Dit kost dus veel moeite en energie en lukt daarom niet altijd.

Jordan gaf ook een voorbeeld met betrekking tot de taalontwikkeling. Zij gaf aan dat om te communiceren je de communicatieve intentie van de ander goed moet interpreteren. Dit levert bij mensen met ASS problemen op omdat ze de intentie niet goed interpreteren en hierdoor de taalontwikkeling vaak niet goed verloopt. Als voorbeeld gaf Jordan een situatie die erg vaak voorkomt. Een moeder houdt een voorwerp omhoog en benoemt dit ("kijk, dit is een..."). Haar baby kijkt automatisch naar het voorwerp omdat de baby de intentie van het 'omhoog houden' begrijpt. Een baby met ASS snapt dit niet en kan daarom net zo goed naar de neus van moeder of haar trui kijken. Het benoemen van het voorwerp door moeder komt daarom niet goed aan bij de baby met ASS. Het kind verwerft daarom de taal niet of niet correct.

Hoe helpen we kinderen met ASS dan goed tijdens hun ontwikkeling als imitatie niet werkt? Jordan gaf aan dat het aanleren van het gebruik van taal als een metacognitieve strategie een goede insteek is, het leren denken in taal. Mensen met ASS die talig sterk zijn geven aan vaak te denken in taal. Door te denken in taal zijn nuances die betekenisbepalend zijn vaak duidelijker. Dit betekent voor de dagelijkse ondersteuning dat het hardop verwoorden van gedachten veel verduidelijkt voor mensen met ASS. Het voorspelt gedrag van mensen en de persoon met ASS kan zijn perceptie spiegelen met die van de persoon zonder ASS. Verder is het trainen van aandachtssignalen (aanwijzen, kijkrichting en dergelijke) belangrijk, en het helpen herinneren om deze aandachtssignalen te gebruiken.

Als laatste lezing voor de middagpauze vertelden Chris (gediagnosticeerd met het syndroom van Asperger) en Gisela Slater over hun ervaringen in hun huwelijk. Zowel Chris als Gisela gaven misverstanden en knelpunten in de communicatie aan.

Na de lunch sprak Hilde De Clercq, moeder van een zoon met autisme en docent over haar ervaringen als moeder. Door middel van anekdotes vertelde zij over de misvattingen, vooroordelen en moeilijkheden die ouders ervaren in hun omgeving.

Ook ging zij verder in op emotieherkenning. Zij gaf aan dat kinderen met ASS vaak geen compleet concept hebben van een emotie, maar dat zij dit steeds

verder aanvullen vanuit ervaringen in verschillende situaties. De kinderen kopiëren hun emotie aan een context. Zijn mensen met ASS daarom veel contextgevoeliger dan mensen zonder ASS? De Clercq stelde dat mensen zonder ASS mogelijk veel oppervlakkige concepten van emoties hebben in vergelijking met mensen met ASS omdat zij bij iedere nieuwe situatie hun concepten van emoties aanvullen met kleine details.

Als moeder gaf De Clercq aan dat het aanvaarden van een kind met ASS niet bij ouders ligt maar bij de maatschappij. De maatschappij moet gaan aanvaarden dat deze mensen er zijn. Inclusie geldt niet alleen voor scholen, maar ook bij de volwassenheid. De Clercq heeft ook moeite met het begrip inclusie, omdat dit 'terugbrengen' in de maatschappij betekent. "Iedereen wordt geboren om erbij te horen, en wie maakt dan uit of iemand er wel of niet bij hoort?" De Clercq streeft er naar om van individueel handelingsplan naar een levensplan te gaan.

Voor de laatste lezing werd de film *Reflections of another kind* gedraaid (Willy Bauweraerts, Dorothy Duchatelet). In deze film wordt door middel van opbouw van klanken en kleuren een abstract wereldbeeld opgetoond.

De laatste lezing werd verzorgd door Jean Steyaert, waarin de ontdekking en werking van spiegelneuronen werd uitgelegd. Zoals al in de lezing van Jordan werd verteld, zorgen spiegelneuronen er voor dat mensen gedrag kunnen imiteren. Is de mogelijkheid tot imitatie aangeboren? Hier is in 1989 onderzoek naar gedaan door Meltzoff en Moore. Zij ontdekten dat pasgeboren baby's al goed bepaalde mondmotoriek kunnen imiteren. Zij concludeerden dat er een mechanisme in de hersenen zit waardoor mensen kunnen imiteren zonder dat dit sociaal is aangeleerd. Rizzolatti en Gallese deden in 1992 onderzoek bij apen waarbij ze onderzochten welke hersencellen actief zijn bij motorische handelingen. Hiervoor hadden ze elektroden in de hersenen van de apen geïmplanterd en daarmee registreerden ze de activiteit in deze hersenen.

Het verhaal gaat dat Gallese in het laboratorium een ijsje aan het eten was. Een van de laboratoriumapen die zelf wel eens een ijsje gegeten had, zag dit. Vervolgens registreerde de elektroden in zijn hersenen motorische activiteit zonder dat de aap daadwerkelijk een beweging maakte. Blijkbaar werden er motorische cellen in de cortex actief doordat de aap de handeling (ijsje eten) waarnam. Dit was aanleiding om dit ook bij mensen te onderzoeken.

Uit verder onderzoek bleek dat als mensen een handeling van een ander zien, de hersenen deze handeling ook 'denken', en dit doen ze met cellen die spiegelneuronen genoemd zijn. Dit blijkt ook het geval te zijn als mensen de handeling niet zien, maar vanuit de context begrijpen, bijvoorbeeld door het horen van geluid dat aan een handeling gerelateerd is (het kraken van een walnoot). Als iemand wordt gevraagd om voor te stellen in een bal knijpen, zijn de spiegelneuronen ook actief. Er is dan zelfs lichte verhoogde spierspanning in de hand te meten zonder dat er daadwerkelijk een beweging wordt gemaakt. Ook bij het zien van emotie zijn de spiegelneuronen actief. Hierdoor ervaar je de emotie van de ander dus ook. Dit is het empathisch vermogen.

Kort gezegd: de spiegelneuronen zorgen ervoor dat de intentie en de emotie van de ander begrepen worden. Sinds 1998 zijn er meerdere onderzoeken geweest (onder andere van Boria et al, 2009) waarbij bleek dat de spiegelneuronen bij mensen met ASS minder actief zijn en trager werken dan bij mensen zonder ASS. De hypothese is nu dat de ontwikkeling van Theory of Mind ontstaat in het spiegelneuronensysteem. Mensen met hoogfunctionerend autisme gebruiken allerlei andere processen en systemen in de hersenen waardoor ze tot min of meer eenzelfde eindresultaat komen (bij bijvoorbeeld de motorische en talige ontwikkeling en emotieherkenning) maar dit geheel verloopt vertraagd. Bij mensen met autisme en een lage cognitie ontbreken deze systemen of komen deze niet tot stand.

De kip of het ei vraag blijft: is de dysfunctie van de spiegelneuronen de oorzaak van autisme óf veroorzaakt autisme de dysfunctie van de spiegelneuronen?

De organisatie kan terugkijken op een zeer geslaagd congres. De lezingen waren erg informatief en inhoudelijk erg sterk. De auteur van dit verslag kijkt uit naar mogelijk komende congressen en andere activiteiten van deze organisatie.

## Ingezonden reactie

### **Gehemelteplaatje bij schisis heeft wel meerwaarde voor de spraak-taalontwikkeling**

Met belangstelling lasen wij het berichtje in *Logopedie en Foniatrie* van november 2009 waarin gesteld wordt dat het gehemelteplaatje bij kinderen met een schisis geen meerwaarde heeft.

Het onderzoek waarover wordt bericht, betreft een prospectieve, longitudinale studie waarin 54 kinderen met een schisis gevolgd zijn. De helft van de kinderen kreeg kort na de geboorte een gehemelteplaatje en de andere helft niet. Othodontist Katja van Oort-Bongaarts promoveerde in juni 2009 op onderzoek naar de effecten van het gehemelteplaatje op de esthetiek van het gelaat en de ontwikkeling van kaken en gebit. Op deze variabelen werden geen effecten van het gehemelteplaatje gevonden.

Eerder werd echter bij dezelfde 54 kinderen met een schisis de effecten van het gehemelteplaatje op de spraak- en taalontwikkeling onderzocht. Hierover is destijds onder andere in dit tijdschrift gepubliceerd (Konst e.a., 2003). Uit deze studie kwam naar voren dat de kinderen die wel een gehemelteplaatje kregen meer normale brabbelpatronen laten horen. Ook de latere fonologische ontwikkeling van kinderen met gehemelteplaatje volgt een normaler patroon dan de ontwikkeling van kinderen zonder plaatje. De taalontwikkeling profiteert eveneens van behandeling met een gehemelteplaatje: de behandelde groep maakt op de leeftijd van tweeënhalf en drie jaar langere zinnen dan de niet behandelde groep. Jansonius-Schultheiss beschreef soortgelijke effecten van het gehemelteplaatje in 1999.

Wij willen daarom graag nog eens benadrukken dat er wel degelijk gunstige effecten zijn van een kaakorthopedisch gehemelteplaatje op de vroege spraak- en taalontwikkeling.

*Dr. Emmy Konst, dr. Kino Jansonius-Schultheiss*