

# ‘Hoe ouders een halve eeuw geleden werden behandeld, is echt dramatisch’

‘In 1982 wordt voor het eerst gesproken over het verschil tussen jongens en meisjes met autisme’

Iedereen die iets wil weten over de geschiedenis van autisme in Nederland (en daarbuiten) kan binnenkort terecht bij de nieuwe digitale Canon Autismen Nederland. Een interview met Canon-redacteur - én Nederlands eerste hoogleraar autisme - Ina van Berckelaer-Onnes.

‘Sensorische problemen worden pas in 2013 als officieel autismerkennmerk opgenomen in de DSM’

## Wanneer wordt in Nederland voor het eerst het woord ‘autisme’ gebruikt?

‘Dat was in het jaarverslag over 1938-1939 van het Pedagogisch Instituut van de Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN), tegenwoordig de Radboud Universiteit. Hierin wordt een kind door pedagoog en non Ida Frye - destijds bekend onder haar religieuze naam, zuster Gaudia - voor het eerst omschreven als ‘autist’. Bijzonder is dat zij dit doet ruim voordat in 1943 de eerste publicatie over autisme verscheen van de bekende Oostenrijks-Amerikaanse psychiater Leo Kanner - we hebben er dan ook het allereerste venster van de canon aan gewijd. Volgens Frye laat het jongetje - dat Siem wordt genoemd - stereotiepe gedragingen zien en is hij heel erg in zichzelf gekeerd.’

## En wanneer verschijnt de allereerste Nederlandse publicatie over autisme?

‘Dat is het in 1952 in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* verschenen wetenschappelijke artikel: *Een geval van ‘early infantile autism’* van kinderpsychiater Dirk Arnold van Krevelen. En in 1954 verschijnt vervolgens het allereerste Nederlandstalige boek over autisme, getiteld *Infantiel Autismen*. Hierin geven vijf in die tijd vooraanstaande wetenschappers hun visie op autisme. Wat ik erg bijzonder vind, is dat één van de vijf wetenschappers - de psychiater Sjef Prick - toen al met nadruk wees op de bijzondere sensorische informatieverwerking. Het viel hem bijvoorbeeld op dat kinderen met autisme opvallend vaak en langdurig bezig zijn met het betasten van voor-

werpen. Het lijkt hen daarbij vooral te gaan om de sensatie die deze handeling oplevert en niet om de informatie. We weten inmiddels dat maar liefst negentig procent van de doelgroep problemen ervaart in de prikkelverwerking, dat had Prick destijds dus goed gezien. Opmerkelijk genoeg worden sensorische problemen pas in 2013 als officieel autismerkennmerk opgenomen in het Amerikaanse psychiatrisch handboek, de DSM.’

## Wisten de auteurs van *Infantiel Autismen* uit 1954 eigenlijk wat autisme is?

‘Nauwelijks. En als je het boek leest, merk je ook hoe ontzettend zoekende zij dan nog zijn. Er was in de jaren vijftig veel discussie over wat ‘infantiel autisme’ - zoals de naam toen nog luidde - nou precies was. Kinderpsychiater Lucas Kamp had het in het boek bijvoorbeeld over een ‘psychotische toestand’. Anderen zagen autisme als een vorm van een verstandelijke beperking. Ook de Nederlandse kinderpsychiater Dirk Arnold van Krevelen sprak destijds - in een andere publicatie - het vermoeden uit dat autisme een vorm is van een verstandelijke beperking. Maar in 1960 gaf hij in heldere bewoordingen aan dat dit niet het geval is. Dat is een belangrijke mijlpaal geweest, want zonder dit inzicht zouden hulpverleners alléén alert zijn geweest op autisme bij mensen met een lage intelligentie.

Overigens is nog wél heel lang gedacht dat de meerderheid van de mensen met autisme, zo’n vijftien procent, óók een verstandelijk beperking heeft. Inmiddels is dat percentage teruggebracht tot ongeveer twintig procent. Dat is overigens niet gebeurd omdat er tegenwoordig minder mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn, maar omdat de groep zonder verstandelijke beperking sinds

de jaren negentig van de vorige eeuw gigantisch is gegroeid. Pas sinds die tijd kunnen we autisme bij mensen met een normale tot hoge intelligentie veel beter diagnosticeren. Zo worden we als redactie van de canon voortdurend heen en weer geslingerd tussen alles wat er ooit is gezegd en gedacht over autisme en de nieuwste feiten en inzichten.’

## Weten we anno 2018 wél wat autisme is?

‘Nee, nog steeds niet. Maar we hebben wel stappen gemaakt. In 1982 wordt er bijvoorbeeld in een Amerikaans artikel voor het eerst gesproken over het verschil tussen jongens en meisjes met autisme. Inmiddels weten we dat dit verschil inderdaad bestaat en dat we daardoor in het verleden ongelofelijk veel meisjes met autisme hebben gemist. Wat we nu ook zeker weten is dat er verschillen bestaan tussen mensen met en zonder autisme, bijvoorbeeld op het gebied van sociaal gedrag en zintuiglijke verwerking van prikkels. Hierdoor is autisme een werkelijkheid geworden, ondanks dat nog niemand de oorzaak heeft gevonden. Psychiater en wetenschapsfilosoof Berend Verhoeff heeft dat ooit zó mooi gezegd in een interview in het NRC: ‘Autisme is een onmiskenbare werkelijkheid geworden. Tegelijkertijd is het een groot mysterie als het gaat om oorzaken, prognose, beloop, preventie en werkzame behandelingen. Zelfs over de belangrijkste symptomen bestaat geen zekerheid.’ Verhoeff vindt dat we beter meer geld kunnen uitgeven aan hulpverlening dan aan de zoektocht naar de oorzaak van autisme die toch niets lijkt op te leveren. En daar ben ik het eigenlijk wel mee eens. Als je ziet hoeveel mensen met autisme op dit moment om hulp verlegen zitten en dat we tegelijkertijd apen iets inspuiten in dure onderzoeken om ze zo een beetje autistisch te krijgen... ja, dan heb ik daar ook problemen mee.’

‘Lang is gedacht dat zo’n 75% van de mensen met autisme óók een verstandelijk beperking heeft’

### Wat is voor u persoonlijk een belangrijk venster uit de Canon?

Dat is het venster *Blaming the parents*, over ouders die in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw ten onrechte de schuld kregen van het autisme van hun kind. Het is niet een béétje vreselijk geweest wat belangrijke psychiaters en psychologen in die tijd over deze ouders hebben gezegd, maar echt heel dramatisch en kwetsend. Door de destijds invloedrijke Oostenrijks-Amerikaanse kinderpsycholoog Bruno Bettelheim werden ze zelfs weggezet als een soort SS-officieren. Het snijdt je door merg en been als je zijn woorden leest. Juist door al die negatieve uitspraken besloot ik destijds om het als beginnend orthopedagoog voor die ouders op te gaan nemen. Ouders van kinderen met autisme zijn liefhebbende ouders met een zware opvoedingstaak. Zij hebben vooral goede ondersteuning nodig om hun kinderen optimale ontwikkelingskansen te kunnen bieden. Gelukkig werd het steeds duidelijker dat autisme niet door het gedrag van de ouders wordt veroorzaakt, maar een neurobiologische ontwikkelingsstoornis is.’

### Desondanks gaf de bekende Nederlandse bioloog Niko Tinbergen ouders in 1981 opnieuw de schuld van autisme in een artikel in De Telegraaf...

‘Ja dat was écht een drama, beschreven in het venster *Opstand in autismland*. Door dit bericht waren we in één keer terug bij af. Ouders raakten echt in paniek. Ook nadat autismedeskundige Mieke Davis een kritische reactie publiceerde, mocht Tinbergen nogmaals zijn boodschap verkondigen in De Telegraaf. Dit maal beweerde hij bovendien dat autisme kan worden genezen door middel van de omstrengden *Holding-therapie* waarbij kinderen stevig worden vastgehouden. Ik herinner me nog goed dat de NVA destijds veel ouders gerust moest stellen, onder andere door duidelijk te maken dat Tinbergens opvatting allang was achterhaald.’ •

Elk venster van de digitale Canon Autisme Nederland is gekoppeld aan een jaartal - dat jaartal verwijst bijvoorbeeld naar het moment waarop er over een bepaald autisme-onderwerp voor het eerst een belangrijke publicatie verscheen. ‘Onvermijdelijk staan er in de canon ook veel buitenlandse mijlpalen,’ zegt Ina van Berckelaer-Onnes, één van de redacteurs van de canon. ‘Als het bijvoorbeeld gaat om de ontdekking van autisme als een apart syndroom, is de Oostenrijks-Amerikaanse psychiater Leo Kanner toch echt dé Godfather.’

Het idee voor de canon is afkomstig van psycholoog Teun Post, ook betrokken bij de Canon Gehandicaptenzorg uit 2012. De Canon Autisme Nederland telt ongeveer dertig vensters, maar zal in de toekomst worden uitgebreid. ‘Ik ben ervan overtuigd dat de canon veel gebruikt zal worden,’ zegt Van Berckelaer-Onnes. ‘Zeker ook in het onderwijs. Als je eens wist hoe vaak ik niet om informatie wordt gevraagd door mij totaal onbekende studenten van hogescholen en universiteiten. Vanaf nu verwijs ik hen gewoon naar de canon.’ Van Berckelaer-Onnes zal de canon presenteren tijdens het NVA AutismeCongres op 9 november 2018.

