

Van de redactie

Geachte lezers,

In zijn uitermate leesbaar boek "The conscious brain" gaat Rose nader in op het feit dat een bepaald fenomeen op verschillende meetniveaus beschreven kan worden. Wanneer we aan gedrag denken dan is het hoogste niveau, het sociaal niveau, en het laagste, het anatomisch meetniveau. Vertalen van het sociale naar het anatomische meetniveau noemen we reductionisme. Deze exercitie is om tal van redenen verre van eenvoudig. Mocht een onderzoeker al verschillende meetniveaus tegelijkertijd benutten dan zullen significante correlaties tussen de meetniveaus inzicht geven in de samenhang. Echter uitspraken over de causaliteit zijn in de regel niet geoorloofd. Het artikel waarmee het WTA opent, is een overzichtartikel van Sander Begeer die stelt dat, hoewel op klinisch niveau ASS aangeduid wordt in termen van gebrekkige sociale vaardigheden, dit in laboratoriumcondities niet altijd wordt teruggevonden. Hij gebruikt het woord bevestigd. Wanneer *dit* het oogmerk is van een onderzoeker, namelijk het valideren van een klinisch oordeel dan kan hij via een signaal detectie analyse de sensitiviteit en specificiteit van het klinisch oordeel afzetten tegen het gebruikte experimentele meetniveau om zodoende in kaart te brengen of het experimentele meetniveau inderdaad geschikter is in de klinische praktijk dan het klinische oordeel.

Deze techniek is door Begeer niet ter sprake gebracht en het is niet verontrustend dat een DSM IV criterium voor ASS (hier: gebrekkige sociale competentie) niet, of slechts gedeeltelijk wordt teruggevonden in een experimentele setting. Sterker nog, het feit dat deze meetniveaus niet in het verlengde van elkaar liggen, verschaft belangwekkende informatie, het gaat dan om de meerwaarde van een test die uitnodigt tot een verdere verdieping van de aard van de sociale incompetentie(s) gerelateerd aan autismespectrumstoornissen. Immers een belangrijke functie van het gebruik van tests is datgene in kaart te brengen wat opvoeders, leerkrachten en de clinicus ons niet kunnen meedelen. Zo gelezen en begrepen, herdefinieert Sander Begeer op een eruditie manier sociale incompetentie bij ASS van globaal, zoals verwoord binnen de DSM naar meer specifieke termen.

Het tweede artikel van Boswijk en collega's is een eerste verkenning van een op zich belangrijk onderwerp dat voor de praktijk belangrijke handvatten biedt in de begeleiding van mensen met autisme die studeren.

Het lopend onderzoek inzake fluctuaties van symptomen bij mensen met een verstandelijke handicap is van belang en ik hoop dat de onderzoekers in staat zijn de aantallen participanten in het onderzoek op te kunnen hogen.

Het artikel van Kok en Eurelings-Bontekoe is bepaald van nut voor mensen die betrokken zijn bij het screenen van autismespectrumstoornissen.

De bijdrage van Clara van Karnebeek, in het kader van de rubriek Wetenschappelijk onderzoek, moeten we door omstandigheden een keer overslaan maar zal volgende keer weer opgenomen worden in het WTA.

De bijdrage van Ids van der Ploeg tenslotte is een ervaringsverhaal en behelst een zeer eigenzinnige, literaire beschouwing over een schrijver, een kunstschilder, een toneelspeler en een ambtenaar. Althans daar lijkt het op. In wezen betreft hij –naar eigen zeggen– de solitaire die volledig opgaat in zijn rol erop niet solidair te zijn daarbij verwijzend naar de broze relatie tussen de hoogbegaafde autist (hijzelf) en de partner.

Het WTA looft elk jaar een prijs van 500 Euro uit voor de meest waardevolle bijdrage van het betreffende jaar. De prijs voor het jaar 2006 is toegekend aan Liesbeth Mevissen voor haar bijdrage *Dubbele diagnose en ernstige gedragsstoornissen*, WTA 3, 2006 pagina 88 ev. De redactie zal nader terugkomen op welke wijze zij aandacht aan deze prijs zal besteden. Interessant is meer tenslotte de mededeling dat de laatste abonnee-uitdraai (27 maart 2007) aangeeft dat het WTA op dit moment verder gegroeid is naar 1659 abonnees.

Jaap van der Meere, voorzitter redactie WTA

Promoten van wetenschappelijk onderzoek

Een van de doelstellingen van de redactie is het promoten van wetenschappelijk onderzoek in relatie tot autisme. In dat kader heeft de redactie een aanmoedigingsprijs ingesteld. In het jaar 2007 nodigt de redactie junior-onderzoekers (doctoraal-studenten, AIO-ers en mensen werkzaam in de zorg) uit om relevante kopij voor dit tijdschrift aan te leveren. De ingezonden stukken zullen door de wetenschappelijke adviesraad in samenwerking met de redactie worden beoordeeld. Omvang van de kopij: maximaal 20 A4. Voor de algemene aanleveringsvoorwaarden zie 'Aanwijzingen voor de auteurs' elders in dit blad. Het meest gewaardeerde stuk zal aan het begin van het jaar 2008 worden gewaardeerd met een geldbedrag van Euro 500.

Volgens de diagnostische criteria vertonen kinderen met autismespectrumstoornissen (ASS) beperkingen in hun emotionele competentie. De aard van deze beperkingen wordt echter nauwelijks toegelicht. Hiernaast is wetenschappelijk bewijs voor deze beperkingen genuanceerd en niet altijd eenduidig. In deze bijdrage zal een groot aantal recente onderzoeken worden beschreven naar de emotionele competentie van kinderen en adolescenten met ASS. Deze onderzoeken zullen gerelateerd worden aan de diagnostische criteria van ASS. Het functioneren van verstandelijk beperkte en normaal intelligente kinderen met ASS van verschillende leeftijden wordt besproken aan de hand van aspecten van de emotionele competentie die van belang zijn in het dagelijkse sociale functioneren: expressie, waarnemen, reageren en begrijpen. Op verschillende gebieden wordt geen empirische onderbouwing gevonden voor de beperkte emotionele competentie die verondersteld wordt in de diagnostische literatuur. Consistente wetenschappelijke bevindingen maar ook discrepanties tussen wetenschap en praktijk zullen worden besproken, uitmondend in een aantal theoretische en praktische aanbevelingen.

Summary Emotional impairments are laid down in the diagnostic criteria of autism spectrum disorders (ASD). However, the scientific evidence for these impairments is varied and subtle. In this contribution, recent empirical studies that examined the emotional competence in children and adolescents with ASD are reviewed and related to the diagnostic criteria. Four aspects of emotional competence that are important to children's daily social functioning (expression, perception, responding, and understanding) are discussed in a tentative chronological order, differentiating between mentally retarded and normally intelligent children and adolescents with and without ASD. On various accounts, the emotional impairments of children with ASD that are found in scientific studies do not confirm the impairments suggested by the diagnostic literature. Consistent empirical findings and gaps in the field are discussed and theoretical and clinical recommendations for clinical assessment procedures are suggested.

Emotionele competentie met ASS

> dr. Sander Begeer

Vrije Universiteit

Faculteit der Psychologie en Pedagogiek

Afdeling Ontwikkelingspsychologie

Van der Boechorststraat 1 1081 BT Amsterdam

Nederland

Tel. +31 20 5988732 Fax. +31 20 5988745

Email: S.Begeer@psy.vu.nl

Inleiding

Volgens de huidige, vierde editie van de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (vanaf nu 'DSM'), wordt gesproken van een autistische stoornis indien een kind of adolescent wordt gekenmerkt door kwalitatieve beperkingen in sociale interactie en communicatie en beperkte, zich herhalende stereotype patronen van gedrag en interesses. Deze beperkingen zijn aanwezig vanaf de vroege kindertijd en beïnvloeden alle aspecten van de ontwikkeling (American Psychiatric Association, 2000; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz, & Klin, 2004). De sociale beperkingen van kinderen en adolescenten met autisme of een autismespectrum-

stoornis (vanaf nu 'kinderen met ASS') zoals beschreven in de DSM, maar ook in internationaal erkende diagnostische instrumenten die hiervan zijn afgeleid, zoals de Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) (Rutter, Lecouteur, & Lord, 2003) of de Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS) (Lord et al., 2000), bestaan voor een belangrijk deel uit tekortkomingen in de emotionele competentie. De richtlijnen van de DSM bevatten echter geen adviezen over hoe de grens tussen wat beperkt en niet beperkt is precies bepaald moet worden. Ook is het niet duidelijk wat de rol is van de leeftijd, het intelligentie niveau en de testsituatie van de kinderen voor wie dit bepaald moet worden.

¹ Afdeling Ontwikkelingspsychologie, Vrije Universiteit, Amsterdam.

² Faculteit Sociale en Gedragwetenschap, Universiteit Leiden.

De focus op emotionele problemen in ASS was al aanwezig in de oorspronkelijke beschrijving van autistische problematiek door Leo Kanner, die autisme definieerde als een aangeboren onvermogen tot affectief contact met anderen (Kanner, 1943).

Sindsdien is de emotionele competentie van kinderen met ASS uitvoerig bestudeerd.

Met name in de afgelopen twee decennia is een enorme toename te zien in het aantal wetenschappelijke publicaties op dit gebied. Een zoektocht door de literatuur leverde meer dan 350 wetenschappelijke publicaties op in de periode van 1986 tot 2006. Deze weelde aan informatie is tot op heden nooit geïntegreerd, of verbonden met de diagnostische criteria voor ASS.

relaties met anderen. Het ervaren en uiten van emoties kan sociale belangen behartigen. De manier waarop wij emoties uiten naar elkaar is zelfs bepalend voor onze sociale relaties (Campos, Mumme, Kermoian, & Campos, 1994; Ekman, 1992; Frijda, 1986; Saarni, 1999).

Emotionele competentie kan derhalve gedefinieerd worden als de veerkracht en doeltreffendheid tijdens emotie opwekkende sociale situaties.

In de huidige bijdrage wordt geëvalueerd in welke mate wetenschappelijke onderzoeksbevindingen de emotionele beperkingen bevestigen die volgens de DSM van toepassing zijn op ASS. Onderzoeken naar het uiten en waarnemen van emoties, het reageren op emoties en het begrijpen van emoties worden besproken aan de hand van

ren met en zonder ASS. Afsluitend zullen consistente bevindingen over de emotionele competentie gekoppeld worden aan de diagnostische criteria voor ASS en zullen enkele theoretische en praktische aanbevelingen worden gedaan.

De expressie van emoties

Diagnostische criteria en meetinstrumenten stellen dat kinderen met ASS gekenmerkt worden door “duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshouding en gebaren om de sociale interactie te bepalen” (American Psychiatric Association, 2000; p. 33).

Om de mate te bepalen waarin het expressieve gedrag van kinderen met

tie van kinderen

Wat is emotionele competentie?

Emotionele competentie kan niet gedefinieerd worden zonder de wisselwerking met sociale competentie te benadrukken. Emotionele ervaringen en reacties zijn ingebed in sociale relaties en emoties worden betekenisvol door de interactie met anderen. Vice versa, kunnen emoties ook sociale interacties reguleren. Door de woede te uiten die een kind voelt als haar speelgoed wordt afgepakt reguleert zij de relatie met haar vriendin. Ze stelt grenzen aan haar gedrag en als dit op een adequate manier gebeurt zal de relatie met haar vriendin hierna voortduren en wellicht beter in balans zijn. Emoties zijn dus functioneel voor onze

de leeftijd van kinderen. Omdat emotionele competentie zo sterk samenhangt met intelligentie, zullen bevindingen voor verstandelijk beperkte en normaal intelligente kinderen met ASS apart besproken worden. Teneinde een adequate vergelijking te bieden met kinderen die zich normaal ontwikkelen worden kinderen zonder ASS ook ingedeeld op basis van verstandelijke beperkingen en normale intelligentie. Er zijn geen eenduidige bevindingen voor een relatie tussen emotionele competentie en ASS subtypes zoals Asperger, Autisme of PDDNOS (pervasieve ontwikkeling stoornis niet anders omschreven). Derhalve zal, voor de duidelijkheid, alleen gesproken worden over kinde-

ASS verstoord is, wordt eerst een overzicht gegeven van bevindingen bij kinderen die zich normaal ontwikkelen, of alleen verstandelijk beperkt zijn, gevolgd door kinderen met LFASS en HFASS.

De expressie van emoties heeft een enorme impact op onze sociale interacties. Door emoties te uiten geven we onze interne toestand aan, wat reacties uitlokt van onze sociale omgeving. Zo zorgt het huilen van een baby ervoor dat de ouders zorgzaam gedrag gaan vertonen.

Dit kan zelfs op hormonaal niveau worden aangetoond (Winberg, 2005). Op een zelfde wijze creëert lachen verbondenheid en zorgt dat de verzorgers hun handelingen herhalen.

Emotionele competentie van kinderen met ASS

Een zich normaal ontwikkelende baby toont zijn of haar eerste emoties direct na de geboorte – hij of zij huult. In de daaropvolgende maanden produceert een baby verschillende herkenbare emoties, zoals walging, verdriet, boosheid en blijdschap (Oster, 2003). Gedurende hun eerste drie levensjaren neemt de expressie van emoties sterk toe en beginnen kinderen ook verbaal hun emoties te uiten (Harris, 1989; Malatesta-Magai, Leak, Tesman, & Shepard, 1994). Het is hierbij opvallend dat kleuters (2-5 jarigen) positieve emoties vrijwel exclusief uiten tijdens de omgang met anderen (Snow, Hertzog, & Shapiro, 1987). Het gebruik van sociale regels over wanneer en hoe emoties geuit dienen te worden is bij een normale ontwikkeling al zichtbaar in de eerste drie jaar. Zo zullen deze kinderen in gegeven situaties gevoelens maskeren, veranderen of onderdrukken (Malatesta & Haviland, 1982; Zeman et al., 2006). Vanaf hun derde jaar passen kinderen de regels voor het uiten van emoties ('emotional display rules') in steeds meer mate toe. Dit wil zeggen dat zij hun emotionele uitingen aanpassen op basis van de verwachtingen van anderen. Zij zullen hun teleurstelling over een ongewenst cadeautje van Oma over het algemeen dus niet tonen. Rond hun zesde jaar zijn de meeste kinderen bovendien in staat om uitleg te geven over dit soort regels (bijvoorbeeld: 'het is niet leuk voor Oma om teleurgesteld te zijn als je een cadeautje van haar krijgt') (Kieras, Tobin, Graziano, & Rothbart, 2005). Het uiten van complexe emoties zoals schuld, schaamte, trots of jaloezie wordt over het algemeen vanaf de kleuterleeftijd waargenomen (Saarni, 1999).

Onderzoek onder verstandelijk beperkte (VB) kinderen vindt door-

gaans plaats bij kinderen met het syndroom van Down of een verstandelijke beperking veroorzaakt door andere oorzaken. In het algemeen zijn deze kinderen passiever in hun emoties, ze lachen minder, maken minder oogcontact en laten gezichtsuitdrukkingen zien die minder duidelijk en intens zijn dan kinderen zonder VB van dezelfde leeftijd (Mercer & Glenn, 2004; Slonims, Cox, & McConachie, 2006). Echter, vergeleken met jongere controle kinderen van een zelfde verstandelijk niveau bleken verstandelijk beperkte peuters (1-2 jarigen) niet te verschillen in hun emotionele expressie en gehechtheid gedrag (Carvajal & Iglesias, 2002; Kasari, Sigman, Mundy, & Yirmiya, 1990; Knieps, Walden, & Baxter, 1994; Palomo, Belinchon, & Ozonoff, 2006; Roach, Orsmond, & Barratt, 1999). Deze bevindingen kunnen gerelateerd worden aan de neiging van met name kinderen met Down syndroom om zich in sociale interacties te begeven (Kasari & Freeman, 2001). Deze neiging is tegenovergesteld aan de gedragingen van kinderen met ASS, die per definitie juist problemen ondervinden in sociale interacties en zich hier over het algemeen afzijdig van houden.

Kinderen met ASS worden meestal pas rond schoolgaande leeftijd (6-12 jaar) onderzocht, omdat betrouwbare diagnoses op de kleuterleeftijd nog relatief zeldzaam zijn (Dumont-Mathieu & Fein, 2005). Het is echter mogelijk om op basis van achteraf gestelde diagnoses het expressieve gedrag van jonge kinderen met ASS te bestuderen. Zo bleek de emotionele expressie van éénjarige kinderen die later een ASS diagnose zouden krijgen vergelijkbaar met zich normaal ontwikkelende of VB controle kinderen (Baranek, 1999; Palomo et al., 2006) en toonden LFASS

kleuters en controle kinderen met een zelfde verstandelijk niveau vergelijkbare emoties bij het kijken naar video opnames van emotionele uitingen van anderen (Capps, Kasari, Yirmiya, & Sigman, 1993). Oudere, schoolgaande (6-12 jarige) kinderen of volwassenen met LFASS tonen echter meer neutrale, afgevlakte of vreemde uitingen van emoties (Czapinski & Bryson, 2003; Hobson & Lee, 1998; Kasari et al., 1990; Loveland et al., 1994; Yirmiya, Kasari, Sigman, & Mundy, 1989).

Versillen tussen kinderen met LFASS en controle kinderen worden met name gevonden in het uiten van emoties in de omgang met anderen. Schoolgaande kinderen met LFASS delen hun emoties minder spontaan (Attwood, Frith, & Hermelin, 1988; Bieberich et al., 2004; Snow et al., 1987), maken minder oogcontact bij het uiten van emoties en uiten minder emoties in reactie op hun verzorgers (Dawson, Hill, Spencer, Galpert, & Watson, 1990). Lachen doen zij even vaak, maar minder in reactie op sociale situaties en ze delen ook hun vrolijkheid minder met anderen (Reddy, Williams, & Vaughan, 2002). Hun expressiviteit is in het bijzonder afwezig gedurende ongestructureerde situaties, bijvoorbeeld wanneer de verzorger het initiatief voor de interactie aan het kind overlaat (Kasari, Sigman, & Yirmiya, 1993). In tegenstelling tot de LFASS groep tonen kinderen met alleen een verstandelijke beperking juist wel positieve emoties in de anticipatie van sociale interacties. Peuters en kleuters met HFASS hebben een beperkte emotionele expressiviteit. Schoolgaande kinderen met HFASS laten echter, in vergelijking tot controle kinderen met dezelfde verstandelijke vermogens, adequate expressiviteit zien. Ook de verbale uiting van emo-

ties onder kinderen en adolescenten met HFASS is niet afwijkend (Jaedicke, Storoschuk, & Lord, 1994). Tijdens de preadolescentie (in de leeftijd van 9-12 jaar) tonen zij zelfs meer positieve emoties (Capps et al., 1993). Ook rapporteren zij in dezelfde mate over hun eigen gevoelens (Yirmiya, Sigman, Kasari, & Mundy, 1992) en verschillen niet in gehechtheid gedrag (Gernsbacher et al., 2005; Rutgers, Bakermans-Kranenburg, van Ijzendoorn, & van Berckelaer-Onnes, 2004).

Samenvattend, zich normaal ontwikkelende kinderen tonen vanaf het begin van hun ontwikkeling emoties en relateren hun emoties aan eigen en andermans sociale gedrag. VB kinderen zijn vertraagd in hun expressie. In de peuterperiode is hun expressiviteit beperkt, maar op de kleuterleeftijd laten zij in dezelfde mate emoties zien als kinderen zonder VB en lijken ze zich bovendien bewust van de sociale functie van het uiten van emoties. De ontwikkeling van emotionele expressiviteit in kinderen met ASS lijkt andersom te verlopen. Peuters met ASS zijn in dezelfde mate expressief als kinderen zonder ASS. Beperkingen worden eigenlijk pas duidelijk zichtbaar bij oudere, schoolgaande kinderen met LFASS, met name bij het spontane uiten van emoties en het gebruik van emoties bij de omgang met anderen. Het ontbreken aan gegevens voor beperkingen in de emotionele expressiviteit van kinderen met HFASS kan gerelateerd zijn aan de gestructureerde context en de latere leeftijd waarop deze kinderen over het algemeen onderzocht worden. Het is echter ook mogelijk dat het tonen van basale emoties geen beperking is van deze kinderen. Kortom, empirische bevindingen omtrent beperkingen in emotionele expressie van kinderen met ASS zijn sterk afhankelijk van de leef-

tijd, de intelligentie en de context factoren. Dit nuanceert de problemen met het uiten van emoties die gesuggereerd worden in de DSM. Zo zijn peuters met LFASS en oudere, schoolgaande kinderen met HFASS niet te onderscheiden van controle groepen als men afgaat op de expressie van emotie, terwijl schoolgaande kinderen met LFASS vanaf de schoolleeftijd wel afwijken in het spontaan uiten van emoties en bij hun inzicht in het sociale nut van emotie expressie.

Waarneming van gezichten en emoties

Beperkingen in de waarneming van gezichten en emoties zijn niet expliciet beschreven in de diagnostische criteria voor een autistische stoornis. Deze beperkingen bieden echter wel een verklaring voor de “duidelijke stoornissen in (...) non-verbaal gedrag (...) oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren” en de “afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid” (American Psychiatric Association, 2000, page 387-388). Emoties worden met name waargenomen in het gelaat, maar ook in stemgeluid of lichaamshouding. In de huidige bijdrage ligt de nadruk op het waarnemen van gezichten en het waarnemen van emoties. Pasgeboren baby's tonen een duidelijke voorkeur voor menselijke gezichten boven andere stimuli. Ook herkennen zij vlak na de geboorte al kwalitatieve verschillen tussen emotionele gezichtsuitdrukkingen (Bushnell, Sai, & Mullin, 1989).

De betekenis van deze uitdrukkingen lijkt zich eveneens vroeg te openbaren; de meeste pasgeborenen reageren al gepast op emotionele uitdrukkingen van anderen (Harris, 1989). Het vermogen om gezichten en emoties waar

te nemen versterkt snel gedurende de peutertijd, gevolgd door een meer graduele ontwikkeling tot aan de adolescentie (Pascalis, de Haan, & Nelson, 2002).

VB kinderen zijn in vergelijking tot kinderen met dezelfde mentale leeftijd (jongere kinderen) even goed in het onthouden van gezichten (Dobson & Rust, 1994) of het waarnemen van lichaamsbewegingen (Moore, Hobson, & Anderson, 1995). Ook nemen zij in dezelfde mate als controle groepen emoties waar. Indien taken echter meer aandacht, abstractie vermogen en geheugen eisen laten zij beperkingen zien in vergelijking tot kinderen van dezelfde verstandelijke of chronologische leeftijd. Deze beperkingen zijn niet specifiek voor het waarnemen van emoties (Moore, 2001). Wel is gevonden dat schoolgaande VB kinderen andermans uitingen van angst (Williams, Wishart, Pitcairn, & Willis, 2005) en woede minder goed herkennen (Kasari, Freeman, & Hughes, 2001b) dan controle kinderen met dezelfde verstandelijke vermogens. Dit kan mogelijk gerelateerd worden aan de neiging van ouders van VB kinderen om hun conversatie te beperken tot simpele en niet bedreigende gevoelens zoals blijdschap en verdriet (Tingley, Gleason, & Hooshyar, 1994).

Bevindingen over het herkennen van gezichten door kinderen met LFASS zijn tegenstrijdig. Bij de analyse van oude video opnames blijken eenjarige kinderen die later een ASS diagnose zouden krijgen minder naar gezichten en naar andere mensen te kijken (Osterling, Dawson, & Munson, 2002; Palomo et al., 2006). Kinderen met LFASS in de leeftijd van 3-4 jaar zijn minder aangetrokken tot menselijke gezichten in vergelijking tot zowel verstandelijk als chronologisch gematchte

Emotionele competentie van kinderen met ASS

controle groepen (Dawson et al., 2002). Schoolgaande kinderen met LFASS zijn minder in staat dan controle kinderen met dezelfde verstandelijke vermogens om gezichten te herkennen (Boucher, Lewis, & Collis, 1998), te identificeren en te onthouden. Dit probleem is niet gerelateerd aan hun non-verbale of verbale beperkingen zoals dit bij VB kinderen het geval is (Boucher & Lewis, 1992; Hauck, Fein, Maltby, Waterhouse, & Feinstein, 1998; Klin et al., 1999; Teunisse & de Gelder, 1994). Andere studies tonen echter juist dat 9-12 jarigen met LFASS niet afwijken in hun vermogen om gezichten te herkennen, in vergelijking tot zowel verstandelijk als chronologisch gematchte controle groepen (Celani, Battacchi, & Arcidiacono, 1999; Volkmar, Sparrow, Rende, & Cohen, 1989).

Mogelijke verklaringen voor deze tegenstrijdige bevindingen zijn de afwijkende strategieën bij het verwerken van gezichten. LFASS kinderen laten vaak een opmerkelijk en soms zelfs superieur vermogen zien om de identiteit van omgekeerde gezichten te herkennen (Tantam, Monaghan, Nicholson, & Stirling, 1989; Teunisse & de Gelder, 2003). Deze capaciteit kenmerkt hun gefragmenteerde stijl van waarnemen. Zij zouden een omgekeerd gezicht even snel herkennen als een rechtopstaand gezicht omdat ze zich meer op de details richten, waarbij het niet zoveel uitmaakt of ze rechtop staan of niet. Zich normaal ontwikkelende kinderen letten echter meer op het gehele gezicht, waardoor de herkenning bij het omkeren van het gezicht veel moeilijker wordt.

Hierbij dient opgemerkt dat sommige onderzoekers deze interpretatie bekritisseren en stellen dat kinderen met LFASS wel degelijk het hele gezicht verwerken (Jemel, Mottron,

& Dawson, 2006; Lopez, Donnelly, Hadwin, & Leekam, 2004).

Hoewel de DSM refereert aan duidelijke stoornissen in het gebruik van oogcontact, gelaatsuitdrukking en lichaamshoudingen' (American Psychiatric Association, 2000) blijken kinderen met ASS zeker niet blind te zijn voor emoties in anderen. Bij kinderen met LFASS toont recent onderzoek wisselende beperkingen en capaciteiten aan. Op schoolleeftijd herkennen zij gezichten en kunnen ze onderscheid maken tussen verschillende emoties. Ook zijn ze geïnteresseerd in filmopnames waarin realistische emoties getoond worden (Castelli, 2005; Davies, Bishop, Manstead, & Tantam, 1994; Ozonoff, Pennington, & Rogers, 1990; Prior, Dahlstrom, & Squires, 1990). Verder hebben zij net als hun zich normaal ontwikkelende leeftijdsgenootjes meer aandacht voor emotionele dan neutrale expressies (Corona, Dissanayake, Arbelle, Wellington, & Sigman, 1998). Toch zijn zij, ondanks deze vaardigheden, over het algemeen minder goed in het matchen en categoriseren van gezichten op basis van emotionele expressie (Braverman, Fein, Lucci, & Waterhouse, 1989; Celani et al., 1999). Ook kunnen ze minder goed aangeven of emoties bij elkaar horen als ze op verschillende manieren geuit worden, bijvoorbeeld via gezichtsuitdrukking, stemgeluid of lichaamshouding (Hobson, 1986a; Hobson, 1986b; Hobson, Ouston, & Lee, 1988). Daarnaast tonen zij minder aandacht voor negatieve emoties dan controle kinderen (Sigman, Kasari, Kwon, & Yirmiya, 1992). Deze beperkingen worden niet alleen bij visuele stimuli gevonden. Ook het waarnemen van stemmen in het algemeen of de affectieve lading van een stem is vaak

beperkt in schoolgaande kinderen met LFASS. Er wordt verondersteld dat hun vermogen om verschillende uitingsvormen te integreren beperkt is (Boucher, Lewis, & Collis, 2000),

Vergeleken met controle kinderen van dezelfde leeftijd vertonen kinderen met HFASS beperkingen in het waarnemen van gezichten. Op schoolleeftijd zijn ze minder goed in het vaststellen van de identiteit van een persoon op basis van zijn of haar gezicht (Davies et al., 1994). Adolescenten en volwassenen met HFASS onthouden afbeeldingen van gezichten minder goed, terwijl zij afbeeldingen van niet-sociale stimuli zoals gebouwen even goed kunnen onthouden als controle groepen (Blair, Frith, Smith, Abell, & Cipolotti, 2002).

Net als bij LFASS kinderen wordt de manier van waarnemen bij kinderen met HFASS gekenmerkt door een voorkeur voor afzonderlijke details en zijn ze minder goed in staat deze details te integreren tot een coherent geheel. Ze komen bijvoorbeeld op basis van de afzonderlijke waarnemingen van de stand van een wenkbrauw, de mond en de ogen in een gezicht minder snel tot een coherente conclusie over de uiteindelijke gezichtsuitdrukking.

De sterke voorkeur voor details en de beperkingen bij het verwerken van informatie op een globaal niveau zijn vaak vastgesteld bij kinderen met ASS en wordt 'zwakke centrale coherentie' genoemd (Happé & Frith, 2006). Beperkingen in het globaal verwerken van informatie bij HFASS worden echter niet door iedereen onderkend (Mottron, Dawson, Soulières, Hubert, & Burack, 2006) en adolescenten en volwassenen met HFASS blijken gezichten wel degelijk op een globale manier waar te kunnen

nemen (Lahaie et al., 2006). Kinderen met HFASS lijken ook te verschillen in hun voorkeur voor het waarnemen van bepaalde gebieden van het gezicht. Zich normaal ontwikkelende jongeren hebben meer aandacht voor gezichten in het algemeen (Schultz, 2005), maar ook specifiek voor de omgeving rond de ogen, neus en mond (Dalton et al., 2005; Klin, Jones, Schultz, Volkmar, & Cohen, 2002b; Lindner & Rosen, 2006; Pelphrey et al., 2002). Daarnaast letten zij vaker op het gebied rond de ogen dan op het gebied rond de mond. Hierin verschillen zij van kinderen met HFASS die meer op monden dan ogen letten (Gross, 2004; Joseph & Tanaka, 2003; Klin et al., 2002b). Recent onderzoek toont echter aan dat informatie uit de oogomgeving niet genegeerd wordt bij het beoordelen van gezichtsuitdrukkingen door 10-15 jarige kinderen met LFASS en HFASS (Black, Ropar, & Mitchell, 2006). Er zijn aanwijzingen dat kinderen met HFASS in vergelijking met zich normaal ontwikkelende kinderen van dezelfde leeftijd beperkingen laten zien in het waarnemen van basale emoties als boosheid, angst, verdriet en blijdschap (Bolte & Poustka, 2003; Bormannkischkel, Vilsmeier, & Baude, 1995; Davies et al., 1994; Piggot et al., 2004). Echter, de meeste onderzoeken wijzen uit dat kinderen met HFASS niet verschillen in hun waarneming van basale emoties (Adolphs, Sears, & Piven, 2001; Capps, Yirmiya, & Sigman, 1992; Gross, 2004; Grossman, Klin, Carter, & Volkmar, 2000; Ozonoff et al., 1990; Prior et al., 1990; Robel et al., 2004; Travis & Sigman, 1998). Het is dus niet mogelijk om te spreken van een eenduidige beperking in het waarnemen van basale emoties bij kinderen met HFASS. Kinderen met HFASS tonen een speci-

fieke neiging om hun cognitieve vermogens aan te spreken bij hun reacties op emoties. Ze denken over het algemeen langer na en geven vaak specifieke antwoorden die lijken te wijzen op een meer analytische benadering van de vragen. Kinderen zonder HFASS reageren meer intuïtief en automatisch (Capps et al., 1992; Gopnik, Capps, & Meltzoff, 1993; Klin, Jones, Schultz, & Volkmar, 2003; Klin, Jones, Schultz, Volkmar, & Cohen, 2002a). Het analyseren en afleiden van vereiste reacties is met name mogelijk als expliciete informatie wordt gegeven in een test situatie, zoals vaak het geval is bij wetenschappelijk onderzoek. Om deze reden bestaat het gevaar dat de emotionele competentie van kinderen met HFASS overschat wordt indien onderzoek zich teveel richt op expliciete experimentele taken.

Ondanks de inconsistente bevindingen omtrent het waarnemen van basale emoties bij kinderen met HFASS, tonen verschillende onderzoeken subtiele afwijkingen op andere gebieden van emotie waarneming die consistentere lijken te zijn. Zo worden jongeren met HFASS minder beïnvloed dan controle kinderen door emoties die zo kort worden aangeboden dat je ze niet bewust waarneemt (Kamio, Wolf, & Fein, 2006). Hiernaast doen ze er langer over om te reageren op emotionele gezichtsuitdrukkingen (Piggot et al., 2004) en lijken deze bovendien angst op te wekken bij hen (Ashwin, Wheelwright, & Baron-Cohen, 2006). Afwijkingen in het waarnemen van emoties worden bovendien duidelijker indien de oogomgeving of het stemgeluid in isolatie wordt aangeboden, of wanneer emoties worden aangeboden samen met afleidende contrasterende woorden (bijvoorbeeld een boos gezicht met het woord 'blij'

ernaast) (Grossman et al., 2000). Een andere terugkerende bevinding is dat kinderen met HFASS complexe emoties zoals trots of jaloezie minder snel waarnemen. Dit probleem wordt over het algemeen toegeschreven aan hun beperkte begrip van mentale toestanden, waarover later meer (Alcantara, Weisblatt, Moore, & Bolton, 2004; Baron-Cohen, Wheelwright, Hill, Raste, & Plumb, 2001; Gervais et al., 2004; Golan, Baron-Cohen, & Hill, 2006; Rutherford, Baron-Cohen, & Wheelwright, 2002). Verklaringen voor beperkingen in het waarnemen van emoties lopen sterk uiteen. Kinderen met HFASS zouden wel gevoelig zijn voor sociale en emotionele cues in hun omgeving, maar de betekenis van deze informatie niet goed interpreteren (Adolphs et al., 2001; Boucher et al., 2000; Dawson, Webb, & McPartland, 2005; van der Geest, Kemner, Camfferman, Verbaten, & van Engeland, 2002). Of hun gevoeligheid zou juist beperkt zijn en hun motivatie gering, terwijl ze de cognitieve vaardigheden voor het waarnemen van emoties juist wel zouden bezitten (Begeer, Rieffe, Meerum Terwogt, & Stockmann, 2006; Behrmann, Thomas, & Humphreys, 2006; Wang, Dapretto, Hariri, Sigman, & Bookheimer, 2004). In toenemende mate worden de kenmerkende problemen van kinderen met HFASS echter toegeschreven aan beperkingen in het integreren van informatie. Bij het adequaat waarnemen van emoties dient namelijk naast een gezichtsuitdrukking ook informatie uit bijvoorbeeld stemgeluid, lichaamshouding en de context van de situatie in overweging genomen te worden. Kinderen met HFASS integreren informatie uit deze verschillende bronnen minder goed dan controle kinderen (Koning & Magill-Evans, 2001). Problemen met het integreren

Emotionele competentie van kinderen met ASS

van informatie komen ook voor bij het waarnemen van geïsoleerde gezichten. Kinderen met HFASS zijn geneigd om zich te baseren op details in het gezicht in plaats van het gehele gezicht (Gross, 2005). Afwijkingen van HFASS kinderen in het verwerken van emoties kunnen dus veroorzaakt worden door meer algemene problemen met het verwerken van gezichten (Pelphrey et al., 2002; Sasson, 2006).

Kortom, zich normaal ontwikkelende kinderen nemen gezichten en emoties waar vanaf het begin van de ontwikkeling en lijken deze waarnemingen bovendien al vroeg in hun sociale functioneren te integreren. VB kinderen laten weliswaar beperkingen zien in de waarneming van gezichten en emoties, maar deze zijn over het algemeen te wijten aan hun cognitieve tekortkomingen. Kinderen met LFASS laten op jonge leeftijd een achterstand zien in het waarnemen en onthouden van gezichten, maar lijken later in hun ontwikkeling minder te verschillen van controle kinderen met vergelijkbare verstandelijke vermogens. Dit wijst mogelijk eerder op een ontwikkelingsachterstand dan een fundamenteel gebrek aan vermogens. Wel worden specifieke stoornissen gevonden in hun capaciteit om expressieve informatie van verschillende bronnen te integreren. Vergeleken met zich normaal ontwikkelende leeftijdsgenootjes laten kinderen met HFASS een adequaat waarnemingsvermogen zien van basale emoties. Het is echter mogelijk dat dit zelfde resultaat tot stand komt door een andere manier van verwerken van emoties dan bij zich normaal ontwikkelende kinderen.

Reageren op emoties van anderen

Volgens de DSM kunnen de kwalitatief beperkte sociale vermogens

van een autistische stoornis zich manifesteren in 'tekorten in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)' en een 'afwezigheid van sociale en emotionele wederkerigheid' (American Psychiatric Association, 2000; p. 387-388). Deze beschrijving lijkt eenduidige tekortkomingen in het reageren op emoties van anderen te suggereren.

Wetenschappelijk onderzoek geeft hiervoor wel enige onderbouwing, maar afwijkingen van kinderen met ASS in het reageren op emoties van anderen hangen sterk samen met leeftijd en intelligentie.

Het reageren op emoties van anderen speelt een cruciale rol in de vroege ontwikkeling van een kind. Binnen een uur na hun geboorte zijn baby's al in staat om gelaatsexpressies van anderen te imiteren (Meltzoff & Prinz, 2002). Na een paar weken laten ze al sporadisch een lach zien in reactie op een menselijk gezicht en bij ongeveer drie maanden doen zij dit nagenoeg altijd als zij een gezicht zien (Lagattuta, 2005; Saarni, 1999).

Na ongeveer tien weken reageren zij op angstige, blijde en verdrietige gezichten met vergelijkbare gezichtsuitdrukkingen. En, in tegenstelling tot pasgeborenen lijken 2 tot 3 maanden oude baby's zich ook bewust van de reactie die ze krijgen op hun emoties, zij tonen minder positieve emoties wanneer een ander niet reageert op hun emoties (Bertin & Striano, 2006). Binnen de eerste drie maanden van het leven leren kinderen dus niet alleen te reageren op emoties van anderen, maar passen zij hun eigen expressie bovendien aan op basis van de reacties van anderen.

Rond het eerste levensjaar beginnen

kinderen ook hun gedrag aan te passen aan de emotionele reacties die zij van anderen ontvangen. Zo zullen eenjarige over het algemeen dichterbij hun moeders blijven wanneer deze een angstige dan een blijde emotie toont (Vaish & Striano, 2004). In het begin van het tweede levensjaar zal een kind een vreemd object ook minder snel benaderen als de emotionele reactie van de verzorger hier niet toe uitnodigt (Moses, Baldwin, Rosicky, & Tidball, 2001). De 'gedeelde aandacht' tussen het kind, een andere persoon en een derde partij, die kan bestaan uit een object, een gebeurtenis of een persoon, is bij zich normaal ontwikkelende kinderen geassocieerd met positieve emoties (Jones, Collins, & Hong, 1991; Jones & Hong, 2005; Kasari et al., 1990).

Wederkerige reacties op andermans emoties kunnen direct na de geboorte worden waargenomen en worden geleidelijk meer frequent en complex gedurende de kindertijd. Zo reageren peuters op het verdriet van een ander door zelf verdriet te tonen. Een huilende peuter kan zo een golf van verdriet veroorzaken. Peuters voelen wel mee met de emotie van een ander ('emotionele besmetting'), maar weten echter over het algemeen nog niet goed hoe te reageren (zij kunnen het verdriet van de ander niet compenseren). Kleuters reageren actiever op andermans verdriet, zij proberen de emoties van een ander te beïnvloeden, bijvoorbeeld door de ander te troosten (Roth-Hanania, Busch-Rossnagel, & Higgins-D'Alessandro, 2000; Zahnwaxler, Emde, & Robinson, 1992), maar ook in negatieve zin door de ander te plagen (Jackson & Tisak, 2001).

Kinderen met een VB, in het bijzonder kinderen met Down syndroom, staan bekend als sociaal (Ruskin, Kasari,

Mundy, & Sigman, 1994). Vergeleken met zich normaal ontwikkelende (jongere) kinderen met vergelijkbare verstandelijke vermogens tonen VB peuters en kleuters even veel aandacht voor andere mensen (Baranek, 1999; Osterling et al., 2002) en voor anderen gezichten. Bovendien laten zij positieve gevoelens zien wanneer zij met anderen interacteren (Kasari, Freeman, Mundy, & Sigman, 1995). Gedurende de basisschoolleeftijd reageren zij op het leed van een ander met het tonen van bezorgdheid en troostend gedrag (Sigman et al., 1992) en hun lichamelijke reactie op het verdriet van anderen is vergelijkbaar met controle kinderen van eenzelfde verstandelijk niveau (Corona et al., 1998). Terwijl hun gedrag in alledaagse situaties relatief adequaat is, tonen zij weinig begrip van emotionele reacties, wat logischerwijs te wijten is aan hun verstandelijke beperking (Kasari, Freeman, & Bass, 2003).

Gestructureerde observaties van video-opnames van het gedrag van kinderen die later de diagnose LFASS of HFASS kregen laten zien dat zij minder georiënteerd zijn op uitingen van gevoel bij anderen en dat zij minder aandacht hebben voor gezichten in vergelijking met VB of normaal intelligente controle kinderen (Baranek, 1999; Maestro et al., 2002; Maestro et al., 2005; Osterling et al., 2002; Palomo et al., 2006; Werner, Dawson, Osterling, & Dinno, 2000). Kleuters met ASS blijken echter wel gevoelig voor oogbewegingen (Chawarska, Klin, & Volkmar, 2003). In de kleuterleeftijd wordt gedeelde aandacht bijna niet waargenomen bij kinderen met ASS (Mundy, Sigman, & Kasari, 1990; Travis, Sigman, & Ruskin, 2001; Warreyn, Roeyers, & De Groote, 2005). Ook laten kleuters met LFASS minder goede

coördinatie en timing zien van hun emoties tijdens de omgang met anderen (Scambler, Hephurn, Rutherford, Wehner, & Rogers, 2006) en kunnen zij hun emotionele reacties minder goed aanpassen aan de reacties van anderen (Konstantareas & Stewart, 2006). Op de schoolleeftijd tonen zij minder bezorgdheid en troostgedrag naar aanleiding van anderen emotionele uitingen en delen zij hun eigen emoties ook minder met anderen (Corona et al., 1998; Dawson et al., 2004; Kasari et al., 1990; Sigman et al., 1992). Indien zij hiertoe worden aangemoedigd neemt hun aandacht voor gezichten wel toe (Sigman & Ruskin, 1999), maar blijft hun troostgedrag zeer beperkt (Bacon, Fein, Morris, Waterhouse, & Allen, 1998). Deze duidelijke beperkingen in het reageren op de emoties van anderen blijken over het algemeen stabiel te zijn, zelfs over een periode van 5 jaar (Dissanayake et al., 1996).

Aanwijzingen voor een fysiologische basis voor beperkingen in het reageren op emoties in kinderen met LFASS zijn niet eenduidig. Op schoolleeftijd worden geen verschillen gevonden in hun stressreacties naar aanleiding van foto's waarop verdriet van andere mensen te zien is (Blair, 1999), maar jongeren met LFASS reageren lichamenlijk wel minder sterk als anderen naar hun staren (Kylliäinen & Hietanen, 2006), of naar aanleiding van het verdriet van anderen (Corona et al., 1998).

Schoolgaande kinderen met HFASS tonen verschillende vaardigheden die vereist zijn voor emotioneel responsief gedrag. Zo zijn ze in staat om emoties te benoemen, reageren ze op emoties van anderen en begrijpen ze dat anderen een eigen perspectief hebben (Capps et al., 1992; Peterson, Wellman, & Liu, 2005). Indien zij hier

aanwijzingen toe krijgen blijken zij inderdaad adequaat te reageren op emoties van anderen. Hun prosociale reacties jegens het leed van een ander nemen toe als ze aangemoedigd worden door de reacties van een derde persoon op deze ander (Bacon et al., 1998; Loveland & Tunali, 1991). Ze zijn echter veel minder geneigd om dit gedrag uit zichzelf te laten zien. Bovendien is hun verbale reactie op emoties van anderen vaak niet toepasselijk (Capps et al., 1993; Doussard-Roosevelt, Joe, Bazhenova, & Porges, 2003; Yirmiya et al., 1992). Deze beperkte responsiviteit op anderen emoties is ook vastgesteld bij volwassenen met HFASS, alhoewel bovengemiddeld intelligente volwassenen met HFASS (met een gemiddeld IQ van 120) weer wel in staat waren om adequaat te reageren op de gevoelens van anderen tijdens werkelijke interacties (Ponnet, Buysse, Roeyers, & De Corte, 2005; Ponnet, Roeyers, Buysse, De Clercq, & Van der Heyden, 2004). Verschillende onderzoeken hebben reflexmatige en fysiologische aanwijzingen gevonden voor verminderde responsiviteit van HFASS op emoties van anderen.

Zo bleken volwassenen met HFASS gezichtsuitdrukkingen minder automatisch te imiteren dan leeftijdsgenoten (McIntosh, Reichmann-Decker, Winkielman, & Wilbarger, 2006), terwijl dit vermogen tot imitatie bij een normale ontwikkeling al bij pasgeboren baby's geobserveerd kan worden (Meltzoff et al., 2002). Schoolgaande kinderen met HFASS lieten een lagere hartslag zien dan controle kinderen in reactie op emoties van anderen (Corona et al., 1998). Deze lichamelijke reactie werd echter niet bevestigd in onderzoek naar andere lichamelijke stress maten zoals huidgeleiding (Ben Shalom et al., 2006).

Emotionele competentie van kinderen met ASS

Concluderend kan gesteld worden dat zich normaal ontwikkelende kinderen vrijwel automatisch reageren op emoties van anderen en deze reacties bovendien direct gebruiken in hun omgang met anderen. VB kinderen zijn potentieel beperkt ten opzichte van leeftijdsgenootjes zonder verstandelijke beperkingen, maar indien zij vergeleken worden met jongere controle kinderen van een zelfde verstandelijk niveau blijken zij over het algemeen in dezelfde mate te reageren op de emoties van anderen. Net als kinderen met LFASS laten kinderen met HFASS wel reacties zien op de emoties van anderen, maar tonen zij minder inlevingsvermogen dan hun normaal ontwikkelende leeftijdsgenootjes. Onderzoek naar lichamelijke responsiviteit op anderen lijkt een veelbelovende manier om automatismen in de reactie op emoties te onderzoeken, al kan op basis van de huidige resultaten niet gesproken worden van eenduidige beperkingen bij ASS kinderen.

De bovenstaande bevindingen bevestigen de algemene beperkingen die in de DSM vermeld staan met betrekking tot gedeelde en wederkerige emoties. Hierbij dient te worden opgemerkt dat leeftijd, intelligentie, motivatie en expliciete instructie de prestaties van kinderen met ASS sterk verbeteren. Het lijkt van groot belang om onderscheid te maken tussen geïsoleerde, expliciete reacties in gestructureerde situaties (zoals verkregen in experimenteel onderzoek) en observaties van het spontane gedrag in natuurlijke, vaak ongestructureerde situaties, zoals die over het algemeen gebruikt worden in diagnostische procedures.

Begrip van simpele en complexe emoties

Hoewel de diagnostische criteria van de DSM gericht zijn op gedrag en niet

op het achterliggende begrip, zijn DSM gerelateerde diagnostische meetinstrumenten zoals de ADI-R (Rutter et al., 2003) of de ADOS (Lord et al., 2000) sterk afhankelijk van het vermogen van kinderen om hun emoties te beschrijven en uit te leggen. Een goed begrip van emoties verlaagt dus de kans op een ASS diagnose. De afgelopen jaren is er een enorme toename te zien in het onderzoek naar emotie begrip in kinderen met ASS.

Tekenen van het begrip van emoties kunnen bij een normale ontwikkeling al tijdens de eerste twee jaar worden vastgesteld. Bij negen maanden is een baby al in staat om de emotionele expressie van een ander te relateren aan het gedrag van deze ander (Barna & Legerstee, 2005). Zodra ze rond hun tweede jaar beginnen te praten doen kinderen bovendien gepaste uitspraken over eigen en andermans emoties (Wellman, Harris, Banerjee, & Sinclair, 1995). Vanaf hun derde jaar beginnen ze actief verbanden te leggen tussen externe, situationele oorzaken en emoties bij anderen: een cadeautje leidt tot vreugde en het overlijden van een huisdier tot verdriet. Vanaf deze leeftijd wordt er een toenemend onderscheid gemaakt tussen emoties. Negatieve ervaringen zijn 'niet leuk' volgens twee jarigen, maar een paar jaar later maken kinderen al onderscheid tussen verschillende vormen van negatieve emoties zoals verdriet en boosheid en onderkennen zij bovendien dat je tegelijkertijd verschillende emoties kunt hebben (Rieffe, Meerum Terwogt, Koops & Hagenaar, 2000).

De ontwikkeling van het begrip van emoties is nauw verwant met de ontwikkeling van twee belangrijke cognitieve vaardigheden: verbeelding en Theory of Mind. Het verbeelden van andermans emoties (bijvoorbeeld het toeschrijven van emoties aan een pop)

kan geobserveerd worden in het spel van tweejarige kinderen. Vanaf deze leeftijd kan verbeelding leiden tot intense emoties (Harris, 2000; Harris, Brown, Marriott, Whittall, & Harmer, 1991). Het vermogen van twee tot driejarigen om verbeeldend spel te laten zien is voorspellend voor hun vermogen om zich op latere leeftijd in te leven in wat anderen willen, denken en voelen (Harris, 1989).

Dit inleven is een belangrijke stap in de kleuterperiode. Een kind dat zich kan inleven in een ander zal begrijpen dat emoties niet alleen verband houden met een bepaalde situatie, maar ook met de manier waarop een persoon deze situatie interpreteert (Cutting & Dunn, 1999; Wellman, Phillips, & Rodriguez, 2000). Het begrip van representaties, of mentale toestanden, in het eigen hoofd maar ook van anderen, wordt beschreven als Theory of Mind (ToM) kennis. Met ToM kennis wordt geen wetenschappelijke theorie bedoeld, maar wordt verwezen naar de alledaagse theorieën die wij allen maken over mentale toestanden zoals gedachten, wensen, emoties en intenties. Deze mentale toestanden kunnen we niet direct observeren. Toch schrijven wij ze toe aan onszelf en aan de mensen om ons heen om op die manier betekenis te geven aan ons eigen gedrag en aan het gedrag van anderen (Baron-Cohen, Tager-Flusberg, & Cohen, 1993; Leslie, 1987). Rond 18 maanden laten zich normaal ontwikkelende kinderen al de eerste tekenen zien van een begrip van de link tussen mentale toestanden en emoties, in dit geval wat iemand wil en hoe iemand zich voelt (Lagattuta, 2005; Repacholi & Gopnik, 1997; Wellman, Phillips, & Rodriguez, 2000). De link tussen wat iemand denkt en hoe iemand zich voelt wordt over het algemeen pas rond vijfjarige leeftijd

onderkend (Rieffe, Meerum Terwogt, & Cowan, 2005).

ToM kennis is met name gerelateerd aan het begrip van complexe emoties, zoals verrast, beschaamd, schuldig of trots. Al deze emoties vereisen dat een kind nadenkt over wat iemand anders denkt of voelt, mogelijk over het kind zelf. Het begrip van complexe emoties zien we vanaf ongeveer vier jaar oud, wanneer ToM kennis tot ontwikkeling komt. Zich normaal ontwikkelende kinderen gebruiken en begrijpen complexe emoties volledig rond hun tiende tot twaalfde jaar (Draghi-Lorenz, Reddy, & Costall, 2001; Frith, 2003; Gilbert, 2004; Mills, 2005; Saarni, 1999; Tracy, Robins, & Lagattuta, 2005).

Rond de schoolleeftijd zijn VB kinderen over het algemeen in staat om emotionele uitdrukkingen te benoemen en deze te relateren aan bepaalde gebeurtenissen. Als de taken waarmee hun begrip gemeten wordt echter minder duidelijk zijn, bijvoorbeeld door ambigue of afleidende informatie toe te voegen, laten deze kinderen een duidelijke achterstand zien ten opzichte van leeftijdsgenootjes met een zelfde verstandelijk niveau (Moore, 2001). Hoewel de cognitieve vermogens van deze kinderen gedurende de kleuterperiode nog toenemen, tonen zij in dit begrip van emoties weinig vooruitgang. Dit wijst op een vroege ontwikkelingsachterstand (Kasari et al., 2001b). Specifieke beperkingen zijn verder gevonden in het begrip van schoolgaande VB kinderen van de emoties angst en verbazing (Williams et al., 2005; Wishart & Pitcairn, 2000). Ten opzichte van leeftijdsgenoten tonen VB kinderen en volwassenen een beperkt begrip van mentale toestanden, maar als gecontroleerd wordt voor verstandelijk niveau verdwijnt dit

verschil (Charman, Campbell, & Edwards, 1998). Terwijl een elementair begrip bij VB kinderen wel aanwezig lijkt te zijn, verhindert hun verstandelijke beperking een diepgaander inzicht in emoties.

Rond tien jaar oude kinderen met LFASS tonen in vergelijking tot kinderen van eenzelfde verstandelijk niveau in dezelfde mate begrip van basale emoties in prototypische situaties, zoals verjaardagen, jezelf pijn doen of niet krijgen wat je wilt (Baron-Cohen, 1991; Fein, Lucci, Braverman, & Waterhouse, 1992).

Op eigen initiatief geven zij echter minder uitleg over emoties en als ze emoties wel uitleggen geven ze vaak materialistische verklaringen, dikwijls gerelateerd aan specifieke preoccupaties (Jaedicke et al., 1994). Terwijl er verbazingwekkend weinig bekend is over de link tussen verbeelding en emotionele competentie in kinderen met LFASS zijn hun tekortkomingen in ToM dikwijls vastgesteld. Zij tonen een algemeen probleem in hun begrip van wensen, gedachten en overtuigingen (Baron-Cohen, 2000; Phillips, Baron-Cohen, & Rutter, 1995; Yirmiya, Erel, Shaked, & Solomonica-Levi, 1998). In het licht van deze bevindingen is het niet verassend dat het begrip van emoties die veroorzaakt worden door wensen of gedachten (zoals de woede omdat je iets denkt of iets wilt) beperkt is bij kinderen met LFASS (Baron-Cohen, 1991; Serra, Loth, van Geert, Hurkens, & Minderaa, 2002). Hun gebrek in aandacht voor mentale toestanden van anderen is ook terug te zien in hun gebruik van complexe emoties. Ze gedragen zich bijvoorbeeld wel trots in een zelfde situatie waarin kinderen zonder HFASS dit doen, bijvoorbeeld als ze iets nieuws geleerd hebben, maar letten bij het

uitten van deze emotie veel minder op degenen om hen heen. Ze gaan dus voorbij aan de sociale functie van trots (Kasari, Sigman, Baumgartner, & Stipek, 1993).

Zoals verwacht kan worden, tonen ook kinderen met HFASS basaal begrip van emoties. Op de schoolleeftijd kunnen zij emotionele uitdrukkingen herkennen en benoemen en begrijpen zij dat emoties gerelateerd zijn aan specifieke gebeurtenissen en oorzaken. Ze zijn rond deze leeftijd zelfs in staat om, net als hun zich normaal ontwikkelende leeftijdsgenootjes, uitleg te geven aan complexe emoties zoals trots en schaamte (Capps, Sigman, & Yirmiya, 1995; Capps et al., 1992; Davies et al., 1994; Downs & Smith, 2004; Peterson et al., 2005). Zij laten wel een beperkt begrip zien van de mogelijkheid om meerdere of verschillende emoties tegelijkertijd te hebben, vooral bij verschillende negatieve emoties, bijvoorbeeld tegelijkertijd boos en verdrietig zijn (Rieffe, Meerum Terwogt, & Kotronopoulou, in press). HFASS kinderen onderscheiden zich verder met name van controle kinderen door de manier waarop zij uitleg geven aan emoties. Dit doen zij minder spontaan en als ze het doen gebeurt dit op een vreemde manier, waarbij hun uitleg vaak materialistisch is. Ook verwijzen zij minder vaak naar sociale oorzaken van emoties (Baron-Cohen, 1991; Dennis, Lockyer, & Lazenby, 2000; Jaedicke et al., 1994; Rieffe et al., 2006; Rieffe, et al., in press) en zijn ze minder informatief over hun emoties (Beverdort et al., 1998; Hadwin, Baron-Cohen, Howlin, & Hill, 1997). Opvallend is bovendien dat hun uitleg vaak oppervlakkig en belerend overkomt, alsof ze wordt voorgedragen uit een handboek over emoties (Adams, Green, Gilchrist, &

Emotionele competentie van kinderen met ASS

Cox, 2002; Hale & Tager-Flusberg, 2005). Terwijl kinderen met HFASS een achterstand vertonen in hun ToM ontwikkeling verbeteren hun vaardigheden wel en onderkennen zij rond 12 jarige leeftijd over het algemeen dat mentale toestanden bestaan en een rol spelen bij eigen en andermans gedrag (Baron-Cohen, Jolliffe, Mortimore, & Robertson, 1997; Bauminger & Kasari, 1999; Bowler, 1992; Dahlgren & Trillingsgaard, 1996; Happé, 1995; Rieffe, Meerum Terwogt & Stockmann, 2000; Steele, Joseph, & Tager-Flusberg, 2003). Hun begrip van complexe emoties als schaamte of jaloezie is echter beperkt wat toch weer gerelateerd kan worden aan problematiek in ToM en verbeelding. Een kind kan zich immers verdrietig voelen als het gevallen is, maar zal zich pas schamen als het zich verbeeldt hoe andere mensen over die gebeurtenis denken. Kinderen met HFASS zijn hier doorgaans niet toe in staat (Bauminger, 2004; Buitelaar & van der Wees, 1997; Buitelaar, van der Wees, Swaab-Barneveld, & van der Gaag, 1999a). Bij het uitleggen van schaamte, verlegenheid of trots kunnen zij uiteindelijk wel aangeven wat andere mensen over hen zouden denken, maar opvallend is dat zij deze uitleg nauwelijks uit zichzelf geven bij het verklaren van deze emoties (Baron-Cohen, Spitz, & Cross, 1993; Bauminger, 2002; Heerey, Keltner, & Capps, 2003; Hillier & Allinson, 2002). Deze bevindingen suggereren een beperkte interesse voor andermans perspectief bij kinderen met HFASS, maar ook een beperking in de generalisatie van hun kennis van mentale toestanden bij het uitleggen van emoties in specifieke situaties (Dennis et al., 2000; Peterson et al., 2005). De cognitieve vaardigheden van kinderen met HASS komen hun prestaties op emotie taken ten goede.

IQ metingen blijken sterk samen te hangen met de emotionele competentie van kinderen met HFASS (Bolte et al., 2003; Davies et al., 1994; Happé, 1995; Kamio et al., 2006; Kasari, Chamberlain, & Bauminger, 2001a; Pelphrey, Morris, McCarthy, & Labar, 2005; Yirmiya et al., 1992), waarbij non-verbale intelligentie een belangrijker rol lijkt te spelen dan verbale intelligentie (Buitelaar, van der Wees, Swaab-Barneveld, & van der Gaag, 1999b). De samenhang tussen IQ en emotionele competentie blijkt bij zich normaal ontwikkelende kinderen minder sterk (Dawson, 1990; Kasari et al., 1993).

Concluderend, bij zich normaal ontwikkelende kinderen neemt het begrip van situationele oorzaken van emoties snel toe gedurende de kleutertijd. Hun vermogen om subjectieve aspecten van emoties te doorgronden ontwikkelt zich naast hun verbeeldende en ToM vaardigheden ook nog tijdens de schoolleeftijd, maar de meest basale inzichten zijn rond het zesde jaar wel verworven. De achterstand van VB kinderen in het begrip van emoties lijkt zich niet uit te breiden tot voorbij hun cognitieve beperkingen. Vergeleken met controle kinderen met een zelfde intelligentie laten VB kinderen een relatief adequaat begrip van emoties zien. Dit is niet het geval bij kinderen met LFASS, die duidelijk beperkt zijn in vergelijking met controle groepen met een zelfde IQ. Behalve het noemen van prototypische situaties zijn deze kinderen duidelijk beperkt in hun uitleg van emoties. Deze beperkingen hangen samen met hun tekortkomingen in verbeeldend en ToM vermogen. Terwijl zich normaal ontwikkelende kinderen met en zonder VB bovendien in de loop van hun ontwikkeling door ervaring een beter

begrip tonen van emoties, gaan kinderen met LFASS nauwelijks vooruit op dit gebied. De vreemd aandoende, theoretische bespiegelingen van kinderen met HFASS over emoties en de sterke samenhang van hun emotionele en intellectuele vaardigheden suggereren dat zij hun begrip van emoties voor een belangrijk deel baseren op verbale en conceptuele informatie, in plaats van hun persoonlijke ervaringen (Capps et al., 1992; Frith, 2004; Kasari et al., 2001a; Rieffe, et al., in press; Lindner et al., 2006). Duidelijke normgegevens over het voorkomen van deze beredeneerde reacties op emoties zouden de diagnostische procedures van kinderen met HFASS sterk kunnen verbeteren.

Conclusie en aanbevelingen Samenvatting van huidige bevindingen

De diagnostische criteria van de DSM voor een autistische stoornis bevatten duidelijke verwijzingen naar tekortkomingen in de emotionele competentie. Men zou verwachten dat deze tekortkomingen bevestigd worden in het wetenschappelijke onderzoek op dit gebied. Ten dele bleek dit ook het geval te zijn. Daarnaast bleek een aanzienlijk aantal onderzoeken te wijzen op onverwacht sterke vaardigheden van kinderen met zowel LFASS als HFASS. De samenhang tussen wetenschappelijke bevindingen en diagnostische criteria bij kinderen met ASS hangt voor een belangrijk deel af van de leeftijd en het intelligentieniveau van de kinderen en de context waarbinnen zij onderzocht zijn.

In 1943 benadrukte Leo Kanner het gebrek aan een aangeboren affectief contact met anderen in kinderen met ASS. Bij zich normaal ontwikkelende kinderen is het bewijs voor deze aangeboren affectieve vaardigheden

inderdaad overweldigend. Pasgeboren baby's uiten emoties, nemen ze waar en reageren op verschillende emoties. Tekenen van het begrip van hun emoties worden rond hun eerste levensjaar al zichtbaar. Op een zelfde manier lijken VB kinderen te functioneren op een niveau dat vergelijkbaar is met dat van jongere kinderen met dezelfde verstandelijke vermogens. Dit geeft aan dat hun gebreken in de emotionele competentie voornamelijk toe te schrijven zijn aan hun verstandelijke beperkingen. Tekenen van elementaire emotionele vaardigheden worden wel degelijk vastgesteld in kinderen met ASS. Op de kleuterleeftijd laten kinderen met LFASS en HFASS in hun expressie van emoties, hun aandacht voor gezichten en hun vermogen om gezichtsuitdrukkingen te ontcijferen weinig verschil zien met controle groepen van een zelfde verstandelijk niveau. Op schoolleeftijd reageren zij eveneens op vergelijkbare wijze op emoties van anderen en begrijpen zij situationele oorzaken van basale emoties. In afwachting van toekomstig onderzoek kan derhalve gesteld worden dat de aangeboren affectieve vermogens van kinderen met ASS in ieder geval niet geheel afwezig zijn, zoals Leo Kanner destijds suggereerde. Maar tonen deze kinderen dan emotionele competentie? De volledige definitie van emotionele competentie behelst naast bovengenoemde vaardigheden ook inzicht in de rol van emoties in sociale interacties en het vermogen om deze sociale relaties te reguleren door een adequate uitwisseling van emoties (Saarni, 1999). Zich normaal ontwikkelende kinderen tonen een verbazingwekkend vermogen om hun emoties te gebruiken in sociale interacties, zelfs gedurende het eerste levensjaar. Zij passen hun emotionele expressie aan op basis van de sociale context,

houden bij hoe anderen reageren op hun emoties en imiteren de uitdrukkingen van anderen om hen heen. Bij VB kinderen lijken beperkingen wederom met name bepaald door de cognitieve gebreken. In tegenstelling tot VB kinderen missen kinderen met LFASS, ondanks hun basale emotionele vaardigheden, de vroege gevoeligheid voor hun sociale omgeving ten ene male, zelfs in vergelijking tot jongere controle kinderen met dezelfde verstandelijke vermogens. Op schoolleeftijd, als zij meer betrokken raken bij ongestructureerde sociale situaties, wordt hun onvermogen om hun emoties te gebruiken in hun sociale leven steeds opvallender. Hun expressiviteit is niet sociaal georiënteerd, zij zijn niet in staat om emotionele informatie in complexe situaties te integreren en hun beperkte begrip van mentale toestanden weerhoudt hen ervan een beter begrip van emoties te ontwikkelen.

Hoewel de DSM benadrukt dat ASS gerelateerd is aan emotionele beperkingen in een sociale context, hebben veel wetenschappelijke onderzoeken met name elementaire, geïsoleerde emotionele vaardigheden onderzocht, zonder dat het sociale aspect van emoties benadrukt werd. Dit kan deels de verklaring zijn voor de adequate prestaties van kinderen met ASS bij studies naar specifieke vaardigheden, terwijl beperkingen veel duidelijker werden aangetoond bij het integreren van emoties en het gebruik van emoties tijdens werkelijke sociale interacties. Intelligentie heeft een enorme impact op de emotionele competentie van kinderen met ASS. HFASS kinderen ontwikkelen vaardigheden die bij LFASS kinderen niet worden geobserveerd. Rond hun twaalfde jaar, iets later dan zich normaal ontwikkelende kinderen, herkennen kinderen met

HFASS emoties en reageren hierop, laten zij gedeelde aandacht en verbeelding zien, kunnen zij redeneren over emotionele voorvallen in hun dagelijks leven, erkennen zij hun eigen subjectieve toestanden en zijn ze zelfs in staat om te redeneren over complexe emoties. Op het eerste gezicht lijken deze bevindingen een ontwikkelingsachterstand in plaats van een gebrek aan te duiden. Op het tweede gezicht blijkt echter dat de vaardigheden van kinderen met HFASS voornamelijk abstract van aard zijn en dikwijls gemeten worden in situaties waar expliciete informatie ruimschoots voorradig is, zoals bij het selecteren van foto's van emotionele uitdrukkingen, het benoemen van emoties of het reageren op expliciet getoonde emoties. Hun relatief laat ontwikkelde expliciete begrip van emoties, dat sterk afhankelijk is, van hun verstandelijke vermogens, kan hier tot zeer adequate reacties leiden. Tijdsdruk en onduidelijkheid zijn immers in het psychologisch laboratorium tot een minimum beperkt en duidelijke verbale instructies en expliciete aanwijzingen creëren bovendien een ideale situatie voor een reactie op basis van verstandelijke vermogens. Ondanks hun indrukwekkende vermogens om in dit type situaties adequaat te reageren staan de analytische vaardigheden van kinderen met HFASS helaas vaak niet garant voor adequaat gedrag in het alledaagse leven. Naast het voor de hand liggende feit dat diagnostici het gedrag van kinderen met HFASS als afwijkend bestempelen tonen ook wetenschappelijke bevindingen de beperkingen van deze kinderen aan in meer complexe natuurlijke sociale situaties. Met name de snelheid van reacties en het coördineren van spontane handelingen blijken hier sterk beperkt. Het onder-

Emotionele competentie van kinderen met ASS

zoek naar de emotionele competentie van kinderen met HFASS in alledaagse situaties kost veel tijd en geld, maar zou een waardevolle toevoeging zijn aan de meeste metingen die in deze bijdrage zijn besproken.

Integratie van wetenschappelijk bevindingen en diagnostische onderzoeksaanbevelingen

De vergelijkbaarheid tussen wetenschappelijk en klinisch onderzoek naar de emotionele competentie van kinderen met ASS kan verbeteren indien rekening wordt gehouden met (1) het soort kinderen dat aan onderzoek meedoet, (2) de ontwikkeling van hun vermogens en (3) het verschil tussen de bronnen waarop men zich in wetenschappelijk en diagnostisch onderzoek baseert.

Ten eerste zijn de inconsistente bevindingen op verschillende aspecten van de emotionele competentie deels te wijten aan beperkte homogeniteit van de groepen kinderen met ASS. Dit probleem kan verholpen worden op drie gebieden. De huidige diagnostische criteria specificeren de rol van het intelligentie niveau van kinderen niet, behalve bij de beschrijving van het syndroom van Asperger (American Psychiatric Association, 2000, p. 389). De rol van intelligentie bij een bepaalde diagnostische factor als de emotionele competentie geeft argumenten voor een onderscheid in de DSM tussen verstandelijk beperkte en normaal intelligente kinderen met ASS. Hiernaast kan de homogeniteit van groepen kinderen die deelnemen aan onderzoek verder verbeterd worden door bij wetenschappelijk en klinisch onderzoek stelselmatig de ernst van de symptomen te meten met gestandaardiseerde instrumenten die zich zowel richten op directe observatie als op de observatie door derden (meestal

ouders of leerkrachten). Dit is mogelijk door bijvoorbeeld de ADOS en de ADI-R te combineren (Risi et al., 2006). Tenslotte is het, zelfs als subtype en ernst van de ASS stornis zijn vastgesteld, informatief om kinderen in te delen aan de hand van hun sociale interactie, communicatie en adaptieve gedragingen, naar aanleiding van de Wing en Gould classificatie in actief-maar-bizar, passief en onaanraakbaar (Wing & Gould, 1979).

Deze classificatie geeft informatie over de mate waarin kinderen sociale input zoeken in hun omgeving, wat substantiële gevolgen kan hebben voor de ontwikkeling van emotionele competentie, met name in de HFASS groep (Beglinger & Smith, 2001).

Ten tweede zijn de huidige onderzoeken naar ASS over het algemeen cross sectieel van aard en richten zij zich primair op schoolgaande kinderen met een normale intelligentie. De toenemende mogelijkheden om ASS op vroege leeftijd te onderkennen, kunnen leiden tot betrouwbare longitudinale onderzoeken. Dit type onderzoek kan meer duidelijkheid bieden omtrent de onderliggende processen van emotionele ontwikkeling in ASS. Alleen het systematisch afbakenen van de ontwikkeling van de vroege kindereleeftijd tot volwassenheid maakt het mogelijk om normatieve informatie te bieden die noodzakelijk is voor valide diagnostische beslissingen over deze kinderen.

Ten derde, wetenschappelijk onderzoek benadrukt geïsoleerde vaardigheden in expliciete gestructureerde situaties terwijl diagnostisch onderzoek zich vaker baseert op het functioneren in alledaagse situaties. Deze verschillende bronnen van informatie zorgen voor een afstand tussen beide disciplines. Het verminderen van deze afstand is mogelijk als wetenschappelijk en diag-

nostisch onderzoek sterker benadrukken in welke mate het gedrag van kinderen spontaan voorkomt in alledaagse situaties, of dat het tot stand komt op basis van gestructureerde en expliciete aanwijzingen. Specifieke informatie over leeftijd, intelligentie niveau en de context waarbij beperkingen in emotionele competentie van ASS kinderen zich manifesteren zal de generalisatie van wetenschappelijke bevindingen naar de klinische praktijk verbeteren.

Referenties

- Adams, C., Green, J., Gilchrist, A., & Cox, A. (2002). Conversational behaviour of children with Asperger syndrome and conduct disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 679-690.
- Adolphs, R., Sears, L., & Piven, J. (2001). Abnormal processing of social information from faces in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 13, 232-240.
- Alcantara, J. I., Weisblatt, E. J., Moore, B. C., & Bolton, P. F. (2004). Speech-in-noise perception in high-functioning individuals with autism or Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1107-1114.
- American Psychiatric Association (2000). *Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van de DSM-IV-TR*. Amsterdam, Hartcourt.
- Ashwin, C., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2006). Attention bias to faces in Asperger Syndrome: a pictorial emotion Stroop study. *Psychological Medicine*, 36, 835-843.
- Attwood, A., Frith, U., & Hermelin, B. (1988). The understanding and use of interpersonal gestures by autistic and Down's syndrome children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 241-257.
- Bacon, A. L., Fein, D., Morris, R., Waterhouse, L., & Allen, D. (1998). The responses of autistic children to the distress of others. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 129-142.
- Baranek, G. T. (1999). Autism during infancy: A retrospective video analysis of sensory-motor and social behaviors at 9-12 months of age. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 213-224.
- Barna, J. & Legerstee, M. (2005). Nine- and twelve-month-old infants relate emotions to people's actions. *Cognition & Emotion*, 19, 53-67.
- Baron-Cohen, S. (1991). Do people with autism understand what causes emotion? *Child Development*, 62, 385-395.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of Mind and autism: a fifteen year review. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D. Cohen (Eds.), *Understanding other minds: perspectives from developmental cognitive neuroscience* (pp. 2-21). Oxford: Oxford University Press.
- Baron-Cohen, S., Jolliffe, T., Mortimore, C., & Robertson, M. (1997). Another advanced test of theory

- of mind: evidence from very high functioning adults with autism or asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 813-822.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Hill, J., Raste, Y., & Plumb, I. (2001). The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version: a study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 241-251.
- Baron-Cohen, S., Spitz, A., & Cross, P. (1993). Do children with autism recognise surprise? A research note. *Cognition and Emotion*, 7, 507-516.
- Baron-Cohen, S., Tager-Flusberg, H., & Cohen, D. J. (1993). *Understanding other minds: perspectives from autism*. Oxford [etc.]: Oxford University Press.
- Bauminger, N. (2002). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high-functioning children with autism: intervention outcomes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 283-298.
- Bauminger, N. (2004). The expression and understanding of jealousy in children with autism. *Developmental Psychopathology*, 16, 157-177.
- Bauminger, N. & Kasari, C. (1999). Brief report: theory of mind in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 81-86.
- Begeer, S., Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Stockmann, L. (2006). Attention to facial emotion expressions in children with autism. *Autism*, 10, 37-51.
- Beglinger, L. J. & Smith, T. H. (2001). A review of subtyping in autism and proposed dimensional classification model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 411-422.
- Behrmann, M., Thomas, C., & Humphreys, K. (2006). Seeing it differently: visual processing in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 10, 258-264.
- Ben Shalom, D., Mostofsky, S. H., Hazlett, R. L., Goldberg, M. C., Landa, R. J., Faraon, Y. et al. (2006). Normal physiological emotions but differences in expression of conscious feelings in children with high-functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 395-400.
- Bertin, E. & Striano, T. (2006). The still-face response in newborn, 1.5-, and 3-month-old infants. *Infant Behavior and Development*, 29, 294-297.
- Beversdorf, D. Q., Anderson, J. M., Manning, S. E., Anderson, S. L., Nordgren, R. E., Felopulos, G. J. et al. (1998). The effect of semantic and emotional context on written recall for verbal language in high functioning adults with autism spectrum disorder. *Journal of Neurology Neurosurgery and Psychiatry*, 65, 685-692.
- Bieberich, A. A. & Morgan, S. B. (2004). Self-regulation and affective expression during play in children with autism or Down syndrome: A short-term longitudinal study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 439-448.
- Black, E., Ropar, D., & Mitchell, P. Do the eyes hae it? Inferring mental states from animated eyes in autism. *Child Development*, (in press).
- Blair, R. J., Frith, U., Smith, N., Abell, F., & Cipolotti, L. (2002). Fractionation of visual memory: agency detection and its impairment in autism. *Neuropsychologia*, 40, 108-118.
- Blair, R. J. R. (1999). Psychophysiological responsiveness to the distress of others in children with autism. *Personality and Individual Differences*, 26, 477-485.
- Bolte, S. & Poustka, F. (2003). The recognition of facial affect in autistic and schizophrenic subjects and their first-degree relatives. *Psychological Medicine*, 33, 907-915.
- Bormannischkel, C., Vilsmeier, M., & Baude, B. (1995). The Development of Emotional Concepts in Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1243-1259.
- Boucher, J. & Lewis, V. (1992). Unfamiliar face recognition in relatively able autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 843-859.
- Boucher, J., Lewis, V., & Collis, G. (1998). Familiar face and voice matching and recognition in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 171-181.
- Boucher, J., Lewis, V., & Collis, G. M. (2000). Voice processing abilities in children with autism, children with specific language impairments, and young typically developing children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 847-857.
- Bowler, D. M. (1992). "Theory of mind" in Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 877-893.
- Braverman, M., Fein, D., Lucci, D., & Waterhouse, L. (1989). Affect comprehension in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 301-316.
- Buitelaar, J. K. & van der Wees, M. (1997). Are deficits in the decoding of affective cues and in mentalizing abilities independent? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 539-556.
- Buitelaar, J. K., van der Wees, M., Swaab-Barneveld, H., & van der Gaag, R. J. (1999a). Theory of mind and emotion-recognition in autistic spectrum disorders and in psychiatric control and normal children. *Developmental and Psychopathology*, 11, 39-58.
- Buitelaar, J. K., van der Wees, M., Swaab-Barneveld, H., & van der Gaag, R. J. (1999b). Verbal memory and Performance IQ predict theory of mind and emotion recognition ability in children with autistic spectrum disorders and in psychiatric control children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 869-881.
- Bushnell, I. W., Sai, F., & Mullin, J. T. (1989). Neonatal recognition of the mother's face. *British Journal of Developmental Psychology*, 7, 3-15.
- Campos, J. J., Mumme, D. L., Kermoian, R., & Campos, R. G. (1994). A Functionalist Perspective on the Nature of Emotion - Commentary. *Monographs of the Society for Research in Child Development*, 59, 284-303.
- Capps, L., Kasari, C., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1993). Parental perception of emotional expressiveness in children with autism. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 475-484.
- Capps, L., Sigman, M., & Yirmiya, N. (1995). Self-Competence and Emotional Understanding in High-Functioning Children with Autism. *Development and Psychopathology*, 7, 137-149.
- Capps, L., Yirmiya, N., & Sigman, M. (1992). Understanding of simple and complex emotions in non-retarded children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1169-1182.
- Carvajal, F. & Iglesias, J. (2002). Face-to-face emotion interaction studies in Down syndrome infants. *International Journal of Behavioral Development*, 26, 104-112.
- Castelli, F. (2005). Understanding emotions from standardized facial expressions in autism and normal development. *Autism*, 9, -449.
- Celani, G., Battacchi, M. W., & Arcidiacono, L. (1999). The understanding of the emotional meaning of facial expressions in people with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 57-66.
- Charman, T., Campbell, A., & Edwards, L. S. (1998). Theory of mind performance in children, adolescents, and adults with a mental handicap. *Cognitive Development*, 13, 307-322.
- Chawarska, K., Klin, A., & Volkmar, F. (2003). Automatic attention cueing through eye movement in 2-year-old children with autism. *Child Development*, 74, 1108-1122.
- Corona, R., Dissanayake, C., Arbel, S., Wellington, P., & Sigman, M. (1998). Is affect aversive to young children with autism? Behavioral and cardiac responses to experimenter distress. *Child Development*, 69, 1494-1502.
- Cutting, A. L. & Dunn, J. (1999). Theory of mind, emotion understanding, language, and family background: Individual differences and interrelations. *Child Development*, 70, 853-865.
- Czapinski, P. & Bryson, S. E. (2003). Reduced facial muscle movements in Autism: Evidence for dysfunction in the neuromuscular pathway? *Brain and Cognition*, 51, 177-179.
- Dahlgren, S. O. & Trillingsgaard, A. (1996). Theory of mind in non-retarded children with autism and Asperger's syndrome. A research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 759-763.
- Dalton, K. M., Nacewicz, B. M., Johnstone, T., Schaefer, H. S., Gernsbacher, M. A., Goldsmith, H. H. et al. (2005). Gaze fixation and the neural circuitry of face processing in autism. *Nature Neuroscience*, 8, 519-526.
- Davies, S., Bishop, D., Manstead, A. S., & Tantam, D. (1994). Face perception in children with autism and Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 1033-1057.
- Dawson, G., Carver, L., Meltzoff, A. N., Panagiotides, H., McPartland, J., & Webb, S. J. (2002). Neural correlates of face and object recognition in young children with autism spectrum disorder, developmental delay, and typical development. *Child Development*, 73, 700-717.
- Dawson, G., Hill, D., Spencer, A., Galpert, L., & Watson, L. (1990). Affective Exchanges Between Young Autistic-Children and Their Mothers. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 18, 335-345.
- Dawson, G., Toth, K., Abbott, R., Osterling, J., Munson, J., Estes, A. et al. (2004). Early social attention impairments in autism: Social orienting, joint attention, and attention to distress. *Developmental Psychology*, 40, 271-283.

Emotionele competentie van kinderen met ASS

- Dawson, G., Webb, S. J., & McPartland, J. (2005). Understanding the nature of face processing impairment in autism: Insights from behavioral and electrophysiological studies. *Developmental Neuropsychology*, 27, 403-424.
- Dennis, M., Lockyer, L., & Lazenby, A. L. (2000). How high-functioning children with autism understand real and deceptive emotion. *Autism*, 4, 370-381.
- Dissanayake, C., Sigman, M., & Kasari, C. (1996). Long-term stability of individual differences in the emotional responsiveness of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 461-467.
- Dobson, E. & Rust, J. O. (1994). Memory for Objects and Faces by the Mentally-Retarded and Nonretarded. *Journal of Psychology*, 128, 315-322.
- Doussard-Roosevelt, J. A., Joe, C. M., Bazhenova, O. V., & Porges, S. W. (2003). Mother-child interaction in autistic and nonautistic children: Characteristics of maternal approach behaviors and child social responses. *Development and Psychopathology*, 15, 277-295.
- Downs, A. & Smith, T. (2004). Emotional understanding, cooperation, and social behavior in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 625-635.
- Draghi-Lorenz, R., Reddy, V., & Costall, A. (2001). Rethinking the development of "nonbasic" emotions: A critical review of existing theories. *Developmental Review*, 21, 263-304.
- Dumont-Mathieu, T. & Fein, D. (2005). Screening for autism in young children: The modified checklist for autism in toddlers (M-CHAT) and other measures. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 11, 253-262.
- Ekman, P. (1992). Are there basic emotions? *Psychological Review*, 99, 550-553.
- Fein, D., Lucci, D., Braverman, M., & Waterhouse, L. (1992). Comprehension of affect in context in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 1157-1167.
- Frijda, N. H. (1986). *The emotions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Frith, U. (2004). Emanuel Miller lecture: Confusions and controversies about Asperger Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 672-686.
- Frith, U. (2003). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Gernsbacher, M. A., Dissanayake, C., Goldsmith, H. H., Mundy, P. C., Rogers, S. J., & Sigman, M. (2005). Autism and deficits in attachment behavior. *Science*, 307, 1201.
- Gervais, H., Belin, P., Boddaert, N., Leboyer, M., Coez, A., Sfaello, I. et al. (2004). Abnormal cortical voice processing in autism. *Nature Neuroscience*, 7, 801-802.
- Gilbert, P. (2004). Evolution, attractiveness, and the emergence of shame and guilt in a self-aware mind: A reflection on Tracy and Robins. *Psychological Inquiry*, 15, 132-135.
- Golan, O., Baron-Cohen, S., & Hill, J. (2006). The Cambridge mindreading (CAM) face-voice battery: Testing complex emotion recognition in adults with and without Asperger syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 169-183.
- Gopnik, A., Capps, L., & Meltzoff, A. N. (1993). Early theory of mind: what the theory can tell us about autism. In S. Baron-Cohen, H. Tager-Flusberg, & D. Cohen (Eds.), *Understanding other minds: Perspectives from developmental cognitive neuroscience* (pp. 50-73). Oxford: Oxford University Press.
- Gross, T. F. (2004). The perception of four basic emotions in human and nonhuman faces by children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 32, 469-480.
- Gross, T. F. (2005). Global-local precedence in the perception of facial age and emotional expression by children with autism and other developmental disabilities. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 773-785.
- Grossman, J. B., Klin, A., Carter, A. S., & Volkmar, F. R. (2000). Verbal bias in recognition of facial emotions in children with Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41, 369-379.
- Hadwin, J., Baron-Cohen, S., Howlin, P., & Hill, K. (1997). Does teaching theory of mind have an effect on the ability to develop conversation in children with autism? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 519-537.
- Hale, C. M. & Tager-Flusberg, H. (2005). Brief report: The relationship between discourse deficits and autism symptomatology. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 519-524.
- Happé, F. & Frith, U. (2006). The weak coherence account: Detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 5-25.
- Happé, F. (1995). The role of age and verbal ability in the theory of mind task performance of subjects with autism. *Child Development*, 66, 843-855.
- Harris, P. L. (1989). *Children and emotion*. Oxford: Blackwell Publishers.
- Harris, P. L. (2000). *The work of the imagination*. Oxford: Blackwell publishers.
- Harris, P. L., Brown, E., Marriott, C., Whittall, S., & Harmer, S. (1991). Monsters, Ghosts and Witches - Testing the Limits of the Fantasy Reality Distinction in Young-Children. *British Journal of Developmental Psychology*, 9, 105-123.
- Hauck, M., Fein, D., Maltby, N., Waterhouse, L., & Feinstein, C. (1998). Memory for faces in children with autism. *Child Neuropsychology*, 4, 187-198.
- Heerey, E. A., Keltner, D., & Capps, L. M. (2003). Making sense of self-conscious emotion: linking theory of mind and emotion in children with autism. *Emotion*, 3, 394-400.
- Hillier, A. & Allinson, L. (2002). Understanding embarrassment among those with autism: breaking down the complex emotion of embarrassment among those with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 583-592.
- Hobson, R. P. (1986a). The autistic child's appraisal of expressions of emotion. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 321-342.
- Hobson, R. P. (1986b). The autistic child's appraisal of expressions of emotion: a further study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 671-680.
- Hobson, R. P. & Lee, A. (1998). Hello and goodbye: A study of social engagement in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 117-127.
- Hobson, R. P., Ouston, J., & Lee, A. (1988). What's in a face? The case of autism. *Br.J Psychol.*, 79 (Pt 4), 441-453.
- Jackson, M. & Tisak, M. S. (2001). Is prosocial behaviour a good thing? Developmental changes in children's evaluations of helping, sharing, cooperating, and comforting. *British Journal of Developmental Psychology*, 19, 349-367.
- Jaedicke, S., Storoschuk, S., & Lord, C. (1994). Subjective experience and causes of affect in high-functioning children and adolescents with autism. *Development and Psychopathology*, 6, 273-284.
- Jemel, B., Mottron, L., & Dawson, M. (2006). Impaired face processing in autism: Fact or artifact? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 91-106.
- Jones, S. S., Collins, K., & Hong, H. W. (1991). An Audience Effect on Smile Production in 10-Month-Old Infants. *Psychological Science*, 2, 45-49.
- Jones, S. S. & Hong, H. W. (2005). How some infant smiles get made. *Infant Behavior & Development*, 28, 194-205.
- Joseph, R. M. & Tanaka, J. (2003). Holistic and part-based face recognition in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 529-542.
- Kamio, Y., Wolf, J., & Fein, D. (2006). Automatic processing of emotional faces in high-functioning Pervasive Developmental Disorders: An affective priming study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 155-167.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-307.
- Kasari, C., Chamberlain, B., & Bauminger, N. (2001a). Social emotions and social relationships: Can children with autism compensate? In J.A. Burack, T. Charman, N. Yirmiya, & P. D. Zelazo (Eds.), *The development of autism: Perspectives from theory and research*. (pp. 309-323). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kasari, C., Freeman, S., Mundy, P., & Sigman, M. D. (1995). Attention Regulation by Children with Down-Syndrome - Coordinated Joint Attention and Social Referencing Looks. *American Journal on Mental Retardation*, 100, 128-136.
- Kasari, C. & Freeman, S. F. N. (2001). Task-related social behavior in children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 253-264.
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., & Bass, W. (2003). Empathy and response to distress in children with Down syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44, 424-431.
- Kasari, C., Freeman, S. F. N., & Hughes, M. A. (2001b). Emotion recognition by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 59-72.
- Kasari, C., Sigman, M., Mundy, P., & Yirmiya, N. (1990). Affective sharing in the context of joint attention interactions of normal, autistic, and mentally retarded children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 87-100.
- Kasari, C., Sigman, M., & Yirmiya, N. (1993). Focused and Social Attention of Autistic-Children in

- Interactions with Familiar and Unfamiliar Adults - A Comparison of Autistic, Mentally-Retarded, and Normal-Children. *Development and Psychopathology*, 5, 403-414.
- Kasari, C., Sigman, M. D., Baumgartner, P., & Stipek, D. J. (1993). Pride and mastery in children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 353-362.
- Kieras, J. E., Tobin, R. M., Graziano, W. G., & Rothbart, M. K. (2005). You Can't Always Get What You Want. Effortful Control and Children's Responses to Undesirable Gifts. *Psychological Science*, 16, 391-396.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., & Volkmar, F. (2003). The enactive mind, or from actions to cognition: lessons from autism. *Philos. Trans. R. Soc. Lond B Biol. Sci.*, 358, 345-360.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002a). Defining and quantifying the social phenotype in autism. *American Journal of Psychiatry*, 159, 895-908.
- Klin, A., Jones, W., Schultz, R., Volkmar, F., & Cohen, D. (2002b). Visual fixation patterns during viewing of naturalistic social situations as predictors of social competence in individuals with autism. *Archives of General Psychiatry*, 59, 809-816.
- Klin, A., Sparrow, S. S., de Bildt, A., Cicchetti, D. V., Cohen, D. J., & Volkmar, F. R. (1999). A normed study of face recognition in autism and related disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 499-508.
- Knieps, L. J., Walden, T. A., & Baxter, A. (1994). Affective Expressions of Toddlers with and without Down-Syndrome in A Social Referencing Context. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 301-312.
- Koning, C. & Magill-Evans, J. (2001). Social and language skills in adolescent boys with Asperger syndrome. *Autism*, 5, 23-36.
- Konstantareas, M. M. & Stewart, K. (2006). Affect regulation and temperament in children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 143-154.
- Kylliäinen, A. & Hietanen, J. K. (2006). Skin conductance responses to another person's gaze in children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 517-525.
- Lagattuta, K. H. (2005). When you shouldn't do what you want to do: Young children's understanding of desires, rules, and emotions. *Child Development*, 76, 713-733.
- Lahaie, A., Mottron, L., Arguin, A., Berthiaume, C., Jemel, B., & Saumier, D. (2006). Face perception in high-functioning autistic adults: Evidence for superior processing of face parts, not for a configural face-processing deficit. *Neuropsychology*, 20, 30-41.
- Leslie, A. M. (1987). Pretense and Representation - the Origins of Theory of Mind. *Psychological Review*, 94, 412-426.
- Lindner, J. L. & Rosen, L. A. (2006). Decoding of emotion through facial expression, prosody and verbal content in children and adolescents with Asperger's syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 769-777.
- Lopez, B., Donnelly, N., Hadwin, J. A., & Leekam, S. R. (2004). Face processing in high-functioning adolescents with autism: Evidence for weak central coherence. *Visual Cognition*, 11, 673-688.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E. H., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C. et al. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 205-223.
- Loveland, K. A. & Tunali, B. (1991). Social Scripts for Conversational Interactions in Autism and Down-Syndrome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 177-186.
- Loveland, K. A., Tunalikotoski, B., Pearson, D. A., Brelsford, K. A., Ortegon, J., & Chen, R. (1994). Imitation and Expression of Facial Affect in Autism. *Development and Psychopathology*, 6, 433-444.
- Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M. C., Pecini, C., Cesari, A., Paziente, A. et al. (2005). How young children treat objects and people: An empirical study of the first year of life in autism. *Child Psychiatry & Human Development*, 35, 383-396.
- Maestro, S., Muratori, F., Cavallaro, M. C., Pei, F., Stern, D., Golse, B. et al. (2002). Attentional skills during the first 6 months of age in autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 41, 1239-1245.
- Malatesta, C. Z. & Haviland, J. M. (1982). Learning Display Rules - the Socialization of Emotion Expression in Infancy. *Child Development*, 53, 991-1003.
- Malatesta-Magai, C., Leak, S., Tesman, J., & Shepard, B. (1994). Profiles of emotional development: Individual differences in facial and vocal expression of emotion during the second and third years of life. *International Journal of Behavioral Development*, 17, -269.
- McGovern, C. W. & Sigman, M. (2005). Continuity and change from early childhood to adolescence in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46, 401-408.
- McIntosh, D. N., Reichmann-Decker, A., Winkielman, P., & Wilbarger, J. L. (2006). When the social mirror breaks: deficits in automatic, but not voluntary, mimicry of emotional facial expressions in autism. *Developmental Science*, 9, 295-302.
- Meltzoff, A. N. & Prinz, W. (2002). *The imitative mind : development, evolution, and brain bases*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Mercer, K. & Glenn, S. (2004). The expression of pain in infants with developmental delays. *Child Care Health and Development*, 30, 353-360.
- Mills, R. S. L. (2005). Taking stock of the developmental literature on shame. *Developmental Review*, 25, 26-63.
- Moore, D. G. (2001). Reassessing emotion recognition performance in people with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, 106, 481-502.
- Moore, D. G., Hobson, R. P., & Anderson, M. (1995). Person Perception - Does It Involve Iq-Independent Perceptual Processing. *Intelligence*, 20, 65-86.
- Moses, L. J., Baldwin, D. A., Rosicky, J. G., & Tidball, G. (2001). Evidence for referential understanding in the emotions domain at twelve and eighteen months. *Child Development*, 72, 718-735.
- Mottron, L., Dawson, M., Soulières, I., Hubert, B., & Burack, J. (2006). Enhanced perceptual functioning in autism: An update, and eight principles of autistic perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 27-43.
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1990). A longitudinal study of joint attention and language development in autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 115-128.
- Oster, H. (2003). *Emotion in the infant's face - Insights from the study of infants with facial anomalies*.
- Osterling, J. A., Dawson, G., & Munson, J. A. (2002). Early recognition of 1-year-old infants with autism spectrum disorder versus mental retardation. *Development and Psychopathology*, 14, 239-251.
- Ozonoff, S., Pennington, B. F., & Rogers, S. J. (1990). Are there emotion perception deficits in young autistic children? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 343-361.
- Palomo, R., Belinchon, M., & Ozonoff, S. (2006). Autism and family home movies: A comprehensive review. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, S59-S68.
- Pascalis, O., de Haan, M., & Nelson, C. A. (2002). Is face processing species-specific during the first year of life? *Science*, 296, 1321-1323.
- Pelphrey, K. A., Morris, J. P., McCarthy, G., & Labar, K. S. (2005). Perception of dynamic changes in facial expressions of emotion in autism. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 63.
- Pelphrey, K. A., Sasson, N. J., Reznick, J. S., Paul, G., Goldman, B. D., & Piven, J. (2002). Visual scanning of faces in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 249-261.
- Peterson, C. C., Wellman, H. M., & Liu, D. (2005). Steps in theory-of-mind development for children with deafness or autism. *Child Development*, 76, 502-517.
- Phillips, W., Baron-Cohen, S., & Rutter, M. (1995). To What Extent Can Children with Autism Understand Desire. *Development and Psychopathology*, 7, 151-169.
- Piggot, J., Kwon, H., Mobbs, D., Blasey, C., Lotspeich, L., Menon, V. et al. (2004). Emotional attribution in high-functioning individuals with autistic spectrum disorder: A functional imaging study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43, 473-480.
- Ponnet, K., Buysse, A., Roeyers, H., & De Corte, K. (2005). Empathic accuracy in adults with a pervasive developmental disorder during an unstructured conversation with a typically developing stranger. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 585-600.
- Ponnet, K. S., Roeyers, H., Buysse, A., De Clercq, A., & Van der Heyden, E. (2004). Advanced mind-reading in adults with Asperger syndrome. *Autism*, 8, 249-266.
- Prior, M., Dahlstrom, B., & Squires, T. L. (1990). Autistic children's knowledge of thinking and feeling states in other people. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31, 587-601.
- Reddy, V., Williams, E., & Vaughan, A. (2002). Sharing humour and laughter in autism and Down's syndrome. *British Journal of Psychology*, 93, 219-242.
- Repacholi, B. M. & Gopnik, A. (1997). Early

Emotionele competentie van kinderen met ASS

- reasoning about desires: Evidence from 14- and 18-month-olds. *Developmental Psychology*, 33, 12-21.
- Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., Koops, W., & Hageenaar, J. (2000). The desirability of beliefs: Preschoolers' appreciation of fact beliefs and subsequent emotions. *Infant and Child Development*, 9, 147-160
- Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Kotronopoulou, C. Awareness of single and multiple emotions in high-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (in press).
- Rieffe, C., Meerum Terwogt, M., & Stockmann, L. (2000). Understanding atypical emotions among children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 195-203.
- Rieffe, C., Terwogt, M. M., & Cowan, R. (2005). Children's understanding of mental states as causes of emotions. *Infant and Child Development*, 14, 259-272.
- Risi, S., Lord, C., Gotham, K., Corsello, C., Chrysler, C., Szatmari, P. et al. (2006). Combining information from multiple sources in the diagnosis of autism spectrum disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 1094-1103.
- Roach, M. A., Orsmond, G. I., & Barratt, M. S. (1999). Mothers and fathers of children with Down syndrome: Parental stress and involvement in childcare. *American Journal on Mental Retardation*, 104, 422-436.
- Robel, L., Ennouri, K., Piana, H. N., Vaire-Douret, L., Perier, A., Flament, M. F. et al. (2004). Discrimination of face identities and expressions in children with autism: Same or different? *European Child & Adolescent Psychiatry*, 13, 227-233.
- Roth-Hanania, R., Busch-Rossnagel, N., & Higgins-D'Alessandro, A. (2000). Development of self and empathy in early infancy: Implications for atypical development. *Infants and Young Children*, 13, 1-14.
- Ruskin, E. M., Kasari, C., Mundy, P., & Sigman, M. (1994). Attention to People and Toys During Social and Object Mastery in Children with Down-Syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 103-111.
- Rutgers, A. H., Bakermans-Kranenburg, M. J., van Ijzendoorn, M. H., & Berckelaer-Onnes, I. A. van (2004). Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 1123-1134.
- Rutherford, M. D., Baron-Cohen, S., & Wheelwright, S. (2002). Reading the mind in the voice: a study with normal adults and adults with Asperger syndrome and high functioning autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 189-194.
- Rutter, M., Lecouteur, A., & Lord, C. (2003). *Autism Diagnostic Interview-Revised manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Saarni, C. (1999). *The development of emotional competence*. New York: Guilford Press.
- Sasson, N. J. (2006). The development of face processing in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 381-394.
- Scambler, D. J., Hepburn, S., Rutherford, M. D., Wehner, E. A., & Rogers, S. J. (in press). Emotional responsiveness in children with autism, children with other developmental disabilities, and children with typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*.
- Schultz, R. T. (2005). Developmental deficits in social perception in autism: the role of the amygdala and fusiform face area. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23, 125-141.
- Seltzer, M. M., Krauss, M. W., Shattuck, P. T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 565-581.
- Serra, M., Loth, F. L., van Geert, P. L., Hurkens, E., & Minderaa, R. B. (2002). Theory of mind in children with 'lesser variants' of autism: a longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43, 885-900.
- Sigman, M. D., Kasari, C., Kwon, J. H., & Yirmiya, N. (1992). Responses to the negative emotions of others by autistic, mentally retarded, and normal children. *Child Development*, 63, 796-807.
- Slonims, V., Cox, A., & McConachie, H. (2006). Analysis of mother-infant interaction in infants with Down syndrome and typically developing infants. *American Journal on Mental Retardation*, 111, 273-289.
- Snow, M. E., Hertzog, M. E., & Shapiro, T. (1987). Expression of emotion in young autistic children. *Journal of the American Academy for Child and Adolescent Psychiatry*, 26, 836-838.
- Steele, S., Joseph, R. M., & Tager-Flusberg, H. (2003). Brief Report: Developmental Change in Theory of Mind Abilities in Children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 461-467.
- Tantam, D., Monaghan, L., Nicholson, H., & Stirling, J. (1989). Autistic children's ability to interpret faces: a research note. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 623-630.
- Teunisse, J. P. & de Gelder, B. (1994). Do autistics have a generalized face processing deficit? *International Journal of Neuroscience*, 77, 1-10.
- Teunisse, J. P. & de Gelder, B. (2003). Face processing in adolescents with autistic disorder: the inversion and composite effects. *Brain and Cognition*, 52, 285-294.
- Tingley, E. C., Gleason, J. B., & Hooshyar, N. (1994). Mothers Lexicon of Internal State Words in Speech to Children with Down-Syndrome and to Nonhandicapped Children at Mealtime. *Journal of Communication Disorders*, 27, 135-155.
- Tracy, J. L., Robins, R. W., & Lagattuta, K. H. (2005). Can children recognize pride? *Emotion*, 5, 251-257.
- Travis, L., Sigman, M., & Ruskin, E. (2001). Links between social understanding and social behavior in verbally able children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 119-130.
- Travis, L. L. & Sigman, M. (1998). Social deficits and interpersonal relationships in autism. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 4, 65-72.
- Vaish, A. & Striano, T. (2004). Is visual reference necessary? Contributions of facial versus vocal cues in 12-months-olds' social referencing behavior. *Developmental Science*, 7, 261-269.
- van der Geest, J. N., Kemner, C., Camfferman, G., Verbaten, M. N., & van Engeland, H. (2002). Looking at images with human figures: Comparison between autistic and normal children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32, 69-75.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T., & Klin, A. (2004). Autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 135-170.
- Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Rende, R. D., & Cohen, D. J. (1989). Facial perception in autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 591-598.
- Wang, A. T., Dapretto, M., Harii, A. R., Sigman, M., & Bookheimer, S. Y. (2004). Neural correlates of facial affect processing in children and adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 43, 481-490.
- Warren, P., Roeyers, H., & De Groote, I. (2005). Early social communicative behaviours of preschoolers with autism spectrum disorder during interaction with their mothers. *Autism*, 9, 342-361.
- Wellman, H. M., Harris, P. L., Banerjee, M., & Sinclair, A. (1995). Early Understanding of Emotion - Evidence from Natural-Language. *Cognition & Emotion*, 9, 117-149.
- Wellman, H. M., Phillips, A. T., & Rodriguez, T. (2000). Young children's understanding of perception, desire, and emotion. *Child Development*, 71, 895-912.
- Werner, E., Dawson, G., Osterling, J., & Dinno, N. (2000). Brief report: Recognition of autism spectrum disorder before one year of age: A retrospective study based on home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30, 157-162.
- Williams, K. R., Wishart, J. G., Pitcairn, T. K., & Willis, D. S. (2005). Emotion recognition by children with Down syndrome: Investigation of specific impairments and error patterns. *American Journal on Mental Retardation*, 110, 378-392.
- Winberg, J. (2005). Mother and newborn baby: Mutual regulation of physiology and behavior - A selective review. *Developmental Psychobiology*, 47, 217-229.
- Wing, L. & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wishart, J. G. & Pitcairn, T. K. (2000). Recognition of identity and expression in faces by children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 105, 466-479.
- Yirmiya, N., Erel, O., Shaked, M., & Solomonica-Levi, D. (1998). Meta-analyses comparing theory of mind abilities of individuals with autism, individuals with mental retardation, and normally developing individuals. *Psychological Bulletin*, 124, 283-307.
- Yirmiya, N., Kasari, C., Sigman, M., & Mundy, P. (1989). Facial expressions of affect in autistic, mentally retarded and normal children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 725-735.
- Yirmiya, N., Sigman, M. D., Kasari, C., & Mundy, P. (1992). Empathy and cognition in high-functioning children with autism. *Child Development*, 63, 150-160.
- Zahnwaxler, C., Ernde, R. N., & Robinson, J. L. (1992). The Development of Empathy in Twins. *Developmental Psychology*, 28, 1038-1047.
- Zeman, J., Cassano, M., Perry-Parrish, C., & Stegall, S. (2006). Emotion regulation in children and adolescents. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 155-168.

Agendatips

Voor aankondiging tweedaags autismecongres

Op **1 en 2 november 2007** organiseren het Autismeteam Noord Nederland (ATN, Lentis) en De Keerkring (Kenniscentrum voor Relatieproblematiek) **twee congresdagen** over de gevolgen van Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) voor het gezins- en partnerrelatieleven.

De eerste dag (donderdag 1 november) heeft als thema '**ASS in het gezin**'. Deze dag is bedoeld voor een breed publiek van hulpverleners, ouders en mensen met autisme. Internationaal erkende sprekers leveren een bijdrage op het congres, zoals Prof. dr. I. van Berckelaer-Onnes (Universiteit Leiden), dr. P. Vermeulen (Autisme Centraal, België) en mev. M. Aston (pionier op het gebied van ASS-echtpaarrelaties). In het ochtendprogramma worden algemene aspecten besproken. In het middagprogramma wordt verdere verdieping geboden. Er zijn seminars over de gevolgen voor de opvoeding, de gevolgen voor partners en de gevolgen voor derden zoals broertjes, zusjes en leerkrachten.

De tweede dag (vrijdag 2 november) heeft als thema '**Partnerrelatie en ASS**'. Het is een werkconferentie die uitsluitend is bedoeld voor hulpverleners en genodigden. Deze dag leveren de volgende sprekers een bijdrage: dhr. T. Zwaan (psychiater/systeem-relatietherapeut), dr. P. Vermeulen, mev. M. Aston, mev. A. Verwilligen (ATN) en dhr. L. van Daal (De Keerkring).

Beiden congresdagen vinden plaatst in het noorden van het land. De eerste dag in Zuidlaren en de tweede dag in Beilen. Eind mei komt de congresfolder uit en zal er op de website 'www.autisme&gezin.nl' meer informatie te vinden zijn. Vanaf dan kunnen mensen zich inschrijven.

Organisatiecommissie

E.M.A. Blijd-Hoogewys, K.R. Veeninga,
A.J. Verwilligen-Prummel, & L.N.S. van Daal

Themamiddag

Op **vrijdag 1 juni 2007** organiseert de NVA een themamiddag over Begeleiding van studenten met autisme op het MBO. De Reehorst, Ede, 13.00 – 16.30 uur. U kunt zich aanmelden via de website: www.autisme.nl

De studiedag is bedoeld voor (ouders van) aankomende studenten, maar ook voor studenten die nu al op het MBO zitten en voor leerkrachten en begeleiders van ROC's.

Herhaalde aankondiging

Symposium: Pervasieve ontwikkelingsstoornissen langs de levenslijnen: Vier jaar later; andere stemmen

Datum & locatie 5 en 6 juli 2007:

Erasmus Expo- en Congrescentrum, Burgemeester Oudlaan 50, 3062 PA Rotterdam.

Programma

Donderdag 5 juli 2007: 09.00 uur – 09.45 uur: inschrijving en ontvangst met koffie en thee. Het programma op donderdag loopt door tot 17.00 uur.

Vrijdag 6 juli 2007: 09.00 uur – 09.30 uur: inschrijving en ontvangst met koffie en thee. Het programma op vrijdag loopt door tot 16.00 uur met een afscheidsdrankje tot 16.45 uur.

Dit symposium wordt georganiseerd door Afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie Erasmus MC – Sophia; RMPI, Barendrecht; en SARR, BAVO Europoort.

Het symposium omvat vele workshops geleid door gerenommeerde sprekers en evenzeer een groot aantal plenaire sessies. Ook zijn er enige 'Bijblijfsessies' met als onderwerp een overzicht over de symptomatologie. Het programma is intensief. U kunt de twee dagen delen met iemand anders.

Congressecretariaat

Inge M. Demmendaal: tel. 010 – 463 65 11

e-mail: i.demmendaal@erasmusmc.nl

De inschrijfkosten variëren van € 225,- tot € 300,-

Voor aankondiging autismecongres van de NVA

Datum & locatie 23 en 24 november 2007:

Beatrixtheater Jaarbeurs Utrecht

Met onder andere:

Prof. dr. I.A. van Berckelaer-Onnes, Prof. dr. R.J. van der Gaag,
Prof. dr. H. Reinders, Mw. L. Rood, Prof. dr. H. Roeyers,
Mvr. Dr. F. van Doorn.

Meer programmainformatie volgt in het juninummer van Engagement met Autisme.

In het studiejaar 2004/2005 is bij Amsterdamse instellingen voor hoger onderwijs een begeleidingsproject gestart voor studenten met een autismespectrumstoornis (ASS). Begeleiders hielpen ASS-studenten bij het oplossen van problemen met studieplanning en -organisatie en bij de communicatie rond de studie. Successen werden geboekt met het oplossen van praktische problemen, maar knelpunten bleven de uitvoering van studietaken volgens planning en de bereidheid van docenten om de onderwijsleeromgeving aan te passen aan de speciale behoeften van studenten met ASS, zo bleek uit de evaluatie.

Summary Some institutions for higher education in Amsterdam ran a project for students with disorders in the autistic spectrum in the school term of 2004-05. Counselors discussed with selected students issues of planning and organising their study and of communications regarding their courses. The evaluation of this project shows that several practical problems were solved successfully. However, performing study tasks according to plan was found to remain difficult for the participating students. In addition, the willingness of teachers to adapt the learning environment to the special needs of these particular students remained a bottleneck.

Autisme en studeren in het hoger onderwijs

> H. Boswijk ¹, I. Breetvelt ²
& J. Mensink ³

Inleiding

A young man with Asperger Syndrome went to Oxford University to do his doctorate in Mathematics. His father was concerned that although extremely intelligent, he might have problems with personal care. He taught him how to manage day-to-day tasks, including how to tie his trainers, before he left. His father rang him up after his first day at university and asked how it had gone. The young man with Asperger syndrome said that everything was fine except for one thing: how do you take your trainers off again? (Heather, 2006)

Steeds meer jongeren met een stoornis in het autistisch spectrum (ASS) stromen door naar het hoger onderwijs (Taylor, 2005; Wiggers, 2004). Een

positieve ontwikkeling, want zo kunnen ook hoogbegaafde studenten met ASS een opleiding volgen die aansluit bij hun intelligentieniveau. Maar de problemen die ze ondervinden op hun weg door de studie zijn doorgaans niet beperkt tot zulke triviale praktische zaken als in de hierboven geciteerde casus. De triade van kernsymptomen van autisme (kwalitatieve beperkingen in de communicatie, in de sociale interactie, met name in de wederkerigheid van het contact, en rigiditeit in gedrag en interesse) (Frances, 2000), bemoeilijken het succesvol doorlopen van een universitaire- of HBO-opleiding op diverse manieren. Het veelal

¹ Studentendecaan VU (en tevens projectleider).

² Psycholoog/onderzoeker SCO-Kohnstamm Instituut van de Universiteit van Amsterdam.

³ Sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het Autismeteam van GGZ-Buiten Amstel.

aanwezige disharmonisch profiel waarbij de sociale intelligentie sterk achtergebleven is bij de cognitieve intelligentie en er bovendien ook binnen de cognitieve vaardigheden sterke niveaoverschillen zijn (Van Berckelaer-Onnes, 1999; Horwitz, Ketelaars, & Lammeren, 2004; Tsantsanis, 2004), schept verwarring bij de onderwijsomgeving. Bovendien zijn sommige moderne didactische concepten zoals probleemgestuurd onderwijs, competentiegericht leren, samenwerkend leren en het studiehuis niet geschikt voor studenten met ASS omdat deze een te groot beroep doen op integratie van verspreide informatie, taakoverzicht en planning, zelfcontrole, en sociale en communicatieve vaardigheid. Studieproblemen en onbegrip zijn vaak het gevolg. In vignet 1 en vignet 2 treft u enkele ontmoetingen aan. (zie pag. 26)

Specialistische kennis over autisme en over de specifieke benadering die autisten nodig hebben ontbreekt bij docenten en studiebegeleiders. De omgang met mensen met een ASS vraagt veel geduld en individuele aandacht, niet in de laatste plaats doordat zij het moeilijk vinden om aan te geven waar ze problemen mee hebben en deze zelf bij begeleiders of docenten aan te kaarten. Een buitenproportionele aandacht voor deze kleine en specifieke groep studenten stuit al gauw op de grenzen van wat een opleiding zonder extra middelen kan bieden.

Terwijl autistische leerlingen als zorgleerling in het voortgezet onderwijs (meestal bekostigd vanuit de leerlinggebonden financiering) leerlingbegeleiding krijgen (Baltussen, Clijsen, & Leenders, 2003; Bos, 2004; Clijsen & Leenders, 2006), worden ze in het hoger onderwijs aan hun lot overgelaten. De noodzaak tot onderwijsaanpassingen en behoefte aan een begeleidingsstructuur (Baltussen et al., 2003; Commissie-Studeren-met-autisme, 2004; Ministry-of-Education, 2000;

Moreno & O'Neal, 2000; Taylor, 2005; Zager & Shamow, 2005) is met de overgang van voortgezet naar hoger onderwijs echter niet verdwenen. Daarom wordt dit jaar door de KPC-groep in opdracht van het Landelijk Netwerk Autisme (een organisatie in het leven geroepen door het Ministerie van OC&W met als doel: kennismanagement op het gebied van onderwijs en autisme) gewerkt aan een protocol dat de overgang van voortgezet onderwijs naar vervolgopleiding voor autistische leerlingen moet verbeteren. Aan de wetgeving die uitsluiting in het onderwijs vanwege een aandoening of handicap verbiedt en integratie propageert, zo niet voorschrijft (zoals de Individuals with Disabilities Education Act in de VS en de Special Educational Needs and Disabilities Act in Engeland) kan een juridisch argument voor extra begeleiding en aanpassing van de onderwijsleersituatie voor studenten met ASS worden ontleend. Op grond van de *Wet Gelijke Behandeling op grond van handicap en chronische ziekte* (art.2) kan de student met een functiebeperking aangeven wat hij of zij nodig acht en de onderwijsinstelling kan dit eigenlijk alleen weigeren bij onevenredig hoge kosten. Maar ook vanuit maatschappelijk perspectief valt voorziening in de speciale onderwijsbehoeften van studenten met ASS in het hoger onderwijs te bepleiten: niet alleen om onderwijsuitval en maatschappelijke marginalisering te voorkomen, maar ook omdat talent anders verloren zou kunnen gaan. Onder hoogbegaafden met ASS zijn potentiële wetenschappers en technici die in onze kennisintensieve samenleving hard nodig zijn. Dat blijkt niet alleen uit de vermoedens dat een aantal natuurwetenschappers van wereldformaat zoals Niels Bohr, Albert Einstein en Thomas Edison een autistische stoornis gehad zouden hebben, maar bijvoorbeeld ook uit de empirische bevinding dat wetenschappers op de zelfrapportagevragenlijst Autism-Spectrum Quotiënt (Woodbury-Smith, Robinson, & Baron-Cohen, 2005)

hoger scoorden dan niet-wetenschappers, en binnen de wetenschappers de wiskundigen het hoogst, gevolgd door natuurkundigen, informatici en ingenieurs (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001).

Begeleidingsproject voor studenten met ASS

Het project "Autismeteam Hoger Onderwijs Amsterdam" tracht te voorzien in de behoefte aan een begeleidingsstructuur voor autistische studenten. Dit project heeft voor het eerst gelopen tijdens het studiejaar 2004/2005 aan de Hogeschool van Amsterdam, de Universiteit van Amsterdam en de Vrije Universiteit. Het project is mogelijk geworden doordat de Tweede Kamer 3 miljoen euro op de onderwijsbegroting van 2004 heeft vrijgemaakt voor verbetering van de begeleiding van studenten met een functiebeperking in het hoger onderwijs. Handicap & Studie heeft dit geld onder de titel "IMPULS 2004" verdeeld in een aantal kleinere projecten, waarvan het autismeproject er één was. Het doel van het project "Autismeteam Hoger Onderwijs Amsterdam" was tweeledig:

1. Verbetering van de studievoortgang van de betrokken studenten. Studievoortgang dient in brede zin begrepen te worden: het gaat om het tijdig onderkennen van belemmeringen. Kleine belemmeringen groeien dan niet uit tot grote en daling van studierendement wordt voorkomen; grote belemmeringen worden eerder in hun consequenties doorzien en kunnen leiden tot een advies om de studie te staken en naar alternatieven om te zien. Keuzebegeleiding behoort in die gevallen ook tot de begeleidingsstructuur.
2. Ervaring opdoen met het bieden van een specifieke begeleidingsstructuur voor studenten met ASS. De vraag was of de gekozen begeleidingsmethode inderdaad voor deze doelgroep de juiste vorm is.

Autisme en studeren in het hoger onderwijs

In dit artikel wordt verslag gedaan van de bevindingen uit het eerste jaar van het project: hoe was de begeleidingsstructuur opgezet en werden de beoogde doelen gerealiseerd?

Epidemiologie

Een stoornis in het autistisch spectrum komt voor bij 0,45% van de leerlingen in het regulier voortgezet onderwijs en wordt bij 0.25 procent vermoed (Smeets & Claassen, 2004). Vertaald naar landelijke cijfers wijst dat op ruim 3900 leerlingen in scholen voor regulier voortgezet onderwijs bij wie autisme is gediagnosticeerd en bijna 2200 leerlingen bij wie autisme wordt vermoed. In totaal zijn dat 6100 leerlingen, waarvan ongeveer 30% na voltooiing van de schoolopleiding (havo of vwo) naar hogeschool of universiteit zal gaan.

Cognitieve deficiënties en studieproblemen

De problemen die studenten met een autistische stoornis binnen het hoger onderwijs ervaren laten zich afleiden uit de drie cognitieve theorieën en het onderliggend defect (Breetvelt, 2000; Commissie-Studeren-met-autisme, 2004; Happé & Frith, 1996; Horwitz et al., 2004; Myles & Simpson, 2002).

Door het ontbreken van een theory of mind (Baron-Cohen, 1989) lukt het niet anderen te doorzien, hun bedoelingen te begrijpen en daarop te anticiperen. Dit resulteert in sociaal en pragmatisch-communicatief inadequaat gedrag in het contact met docenten en medestudenten. Doorvragen, kennis uitwisselen met anderen, eigen wensen kenbaar maken, afspraken maken en grenzen stellen lukt onvoldoende. Samenwerking met medestudenten bij de uitvoering van opdrachten vormt een knelpunt evenals het

inroepen van hulp, toelichting of advies van docenten vragen. Tekorten in initiatief tot en wederkerigheid in de sociale interactie nodigen andere studenten niet uit tot het aangaan van duurzame relaties.

Door het tekortschieten van de executieve functies (Ozonoff, S. et al, 1991) zijn plannen en organiseren moeilijk, worden inadequate reacties onvoldoende geblokkeerd, is het werkgeheugen beperkt, vindt onvoldoende controle en bijsturing van taakuitvoering op basis van terugkoppelingsinformatie plaats en is weinig flexibiliteit in het denken: de mentale schakelvaardigheid schiet tekort (Berger, Aerts, van der Sijde, van den Bogart Bex, & Teunisse, 2002). Planning en organisatie van studietaken geven meer problemen dan bij de doorsnee student.

Ervaringsleren is niet vanzelfsprekend. Soms worden niet de juiste prioriteiten gesteld en interfereren dwangmatige bezigheden of hobby's teveel met studieactiviteiten.

Door een zwakke centrale coherentie (Frith, 1989; Happé, 1999) wordt informatie wel op detailniveau verwerkt maar onvoldoende geïntegreerd tot een samenhangend en betekenisvol geheel. Er wordt analytisch waargenomen zonder voldoende betekenisvolle structuur aan te brengen vanuit context en globaal overzicht (Berger et al., 2002). Daardoor kan leerstof als een verzameling weinig samenhangende feiten worden begrepen, waarin hoofd- en bijzaken moeilijk te onderscheiden zijn en zicht op de essentie ontbreekt. De aandacht wordt niet goed verdeeld. Daarnaast schiet de selectieve aandacht (de filterfunctie) tekort. Overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels (licht, geluid) is een bijkomende oorzaak van verstoring van de concentratie. Open opdrachten (zoals presentaties en werkstukken)

die veel ruimte laten voor zelfstandige informatieverwerking en uitwerking leiden ertoe dat studenten met autisme zich verliezen in diepgaand uitspitten van details, resulterend in een onevenwichtig eindproduct of ze krijgen de opdracht niet af binnen de gestelde termijn. Ook het overzicht van de studiecontext (studieorganisatie, programma, voorzieningen, einddoelen en randvoorwaarden) kan onvoldoende aanwezig zijn.

Een verminderde neiging tot centrale coherentie is voor veel taken een zwakte, maar voor sommige typen taken juist een sterkte. Door hun detailgerichtheid en logisch-analytisch denkvermogen zijn mensen met ASS vaak heel geschikt voor werkzaamheden zoals softwareontwerp, engineering en wetenschappelijk onderzoek.

Op studenten met ASS wordt vaak met onbegrip gereageerd. Zo kan rigiditeit soms worden opgevat als onwil, afwijkende communicatie als lachwekkend, traagheid in denken als sloomheid, beperkte wederkerigheid als egoïsme. Studenten met ASS kunnen hierdoor veel stress ervaren, gedemotiveerd raken, zich minderwaardig voelen of depressief worden.

Opzet en activiteiten van het autismeproject Hoger Onderwijs

Het project is begonnen met een themamiddag in september 2004 over het onderwerp "hoe ver moet je als instelling gaan in het bieden van specifieke begeleiding aan autistische studenten?" Dit thema bleek een schot in de roos. Er kwamen meer dan 50 mensen op af, zowel ouders als docenten, studieadviseurs, mentoren en studentenpsychologen. Vervolgens zijn drie begeleiders geselecteerd voor een aanstelling

van één dag in de week, om elk een aantal autistische studenten te begeleiden. Daarvoor werden gevorderde studenten pedagogiek of psychologie via een vacature geselecteerd. Studenten die in aanmerking kwamen voor het project hadden al een diagnose binnen het autistische spectrum of er bestond een zwaar vermoeden voor een diagnose binnen het spectrum¹. De reeds bij de universiteit bekende studenten met ASS zijn aangeschreven met een persoonlijke uitnodiging. Ze waren bekend via studieadviseurs, via aanmeldingskaarten voor functiebeperkten bij de eerste inschrijving, via een oproep in het universiteitsblad, en via de studentendecanen. De deelnemende studenten (14) waren erg verschillend, zowel naar aard als ernst

van hun autistische stoornis. Van hen hadden er 5 de diagnose Aspergersyndroom, bij 4 was autisme vastgesteld en 1 was gediagnosticeerd als PDD-NOS. Van de overigen was geen diagnose bekend. De studenten volgden verschillende opleidingen, variërend van klassieke taal en cultuur tot werktuigbouwkunde. Naar sector ingedeeld volgden 4 studenten een alfa-opleiding³, 2 een gamma-opleiding² en 8 een beta-opleiding⁴. Uitgangspunt van dit begeleidingsproject was een vaste begeleidingsstructuur aan de ASS-studenten te bieden, d.w.z. individuele begeleiding die

- door een vaste begeleider die goed geïnformeerd is over en liefst ervaring heeft met mensen met een autistische stoornis wordt gegeven
- de vorm heeft van een wekelijks begeleidingscontact met een wat directief karakter waarbij specifieke

probleemgebieden onderwerp van gesprek zijn

- het stimuleren en adviseren van oplossingen beoogt of hulp en vervangend handelen door de begeleider biedt om bepaalde praktische oplossingen te bewerkstelligen

Als voorbereiding op de begeleidingstaak kregen de drie geselecteerde begeleidsters een cursusprogramma van drie dagdelen dat werd gegeven door een studentendecaan (en tevens projectleider) en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het Autismeteam van GGZ-Buiten Amstel die jarenlange ervaring heeft met individuele begeleiding en groepstrainingen van jongvolwassenen met ASS. Het boek "Autisme en studeren in het hoger onderwijs" van de Stichting Handicap & Studie werd verstrekt waarin veel tips staan voor docenten, studieadviseurs, decanen en ASS-studenten zelf. Verder werd er mondelinge informatie gegeven over autisme en ASS-studenten, voorlichtingsfilms werden vertoond en een schriftelijke casus van een autistische student met problemen rond de studie werd besproken.

De begeleiding startte op 1 november 2004. Elke begeleider kreeg vier tot zes studenten onder haar hoede. Eens per twee weken kwamen de drie begeleiders, de sociaal-psychiatrisch verpleegkundige en de projectleider bijeen voor een supervisiebijeenkomst, waarin zij d.m.v. casusbesprekingen hun ervaringen uitwisselden.

Voor de begeleiding van de studenten werd gekozen voor het model van een wekelijks gesprek op een vast moment, volgens een vaste structuur (inventarisatie stand van zaken wat betreft uitvoering van de geplande studietaken

en studieresultaten; signaleren en helpen oplossen sociale, communicatieve en andere praktische problemen; planning van studietaken), met een vaste tijdsduur (een halfuur) met een vaste begeleider zodat kleine problemen snel gesignaleerd en opgelost konden worden zodat het ontstaan van grote belemmeringen voorkomen zou kunnen worden. De verwachting was dat studenten vooral problemen zouden ondervinden bij het plannen van hun studiewerkzaamheden en bij het samenwerken met medestudenten.

Evaluatie van proces en effect: bevindingen

Vanwege de te verwachten problemen met studieplanning waren er formulieren ontworpen voor het plannen van studieactiviteiten. De meeste studenten bleken echter weinig problemen te ondervinden bij het plannen, maar des te meer bij het uitvoeren van de geplande studieactiviteiten. Andere verplichtingen of bezigheden (zoals werk) werden door de studenten vaak niet in de planning verdisconteerd of het op gang komen kostte erg veel tijd. Anderen planden meer dan reëel uitvoerbaar is, zij worstelden nog zozeer met de acceptatie van hun handicap dat ze dachten alles aan te kunnen. Overzicht houden en prioriteiten stellen bleek voor alle studenten lastig. De mate van acceptatie van de handicap bij de student zelf bleek van groot belang voor het welslagen van de begeleiding. Wie zijn tekortkomingen niet onder ogen zag en zijn handicap (nog) niet accepteerde, stond minder open voor begeleiding. Zelfinzicht vormt een voorwaarde voor het acceptatieproces; wanneer probleembesef en

¹ In dit laatste geval werd een diagnostiektraject gestart bij het autismeteam te Amsterdam.

² Engelse taal en cultuur, klassieke taal en cultuur, geschiedenis.

³ Politicologie, business administration.

⁴ Aardwetenschappen, natuur- en sterrenkund, geneeskunde, accounting en control, informatica, engineering design en innovation, werktuigbouwkunde, wiskunde.

Autisme en studeren in het hoger onderwijs

zelfinzicht te zeer ontbreken mist de student de motivatie voor begeleiding en sorteert het weinig effect.

De motivatie van de student zelf (los van wat ouders of begeleiders willen) voor de begeleiding is van groot belang gebleken.

De verscheidenheid onder de studenten was groot en daarmee was ook de variatie in benodigde aanpak groot. Terwijl een enkeling maar weinig begeleiding behoefde hadden anderen een ongebruikelijk directieve benadering nodig. Doortastend doorvragen naar problemen was daarbij een belangrijk element.

Contact met en hulp van het systeem (ouders, partners, naaste verwanten, andere hulpverleners). was een van de uitgangspunten bij de begeleiding. Er was een kennismakingsgesprek met het systeem en vervolgens werd het contact via e-mail en telefoon voortgezet. Soms was een intensief contact met het systeem noodzakelijk. In sommige gevallen werkte het systeem slecht mee of was zelfs belemmerend, waardoor het volgen van een studie ernstig bemoeilijkt werd. Een ander deel van het systeem is de studieomgeving, met name de docenten. Soms trad een begeleider in contact met een docent over een studieprobleem of begeleidde hij de student bij een gesprek met een docent.

Vignette 1 Student

Harald is een 23-jarige natuurkundestudent die op zijn twintigste is gediagnosticeerd met klassiek autisme. Hij woont bij zijn ouders, en zijn thuis-situatie biedt hem veiligheid en regelmaat. In verband met zijn autisme bezoekt hij regelmatig een lotgenoten groep/sociale vaardigheidstraining, en heeft hij gesprekken met een maatschappelijk werkster, over onder andere zijn vrijetijdsbesteding en persoonlijke hygiëne. Verder heeft hij begeleiding van een fysiotherapeut vanwege zijn slechte rug. Zijn studie verloopt goed; hij zit halverwege het

derde jaar en heeft tot nu toe volgens de norm gepresteerd. Een enkele keer is hij wel gezakt voor een tentamen, maar de hertentamens heeft hij dan altijd wel gehaald. Hij heeft in de afgelopen drie jaar dan ook nauwelijks studievertraging opgelopen. Kort nadat Harald zich heeft aangemeld voor begeleiding van het autismeteam, beginnen zich wat problemen af te tekenen. Ten eerste is hij in de tentamenperiode gezakt voor twee van de vijf tentamens, en de cijfers voor de andere tentamens zijn, hoewel niet onvoldoende, toch erg mager. Daarnaast maakt hij een wat vermoeide indruk en klaagt erover dat hij weinig vrije tijd heeft. Bij doorvragen blijkt dat het studieprogramma dat de student voor deze periode gekozen heeft, behoorlijk zwaar is. Hij volgt vakken van drie van de vier specialisatierichtingen, in plaats van te hebben gekozen voor het volgen van één samenhangend programma. Als reden hiervoor geeft hij aan dat hij het zonde vindt om nu al mogelijkheden voor de toekomst uit te sluiten; het lukt hem niet om te kiezen tussen de mogelijkheden. Hij houdt liever zo veel mogelijk opties open. Dat dit hem eigenlijk overbelast, neemt hij op de koop toe.

De studiebegeleider van het autismeteam schat in dat Harald hulp nodig heeft bij het maken van een keuze, zodat hij zich daarna kan richten op een gewoon aantal vakken, en een studiebelasting zal hebben die beter bij hem past. Van vier opties kan hij niet één beste kiezen. Als hem echter wordt gevraagd om de optie aan te wijzen die hem het minste ligt, dan kan hij dat wel. Van de resterende drie kiest hij weer de optie die hem het minst ligt, en daarna weer, zodat de studierichting van zijn keuze overblijft. Ook bespreken de begeleider en de student hierbij het arbeidsperspectief van elke richting. Wanneer hem op deze manier structuur wordt geboden, blijkt de student wel degelijk ideeën te hebben over wat hij wil, en wat er wel of niet bij hem past. Met de uiteindelijk door hem gekozen richting is hij ook tevreden, en het kunnen laten vallen van een aantal vakken lukt op.

Vignette 2 Begeleider

1. Planningsformulieren:

Ik heb wat materialen ontworpen en ik heb ze een paar keer gebruikt. Het is prettig om ze achter

de hand te hebben, en nuttig om de eerste keer zoiets ingewikkelds als een terugrekenplanning stap voor stap uit te kunnen leggen. Maar verder heb ik die materialen niet veel nodig gehad. Problemen blijken meer te liggen bij het uitvoeren van een planning dan bij het plannen zelf.

2. Het systeem:

Ik heb aardig wat kansen gehad om te oefenen. Contact met ouders viel me erg mee; de gesprekken verliepen prettig, waren voor mij zinvol en de ouders zelf leken ook tevreden te zijn. In contact met andere hulpverleners was het soms nodig om nogal assertief te zijn. Dat had ik niet verwacht, maar het is wel iets wat ik kan. In de toekomst wil ik meer contact zoeken met de decanen van de opleidingen, om te kijken of zij nog informatie hebben die ik kan gebruiken, en zodat zij mij ook snel zullen weten te vinden, mocht dat nodig zijn.

3. Uitvoering planning:

Een steeds terugkerende moeilijkheid. Ik denk dat er geen pasklare oplossingen zijn. Tips werken vaak niet omdat studenten zich er niet toe kunnen brengen om ze goed uit te voeren. Ik vind dat frustrerend. Stukje bij beetje kan een student misschien wennen aan het idee dat dingen ook op een andere manier kunnen. Dat is eigenlijk hoe mijn studenten en ik de meeste successen geboekt hebben: door het langzamerhand wennen aan een idee.

De evaluatie van de resultaten van het begeleidingsproject vond plaats op basis van studievoortgangs- (bepaald als aantal behaalde studiepunten) en interviewgegevens van zowel studenten als begeleiders (Breetvelt, 2005). Voor beiden werd ongeveer dezelfde interviewleidraad gebruikt die betrekking had op de veronderstelde studieproblemen (Commissie-Studeren met autisme, 2004; Ministry-of-Education, 2000; Taylor, 2005; Williams, 2001) betreffende: overzicht, planning, concentratie, opdrachten, communicatie, stress, dwangmatig gedrag. Behalve naar het voorkomen van dergelijke problemen

werd gevraagd naar de bereikte oplossingen en naar de bijdrage van de begeleiding daarbij. Tevens werd meer in het algemeen gevraagd naar benutting, succesfactoren en knelpunten van de begeleiding. De antwoorden werden zowel op een schaal (kwantitatief) aangegeven als ook vrij door de respondenten geformuleerd (kwalitatief). Van de 14 studenten konden er 11 geïnterviewd worden, de overige 3 studenten waren niet tot een interview bereid of onbereikbaar.

Studieorganisatie en planning

De studenten gaven merendeels aan voldoende overzicht te hebben over de manier waarop de studie is georganiseerd. Bij wie je waarvoor terecht kunt, bleek toch een probleem. Andere voorbeelden van praktische problemen op gebied van de studieorganisatie waarbij de begeleiders goed konden helpen zijn: het verkrijgen van een nieuwe inlogcode voor toegang tot de elektronische leeromgeving, de aanschaf van studieboeken. Onnodig vastlopen op dergelijke praktische zaken werd daarmee voorkomen.

Het animo tot gebruik van een planingsformulier was niet groot. De planning van de studie werd door de meeste studenten niet voldoende uitgewerkt. Een paar studenten hielden er zelfs geen agenda op na. De begeleiders probeerden te helpen met het plannen van studietaken: door in overleg met de student een planning te maken en deze te noteren, door grotere taken op te splitsen in deeltaken, door agendagebruik te stimuleren en door te helpen met het tijdig maken van keuzes in het studieprogramma. Van belang is dat de begeleider overzicht heeft over het studieprogramma en de weg naar de studieadviseur weet. Een moeilijk te hanteren probleem was de uitvoering van de geplande studie-

taken die er veelal bij inschoot.

Factoren die de uitvoering van voorgenomen studietaken negatief beïnvloeden zijn: weinig of geen onderwijscontacturen en veel zelfstudie, grote onoverzienbare opdrachten zoals werkstukken, onbegrepen leerstof, tijdnood, stress en obsessieve hobby's.

Leerstofverwerking

De meerderheid van de studenten gaf aan de leerstof voldoende te begrijpen en samenhang tussen de leerstofonderdelen te zien. De begeleiders hadden weinig zicht hierop door onbekendheid met het vakgebied, zeker in geval van technische of natuurwetenschappelijke opleidingen. Toch geldt voor degenen die minder dan 40 (van de norm van 60) studiepunten in het studiejaar hebben behaald dat hun positieve zienswijze in contrast staat met hun studieprestaties. Het aantal behaalde studiepunten varieerde tussen 0 en 80, met een gemiddelde van 35 studiepunten.

De begeleiding kan hulp bieden bij planning van grote opdrachten, en bij contacten met de docent of instanties waarvan informatie betrokken moet worden. door inspectie van halfproducten kan de begeleider vorderingen in de uitvoering controleren.

Communicatie

Sommige studenten hebben moeite met docenten vragen stellen en problemen aan hen voorleggen, vooral als nogal wat extra uitleg nodig is. Soms is email een geschikter communicatiemiddel voor studenten met ASS. De begeleider signaleerde wanneer contact met een docent nodig was. Soms oefende een begeleider in rollenspel met de student het gesprek vooraf, zodat de student het gesprek met de docent beter voorbereid tegemoet ging. Het kwam ook voor dat de begeleider

zelf contact opnam met een docent. Bij de communicatie met medestudenten werden als knelpunten ervaren: deelnemen aan een discussie met meerdere personen, ongewenst gedrag van samenwerkingspartners, op de voorgrond treden, netwerken. Een enkeling is zo dominant dat hij juist zelf de lakens uitdeelt. Een juiste keuze van samenwerkingspartners kan belangrijk zijn.

Begeleiding vestigde de aandacht op praktische aspecten van samenwerking zoals: beschikken over de contactgegevens van medestudenten, taken verdeelen, afspraken maken, grenzen stellen aan medestudenten die willen meeliften op de inspanningen van een ASS-student. Op deze aspecten werd in het begeleidingscontact gereflecteerd en soms werd geoefend in een rollenspel.

Aanpassing van de onderwijsleeromgeving

Slechts 2 van de 11 geïnterviewde studenten zeiden dat wel eens een aanpassing omwille van hun autistische stoornis is gemaakt, bijvoorbeeld vervangende opdrachten in plaats van een presentatie, toelichting mogen geven op (te summiere of onduidelijke) antwoorden op schriftelijke tentamenvragen, weerhouden worden van een onnodig uitgebreide zoektocht naar literatuur, een speciale zitplaats in de onderwijsruimte, extra tijd bij tentamens, extra toelichting of uitleg bij opdrachten. Aanpassingen zijn altijd een kwestie van maatwerk.

De begeleiders deden moeite om, wanneer hun dat nodig leek, aanpassing te bewerkstelligen, maar stuitten daarbij menigmaal op een niet al te grote bereidheid van de kant van docenten.

Conclusie

De meeste studenten hadden een belangrijke steun aan de begeleiding en hebben deze benut. Als posi-

Autisme en studeren in het hoger onderwijs

tief effect werd genoemd: leren plannen en faseren van studietaken, prioriteiten stellen, structuur aanbren- gen, contact maken met anderen, hulp bij het regelen van praktische admini- stratieve zaken, positieve bevestiging als de student zaken goed oplost, betere studieresultaten en meer plezier in de studie.

Slechts twee studenten waren van mening dat problemen niet of onvol- doende werden opgelost. Lijdelijk verzet, oppositioneel gedrag en het onthouden van informatie door de student speelde daarbij een rol. Begeleiders leerden tevreden zijn met kleine kwalitatieve effecten van hun begeleiding. Begeleiden van studenten met autisme komt neer op het hante- ren van veelal kleine op maat gesneden doelstellingen, doortastendheid en tevens geduld, waarbij geldt dat kleine resultaten voor de student zelf wel grote betekenis kunnen hebben. Het meest eenvoudig en effectief was het verhelpen van praktische en admini- stratieve problemen rond de studie (zoals het verkrijgen van en nieuwe inlogcode om tentamens te kunnen afleggen). Hulp bij het maken van een studieplanning was zinvol. Ook open opdrachten konden met een doordach- te planning beter getackeld worden. Op het punt van communicatie met zowel docenten als medestudenten werden soms resultaten bereikt door- dat de begeleider de noodzaak tot contact signaleerde en de communica- tie middels rollenspel vooraf oefende met de student. Motiveren tot en toe- zien op daadwerkelijke uitvoering van geplande studietaken bleek een moei- lijk uitvoerbare taak voor de begelei- ders. Gaande het project leerden de begeleiders beter alert te zijn op pro- blemen die de student zich onvoldoen- de realiseerde: doorvragen, controleren en bijsturen bleek het devies. Een hei-

kel punt bleef de vaak geringe bereid- heid van docenten tot aanpassingen aan de behoeften van een autistische student. Docenten overtuigen van de mogelijkheid om de onderwijsleerom- geving aan te passen zonder afbreuk te doen aan vakinhoudelijke leerdoelen, was een lastige opgave voor begeleiders. De supervisie bleek tenslotte van groot belang te zijn. Het uitwisselen van ervaringen op dit toch nog tamelijk onontgonnen terrein is als een oase voor de begeleiders: ze leren er om de grenzen van hun eigen verantwoorde- lijkheid in de gaten te houden, ze kun- nen er stoom afblazen, ze geven elkaar nuttige tips.

Op de drie instellingen is ervaring in het begeleiden van ASS-studenten. De vorm van begeleiding lijkt in principe goed passend, alhoewel de frequentie wellicht niet altijd afdoende was. Het autismeproject HO heeft naar de mening van de begeleiders zeker bijge- dragen aan het verbeteren van de stu- dievoortgang. Weliswaar zijn de resul- taten kleiner en moeilijker te behalen dan verwacht, maar dit is gaandeweg duidelijk gaan horen bij het begelei- den van studenten met ASS. Het is onze overtuiging dat studenten zonder begeleiding beduidend verder van huis zouden zijn. De doelen van het autismeproject zijn hiermee bereikt.

Discussie

Het is niet onbegrijpelijk dat opleidin- gen in eerste instantie wat afhoudend reageren als het gaat om studenten met ASS die zo'n specifieke behoefte aan begeleiding hebben. Het intelligentie- niveau en de specifieke talenten, niet zelden op gebied van exacte weten- schap (Baron-Cohen et al., 2001), rechtvaardigen het echter om deze studenten de gelegenheid te bieden

een diploma op niveau van hun capa- citeiten te behalen en hen, in overeen- stemming met het onderwijsbeleid, gelijke onderwijskansen te geven. Differentiatie en maatwerk wat betreft didactische werkvormen en aansluiting bij verschillende leerstijlen, zijn gemeengoed aan het worden in het primair en voortgezet onderwijs en moeten volgens de Onderwijsraad ook in het hoger onderwijs ingang vinden (Berg, 2005).

Voor sommige studenten is de bege- leiding vanuit het project alléén niet voldoende. Zij zouden gebaat zijn bij een hogere frequentie (bijvoorbeeld tweemaal per week) of bij meer bege- leiding in de vorm van samen studeren (maatjesproject), of specifieke bege- leiding gericht op bijvoorbeeld het schrijven van papers (meer vakinhoudelijk). Een ethisch vraagstuk is: in hoeverre kan iemand met ASS inschat- ten dat hij hulp nodig heeft en in hoeverre moet de student met ASS verplicht worden tot het accepteren van hulp in de vorm van een begelei- dingsstructuur omdat het afbreukrisico zonder begeleiding te groot is? Benutting van de geboden begelei- dingsstructuur vereist probleembesef, zelfinzicht en motivatie bij de ASS-stu- dent. Deze randvoorwaarden zijn soms niet aanwezig, maar voor aanpassing van de onderwijsleersituatie gelden deze randvoorwaarden niet. Naast begeleiding zijn aanpassingen van de onderwijsleersituatie nodig. Begeleiding houdt ten dele een poging in tot gedragsverandering van het autistische individu en dat is maar beperkt mogelijk. Passend onderwijs voor studenten met ASS vraagt ook om aanpassing van de onderwijsomgeving aan de cognitieve stijl en aan de socia- le- en communicatieve beperkingen van de student met ASS (Baltussen et al., 2003; Clijsen & Leenders, 2006;

Commissie-Studeren-met-autisme, 2004; Tsantsanis, 2004; Williams, 2001). Maar hoever ga je als universiteit om studenten met een functiebeperking tegemoet te komen? Het antwoord hierop hangt af van de vraag of de functiebeperking wel of niet vakinhoudelijk relevant is. Docenten blijken weinig bereid om de onderwijsleeromgeving aan te passen aan de behoeften van een autistische student. Uit gesprekken tussen begeleiders en betreffende docenten is gebleken dat de vrees bestaat dat een andere werkvorm of alternatieve opdracht de vakinhoudelijke leerdoelen aantast. Sommige docenten zijn er niet van overtuigd dat niet goed kunnen samenwerken of zich verliezen in een slecht omschreven werkstukopdracht, slechts een beperking inzake didactische werkvorm betreft, maar geen relevante vakinhoudelijke beperking is: de beoogde kennis en inzicht kunnen o.i. langs andere weg verkregen worden. Lastig wordt het wanneer sociale en communicatieve vaardigheden tot algemene academische doelstellingen van een opleiding worden verheven, want daaraan kan een autistische student per definitie niet voldoen. Wanneer een opleiding of onderwijsinstelling onderwijsconcepten aanhangt die ongeschikt zijn voor studenten met ASS zal aanpassing van onderwijsleeromgeving en didactische werkvormen ook een groot probleem zijn. Het project "Autismeteam Hoger Onderwijs Amsterdam" is, mede door de structurele aanpak, een uniek project binnen het Nederlandse hoger onderwijs. Een meer incidenteel voorbeeld van begeleiding is gerapporteerd vanuit Fontys Hogeschool (Wiggers, 2004). In Engeland bestaat als gevolg van onderwijswetgeving die discriminatie van studenten vanwege hun

handicap verbiedt, reeds begeleiding en onderwijsaanpassing voor studenten met ASS in het hoger onderwijs (Taylor, 2005). Aanpassing aan de sociale en communicatieve beperkingen worden daarin gerealiseerd door vervanging van groepsopdrachten door individuele opdrachten, van mondelinge communicatie door schriftelijke (email), vervanging van werkgroepen door materiaal voor afstandsonderwijs, van mondelinge presentatieopdrachten door schriftelijke en examenafname vindt in een afzonderlijke ruimte plaats. De Engelse student met ASS wordt in zijn beperkingen tegemoet gekomen wat betreft praktische zaken betreffende de onderwijsorganisatie, het onderwijsleerproces en de beoordelingsvorm. Met dit Amsterdamse begeleidingsproject is een nuttige en noodzakelijke eerste stap gezet in het bieden van passende onderwijszorg aan autistische studenten in het hoger onderwijs. Aan de Vrije Universiteit heeft het project een positief vervolg gekregen in de vorm van structureel geld dat is vrijgemaakt voor extra begeleiding van studenten met ASS in de komende drie jaar. Een vervolgstap die wordt overwogen is in samenwerking met een reïntegratiebureau de overgang van opleiding naar passende arbeid te begeleiden. Aan de Universiteit van Amsterdam en de Hogeschool van Amsterdam is inmiddels ook een structureel begeleidingsaanbod waar 21 studenten met ASS gebruik van maken.

Referenties

- Baltussen, M., Clijnen, A., & Leenders, Y. (2003). *Leerlingen met autisme in de klas: een praktische gids voor leerkrachten en interne begeleiders*. Den Haag: Landelijk Netwerk Autisme.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient: evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(1), 5-17.
- Berkelaer-Onnes, I. v. (1999). Autistisch, normaal begaafd en helaas sociaal incompetent. *TIJAZ, Tijdschrift Adolescentenzorg*(2), 105-111.
- Berg, M. J. M. v. d. (2005). Differentiatie voor en binnen het hoger onderwijs. *Thema Tijdschrift voor Hoger Onderwijs en Management*, 12(4), 41-43.
- Berger, H. J., Aerts, F. H., van der Sijde, A., van den Bogart Bex, P. A., & Teunisse, J. P. (2002). Cognitieve stijlkenmerken bij jongeren met een autisme-spectrumstoornis. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 44(2), 83-94.
- Bos, M.-T. (2004). *Succesvol werken met autisme: een handreiking voor trajectbegeleiders*. 's-Hertogenbosch: Psw.
- Breetvelt, I. (2000). Bekwaam maar wereldvreemd; normaal begaafde volwassenen met een autistische stoornis. *De Psycholoog*, 35(11), 490-495.
- Breetvelt, I. (2005). *Evaluatie begeleidingsproject autistische studenten* (No. 739). Amsterdam: SCO-Kohnstamm Instituut.
- Clijnen, A., & Leenders, Y. (2006). *Leerlingen met autisme in het voortgezet onderwijs: een praktische gids voor docenten, mentoren en zorgcoördinatoren*. 's-Hertogenbosch: KPC Groep.
- Commissie-Studeren-met-autisme. (2004). *Autisme en studeren in het hoger onderwijs*. Utrecht: Handicap + Studie.
- Frances, A. (Ed.). (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, DSM-IV-TR*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Happe, F., & Frith, U. (1996). The neuropsychology of autism. *Brain*, 119, 1377-1400.
- Heather, C. (2006, 2006). *The future of higher education*, from <http://www.nas.org.uk/nas/jsp/polopoly.jsp?d=245&a=2353>
- Horwitz, E. H., Ketelaars, C. E. J., & Lammeren, A. M. D. N. v. (Eds.). (2004). *Autismespectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Koninklijke Van Gorcum.
- Ministry-of-Education. (2000). *Teaching students with autism, a resourceguide for schools*, from <http://www.bced.gov.bc.ca/specialed/docs/autism.pdf>
- Moreno, S., & O'Neal, C. (2000). *Tips For Teaching High Functioning People with Autism*, from http://www.udel.edu/bkirby/asperger/moreno_tips_for_teaching.html
- Myles, B. S., & Simpson, R. L. (2002). Asperger syndrome: an overview of characteristics. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17(3), 132-137.
- Smeets, E., & Claassen, A. (2004). *Autisme in het regulier onderwijs: resultaten van een landelijke inventarisatie onder scholen in het primair en voortgezet onderwijs in het schooljaar 2003-2004* (No. 9055542660). Nijmegen: ITS.
- Taylor, M. J. (2005). Teaching students with autistic spectrum disorders in HE. *Education & Training*, 47(7), 484-495.
- Tsantsanis, K. D. (2004). Heterogeneity in learning style in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Topics in Language Disorders*, 24(4), 260-270.
- Wiggers, S. (2004). *Autisme in hoger onderwijs:*

Autisme en studeren in het hoger onderwijs

studierempels autistische student weghalen. *Schooljournaal*, 8(17), 16-17.

Williams, K. (2001). Understanding the Student with Asperger Syndrome: Guidelines for Teachers. *Intervention in School and Clinic*, 36(5), 287-292.

Woodbury-Smith, M., Robinson, J., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger Syndrome using the AQ: diagnostic validity in clinical practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 331-335.

Zager, D., & Shamow, N. (2005). Teaching students

with autism spectrum disorders. In (2005). Zager, Dianne (Ed), *Autism spectrum disorders: Identification, education, and treatment (3rd ed., pp.295-326)*. Mahwah, NJ, US: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. xvi, 589 pp.



AutismusTherapieZentrum Köln
und Humanwissenschaftliche
Fakultät Universität

Kölner Autismus Forum 2007 – Das Asperger-Syndrom – 15. - 17. Mai 2007

Tagung mit deutschsprachigen Vorträgen
15. Mai 2007

Workshops und Vorträge mit Tony Attwood
16. und 17. Mai 2007

Voor alle informatie: www.autismus-koeln.de

Lopend onderzoek

De golfbeweging van het autisme

C.N. van Lohuizen, G.J. Nijhof & B.C. Joha

Eerder maakten Chantal van Lohuizen, dr. Dina Joha, en dr. Gerard Nijhof melding van hun voorgenomen onderzoek naar fluctuaties van de uitingsmate van autisme bij mensen met de duale diagnose: verstandelijke beperking plus autisme (zie blz 123-124 Lopend Onderzoek WTA: 3 2005). De begeleiding van de DkI zou een korte observatielijst, drie maanden lang, 's ochtends en 's avonds invullen, waarbij gold: hoe hoger de score op een variabele, hoe minder het autisme wordt geuit en hoe beter de cliënt functioneert op een schaal van -4 tot +4. Het gemiddelde, normale functioneren van de cliënt (score 0) is het gedrag dat de cliënt normaliter vertoont en zoals dit bekend is bij de begeleiding. De geuite mate van spanning werd gescoord door middel van de vijf fases die in het signaleringsplan worden onderscheiden te weten: ontspannen fase (0), beginnende spanningsfase (1), spanningsfase (2), escalatiefase (3) en nafase (4). Op dit moment is het gedrag van twaalf cliënten (3 vrouwen en negen mannen: leeftijdsrange 13 tot 43 jaar) in kaart gebracht, met de volgende resultaten: met Cronbach's variërende van $\alpha = ,64$ tot $\alpha = ,90$ is de betrouwbaarheid van de lijst voldoende gebleken.

Als voorbeeld worden de resultaten van één cliënt uit de onderzoeksgroep weergegeven zie figuur 1. NB: voor een compleet overzicht van de resultaten wordt verwezen naar de onderzoeksrapportage (Van Lohuizen, 2006).

Figuur 1

Uitingsmate over de onderzoeksperiode cliënt 3

	M	T	SD
1. Sociale gerichtheid	0,05	,41	1,12
2. Taal en communicatie	0,08	,72	,96
3. Niet uiten van stereotiep gedrag	-,85	-4,96**	1,48
4. Helder, weet wat hij/zij doet en kan doen	-,28	-2,00*	1,21
5. Rekening houden met anderen en anderen aanvoelen	-,52	-3,63**	1,23
6. In staat totaal te overzien en niet blijven hangen in details	-1,03	-5,90**	1,50
7. Initiatief en planning	-,47	-3,09**	1,31
8. Spanningsuiting	,50	5,92**	,72

** $p < 0,01$ * $p < 0,05$

- M = gemiddelse score.

- T drukt uit in hoeverre de gemiddelde score M significant afwijkt van het gemiddelde van 0 (t).

- SD is de standaarddeviatie (SD)

Resultaten en discussie

Kort samengevat suggereren de resultaten dat er kortdurende fluctuaties zijn in zowel de uitingsmate van spanning als in de uitingsmate van autisme die voorspellen of iemand slecht ofwel goed zal functioneren op basis van het functioneren tijdens het dagdeel daarvoor. (NB: Voor een compleet overzicht van de resultaten wordt verwezen naar de onderzoeksrapportage Van Lohuizen, 2006).

Voor de begeleiders houdt het bestaan van een 'golfbeweging van autisme' in dat de begeleiding mogelijk aangepast moet worden op de stemming van de cliënt. Het blijkt dat een hogere uitingsmate van spanning samen gaat met het slechter functioneren op de aandachtspunten waar mensen met een stoornis binnen het autistisch spectrum moeite mee hebben. Wanneer de begeleiding een hogere mate van spanning bij de cliënt signaleert, kan overvraging worden voorkomen door de eisen aan de cliënt en verwachtingen van de begeleiding ten opzichte van de cliënt te verlagen. Meer vragen van de cliënt wanneer hij minder spanning vertoont is lastiger omdat een cliënt in een ontspannen fase niet altijd in staat is om beter te functioneren. Kanttekeningen bij het onderzoek zijn ondermeer het ontbreken van de interbeoordelaarsovereenstemming en veel missing data. Een eerste aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de onderzoeksgroep te verkleinen hetgeen een zorgvuldige invulling van de observatielijsten ten goede komt. Verder is het wenselijk om het onderzoek plaats te laten vinden over een langere periode dan drie maanden, om zo inzicht te krijgen in fluctuaties op langere termijn. Tot slot, het spreekt voor zich om in vervolgonderzoek na te gaan welke factoren (zowel van de cliënt als van zijn omgeving) fluctuaties in de uitingsmate van autisme en bijbehorende spanning veroorzaken c.q. beïnvloeden.

Literatuur

Gaag, R.J. van der, (2001). *Autisme en verwante stoornissen*. Secrass: Vleuten. Nederlandse vereniging voor autisme (NVA) (1999). *Een autistische stoornis en een Verstandelijke handicap*. Oostwoud: Drukkerij Steenman.

Lohuizen, C.N van, (2006) *De golfbeweging van autisme*. Amsterdam: Pierson Révész bibliotheek.

De laatste jaren is de belangstelling voor diagnostiek van Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) bij volwassenen toegenomen. Dit artikel beschrijft hoe op basis van de Nederlandse Verkorte MMPI (NVM) aanwijzingen gevonden kunnen worden voor de aanwezigheid van een ASS. Onderzocht werd of er bij patiënten met ASS sprake is van een kenmerkend scorepatroon op de afzonderlijke NVM-schalen of van een kenmerkend profiel op basis van de theorie-gestuurde profielinterpretatie. Van 80 gediagnosticeerde ASS-patiënten was een NVM beschikbaar. Als controlegroep werd een groep van 1040 patiënten gebruikt uit de algemene tweedelijns psychiatrische zorg.

De resultaten laten zien dat de NVM een bijdrage kan leveren aan het screenen op ASS. In vergelijking met patiënten uit de algemene psychiatrie, hebben patiënten met ASS lagere scores op de dimensies Negativisme, Somatisatie en Extraversie en hogere scores op de dimensie Verlegenheid. Een lage score op de dimensie Somatisatie is vooral kenmerkend voor ASS. Tevens blijkt het zogenaamde neurotische profiel bij patiënten met ASS vaker voor te komen dan in de algemene psychiatrische populatie. Een dergelijk scorepatroon is in overeenstemming met het klinische beeld van ASS en zou de diagnosticus alert moeten maken op de mogelijke aanwezigheid van ASS. De resultaten van dit onderzoek vormen een ondersteuning voor de verruiming van de betekenissen die door Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003) gegeven worden aan de NVM-schalen. Tevens wordt hiermee hun opvatting ondersteund dat lage scores op de NVM-dimensies psychopathologie niet uit hoeven te sluiten. Het zonder meer overnemen van betekenissen van (lage scores op) dimensies uit de handleiding kan leiden tot diagnostische fouten.

Summary This study compared the scores on a self-report personality inventory, the Dutch Short Form of the MMPI (DSFM), of 80 patients with Autism Spectrum Disorders (ASD) with those of a control group of patients (N=1040) from the general psychiatric population. The DSFM contains five dimensions: Negativism, Somatization, Shyness, Severe Psychopathology and Extraversion. Our results show that patients with ASD score significantly lower than general psychiatric patients on the dimensions Negativism, Somatization and Extraversion and significantly higher on Shyness. These effects were independent of gender and age. In addition, the differences between the two groups in prevalence of certain DSFM profiles, as described by Eurelings-Bontekoe & Snellen (2003), were investigated. The so called 'neurotic profile', was significantly more prevalent among the ASD group than among the controls. Especially the presence of a neurotic profile combined with low scores on Somatization may give rise to the hypothesis that the patient suffers from ASD, which would require subsequent investigation. It is concluded that low scores on pathological personality dimensions do not rule out psychopathology and that the DSFM may be useful in the detection of a possible ASD diagnosis.

ASS en de Nederlandse

> **Mw. Drs. E.M. Kok** was ten tijde van het schrijven van het artikel studente klinische en ontwikkelingspsychologie in de laatste fase van haar studie aan de Universiteit Leiden.

Mw. Dr. E.H.M. Eurelings-Bontekoe – Klinisch Psycholoog BIG, Universitair Hoofddocent Klinische Psychologie, Universiteit Leiden.

Inleiding

Autisme is oorspronkelijk door Kanner in 1943 beschreven (in: Harris, 1989). Hij definieerde vier kenmerkende eigenschappen van autisten: een onvermogen relaties met anderen te vormen, een gebrek aan (fantasie)spel, een vertraagde taalontwikkeling en rigiditeit met betrekking tot routines en interesses. De diagnose autisme wordt niet langer uitsluitend gesteld bij de echte 'Kanner-vorm', tegenwoordig wordt er gesproken van een autistisch spectrum, waaronder

ook het Asperger-syndroom en de Pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anderszins omschreven (PDD-NOS) vallen. Het gaat bij deze groep stoornissen om meer subtiele - en daardoor ook minder evidente - beperkingen dan bij autisme. Bovendien is er bij autismespectrumstoornissen (ASS) sprake van een veelheid aan verschillende criteria en symptomen, die per leeftijdsfase verschillen (Bergman, 2005).

De laatste jaren is de belangstelling voor ASS bij volwassenen toegenomen.

Het stellen van de diagnose ASS is moeilijk en wordt vaak uitgesteld tot de late adolescentie, wanneer er meer eisen gesteld worden op het gebied van werk, studie of sociale vaardigheden en de beperkingen duidelijker naar voren komen. Echter, zolang er geen juiste diagnose gesteld kan worden, is een goed afgestemde behandeling niet mogelijk.

Om boven genoemde redenen is het belangrijk aandacht te besteden aan goede diagnostiek van ASS bij volwassenen. Onderzoek naar de vraag of onderzoeksinstrumenten die in de algemene psychiatrie worden gebruikt ook op snelle en eenvoudige wijze aanwijzingen kunnen geven voor de aanwezigheid van ASS, is daarom van belang. In dit artikel wordt beschreven hoe op basis van de NVM, een persoonlijkheidsvragenlijst, aanwijzingen gevonden kunnen worden voor het mogelijke bestaan van ASS bij volwassenen.

NVM

De NVM (Luteijn & Kok, 1985) is een persoonlijkheidsvragenlijst die is afgeleid van de oude MMPI. De NVM meet vijf persoonlijkheids-

model sprake van 'contextualisering' van de gegevens: de schalen worden niet afzonderlijk beschreven, maar in de context van elkaar waarbij gekeken wordt naar het gehele profiel van scores. De wijze waarop de betekenis van de dimensies binnen de profielinterpretatie wordt beschreven zal hieronder kort toegelicht worden, voor een uitgebreide beschrijving wordt verwezen naar Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003).

De dimensie *Negativisme* heeft betrekking op gevoelens van onvrede en emotionele lading ten aanzien van allerlei dagelijkse zaken en gebeurtenissen. Een hoge score duidt op een ontevreden instelling en verhoogde gespannenheid (Luteijn & Kok, 1985). Deze dimensie zegt dus iets over de door de patiënt ervaren lijdensdruk. In de aanwezigheid van objectieve psychopathologie zijn lage scores opmerkelijk, aangezien dan verwacht mag worden dat er wel degelijk sprake is van innerlijk ervaren lijdensdruk. Volgens Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003) duiden lage scores bij wel aanwezige psychopathologie dan ook op een beperkt contact met de innerlijke

Bontekoe wordt de betekenis van deze dimensie aanzienlijk verruimd: deze dimensie wordt ook gezien als een stressregulatiemechanisme: psychische klachten en spanningen komen middels lichamelijke klachten tot uiting. Daarnaast wordt de dimensie *Somatisatie* geïnterpreteerd als sociale souplesse en het vermogen tot het verdragen van afhankelijkheid van anderen. Deze extra betekenis van *Somatisatie* is gebaseerd op het feit dat deze schaal deels is afgeleid van schaal 3 (*Hysterie*) van de MMPI, die naast somatische spanningen ook agressieremming, behoefte aan affectie en ontkenning van sociale angst meet. Een verlaagde score op *Somatisatie* betekent in dit model naast een tekortschietende affectregulatie, ook een gebrek aan sociale souplesse en een onwil of onvermogen tot het vormen van een afhankelijkheidsrelatie, ook wel tegenafhankelijkheid genoemd. Uit een dossierstudie blijkt onder andere dat mensen die laag scoren op deze dimensie moeite hebben met het verdragen van afhankelijkheid en intimiteit, dit geldt met name voor patiënten, die een lage score op

verkorte MMPI

dimensies: *Negativisme*, *Somatisatie*, *Verlegenheid*, *Ernstige Psychopathologie* en *Extraversie*. Snellen & Eurelings-Bontekoe (2003) hebben een theoriegestuurde profielinterpretatie van de NVM ontwikkeld, die in de klinisch diagnostische praktijk veelvuldig wordt toegepast. Bij de interpretatie van de scores op de NVM volgens het model van Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003) krijgen de vijf dimensies, op basis van theorie, een ruimere betekenis dan in de handleiding (Luteijn & Kok, 1985) wordt beschreven. Daarnaast is er binnen dit

gevoelenswereld. Als één van de verklaringen voor het uitblijven van zelfgerapporteerde lijdensdruk, waar deze wel wordt verwacht, noemen ze de aanwezigheid van een pervasieve ontwikkelingsstoornis. De dimensie *Somatisatie* heeft betrekking op het lichamelijke welbevinden en de aanwezigheid van allerlei vage lichamelijke klachten. Hoogscorers zijn geneigd op psychische spanningen met lichamelijke klachten te reageren, bij laagscorers is dit niet het geval (Luteijn & Kok, 1985). Binnen het model van Snellen & Eurelings-

Somatisatie combineren met een neurotisch profiel (Eurelings-Bontekoe & Koelen, in druk). De score op de dimensie *Verlegenheid* duidt op geremdheid, sociale angst en verlegenheid. Mensen die hoog scoren op deze dimensie zijn terughoudend, introvert, zwijgzaam en hebben moeite met het op adequate wijze leggen en onderhouden van sociale contacten (Luteijn & Kok, 1985). Deze dimensie wordt binnen de theoriegestuurde profielinterpretatie eveneens geïnterpreteerd als een regulatiemechanisme. Een hoge score op *Verlegenheid* wordt

ASS en de Nederlandse verkorte MMPI

geïnterpreteerd als een neiging (ongewenste) gevoelens in sterke mate te vermijden om zo de controle over het eigen gedrag en de belevingswereld te behouden (Snellen & Eurelings-Bontekoe, 2003).

Een hoge score op de dimensie *Ernstige psychopathologie* duidt op de aanwezigheid van waandenkbeelden, achterdocht, vreemde en bizarre ervaringen en paranoïde ideeën. Deze dimensie reflecteert volgens het model van Snellen & Eurelings-Bontekoe de neiging om onder druk al snel de emotionele stabiliteit te verliezen. De dimensie *Extraversie* heeft betrekking op een actieve en ondernemende instelling in sociale contacten. Hoogscorers genieten van sociale interactie en kunnen als extravert beschouwd worden (Luteijn & Kok, 1985). In tegenstelling tot wat in de handleiding beschreven staat, worden lage scores op *Extraversie* geïnterpreteerd als een neiging tot introversie, bedachtzaamheid, gevoeligheid voor negatieve gevolgen van gedrag en het vermijden van externe prikkels (Snellen & Eurelings-Bontekoe, 2003). Deze mensen zijn kwetsbaarder voor het ontwikkelen van angst- en stemmingsstoornissen, dwangmatigheid en subassertiviteit.

Afgezien van een interpretatie van de losse dimensies kunnen patiënten volgens Snellen & Eurelings-Bontekoe (2003) op basis van hun scorepatroon op de NVM ingedeeld worden in verschillende persoonlijkheidsprofielen. Hierbij is de verhouding tussen de scores op de dimensies *Psychopathologie*, *Verlegenheid* en *Negativisme* van essentieel belang. Op basis van deze verhouding wordt er onderscheid gemaakt tussen een neurotische organisatie, verschillende typen van de borderline organisatie en de psychotische organisatie, volgens

het model van Kernberg (Kernberg & Caligor, 2005, zie tabel 1). Het algemene uitgangspunt hierbij is dat naarmate de kwetsbaarheid (*Psychopathologie*) en de lijdensdruk (*Negativisme*) hoger is, er hogere scores op *Verlegenheid* (en *Somatisatie*) nodig zijn om de stress en spanning adequaat te kunnen reguleren (Snellen & Eurelings-Bontekoe, 2003).

Verwachtingen bij ASS-patiënten

Hoewel er veel aandacht is besteed aan sociale vaardigheden, communicatie en rigiditeit bij ASS, is de relatie tussen de kenmerkende eigenschappen en de persoonlijkheid van patiënten met ASS nog weinig onderzocht. Er zijn slechts enkele onderzoeken bekend waarin aandacht wordt besteed aan het gebruik van persoonlijkheidsvragenlijsten en de diagnostische waarde ervan bij mensen met ASS (Ozonoff et al., 2005, Soderstrom, Rastam & Gillberg, 2002). Op basis van klinische ervaring met de NVM is het vermoeden ontstaan dat patiënten met ASS ook op de NVM specifieke scoreprofielen laten zien. Verwacht wordt dat het NVM-profiel van ASS-

patiënten gekenmerkt wordt door beneden gemiddelde scores (in vergelijking met de psychiatrische populatie) op de dimensie *Somatisatie* (score ≤ 11). Mensen met ASS hebben weinig 'feeling' met hun lichamelijke sensaties: er is sprake van zogenaamde 'non-firings' (Vermeulen, 2000). Hoewel het gevoel wel opgemerkt wordt, kost een adequate interpretatie van het betreffende gevoel veel moeite. Tevens is één van de belangrijkste kenmerken van ASS een beperking in het adequaat aangaan van sociale wederkerige relaties. Beide aspecten van ASS kunnen zorgen voor een verlaagde score op de dimensie *Somatisatie*, aangezien deze dimensie enerzijds het ontwikkelen van somatische klachten meet en anderzijds het kunnen verdragen van afhankelijkheid en sociale souplesse.

Daarnaast is de verwachting dat mensen met ASS verlaagd scoren op de dimensie *Negativisme* (score ≤ 19). Een lage score op *Negativisme* betekent immers dat de patiënt weinig voeling heeft met zijn innerlijke belevingswereld. Dit kan o.a. het gevolg zijn van een psychiatrische aandoening zoals ASS (Snellen & Eurelings-Bontekoe, 2003).

Tabel 1. Scoreprofielen van de NVM

Profiel	Psychopathologie	Verlegenheid	Negativisme
Narcistisch	≤ 3	≤ 13	
Low level borderline (manifest)	≥ 8	≤ 13	
Neurotisch	≤ 3	≥ 20	
High level borderline	≥ 8	≥ 26	
Neurotisch angstig	≥ 4 en ≤ 7	≥ 26	
Low level borderline, (latent)	≥ 4 en ≤ 7	≤ 13	
Psychotisch profiel, (latent)	≥ 4 en ≤ 7	≥ 14 en ≤ 19	≤ 27
Psychotisch profiel, (manifest)	≥ 8	≥ 14 en ≤ 25	≤ 27
Psychotisch borderline	≥ 8	≥ 14 en ≤ 25	≥ 28
Onrijpe en kwetsbare persoonlijkheid	≥ 4 en ≤ 7	≥ 20 en ≤ 25	
Onrijpe persoonlijkheid	≤ 3	≥ 14 en ≤ 19	

Gezien de resultaten van de dossierstudie wordt vervolgens verwacht dat het neurotische profiel (gemiddelde score op Psychopathologie, boven gemiddelde en hogere score op Verlegenheid) in combinatie met een verlaagde score op Somatisatie prevalenter zal zijn onder patiënten met ASS dan onder patiënten uit de algemene tweedelijns psychiatrie. Ten aanzien van de prevalentie van de overige persoonlijkheidsprofielen is dit onderzoek exploratief van aard.

Indien er daadwerkelijk voor ASS kenmerkende scorecombinaties op de NVM bestaan, zou het toepassen van de NVM een waardevolle aanvulling zijn bij het screenen op ASS. De aanwezigheid van dergelijke scorepatronen zou de onderzoeker alert moeten maken op de mogelijke aanwezigheid van autistische problematiek, waardoor het diagnostische proces aanzienlijk versneld en verbeterd kan worden.

Onderzoeksvraag en hypothesen

Gezien het belang van efficiënte screening op ASS bij volwassenen zal in dit artikel aandacht besteed worden aan de toepassing van de NVM voor dit doeleinde. Hierbij zal ingegaan worden op de vraag of er bij patiënten met ASS sprake is van een voor ASS kenmerkend scorepatroon op de NVM. De verwachting is dat patiënten met ASS lager scoren op de dimensies Somatisatie en Negativisme dan patiënten uit de algemene psychiatrie en dat het neurotische persoonlijkheidsprofiel prevalenter zal zijn onder patiënten met ASS dan bij een groep patiënten uit de algemene psychiatrie.

Methode

Dankzij de medewerking van een aantal verschillende GGZ-

instellingen is bij een groep van 80 patiënten data verzameld (62 mannen (78 %) en 18 vrouwen (23 %)). De leeftijd varieert van 18 tot 61 jaar, met een gemiddelde leeftijd van 35 jaar ($SD = 11.8$). Bij 39 van de deelnemende patiënten (49 %) is de diagnose 'Asperger' gesteld, bij 24 patiënten (30 %) is de diagnose 'PDD-NOS' gesteld en bij 17 patiënten (21 %) is de diagnose (hoog-functionerend) autisme gesteld.

Voor de controlegroep is gebruik gemaakt van data verzameld bij 7 verschillende GGZ-instellingen in het kader van het lopende onderzoek naar de validiteit van de NVM-profielinterpretatie, uitgevoerd door Eurelings-Bontekoe. Het betreft een populatie patiënten uit de algemene tweedelijns psychiatrische zorg met uiteenlopende problematiek. Deze controlegroep bestaat uit 1040 patiënten (407 mannen (39 %) en 633 vrouwen (61 %)). De leeftijd varieert tussen de 18 en 61 jaar, de gemiddelde leeftijd is 39 jaar ($SD = 11.1$). In de ASS-groep zijn er in vergelijking met de controlegroep significant meer mannen ($\chi^2(1,80) = 44.92, p < .001$) en ligt de gemiddelde leeftijd significant lager ($t(1113,1115) = 3.330, p < .01$).

Statistische analyse

De invloed van leeftijd op de afhankelijke variabelen (scores op NVM-dimensies) zal onderzocht worden met behulp van Pearson-correlaties. De verschillen tussen de twee klinische groepen, tussen mannen en vrouwen en het effect van de interactie tussen geslacht en groep op de NVM dimensiescores zullen worden getoetst met behulp van een tweeweg Man(c)ova. Daarbij zal gecorrigeerd worden voor leeftijd.

Met behulp van een Chi-kwadraat toets wordt vervolgens onderzocht of de verdeling in de ASS-groep van de elf profielen afwijkt van de verdeling in de controlegroep. Hiertoe wordt de waargenomen prevalentie van de betreffende profielen in de ASS-groep getoetst aan de verwachte prevalentie, die gebaseerd is op de prevalentie in de controlegroep. Voor het toetsen van verschillen in prevalentie van de profielen wordt gekozen voor de binomiale toets, omdat deze specifiek bedoeld is voor het toetsen van frequenties van dichotome variabelen (elk profiel is een dichotome variabele: het profiel is wel óf niet aanwezig). Binomiale toetsen zullen tevens gebruikt worden om te toetsen of de scores op de dimensies Somatisatie en Negativisme vaker apart dan wel gezamenlijk verlaagd zijn binnen de ASS groep in vergelijking met de psychiatrische controlegroep.

Onderzoeksinstrument: de NVM

De NVM bestaat uit 83 items (alle afkomstig uit de MMPI) waarbij de respondent kan kiezen uit de antwoordmogelijkheden 'juist', 'onjuist' en '?'. Afname van de NVM kan zowel individueel als groepsgewijs plaatsvinden en duurt ongeveer 20 minuten. De NVM kan afgenomen worden vanaf 16 jaar. Een item dat beantwoord wordt met 'juist' krijgt score 2, het antwoord 'onjuist' krijgt score 0 en het antwoord '?' of een overgeslagen item krijgt score 1. Bij meer dan 5 overgeslagen items is de testscore als ongeldig te beschouwen. Dertien items worden bij het scoren omgeschaald. De test bevat vijf dimensies die middels factoranalyse zijn geconstrueerd: Negativisme, Somatisatie, Verlegenheid,

ASS en de Nederlandse verkorte MMPI

Psychopathologie en Extraversie (Luteijn & Kok, 1985).

Resultaten

Uit de Pearson-correlaties tussen de NVM-scores en leeftijd (zie tabel 2) blijkt dat er sprake is van een negatief verband tussen leeftijd en Negativisme ($p < .001$) en tussen leeftijd en Extraversie ($p < .001$). Daarnaast is er een significant positief verband tussen leeftijd en Somatisatie. Ouderen scoren lager op Negativisme en Extraversie en hoger op Somatisatie. Hoewel het gaat om zwakke verbanden, die maximaal 4 % van de variantie verklaren, zal er bij analyses van scores gecorrigeerd worden voor leeftijd. Om de verschillen tussen de gemiddelde scores op de verschillende schalen van de NVM te toetsen wordt gebruik gemaakt van een tweeweg Mancova met leeftijd als covariaat, groep en geslacht als onafhankelijke variabelen en de NVM schaalscores als afhankelijke variabelen. Uit de resultaten van de Mancova waarin het effect van geslacht, groep en de interactie tussen groep en geslacht getoetst wordt, blijkt dat er een significant hoofdeffect is voor geslacht ($F(1,1073) = 3.349$, $p < .01$) én voor groep ($F(1,1073) = 7.141$, $p < .001$). Het effect van de interactie tussen groep en geslacht op de verschillende dimensies is niet significant; het verschil tussen mannen en vrouwen met betrekking tot de NVM dimensie scores is dus voor beide groepen gelijk.

Uit de univariate testen (zie tabel 3) blijkt vervolgens dat er sprake is van een significant verschil tussen de groepen op de dimensies Negativisme ($F(1,1073) = 6.198$, $p < .05$), Somatisatie ($F(1,1073) = 10.624$, $p < .001$), Verlegenheid ($F(1,1073) = 8.523$, $p < .01$) en Extraversie ($F(1,1073) = 7.554$, $p < .01$). ASS-patiënten scoren gemiddeld lager op Negativisme, lager op Somatisatie, hoger op Verlegenheid en lager op Extraversie. Het verschil op de dimensie Somatisatie is het duidelijkst aanwezig: mannen met ASS scoren daadwerkelijk 'laag' volgens de handleiding ($\text{score} \leq 11$). Daarnaast is er een significant effect voor geslacht op de dimensies Somatisatie ($F(1,1073) = 9.009$, $p < .01$) en Verlegenheid ($F(1,1073) = 5.910$, $p < .05$), vrouwen scoren hoger op Somatisatie en Verlegenheid dan mannen en dit geldt voor vrouwen uit beide groepen. Teneinde ook te corrigeren voor de invloed van geslacht is een tweede Mancova uitgevoerd, met groep als onafhankelijke variabele en zowel leeftijd als geslacht als covariaten. De verschillen tussen de groepen met betrekking tot Somatisatie en Verlegenheid blijven echter significant, ook na correctie voor geslacht: Somatisatie ($F(1,1073) = 18.62$, $p < .001$), Verlegenheid ($F(1,1073) = 5.35$, $p < .05$).

Verlaagde scores op Somatisatie en Negativisme

Uit de resultaten van de binomiale toetsen (waarbij overigens niet

op geslacht - om te kleine groepen te voorkomen - of leeftijd gecorrigeerd kan worden), blijkt dat ASS-patiënten op de dimensie Somatisatie significant vaker 'beneden gemiddeld' ($\text{score} \leq 11$) scoren dan patiënten in de controle-groep ($p < .001$). In de ASS-groep scoort 66 % beneden gemiddeld op deze dimensie, in de controlegroep 33 %. Ook op de dimensie Negativisme blijken significant meer patiënten 'beneden gemiddeld' ($\text{score} \leq 19$) te scoren ($p < .05$). In de ASS-groep bedraagt dit percentage 30 %, in de controlegroep 19 %.

Aangezien er in de ASS-groep vaker verlaagd gescoord wordt op de afzonderlijke dimensies Somatisatie en Negativisme, is het niet verwonderlijk dat de combinatie van een lage score op Somatisatie én Negativisme ook vaker voorkomt bij de ASS-groep. In de ASS-groep is het percentage van gezamenlijk verlaagde scores op Somatisatie en Negativisme 26 %, in vergelijking met 12 % in de controlegroep. Ook dit verschil blijkt significant te zijn ($p < .001$).

Profielen

De totale verdeling van de profielen in de ASS-groep (zie tabel 4) blijkt significant af te wijken van de verdeling in de controlegroep ($\chi^2(10,80) = 22.580$, $p < .05$), het is daarom van belang te onderzoeken welke profielen anders verdeeld zijn in de groep met ASS-patiënten. Uit de binomiale toetsen blijkt het profiel 'low level borderline' (patiënten met dit profiel zijn snel

Tabel 2. Pearson-correlaties tussen leeftijd en NVM-schalen

Groep	Gegeven	Negativisme	Somatisatie	Verlegenheid	Psycho-pathologie	Extraversie
Totaal	Correlatie	-.122	.082	.036	.009	-.183
	Significantie	.000	.007	.228	.752	.000
	Aantal	1101	1100	1107	1108	1100

Tabel 3. Tweeweg Mancova; effecten van groep en geslacht en hun interactie op de NVM dimensies

Dimensie	Groep	Geslacht	Aantal	Gemiddelde (SD)	Factor	Df	F	p
Negativisme	ASS	Man	62	23.95 (8.5)	Groep	1	6.198	.013
		Vrouw	18	22.83 (11.4)				
		Totaal	80	23.70 (9.1)				
	Controle	Man	389	25.35 (8.2)	Geslacht	1	.001	.974
		Vrouw	604	26.36 (7.9)				
		Totaal	993	25.96 (8.0)				
	Totaal	Man	451	25.16(8.2)	Interactie tussen groep en geslacht	1	.522	.470
		Vrouw	622	26.26 (8.0)				
		Totaal	1073	25.79 (8.1)				
Somatisatie	ASS	Man	62	9.29 (7.4)	Groep	1	10.624	.001
		Vrouw	18	14.94(9.6)				
		Totaal	80	10.56 (8.2)				
	Controle	Man	389	15.47 (10.5)	Geslacht	1	9.009	.003
		Vrouw	604	18.15 (9.8)				
		Totaal	993	17.10 (10.1)				
	Totaal	Man	451	14.62 (10.3)	Interactie tussen groep en geslacht	1	.888	.346
		Vrouw	622	18.05 (9.8)				
		Totaal	1073	16.61 (10.2)				
Verlegenheid	ASS	Man	62	16.23 (8.8)	Groep	1	8.523	.004
		Vrouw	18	21.39 (6.8)				
		Totaal	80	17.39 (8.6)				
	Controle	Man	389	15.11 (8.1)	Geslacht	1	5.910	.015
		Vrouw	604	15.77 (8.9)				
		Totaal	993	15.51 (8.6)				
	Totaal	Man	451	15.26 (8.2)	Interactie tussen groep en geslacht	1	3.334	.068
		Vrouw	622	15.93 (8.9)				
		Totaal	1073	15.65 (8.6)				
Psychopathologie	ASS	Man	62	3.92 (3.4)	Groep	1	.167	.682
		Vrouw	18	5.22 (7.0)				
		Totaal	80	4.21 (4.5)				
	Controle	Man	389	5.08 (4.9)	Geslacht	1	.377	.539
		Vrouw	604	4.30 (4.9)				
		Totaal	993	4.79 (4.9)				
	Totaal	Man	451	4.92 (4.8)	Interactie tussen groep en geslacht	1	1.772	.183
		Vrouw	622	4.62 (5.0)				
		Totaal	1073	4.74 (4.9)				
Extraversie	ASS	Man	62	11.76 (6.0)	Groep	1	7.554	.006
		Vrouw	18	10.06 (6.8)				
		Totaal	80	11.38 (6.2)				
	Controle	Man	389	12.56 (6.2)	Geslacht	1	.221	.638
		Vrouw	604	13.24 (6.4)				
		Totaal	993	12.97 (6.3)				
	Totaal	Man	451	12.45 (6.2)	Interactie tussen groep en geslacht	1	1.066	.302
		Vrouw	622	13.14 (6.4)				
		Totaal	1073	12.85 (6.3)				

ASS en de Nederlandse verkorte MMPI

angstig en neigen sterk tot ontremming) significant minder vaak voor te komen in de groep met ASS-patiënten ($p < .05$). Het 'latent psychotische' profiel (dit betreft patiënten bij wie onder druk snel sprake kan zijn van verlies van realiteitstoetsing) komt significant vaker voor bij patiënten met ASS ($p < .01$). Het gaat hierbij echter om lage prevalenties (zie tabel 4) die moeilijk betrouwbaar te toetsen zijn.

Tot slot blijkt het profiel passend bij de neurotische persoonlijkheid (dit betreft sociaal vermijdende patiënten) significant vaker voor te komen bij ASS-patiënten: 23,8% versus 15,3% in de psychiatrische populatie ($p < .05$). Om een beter beeld te krijgen van de aard van de neurotische profielen, werd tevens de aanwezigheid van het neurotische profiel in combinatie met een hoge score op Verlegenheid (≥ 26) en een lage score op Somatisatie (≤ 11) en/of een lage score op Negativisme (≤ 19) onderzocht. Het neurotische profiel met een hoge score op Verlegenheid én een lage score op Somatisatie komt weinig voor, maar in de ASS-groep significant vaker dan in de totale controlegroep: 6.3 % in

de ASS-groep in vergelijking met 2.3 % in de controlegroep ($p < .05$). Ook blijkt het neurotische profiel in combinatie met een lage score op Somatisatie én een lage score op Negativisme laag prevalent te zijn, maar significant vaker voor te komen in de ASS-groep (5,0 %) dan in de totale controlegroep (1,6 %) ($p < .05$).

Discussie

De hypothese dat ASS-patiënten vaker verlaagd scoren op de dimensies Somatisatie en Negativisme wordt bevestigd in dit onderzoek. Het beneden gemiddeld scoren op Somatisatie kan verklaard worden aan de hand van de kenmerken die bij autisme horen. Mensen met ASS hebben moeite met het op juiste wijze interpreteren van gevoelens en mogelijk ook van overige lichamelijke signalen. Een verlaagde score op Somatisatie bij patiënten met ASS is eveneens in overeenstemming met de verruimde betekenis die door Snellen & Eurlings-Bontekoe (2003) gegeven wordt aan een verlaagde score op Somatisatie, namelijk moeite met afhankelijkheidsrelaties en een gebrek aan sociale souplesse.

Op Negativisme behalen patiënten met ASS in vergelijking met de psychiatrische populatie in de handleiding een 'gemiddelde' score, maar deze score blijkt wel significant lager te zijn dan de score op Negativisme in de algemene psychiatrische populatie. Dit resultaat sluit aan bij de interpretatie van deze dimensie volgens Snellen & Eurlings-Bontekoe (2003), dat Negativisme ook het contact van de patiënt met zijn innerlijke dynamiek meet. Een verlaagde score op Negativisme lijkt samen te hangen met het kenmerk van ASS dat deze patiënten beperkt contact hebben met hun innerlijke gevoels- en belevingswereld. Het gegeven dat ASS-patiënten vaker verlaagd scoren op de dimensies Somatisatie en Negativisme biedt ondersteuning voor de opvatting van Snellen en Eurlings-Bontekoe (2003), dat lage scores op subschalen van de NVM psychopathologie niet uitsluiten. Dit geldt in het bijzonder voor een lage score op Somatisatie; mannen met ASS scoren gemiddeld lager dan 11 op deze dimensie, een score die in vergelijking met de psychiatrische normgroep als 'beneden gemiddeld'

Tabel 4. Percentages en prevalenties van persoonlijkheidsprofielen in de ASS-groep

	% in ASS-groep	% in controlegroep	Vershil	Aantal in ASS-groep	Verwacht in ASS-groep	Vershil
Narcistisch	23.8	24.8	-1.0%	19	19.8	-.8
Low level borderline (manifest)	1.3	6.7	-5.4%	1	5.4	-4.4
Neurotisch	23.8	15.3	8.8%	19	12.2	6.8
High level borderline	6.3	5.3	1.0%	5	4.2	.8
Neurotisch angstig	6.3	6.3	0.0%	5	5.0	.0
Low level borderline (latent)	10.0	12.1	-2.1%	8	9.7	-1.7
Psychotisch profiel (latent)	8.8	2.5	6.3%	7	2.0	5.0
Psychotisch profiel (manifest)	3.8	3.9	-0.1%	3	3.1	-.1
Psychotisch borderline	5.0	8.3	-3.3%	4	6.6	-2.6
Onrijpe en kwetsbare persoonlijkheid	6.3	6.3	0.0%	5	5.0	.0
Onrijpe persoonlijkheid	5.0	8.7	3.7%	4	7.0	-3.0
Totaal	100.0	100.0		80	80	

geclassificeerd wordt. Dit alles roept twijfels op bij de validiteit van het zonder meer overnemen van betekenissen van (lage scores op) schalen uit de handleiding zonder rekening te houden met de context, gevormd door het overige diagnostische materiaal. Dit kan zelfs leiden tot diagnostische fouten.

Afgezien van de verschillen op de dimensies Somatisatie en Negativisme, bleken ASS-patiënten hoger te scoren op de dimensie Verlegenheid. Ook een hogere score op Verlegenheid past bij het klinische beeld van ASS, omdat Verlegenheid pretendeert introversie en sociale vermijding te meten. Bovendien worden hoogscoorders ook wel gekarakteriseerd als mensen die in sterke mate de controle over gedrag en gevoelens willen handhaven. Deze controledrang sluit aan bij het rigide gedragsaspect bij mensen met ASS, zij houden vaak vast aan bekende routines en rituelen.

Tot slot bleken patiënten met ASS lager te scoren op de dimensie Extraversie. Lage scores op Extraversie worden volgens Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003) geïnterpreteerd als een neiging tot introversie. Ook deze interpretatie past bij het klinische beeld van ASS-patiënten.

Uit de resultaten van het onderzoek blijkt tevens dat bijna een kwart van de patiënten met ASS een profielscore heeft passend bij de neurotische persoonlijkheid. Bij het neurotische profiel is er ondanks een goede angsttolerantie en geringe kwetsbaarheid (lage score op Psychopathologie) toch een sterke behoefte aan het behouden van de controle. Indien een dergelijk profiel samengaat met verlaagde scores op Somatisatie is er volgens Snellen en Eurelings-Bontekoe (2003) tevens sprake van een afweer van afhankelijkheidsrelaties, mogelijk als gevolg van

een onvermogen om afhankelijkheidsrelaties te verdragen. Omdat de prevalentie van het neurotische profiel bij mensen met ASS hoger is dan in de algemene tweedelijns zorg, zou de aanwezigheid van een dergelijk profiel de onderzoeker alert moeten maken op de mogelijke aanwezigheid van een ASS. Dit geldt des te meer als bij dit (neurotische) profiel de scores op Somatisatie en Negativisme tevens verlaagd zijn.

Aangezien met name de aanwezigheid van het neurotische profiel verklaard kan worden vanuit de aanwezigheid van ASS-symptomatie, is het bij dit profiel raadzaam voorzichtig te zijn met de dynamische structurele wijze van interpreteren wanneer er sprake is van een vermoeden van ASS. Aan de andere kant komt uit de resultaten naar voren dat er bij één en dezelfde psychiatrische stoornis verschillende combinaties van persoonlijkheidstrekken mogelijk zijn, hetgeen suggereert dat deze groep patiënten wat betreft het persoonlijkheidsprofiel heterogeen is. Binnen de groep ASS-patiënten lijkt de mate van angstgevoeligheid en sociale remmingen te variëren. De implicaties hiervan voor de behandeling en voor het eventuele onderscheiden van verschillende typen patiënten met ASS zal nader onderzocht moeten worden.

Indien het gehele onderzoek kritisch geanalyseerd wordt, spelen een aantal factoren en beperkingen een rol, die de resultaten mogelijk beïnvloeden hebben. Bij het onderzoek is gebruik gemaakt van een psychiatrische controlegroep, die niet onderzocht is op de aanwezigheid van patiënten met ASS. Echter, aanwezigheid van ASS in de controlegroep zal vooral leiden tot een afname van de verschillen tussen de twee groepen. De gevonden significante verschillen zijn daarom des te opmerkelijker.

Een andere beperkende factor is dat de scores op Somatisatie en Verlegenheid beïnvloed worden door sekse. Hoewel in de controlegroep het grootste deel van de respondenten vrouwen zijn, is dit in de groep met ASS-patiënten minder dan een kwart van de totale groep. Er is dus sprake van een behoorlijk verschil in de verdeling van de geslachten, hetgeen zijn invloed kan hebben gehad op sommige van de resultaten, met name waar het gaat om de prevalenties van bepaalde scorecombinaties. Immers, om te voorkomen dat de te toetsen groepen te klein werden, was correctie voor geslacht en leeftijd niet mogelijk bij de binomiale en χ^2 -toetsen. Echter, een tweede Mancova, waarin bij het toetsen van de groepsverschillen niet alleen gecorrigeerd werd voor leeftijd maar ook voor geslacht, liet zien dat het verschil tussen de twee groepen op de dimensies Negativisme, Somatisatie, Verlegenheid en Extraversie significant bleef. Dit doet sterk vermoeden dat de prevalentie van de combinaties van deze schalen eveneens niet ernstig zal zijn beïnvloed door geslacht en leeftijd en dat de gevonden groepsverschillen geen artefact zijn van de verschillen in verdeling van de geslachten over de groepen.

Samenvattend kan er in antwoord op de vraag of er bij patiënten met ASS sprake is van een voor ASS kenmerkend profiel op de NVM, gesteld worden dat dit inderdaad het geval is.

De aanwezigheid van apart dan wel gezamenlijk verlaagde scores op de dimensies Somatisatie, Negativisme en Extraversie en verhoogde scores op de dimensie Verlegenheid (in vergelijking met de psychiatrische populatie), en de combinatie van een neurotisch profiel met een lage score op Somatisatie en/of Negativisme, moet de diagnosticus alert maken op de

ASS en de Nederlandse verkorte MMPI

mogelijke aanwezigheid van ASS. Lage scores op Somatisatie lijken het meest kenmerkend voor de ASS-groep, aangezien op deze dimensie de verschillen met de controlegroep het grootst zijn. Uiteraard is de aanwezigheid van een dergelijk scoreprofiel onvoldoende voor het stellen van de diagnose, maar de resultaten van dit onderzoek duiden er wel op dat er dan aan het bestaan van een ASS-diagnose moet worden gedacht. Eén en ander dient gezien de tekortkomingen van de studie met voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. Een uitgebreider vervolgonderzoek met een groter aantal patiënten, waarbij voor meer variabelen gecorrigeerd kan worden

(zoals diagnose) en waarbij een controlegroep zonder (of met een bekend percentage) ASS-patiënten gebruikt wordt, is daarom gewenst.

Referenties

Bergman, J.D. (2005). Definitions and characteristics of the spectrum. In: Zager, D. (Ed). *Autism Spectrum Disorders. Identification, Education, and Treatment. Third Edition*, p.3 – 46. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Eurelings-Bontekoe, E.H.M. & Koelen, J.A. De Somatisatie-Ernstige Psychopathologie combinatie binnen de theoriegestuurde profielinterpretatie van de Nederlandse Verkorte MMPI (NVM). Somatisatie als affectregulator en maat voor sociale (in)competentie. *Tijdschrift voor Klinische Psychologie* (in druk).

Harris, P. (1989). *Children and emotion*. Oxford: Basil Blackwell.

Kernberg, O. & Caligor, E. (2005). A psychoanalytic theory of personality disorders. In: Lenzenweger, M.F.,

Clarkin, J.F. (Eds). *Major theories of personality disorders*, 114 – 156. New York: Guilford Press.

Luteijn, F. & Kok A.R. (1985). *NVM, Nederlandse Verkorte MMPI*, handleiding, herziene versie. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Ozonoff, S., Garcia, N., Clark, E. & Lainhart, J.E. (2005). *MMPI-2 Personality profiles of High-Functioning Adults with Autism Spectrum Disorders*. *Assessment*, 12(1), 86 – 95.

Snellen, W.M. & Eurelings-Bontekoe, E.H.M. (2003). *Dynamische persoonlijkheidsdiagnostiek met behulp van theoriegestuurde profielinterpretatie van de Nederlandse Verkorte MMPI (NVM)*. In: Eurelings-Bontekoe, E.H.M. & Snellen, W.M. (Eds.). *Dynamische persoonlijkheidsdiagnostiek*, (pp 65 – 107). Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.

Soderstrom, H., Rastam, M. & Gillberg, C. (2002). *Temperament and character in adults with Asperger syndrome*. *Autism*, 6(3), 287 – 297.

Vermeulen, P. (2000). *Een gesloten boek: autisme en emoties*. Leuven Voorburg: Acco, in samenwerking met Autisme Centraal.

Agendatip

Trainingen voor professionals

GGZ Buitenamstel organiseert trainingen voor professionals die (gaan) werken met mensen met een autismespectrumstoornis. De trainingen worden zowel via open inschrijving als 'op maat' (in company) aangeboden. Voor het jaar 2007 is nog inschrijving mogelijk in een

- **Basistraining autismespectrumstoornissen**

Deze training gaat in op wat een stoornis in het autistisch spectrum inhoudt. De verschillende levensfasen komen uitgebreid aan bod.

Cursusdata open inschrijving: 8 en 15 mei (de hele dag) en 15 juni 's ochtends te Amsterdam.

- **Training ouderbegeleiding**

Begeleiding van ouders in het verwerkingsproces en het samen met ouders op zoek gaan naar nieuwe en aanvullende opvoedingsstrategieën staan in deze training centraal.

Cursusdata open inschrijving: 12, 19 en 26 september van 14.00 uur tot 17.00 uur te Amsterdam.

- **Training autisme en verstandelijke handicap**

In deze training leren de deelnemers hoe in de opvoeding en begeleiding rekening kan worden gehouden met beide handicaps en met de mate waarin deze handicaps elkaar beïnvloeden.

Cursusdata open inschrijving: 15 en 29 november (de hele dag) en 13 december 's ochtends te Amsterdam.

Voor meer informatie en aanmelding: Preventie & Voorlichting

Telefoon: 020 788 4570,

E-mail: preventie@ggzba.nl.

Internet: www.ggzbuitenamstel.nl

Dagboek van een kortzichtige Bespiegelingen van een Asperger

Door: Ids van der Ploeg.

De beroemde Russische schrijver Gogol (1809 – 1852) behoorde tot de Oekraïense Lardadel. Desondanks leefde hij in Sint Petersburg een klein ambtenarenbestaan. In het biografisch getinte "Dagboek van een gek" wordt daarvan een meeslepend verslag gegeven.

Omgewerkt tot toneelstuk werd het door Hank van Ulsen ten tonele gebracht bij herhaling en met jarenlange tussenpozen de glansrol van zijn carrière. Wout van Vliet, een onbekend magisch realistisch schilder, heeft van Ulsen in die rol geportretteerd. Als titel gaf hij dat schilderij "De kortzichtige" mee. Vanaf het moment dat ik het voor het eerst zag – in Galerie Mokum in Amsterdam - tot nu, het hangt in onze gang, heeft het mij bovenmate geboeid. Het lijkt wel of Van Ulsen in "Het Dagboek van een gek" zijn innerlijke belevingswereld wil kenbaar maken. Op meesterlijke wijze wordt vertolkt hoe heel langzaam en sluipend wanen en werkelijkheid bij een ambtenaar in Sint Petersburg door elkaar gaan lopen. Als hij zichzelf volledig van de buitenwereld heeft afgesloten en uitsluitend op zichzelf is gericht heeft hij geen oog meer voor zijn omgeving. De tijd wordt zo langzaam rijp dat hij wordt opgeborgen als een vogel in een kooi. Hij weet, zijn capaciteiten kennende, dat zijn levenstaak elders ligt. Een gestructureerde waan; hij voelt zich geroepen als een koning de wereld te hervormen. Deze hoogmoedswaan legt beslag op zijn doen en denken en tast zijn bestaan in zijn wortels aan. Bij het zien van het portret "De kortzichtige" voelt men zich betrokken bij de tegenstelling tussen de "binnenwereld" van de kunstenaar en zijn bedreigende "buitenwereld", het wezenskenmerk van de magisch realistische schilders. Als in een vergrootspiegel zien wij een ambtenaar, die het als kleine zelfstandige ver heeft gebracht, maar niet gekend, maar miskend wordt. In een krantenartikel van oktober 1974 werd geschreven: "Wat Wout

van Vliet als zijn bijdrage op ons overdraagt doet hij niet alleen door een verbluffende stijl, vorm of werkwijze, maar ook met de ambachtelijke middelen van een schilder, die zo goed mogelijk weergeeft wat hij aan boeiends in de geziene werkelijkheid of verbeelding ontdekt, het mysterie in en achter de verschijningsvorm. De tijd is rijp voor erkenning en het marktmechanisme oefent zijn invloed al uit: de jacht op de Wout van Vliet als groot wild is geopend."

Het portret toont ons hoe een schrijver, een kunstschilder, een toneelspeler en een ambtenaar, ieder hen eigen gegeven talent hebben ontwikkeld en op eigen wijze hebben ingezet. Alle vier kwamen zij tot iets groots.



Portret van Henk van Ulsen, geschilderd door Wout van Vliet, "Ik ben de koning van Spanje", 1973.

Wie alles op die ene kaart zet, waarvan hij denkt te weten daarmee succes te hebben kan wel iets bereiken, maar dreigt in een hoek verzeild te raken, waar hij de wind van bevestiging er te mogen zijn zonder meer, mist. Dat is de hoek waar de slagen vallen

en men kan vastlopen. Het lijkt wel of alle innerlijke energie zich als een stralenbundel door een brandglas richt op één punt en zo wordt opgebruikt met alle positieve en negatieve gevolgen van dien. De prestaties, die een gevolg zijn van die bundeling van krachten – doordringend als "het naaldhakeffect" – leiden wellicht enerzijds tot bekendheid, tot langdurig applaus, tot rijkdom, maar misschien ook tot vervreemding van de werkelijkheid, tot verwerking door de omgeving, tot eenzaamheid. De echte levensvervulling, die gevonden wordt in de bevestiging van de ander en die leidt tot bevestiging door de ander gaat dan steeds meer ontbreken. Hoe meer wordt gepresteerd, hoe minder wederkerige bevestiging wordt ontvangen. Dit is de spiraal die kan leiden tot rebellie, scheiding, agressie of zelfvernietiging.

In ons schilderij worden de uitzonderlijke prestaties van de hoogbegaafde Henk van Ulsen, Wout van Vliet en Gogol ineenvlochten ons als in een spiegel voorgehouden:

Nikola Gogol, van adellijke afkomst, zelf nederig werk verrichtend als ambtenaar in Sint-Petersburg, ontrafelde aan het begin van de 19de eeuw zijn innerlijke strijd tussen "de boze buitenwereld" en zijn "bijzondere binnenwereld". De gek wordende ambtenaar schreef zijn vermaande memoires.

De Henk van Ulsen van het portret speelt op meesterlijke wijze de gekozen rol waarmee hij succes had, maar of hij daarin ook zichzelf was weten wij niet.

Wout van Vliet legt zijn diepste gevoelens bloot, schilderde zijn meesterstuk; het is gezien ook zijn voorstudies en andere versies van het portret een geestelijk zelfportret. Een ander schilderij van hem toont zijn eigen hoofd, in tegenstelling met "De kortzichtige", wel met een kroon er op. Hij heeft geen rijksappel,



maar een van penselen vervaardigd kruis in zijn hand. Ook Wout is in de war geraakt en werd in een kliniek opgenomen, heeft voorzover mij bekend nadien niet veel meer geschilderd en is onopgemerkt overleden.

De waanzinnige, gekleed in rode met hermelijn afgezette fluwelen koningsmantel, is opgesloten in een donkere met een klein tralievenster afgesloten cel van ruim een meter in het vierkant. Hij zweert met twee vingers van zijn rechterhand omhoog trouw alle plichten te vervullen van het koningschap waartoe hij is geroepen. Dat is de waan waaraan onze ambtenaar de zin van zijn leven heeft gegeven, zijn waanzin. De verlopen ongekroonde koning heeft in zijn linker hand een appel, de rijksappel, als teken van zijn waardigheid. Die appel is beurs, net zo ziek als het brein onder de kale schedel. De ogen van Henk van Ulsen kijken zelfverzekerd door het tralievenster naar buiten. Hij presenteert zich in de cel, waarin ook zijn geest is gevangen, aan zijn onzichtbare onderdanen, zoals een majesteit waardig gekleed op het bordes van haar paleis zich aan haar volk presenteert. De verlopen indruk wordt gewekt door de gladde schedel gecombineerd met zijn baard van enkele dagen en de rotte appel in zijn hand. Ieder baardhaartje kan met een loupe worden onderscheiden. Ieder wormgaatje in de appel, ieder vlekje op het gezicht is zichtbaar, een vieze vlieg, de keizersvlieg, strijkt neer. Uit de aangevreten vrucht komt een groen wormpje naar buiten als symbool voor gedachtenlierten, die uit een verward brein een uitweg zoeken. Ik wurm mijzelf op eigen kracht weg uit die rotte appel, weg uit dat zieke hoofd, weg uit die benauwde cel, maar of het lukt, dat moet nog blijken. Het lijkt wel of het "autistisch" opgaan van de schrijven in zijn verhaal, van de ambtenaar uit Sint Petersburg in zijn gedachtenwereld, van de magisch realistische schilder in zijn werk, van de toneelspeler in zijn rol

samenvloeien met het volledig opgaan in de eigen rol in leven en maatschappij.

Eigen ervaring leert, dat dit leidt tot een vreemding van de werkelijkheid. De eigen gedachtenspinsels worden heel sluipend de vertrouwde aangename werkelijkheid. De omringende wereld wordt dan een droomwereld, waaraan slechts oppervlakkig kan worden deelgenomen. De wereld van de koffie en de koek wordt dan op een magische wijze onwerkelijk, terwijl de eigen droomwereld als realiteit wordt ervaren. Wanneer deze werelden samen komen vindt innerlijk een botsing plaats, waarin ik mij schuldig voel tegenover de goedwillende buitenwereld. De solitair wordt dan op heterdaad betrappt niet solidair te zijn. Het gefascineerd zijn door die ene rol in het leven, dat ene volmaakt duidelijk schilderij dat nooit klaar lijkt te komen of het boek, dat zo nodig geschreven, doet ons belanden in een vreemde binnenwereld met uitzicht op een onbegrepen buitenwacht.

Die zelfde dreiging is voelbaar bij veel schilderijen, die hangen in het *Frisia Museum* voor het magisch realisme in *Spanbroek*. Waan er werkelijkheid vloeien daar angstig in elkaar over, zoals bij de schone droomster van Pijke Koch in een arcadisch verlaten landschap, die blijkbaar bij herhaling lucifers heeft aangestoken om te zien in welke wereld zij leeft. In dat museum hangt ook een levensgrote foto van Carl Willink achter zijn ezel voor het portret van Mathilde, die model staat links voor het levensechte schilderij. Willink straalt met een air alsof hij zeggen wil: "I made it". In zijn jonge jaren in 1940 werd door Eva Besnijö ook een foto genomen van de schilder voor zijn ezel. Toen stond Wilma model. Met een vernietigende blik kijkt zij naar de in zijn werk verdiepte echtgenoot (zie pagina 60 van "Magisch realisten en tijdgenoten" een uitgave betreffende de verzameling van het Gemeentemuseum Arnhem onder redactie van Jan Brand en

Kees Broos). Ik zie een duidelijke parallel met het verhaal van Elgar Allan Poe (1809-1849). Deze Amerikaanse schrijver huwde met zijn nichtje toen zij 13 jaar was; hij leidde een zover en teruggetrokken bestaan en overleed op 40-jarige leeftijd. Hij ging aan alcohol ten onder. Hij scheef wereldvermaarde verhalen zoals "Het Portret". Verteld wordt hoe een schilder in zijn atelier bezig is met een schilderij, waarvoor de vrouw van de schilder model moest staan en dat al zijn voorgaande werk zou overtreffen: zijn meesterwerk. Het schilderij wordt inderdaad levensecht, "realistisch". Bij zijn laatste penseelstreken roept de schilder in het verhaal van Poe uit: "Dit is voorwaar het leven zelf". Daarmee werd een grens, een magische grens verassend gepasseerd, waar het model niets van moet hebben. Zijn vrouw, tot dusverre hem in alles terwille, ligt dan dood voor zijn schildersezal.

Wanneer waar en werkelijkheid in ons brein samenvloeien is dit een alarmsignaal: dan kunnen wij ons beter uit het magisch realisme terugtrekken om der wille van de partner, die door onze magische belevingswereld in de gevarezone is beland.