

1 Wat is autisme?

Joep van drie rijdt op zijn driewieler op het paadje achter zijn huis. Het paadje eindigt in een muur waar een voetbalgoal op geschilderd staat. Joep rent overstuur naar huis en zegt: 'De muur kwam naar me toe!'

In dit voorbeeld verrast Joep ons met zijn angst. Het is alsof hij niet weet dat hij zich beweegt ten opzichte van de wereld, in plaats van dat de wereld ten opzichte van hem beweegt. Hij ervaart de wereld vanuit zichzelf als vast punt, een autistische manier van zien.

Autisme heeft de mens altijd geïntregeerd, zowel de positieve als de negatieve aspecten ervan. Het is in wezen, zoals Francesca Happé zegt, een stoornis van het menselijk zijn. Het raakt de mens in zijn fundament: de sociale interactie.

Autisme dankt zijn naam aan het extreem in zichzelf - *autos* - gekeerd zijn. In de theorie van het socioschema wordt dit nader gepreciseerd als een beperkte en vertraagd ontwikkelde gerichtheid op mensen en een beperkt bewustzijn van mensen.

Autisme is universeel en tijdloos, herkenbaar vanuit een vast patroon van gedragingen in verschillende landen en over verschillende culturen heen.

Het is een aandoening die ook wel als variant van het menselijk zijn wordt gezien en die niet door iedereen als een stoornis gezien of erva-

ren wordt. Autisme is geen ‘ziekte’ die kan ‘genezen’. Er bestaat geen medicatie voor autisme, omdat het ook niet een specifiek, beperkt probleem is. Het is erfelijk, aanwezig in het DNA, niet op een specifiek gen terug te voeren, maar eerder op een aantal genen. Het is aanwezig vanaf de vroegste jeugd en niet altijd vanaf het begin duidelijk zichtbaar. Er bestaat ook niet één vorm van autisme, maar in ieder mens wordt het weer op eigen wijze uitgedrukt. Wel zijn er hoofdpunten van overeenkomst, omdat het in ieder geval gaat om een probleem in de sociale omgang, in de zin van aanvoelen en begrijpen van die interactie tussen mensen.

Autisme en sociale interactie

Autisme is er altijd geweest en zal er altijd zijn. Het is van alle tijden en van alle culturen. De positie van mensen met autisme verschilt sterk per cultuur en per tijd. In de middeleeuwen waren mensen met autisme vaak de dorpswijze of de dorpsgek. In Ecuador wordt een kind met autisme soms gezien als een straf van God. In het moderne westen is het beeld genuanceerd en afhankelijk van welke kenmerken op de voorgrond staan en welke problemen er bijkomen.

Van Albert Einstein wordt wel gezegd dat hij het syndroom van Asperger had. Om mensen met autisme hangt soms een sfeer van hoge intelligentie en zonderling gedrag. De werkelijkheid is echter veel genuanceerder en we zullen proberen dat in dit boek recht te doen.

Er bestaat niet iets als dé mens met autisme of hét autistische gedrag. Er bestaan autistische kenmerken die in een zeer breed scala van sterker tot zwakker kunnen voorkomen. Dat betekent ook dat het niet altijd eenvoudig is om autisme te herkennen. Als de kenmerken sterk aanwezig zijn, lijkt het wel duidelijk; maar met zwakkere kenmerken is de overgang naar niet-autistisch soms zo klein dat iemand onterecht autistisch wordt genoemd of onterecht niet-autistisch. De vraag is wel of het noodzakelijk is autisme als zodanig te diagnosticeren op het moment dat het verschil zo klein is.

De kern van het verhaal is sociale interactie. Mensen met autisme hebben als kernprobleem moeite met het inschatten van sociale omgang en daarmee samenhangend, problemen in de communicatie en (een gebrek aan) verbeelding op specifieke gebieden. Een derde gebied dat bij autisme van belang is, zijn de repetitieve gedragingen, obsessies. Deze drie gebieden worden ook wel de 'triade' genoemd, een term die door Lorna Wing is bedacht.

Autisme is vanaf de vroegste jeugd aanwezig en ontwikkelt zich gedurende de levensloop. Dat betekent dat de kenmerken op jonge leeftijd geheel anders kunnen zijn dan die op latere leeftijd. Hierdoor is diagnostiek op jonge leeftijd zeer verschillend van de diagnostiek op volwassen leeftijd. Om op volwassen leeftijd een diagnose te kunnen stellen, is dan ook informatie uit de vroege jeugd noodzakelijk omdat de autistische kenmerken in principe vanaf de jeugd aanwezig zijn.

Vroeger werd bij autisme al snel gedacht aan een verstandelijke beperking. Inmiddels weten we dat mensen met autisme meestal geen verstandelijke beperking hebben, maar dat ze vaker normaal begaafd zijn en zelfs meer dan gemiddeld begaafd op bepaalde gebieden. Omdat dit tot de nodige verwarring heeft geleid, koos Lorna Wing ervoor om voor die mensen met autisme die geen verstandelijke beperking hebben, een andere benaming van autisme te gebruiken. Als eerbetoon aan een van de pioniers op het gebied van autisme, Hans Asperger (1906-1980), noemde zij dit het syndroom van Asperger. Het wordt ook wel de stoornis van Asperger genoemd. In dit boek gebruiken we de term syndroom omdat dit een samenhangend geheel van gedragingen betreft. Dit doet recht aan het feit dat het syndroom van Asperger door mensen als Simon Baron Cohen en Martine Delfos ook als een variant van het menselijk zijn gezien wordt en niet per se als een stoornis. In dit boek gaat het in feite over het autisme zonder verstandelijke beperking, in de DSM-IV het syndroom van Asperger en PDD-NOS genoemd. We gebruiken in dit boek de term autisme en autismespectrumstoornissen in lijn met wat in de DSM-5 zal worden gehanteerd en

bedoelen daarmee hetzelfde: de vorm van autisme waarbij geen sprake is van een verstandelijke beperking en waarbij de taalontwikkeling min of meer normaal is verlopen.

Inmiddels is ontdekt dat iemand kenmerken van autisme kan hebben, zonder het hele beeld te vertonen. En zelfs dat autistische kenmerken heel normaal kunnen zijn en geen sociale of maatschappelijke problemen hoeven te veroorzaken. We zullen dat nader uitleggen wanneer we de theorie rond autisme behandelen.

Diagnostiek

Het diagnosticeren van autisme, het vaststellen of er sprake is van een autismespectrumstoornis, is niet altijd eenvoudig en ook niet eenduidig. Het meest optimale is daarom de diagnostiek bij autisme te laten vaststellen door een multidisciplinair team, bestaande uit in ieder geval een psychiater, een psycholoog en eventueel een orthopedagoog en een maatschappelijk werker. Door de grote aantallen aanmeldingen voor diagnostiek bij autisme, is het echter nauwelijks meer haalbaar om de diagnose multidisciplinair (met meerdere disciplines) vast te stellen. Landelijk is ervoor gekozen dat de diagnose ook door een ggz-psycholoog (gezondheidszorgpsycholoog) of een psychiater alleen kan worden gesteld. Dit komt de precisie van de diagnose echter niet ten goede.

Kenmerken volgens de DSM-IV

De diagnostiek wordt voor het grootste deel gebaseerd op gedragskenmerken. De kennis over autisme is nog niet zodanig ontwikkeld dat onderzoek van DNA of van het functioneren van de hersenen uitsluitend kan bieden. Voor het vaststellen van de diagnose zijn we afhankelijk

van de DSM-IV (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). De meest recente versie daarvan is uit 1994 en doet nog geen recht aan de inzichten die de laatste jaren gewonnen zijn. We hebben daarom ook te maken met alle beperkingen daarvan. Er bestaat een aangepaste versie, de DSM-IV-TR uit 2001. Voor autisme bestaat één verschil met de versie uit 1994, namelijk in de toepassing van de criteria voor PDD-NOS. In overzicht 1 staan de kenmerken van autisme volgens deze DSM bij elkaar. Daarbij wordt uitgegaan van de triade aan kenmerken: kwalitatieve problemen op het gebied van sociale interactie, van communicatie en van patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. Centraal bij autisme staat het probleem in sociale interactie.

Overzicht 1: *Criteria van autisme (vrij naar de DSM-IV, APA, 1994).*

Criteria van autisme volgens de DSM-IV

A Sociale interactie:

- uiterst gebrekkig gebruik van meervoudig non-verbaal gedrag zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking en gebaren die sociale interactie reguleren
- tekortschieten in het aangaan van vriendschapsgedrag met leeftijdgenoten
- gebrek aan het spontaan willen delen met anderen van vreugde, ervaringen of prestaties
- gebrek aan sociale of emotionele wederkerigheid. De mens met autisme lijkt zich niet bewust van het bestaan of de gevoelens van anderen. Hij gaat met anderen om alsof ze een voorwerp zouden zijn

Criteria van autisme volgens de DSM-IV

B Tekort verbale en non-verbale communicatie:

- late ontwikkeling van verbale communicatie, zonder pogingen om dit op een andere wijze op te lossen, bijvoorbeeld met gebaren; soms afwezigheid van verbale communicatie
- bij diegenen die spreken, een opvallend onvermogen een gesprek aan te knopen of voort te zetten
- vreemd gebruik van inhoud of vorm van de taal, bijvoorbeeld echolalie (napraten), stereotiepe spraak, taalherhalingen, verwisselen van persoonlijke voornaamwoorden en idiosyncratische (zelfgevormde) taal
- afwezigheid van fantasieactiviteiten en gevarieerd spelgedrag

C Beperkte repetitieve en stereotiepe gedragingen, activiteiten en interesses:

- preoccupatie (dwangmatig bezig zijn) met een of meer stereotiepe gedragingen
- het sterk vasthouden aan specifieke, niet-functionele rituelen of routines
- stereotiepe, repetitieve lichaamsbewegingen
- aanhoudende preoccupatie met onderdelen van voorwerpen

De DSM-IV classificeert (*rangschikt*) autisme onder de Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen (Pervasive Developmental Disorder, PDD), stoornissen vanuit de vroege jeugd die diep in het functioneren inwerken en tot in de volwassenheid voortduren. Zij onderscheidt de volgende twee hoofdtypen bij autisme:

- autistische stoornis
- syndroom van Asperger

De autistische stoornis wordt ook wel klassiek autisme genoemd of de Kanner-vorm, naar de andere pionier op het gebied van autisme, Leo Kanner (1894-1981). Bij klassiek autisme is sprake van een belangrijke taalachterstand en is vaker sprake van een verstandelijke beperking. Voordat de tweede vorm (syndroom van Asperger) in gebruik raakte, sprak men ook wel van HFA (*high functioning autism*) wanneer er sprake was van een mindere beperking in het maatschappelijk functioneren: autisme met een vertraagde taalontwikkeling en een normale tot zeer hoge intelligentie. Er lijken echter geen echt wezenlijke verschillen te bestaan tussen mensen met HFA en mensen met het syndroom van Asperger.

Naast deze twee typen autisme worden in de DSM-IV nog de stoornis van Rett en de Desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd onderscheiden. Bij deze beide typen is sprake van een hersenafwijking. In beide gevallen gaat het niet om mensen met een normale intelligentie en beide stoornissen komen zeer zelden voor, de stoornis van Rett bijna uitsluitend bij vrouwen. Deze twee typen komen daarom in dit boek niet aan de orde en zullen zelfs uit de DSM verdwijnen.

De restcategorie PDD-NOS

In de DSM is bij alle diagnoses een restcategorie gereserveerd voor die gedragskenmerken die niet beantwoorden aan het beeld als geheel, maar wel enkele kenmerken ervan omvatten. Dit is de NOS - (*not other-*

wise specified) categorie; in het Nederlands NAO (niet anderszins omschreven).

Zo ook bij autisme: de Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven (PDD-NOS of PDD-NAO). Dit is niet zozeer als een duidelijke diagnose te zien, maar als een aanwijzing voor autistische kenmerken, zonder dat het hele beeld wordt vertoond. Daarbij is ook niet duidelijk of het om belangrijke of minder belangrijke kenmerken gaat. In de DSM-IV van 1994 moesten er kenmerken aanwezig zijn in een van de drie categorieën A, B, of C (zie overzicht 1). Dit is veranderd in de DSM-IV-TR van 2001. Daar wordt vastgesteld dat er bij PDD-NOS in ieder geval sprake moet zijn van één kenmerk dat onder categorie A valt. Dit is duidelijk, omdat categorie A de kern van autisme behelst, namelijk sociale interactie. Het is echter niet duidelijk hoeveel kenmerken in totaal vertoond moeten worden, om van PDD-NOS te kunnen spreken.

PDD-NOS is een diagnose die in Nederland veel gesteld wordt, in tegenstelling tot de omringende landen. In andere landen wordt de kwalificatie PDD-NOS zelden gebruikt en alleen in die gevallen wanneer er sprake is van een duidelijk geval van autisme maar met a-typisch, ongebruikelijk beeld. Men benoemt het dan ook wel als a-specifiek autisme, zoals het in de ICD-10 (*International Classification of Diseases*), het tweede systeem voor beschrijvingen van stoornissen naast de DSM, genoemd wordt, of aan autisme verwante stoornissen of A-spectrumstoornissen.

Door de verscheidenheid aan vormen van autisme, en de soms geleidelijke verschillen, is men gaan spreken over een autismspectrum of A-spectrum. Dit is behulpzaam omdat de normaliteit van de kenmerken recht gedaan wordt, en tegelijkertijd verwarrend in de zin dat normale kenmerken onder abnormaliteit gerangschikt dreigen te worden.

Omdat autistische kenmerken in minder sterke vorm veel voorkomen zonder dat er sprake is van autisme of zonder dat er sprake is van een stoornis, is de restcategorie PDD-NOS een risicovolle categorie. Het is mogelijk dat hier foutdiagnoses ontstaan doordat kenmerken vast-

gesteld en geproblematiseerd worden terwijl het gaat om normale eigenschappen die het sociale functioneren niet echt belemmeren. De problematiek van de NOS-categorie was mede aanleiding om de DSM-5 grondig te herzien. Dit is sterker het geval wanneer het gaat om het beoordelen van jongens- en mannengedrag door vrouwen, zo zullen we in het volgende hoofdstuk zien. De sekseverschillen kunnen via een vooroordeel aanleiding geven tot minder zuivere diagnostiek.

Men moet een grondige kennis hebben van autisme en ervaring met de problematiek ervan in het dagelijkse functioneren, willen we de kenmerken die in de DSM staan op waarde kunnen schatten en ons niet vergissen met bijvoorbeeld een kind dat mishandeld wordt en zich terugtrekt in een eigen wereld, of een man waarbij het mannelijk functioneren wordt beoordeeld als autistisch functioneren door zijn erg gevoelige vrouw. Een dergelijk kind of man kan op autisme lijkend gedrag vertonen, maar heeft geen autisme. We zouden in het geval van het mishandelde kind misschien kunnen spreken van QAP, Quasi Autistisch Patroon. Een foute diagnose betekent ook verkeerde hulp en dat is schadelijk voor de betrokkene.

DSM-5

Op dit moment zijn er vergaande voorbereidingen voor het opstellen van de DSM-5. In deze nieuwe versie wordt voorgesteld om het onderscheid tussen de verschillende stoornissen (Autistische stoornis, syndroom van Asperger, PDD-NOS.) af te schaffen en samen te vatten onder de noemer Autisme Spectrum Stoornissen. De stoornis van Rett en Desintegratieve stoornis zullen uit de DSM verdwijnen, omdat gebleken is dat het organische stoornissen zijn en geen autisme. De Autisme Spectrum Stoornissen zullen worden gerangschikt onder de neurodevelopmental disorders. De criteria om een diagnose te stellen, zijn nauwkeuriger geformuleerd in het voorstel voor de DSM-5. Naast de inhoudelijke criteria zullen de diagnoses van de DSM-5 in

de context van de persoon worden geplaatst via dimensies als de mate van ernst van de stoornis, de sekse, intelligentie en internaliseren versus externaliseren. De DSM-5 wordt in mei 2013 gepubliceerd. De ontwikkeling ervan kan worden gevolgd op www.dsm5.org.

Mannen en autistische kenmerken

Het risico van zelf fout te signaleren en te diagnosticeren is bij autisme vrij groot. Autistische kenmerken vertonen, is nog niet hetzelfde als autisme hebben. Hans Asperger zei al in 1944 dat eigenlijk alle mannen autistische kenmerken vertonen, zonder dat dit betekent dat alle mannen autisme hebben. Wel is het zo dat autisme beduidend vaker onder mannen voorkomt dan onder vrouwen. Het vraagt daarom nog meer kennis en ervaring om de diagnose PDD-NOS, waar het gaat om autistische kenmerken zonder dat het een geheel autistisch beeld is, te kunnen vaststellen. Omdat autisme een ontwikkelingsstoornis is die op alle levensterreinen doordringt, is het een groot verschil of de diagnostiek op jonge leeftijd wordt gepleegd of op oudere leeftijd. Aan een kind worden maatschappelijk, emotioneel en sociaal heel andere eisen gesteld dan aan een volwassene en we zien op grond daarvan ook andere problemen ontstaan. Bovendien ontwikkelt autisme zich gedurende het leven, waardoor een kind dat sterk autistisch gedrag vertoont op heel jonge leeftijd, beduidend minder autistisch gedrag vertonen op oudere leeftijd.

Mannen hebben vaker autisme dan vrouwen, maar het wordt ook eerder verwacht bij mannen. Hierdoor zijn vrouwen met autisme dubbel in het nadeel: ze vertonen voor hun omgeving vaak onbegrijpelijk gedrag en de omgeving verwacht sociaal gedrag van haar, omdat ze vrouw is. Omdat autisme een probleem is van extreem mannelijke hersenen heeft dat ook zijn effect op sekseverschillen bij autisme. Een man met autisme heeft vaker gefocust, welomschreven autistisch gedrag. Vrouwen met autisme vertonen vaker een algemeen hulpeloos beeld.

Autisme en volwassenen

Steeds vaker komt het voor dat pas aan autisme wordt gedacht wanneer iemand al volwassen is. De reden hiervoor is dat er steeds meer bekend is over hoe autisme zich op volwassen leeftijd uit bij een normale intelligentie. Er zijn verschillende factoren die aanleiding vormen om verder diagnostisch onderzoek naar autisme te doen bij volwassenen:

- Als er bij kinderen autisme is vastgesteld, wordt soms hetzelfde gedrag herkend bij een van de ouders (vaak de vader).
- Bij overgangen in levensfasen kan er zoveel veranderen dat blijkt dat de persoon met autisme die daarvoor nog redelijk kon functioneren, hiermee buitensporig veel problemen heeft (zelfstandig worden, ouder van een kind worden, met pensioen gaan).
- Behandeling bij andere psychische problemen of een psychiatrische stoornis blijkt geen of nauwelijks resultaat te hebben of het beeld klopt niet helemaal bij deze stoornis.
- Er zijn langdurige relatieproblemen en van één partner (meestal de man) wordt vermoed dat er sprake is van autisme.

Omdat autisme een ontwikkelingsstoornis is en de problematiek in feite sinds de vroegste jeugd speelt, is informatie over de vroege kindertijd, over de ontwikkeling en over de levensverloop nodig om goed een diagnose te kunnen stellen. Voor kinderen zijn inmiddels vragenlijsten en tests ontwikkeld die het stellen van de diagnose vergemakkelijken. De diagnostiek bij volwassenen is nog volop in ontwikkeling. In het ene geval gebeurt de diagnostiek uitgebreider dan in het andere geval. Soms is er al veel informatie bekend over de persoon. Vaak is het niet mogelijk bepaalde onderzoeken uit te voeren en zijn de gegevens over de vroege jeugd niet beschikbaar. Soms wordt de diagnose toch gesteld op basis van een beperkt onderzoek. Het probleem bij het vaststellen van de diagnose op volwassen leeftijd is dat veel informatie uit de vroege kindertijd niet meer beschikbaar is, terwijl dat van doorslaggevend belang is omdat autisme een probleem van de ontwikkeling is. De kwali-

teit van de diagnose, en dus ook de kwaliteit van de hulpverlening daarna, is echter afhankelijk van de kwaliteit van het diagnostisch onderzoek.

Een uitgebreid diagnostisch onderzoek bestaat uit gesprekken met de persoon (anamnese = ziekte- en levensgeschiedenis van een mens) en belangrijke personen in zijn omgeving (hetero-/ontwikkelingsanamnese), eventueel aangevuld met een psychodiagnostisch onderzoek en een psychiatrisch onderzoek (als de anamnese niet door de psychiater wordt gedaan). Er is geen vastgesteld protocol waaraan de diagnostiek moet voldoen. Soms voert men deelonderzoeken uit en wordt aanvullend onderzoek alleen gedaan als dat nodig wordt geacht.

De anamnese en heteroanamnese

In het deelonderzoek anamnese wordt in kaart gebracht hoe iemand functioneert en heeft gefunctioneerd op de volgende gebieden:

- sociale interactie (vriendschappen, relaties, omgang met anderen)
- communicatie en taalgebruik
- zintuiglijk functioneren en zintuiglijke waarneming
- motorische ontwikkeling
- interesses
- bijzonder, opvallend gedrag
- flexibiliteit

Dit gebeurt door middel van een interview met:

- *De persoon zelf* waarin ingegaan wordt op hoe hij zelf aankijkt tegen zijn ontwikkeling van kinds af aan en zijn huidige functioneren aan de hand van bovenstaande onderwerpen. Voorbeeldvragen voor een anamnese zijn:
 - Kun je je nog herinneren dat je naar de kleuterschool ging en wat vond je daarvan?

- Heb je vrienden en wat doe je precies met ze?
- Wat voor werk doe je en heb je gedaan?
- *Ouders of anderen die de persoon ook als jong kind hebben meegemaakt.* Dit is een belangrijk deelonderzoek omdat autisme niet pas op volwassen leeftijd ontstaat, maar iets is wat iemand al zijn hele leven heeft. Autistische kenmerken zijn dikwijls al in de vroegste ontwikkeling aanwezig, maar worden niet altijd als zodanig herkend. Dit onderdeel heet *ontwikkelingsanamnese*. Voorbeeldvragen zijn:
 - Speelde uw kind veel met andere kinderen en wat speelden ze dan? (sociale interactie)
 - Wat waren de hobby's van uw kind? Was hij hier veel tijd mee bezig? (interesses)
 - Kon uw kind goed meekomen met gym? Kon hij goed schrijven? (motoriek)
 - *Partner of andere belangrijke persoon in het huidige functioneren* (kunnen ook de ouders zijn). Het is belangrijk om naast de informatie van de persoon zelf, te horen hoe anderen het functioneren van de persoon ervaren. Dit is bij de diagnostiek van autisme des te belangrijker, omdat mensen met autisme meestal moeilijk in kunnen schatten hoe ze overkomen op een ander en hoe een ander over hen denkt. Dit onderdeel heet de *heteroanamnese*. Voorbeeldvragen zijn:
 - Hoe reageert de persoon op een plotselinge gebeurtenis?
 - Kan de persoon gevoelens bij u aanvoelen of inschatten?

Voor het houden van deze interviews zijn een aantal instrumenten ontwikkeld ADI- R (Autism Diagnostic Interview-Revised), DISCO (Diagnostic Interview of Social en Communication Disorders), ADOS-G (Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic). Deze zijn vooral ontwikkeld ter ondersteuning van de diagnostiek bij kinderen maar kunnen ook bij volwassenen gebruikt worden. De interviews worden afgenomen aan de hand van een vragenlijst.