

Wat is dat dan, autisme?

Karin van den Bosch, juli 2014

Voor de diagnose

Schrijven over mijn ervaringen uit de periode voor de diagnose suggereert dat er zoiets bestaat als 'voor, tijdens en na de diagnose'. Alsof 'de diagnose' een duidelijk afgebakend moment in de tijd is. Maar mijn leven verliep niet als een stappenplan. Mijn ervaringen zijn niet in te delen volgens deze kunstmatige indeling. Bij mij was 'de diagnose' geen eenduidig moment in de tijd, maar een gemengd en geleidelijk proces dat zich over vele jaren uitstrekte.

En over welke diagnose hebben we het dan? Ik heb in mijn leven vele diagnoses gekregen, zoals depressie, burnout, een persoonlijkheidsstoornis en een autismespectrumstoornis (stoornis van Asperger). Diagnoses die ik soms na elkaar kreeg, soms tegelijkertijd, en in wisselende mate van ernst. Met de hulpverlener wisselde mijn diagnose(s). Mijn GGZ dossier is ondertussen vuistdik.

Mijn ervaringen over deze periode in mijn leven (1999-2002) heb ik uitvoerig opgeschreven in het artikel *Ik word onderschat of overschat* (1). Ik schreef toen al dat het gaat om wie je als totale persoon bent. Dit valt niet zo gemakkelijk in diagnosehokjes in te delen (1, p. 104).

Tijdens de diagnose

Minstens zo belangrijk als de vraag "Welke diagnose is de juiste?", vind ik de vraag "Wat is een psychiatrische diagnose eigenlijk?" en de vraag die daarmee samenhangt: "Wat betekent een psychiatrische diagnose voor jou?" Voor de manier waarop je naar jezelf kijkt. Hoe je over jezelf denkt en spreekt. Dit zijn vragen naar de aard en betekenis van, en in ruimere zin visie op, een (ASS) diagnose.

In de psychiatrie speelt afbakening een cruciale rol. Het gaat om de afbakening tussen ziek en gezond, tussen normaal en afwijkend. Zowel deze afbakening, als de onderliggende ideeën op basis waarvan een grens getrokken wordt, zouden voortdurend bevestigd moeten worden. Zeker in het autismespectrum, waar immers, de naam zegt het al, sprake is van een spectrum. Een spectrum vooronderstelt een geleidelijke overgang van enkele autistische trekken, zoals zoveel mensen hebben, tot een vorm van autisme die zo opvallend afwijkend en problematisch is, dat het voor iedereen duidelijk is dat er iets 'mis' is. Maar waar trek je nu die grens, die een DSM-diagnose rechtvaardigt? En ligt de algemeen door hulpverleners geaccepteerde grens op dezelfde plek als de grens die je zelf gevoelsmatig accepteert? Waarbij je zelf over jezelf zegt: "Ik ben ziek", "Ik ben abnormaal" of "Ik gedraag me vreemd"? Want daar zeg je me nogal niet wat.

De meest voorkomende manier om naar ASS te kijken, is het biomedische model. Psychologische theorieën met grotendeels een neurobiologische basis vallen hier ook onder. Er zijn echter ook andere manieren van denken over psychiatrische aandoeningen, zoals ASS. Meynen (2) bespreekt in zijn hoofdstuk *Een psychiatrische stoornis – Wat is dat? Over definiëren en operationaliseren* diverse modellen die proberen een antwoord te geven op de vraag wat psychisch gezond en wat psychisch 'ziek' of 'verstoord' is^A.

^A Behalve het biomedische of pathofysiologische model, bespreekt hij het statistische model (er is sprake van een psychiatrische ziekte als iets significant van de norm afwijkt, bijvoorbeeld er is sprake van autisme als gedrag significant afwijkt van hoe andere mensen zich gedragen. Echter, mensen met een heel hoog IQ wijken ook significant af van de rest, maar we vinden ze niet ziek); verlies van betekenis (*breakdown of meaning*) (we begrijpen het gedrag van de ander niet. Maar zegt dat iets over jezelf, of over de ander?); schadelijke

Ik ga hieronder iets dieper in op de twee modellen die in het kader van dit hoofdstuk het meest relevant zijn, namelijk het biomedische model (ASS is een ziekte) en het sociaal constructivistische model (ASS is een sociaal construct)(2-3 p. 13-33)^B. Vanuit de biomedische visie op een autismespectrumstoornis is er sprake van een ziekte. Symptomen ontstaan vanuit een onderliggende lichamelijke, pathofysiologische (neurobiologische) afwijking. Deze afwijking hoeft op dit moment nog niet bekend te zijn, maar wordt in dit medische model wel voorondersteld. Het wetenschappelijke onderzoek is er primair op gericht deze biologische oorzaken te ontdekken (2, p. 71-72). Dit model is momenteel het dominante model in de psychiatrie. Bij dit denken past de omschrijving: 'Je hebt autisme'. Net zoals je een bijvoorbeeld reuma of diabetes kunt hebben.

Bij een ASS is er echter vooral sprake van ander sociaal gedrag. Ik denk dat sociaal gedrag te complex is, om enkel en alleen vanuit biologische oorzaken (waaronder genetica, pathofysiologie, neurobiologie) te kunnen duiden. Zelfs wanneer je ervan uitgaat, dat er sprake is van een complex samenspel van genen op een manier die we nu nog niet begrijpen. Zeker bij sociaal gedrag, of dat nu afwijkend is of niet, is er ook sprake van invloed uit en een wisselwerking met de (sociale) omgeving. Het zijn bovendien vaak de overtuigingen, waarden en normen van die sociale of maatschappelijke omgeving die bepalen of we gedrag afwijkend vinden of niet.

De tweede visie op autismespectrumstoornissen is gebaseerd op het sociaal constructivisme (2-3). Het radicaal sociaal constructivistische model stelt dat een autismespectrumstoornis niets anders is dan een sociaal construct^{C, D}. Bepaalde gedragingen worden op basis van sociale normen afwijkend genoemd. Dit gedrag wordt vervolgens als medisch afwijkend of ziek beschouwd. Bij autisme gaat het om sociaal afwijkend gedrag, dat we bestempelen als een psychiatrische ziekte, alleen maar omdat het niet in onze maatschappij past of omdat het niet aan 'onze' normen voldoet (maar wiens normen zijn dat eigenlijk?)(2). Aanhangers van dit model wijzen er vaak op, dat homoseksualiteit tot voor kort ook als een psychiatrische stoornis werd beschouwd. Kritiek op deze benadering is, dat het onvoldoende recht zou doen aan de beperkingen die mensen wel degelijk ervaren en vooral aan het daarbij horende lijden (2).

Het zou te gemakkelijk zijn om de sociaal constructivistische benadering en daaraan verwante opvattingen (zoals neurodiversiteit, zie de volgende paragraaf) af te doen als niet relevant. Mensen met autisme die vanuit dit paradigma denken, wordt soms verweten geen 'ziekte-inzicht' te hebben. Maar 'ziekte-inzicht' is een begrip dat hoort *binnen* het biomedische paradigma. Het sociaal constructivisme is een wezenlijk ander referentiekader, gebaseerd op andere filosofische en

dysfunctie; een psychiatrische ziekte als een sociaal construct in engere zin; of het leed en de beperkingen waar iemand zelf last van heeft en hulp voor zoekt (maar niet iedereen met autisme ervaart zélf beperkingen of lijdt). Al deze modellen hebben voor- en nadelen. Zie voor een bespreking Meynen (2).

^B Er zijn ook nog psychologische modellen, zoals de elders in dit boek besproken theoriën over executieve functies, theory of mind en centrale coherentie. Deze vallen in deze context onder het biomedische model, omdat er uit wordt gegaan van afwijkingen in de hersenen.

^C Het onderscheid tussen het biomedische model en het sociaal constructivistische model gaat uit van de klassieke tegenstelling tussen natuur en cultuur. Gematigdere opvattingen proberen deze tweedeling te overstijgen, waarbij naar een synthese tussen de biologische realiteit van het lichaam, subjectieve ervaringen en sociaal geproduceerde interpretatieve kaders wordt gestreefd (14, p. 181-182).

^D Het sociaal constructivisme kent bredere toepassingen dan alleen de vraag of autistisch gedrag normaal of afwijkend is. O.a. vragen naar ziekte als zelfstandige entiteit vallen hier onder. Een voorbeeld vormt de stoornis van Asperger, dat eerst geen zelfstandige ziekte (entiteit) was, toen wel en nu weer niet. "To call a set of symptoms 'Asperger' [in de originele tekst staat bronchitis, KvdB] does not mean that a discrete disease exists as an entity independently of social context, but that this is how medical science, in a given time and place with the aid of laboratory tests and theories, has come to define it" (3).

wetenschappelijke uitgangspunten. Het klopt eigenlijk niet, om vanuit het ene paradigma uitspraken te doen over de (on)waarheid van ideeën en kennis uit het andere (4).

Ik vind het belangrijk dat (aanstaande) hulpverleners bekend zijn met andere opvattingen over autisme, zonder dit meteen te veroordelen en/of verwerpen. Een belangrijke reden hiervoor is, dat deze manieren van denken een (soms grote) rol en functie vervullen in het denken en spreken van zowel sommige mensen met als sommige mensen zonder autisme (5).

Na de diagnose

Het krijgen van een autismespectrumdiagnose leidde bij mij tot een nieuwe reeks van vragen. Centraal stond en staat voor mij de vraag: “Wat is dat dan, autisme?”. In eerste instantie vertaalde ik deze vraag in de wat beperktere vraag naar (de herkenning en erkenning van) klachten en symptomen. Hoe uit zich dit autisme bij mij? Wat maakt mij autistisch? Deze laatste twee vragen laten al zien, dat hier eigenlijk een vraag onder zit. Namelijk: Heb ik autisme? Of ben ik een autist? Een opsomming van kenmerken en symptomen geeft hier voor mij onvoldoende antwoord op.

In mijn zoektocht naar een antwoord op deze vragen, ging ik lezen over autisme en zocht contact met lotgenoten via internet (o.a. mailinglijsten en fora) en daarbuiten (o.a. via de belangenvereniging PAS (6)). Ik ontdekte dat bovenstaande vragen veel mensen met autisme bezighouden, soms impliciet en soms expliciet, en dat ze daar antwoorden op geven. Antwoorden die een visie op autisme bevatten. De persoonlijke verhalen van mensen met een ASS-diagnose gaan niet alleen over (problemen in) het dagelijkse leven, over klachten en behandeling, maar bevatten ideeën over, interpretaties en representaties van autisme (7-9).

In veel teksten over autisme, met name op het internet, worden mensen zonder autisme aangeduid als NT-ers of ‘neurotypicals’. Dit in contrast tot AS-ers of Aspies, mensen met autisme/Asperger (10)^E. Waar komt dit denken en spreken over ‘neurotypicals’ vandaan? En wat betekent het?

Het begrip ‘neurotypical’ is afkomstig van het neurodiversiteitsdenken (10-13). Vanuit dit denkkader wordt autisme gezien als neurologische diversiteit (neurodiversiteit) in plaats van als neurologisch gebrek. Mensen met autisme hebben een ander neurobiologisch profiel dan neurologisch typische mensen (neurotypical = iemand zonder autisme). Er is dus wel sprake van een biologisch verschil, maar het is onjuist om dit verschil te duiden als ziekte, stoornis of gebrek. Sommigen stellen zelfs, dat de autistische neurologie superieur is aan die van neurotypicals (11).

Hoewel wordt teruggerepen op een biomedische basis (een andere neurologie), ligt de betekenis en het belang van deze denkwijze vooral op sociaal (constructivistisch) vlak. Om te beginnen wordt het idee van ‘autisme als ziekte’ radicaal verworpen. Degenen die toch vinden dat autisme een ziekte of stoornis is, passen hun normen en waardeoordelen toe op mensen die gewoon een andere hersen’bedrading’ hebben. Dat is het sociaal-constructivistische argument, dat ik in de vorige paragraaf heb besproken.

Van groter belang is dat de interpretatie van autisme als ziekte wordt vervangen door autisme als identiteit. ‘Ik heb autisme’ wordt ‘Ik ben een autist’. Dit is een dusdanig essentieel kenmerk dat je, volgens pleitbezorgers van deze visie, veelal autistische *self-advocates*, moet spreken over autistische

^E Op internet is een enorme hoeveelheid aan algemene en persoonlijke websites, blogs, mailinglijsten, discussiefora, YouTube-video’s etc. te vinden over autisme. Ik ben zelf de aanduidingen NT-er en AS-er en de bijbehorende discussies in ruime mate tegengekomen op de besloten mailinglijst AS-kring (voor en door mensen met een ASS) op www.outsider.net en de open LinkedIn-discussiegroep Autisme Ten Top. Zoeken op internet (bijv. Wikipedia) met als zoekterm ‘neurodiversity’ levert genoeg hits op.

mensen in plaats van mensen met autisme (7-9, 12). Persoon met autisme suggereert dat je de persoon kunt scheiden van zijn/haar autisme, wat volgens hen niet klopt. Autisme is pervasief. Het bepaalt hoe de autistische persoon de wereld begrijpt en ervaart (7-9, 12).

De vooronderstelling is, dat er sprake is van een fundamenteel verschil tussen mensen met en zonder autisme (10-14). De basis voor dat verschil wordt gelegd in de hersenen, iets dat aansluit bij de huidige richting van het neuropsychiatrische onderzoek. Dit verschil is echter, volgens de neurodiversiteitsbeweging, dus geen verschil op het niveau van ziekte of symptomen, maar een verschil op het niveau van identiteit. Het gaat om iemands essentie, om een (andere manier van) zijn.

De AS/NT-dichotomie sluit aan bij de ervaring van veel autistische mensen dat er sprake is van twee werelden: een autistische en een niet-autistische (9-10). Uitspraken als het gevoel hebben 'van een andere planeet te komen' passen hierbij.

Hoewel er ook kritiek valt te geven op de neurodiversiteitstheorie, is op dit moment de kracht hiervan sterker dan de kritiek^{F, G}. Deze kracht ligt vooral in de sterk empowerende werking die van dit gedachtegoed uitgaat. Bovendien vormt het de basis voor de vorming en definitie van een collectieve identiteit als 'wij, autisten' (10-14). Kritiek op deze denkwijze is onder meer dat verschillen tussen mensen met autisme onderling afgezwakt worden, terwijl het verschil tussen mensen met en mensen zonder autisme wordt benadrukt.

Een fundamenteelere kritiek is van ontologische aard. Bestaat er wel zoiets als een autistische manier van zijn, een autistische essentie? Ik sluit me aan bij het standpunt van Ortega (13) en Nadesan (14) dat dit problematisch is. Wat er gebeurt is namelijk, dat de manier waarop onze hersenen werken c.q. onze neurologie in elkaar zit, gelijk wordt gesteld aan het Zelf, en aan wie we ten diepste zijn. Wij zijn ons brein, lijkt de gedachte die hieronder schuilgaat. Hiermee is het onderscheid tussen geest of psyche en hersenen vervallen. Het is de vraag of dat zomaar kan.

Voortbouwend op Nadesan (14, p.125, 134) denk ik dat de vraag naar wat het betekent om mens te zijn, en specifiek om een mens met autisme danwel een autistisch mens te zijn, vervolgvragen oproept over thema's als bewustzijn en zelf-bewustzijn, identiteit, psyche en hersenen, en de relatie tussen natuur (het lichaam of een onderdeel daarvan) en cultuur. De vraag waarmee ik begon: "Wat is dat dan, autisme?" blijkt te leiden tot filosofische vragen. Vragen die tot op heden m.b.t. autisme onvoldoende zijn geadresseerd (14, p.125).

De toekomst

Een recente ontwikkeling is het ontstaan van het academische vakgebied *Critical autism studies* (14). *Critical autism studies* beoogt onder meer om nieuwe analytische kaders te ontwikkelen om de natuur én cultuur van autisme te begrijpen .

Ik denk zelf dat het tijd wordt dat sociaal-wetenschappelijk onderzoek op het gebied van autisme ook een plek gaat krijgen binnen het Nederlandse autisme-onderzoek. De focus ligt nu, in mijn ogen, te

^F Er is een enorme hoeveelheid sociaal wetenschappelijke literatuur over autisme waarin neurodiversiteit wordt besproken in relatie tot diverse andere thema's, zoals identiteit, belangenbehartiging, normaliteit (normalcy), disability, etc. Artikelen waarin kritiek op deze theorie wordt gegeven zijn veel schaarser. Meestal wordt dit gedachtegoed gebruikt om iets anders te verklaren, zonder de theorie zelf en de daarbij horende assumpties kritisch te bespreken. Dit geeft, in mijn ogen, wel aan dat het een denkwijze is die veel mensen aanspreekt, zowel in als buiten de wetenschappelijke wereld.

^G Zie Ortega (13) voor een overzichtsartikel m.b.t. de centrale discussies en dilemma's m.b.t. de neurodiversiteitsbeweging.

eenzijdig op biomedisch en psychologisch onderzoek en onderwijs. Dit dekt het 'biopsycho' uit het biopsychosociaal model, het gangbare model om naar mensen met autisme te kijken in de psychiatrie. Er wordt, in mijn ogen, nog onvoldoende recht gedaan aan de derde invalshoek, namelijk de sociologische (en filosofische) invalshoek.

Het gaat namelijk niet alleen om de verandering in DSM-diagnostiek van afzonderlijke aandoeningen naar één autismspectrum. Of om voortgang op het gebied van bijvoorbeeld genetica of neuropsychologie. Het gaat ook om de vraag naar wat het betekent om autistisch te zijn danwel autisme te hebben. Hiervoor is verbreding van het autismevakgebied nodig. En natuurlijk altijd volgens het principe "Nothing about us, without us".

Referenties

- 1) Bosch KE van den. Ik word onderschat of overschat. In: Schiltmans C. (red.). *Autisme verteld. Verhalen van anders zijn*. Gent/Berchem: Vlaamse Vereniging Autisme en uitgeverij EPO; 2002, p. 102-198.
- 2) Meynen G. Een psychiatrische stoornis – Wat is dat? Over definiëren en operationaliseren. In: Koster E, redacteur. *Wat is wetenschap? Een filosofische inleiding voor levenswetenschappers en medici*. 2^e herziene druk. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2010, p. 69-83.
- 3) Nettleton S. The social construction of medical knowledge. In: *The Sociology of Health and Illness*. 3rd ed. Cambridge: Polity Press; 2013, p.13-33.
- 4) Kuhn TS. *De structuur van wetenschappelijke revoluties*. Amsterdam: Uitgeverij Boom; 1972.
- 5) Davidson J, Orsini M, editors. *Worlds of autism. Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2013, p. 97-114.
- 6) PAS-Nederland, belangenvereniging voor en door normaal- tot hoogbegaafde volwassen Personen uit het Autisme Spectrum.
www.pasnederland.nl
Geraadpleegd juli 2014.
- 7) Sinclair J. Don't mourn for us. *Our voice* 1993, 1(3). Autism Network International. Republished in *Autonomy, the critical journal of interdisciplinary Autism Studies* 2012, 1(1).
<http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/8/pdf>
Geraadpleegd juli 2014.
- 8) Sinclair J. Why I dislike “person-first” language. 1999. Republished in: *Autonomy, the critical journal of interdisciplinary Autism Studies* 2013, 1(2).
<http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/22>
Geraadpleegd juli 2014.
- 9) Brown L. Identity-first language. Autistic Self Advocacy Network.
<http://autisticadvocacy.org/identity-first-language/>
Herpublicatie van: The significance of semantics: Person-first language: why it matters. 4 aug 2011.
<http://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantics-person-first.html>
Geraadpleegd juli 2014.
- 10) Brownlow C, O'Dell L. Constructing an autistic identity: AS voices online. *Mental Retardation* 2006, 44(5): 315-321.
- 11) Brownlow C, O'Dell L. Autism as a form of biological citizenship. In: Davidson J, Orsini M, editors. *Worlds of Autism. Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2013, p. 97-114.
- 12) Jaarsma P, Welin S. Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis* 2012, 20(1): 20-30.
Online gepubliceerd februari 2011:
http://www.imh.liu.se/avd_halsa_samhalle/filarkiv1/1.264263/JaarsmaWelin2011Autismasanaturalvariation.pdf

13) Ortega F. Cerebralizing autism within the neurodiversity movement. In: Davidson J, Orsini M, editors. *Worlds of Autism. Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2013, p. 73-96.

14) Nadesan MH. *Constructing autism. Unravelling the 'truth' and understanding the social*. Oxon/New York: Routledge: 2005.

15) Orsini M, Davidson J. Introduction. Critical autism studies. Notes on an emerging field. In: Davidson J, Orsini M, editors. *Worlds of Autism. Across the spectrum of neurological difference*. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2013, p. 1-28.