

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 zich ten opzichte van hem beweegt. Hij ervaart de wereld met zichzelf als centrum, een autistische manier van zien. Hij verrast ons ook door zijn fundamenteel egocentrische wijze van waarneming. Zelf maken we dit gevoel van Joep nog wel mee als we in een stilstaande trein zitten en naast ons vertrekt een trein. Onweerstaanbaar interpreteren we de beweging als veroorzaakt door de trein waar wij inzitten. Even zijn we Joep en draait de wereld om ons. Maar zelfs met drie jaar verwachten we niet dat Joep een dergelijke waarneming heeft. Het zal ook verdwijnen tijdens het opgroeien, maar de kern waaruit het is ontstaan zal blijven bestaan en zal terug te vinden zijn in allerlei andere gedragingen.

Het vreemde is niet zozeer dat Joep de wereld zo ervaart, maar dat hij het op die leeftijd nog zo ervaart. Dát is kenmerkend voor autisme. In dit boek worden het begrip autisme en ASD/ASS (Autism Spectrum Disorders/Autisme Spectrum Stoornissen) door elkaar gebruikt. Hieronder vallen de verschillende vormen van autisme, zowel het klassiek autisme (de Kanner-vorm) als het syndroom van Asperger

(autisme met een normale tot bovengemiddelde intelligentie) en PDD-NOS/PDD-NAO (Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified/- Niet Anderszins Omschreven). De verwachting is dat met de DSM-V en ICD-11, de nieuwe versies van de diagnostische handboeken, de subcategorieën zullen verdwijnen en er slechts sprake zal zijn van de benaming ASS/Autisme Spectrum Stoornissen. Dus geen klassiek autisme (Kanner-vorm) meer, geen HFA (High Functioning Autism) geen syndroom van Asperger en geen PDD-NOS.

Autisme is in beeld gebracht door twee pioniers: Leo Kanner (1894-1981) in 1943 en Hans Asperger (1906-1980) in 1944, onafhankelijk van elkaar. Sindsdien is er veel onderzocht en is de kennis enorm toegenomen, maar de basisartikelen weten nog steeds de magie van autisme te schetsen.

Autisme verschilt van alle andere stoornissen of aandoeningen. Het is de meest lastige stoornis/aandoening om te begrijpen en te begeleiden. De reden daarvoor is in feite simpel. Alleen bij autisme is sprake van een verzameling van verschillende mentale leeftijden binnen één mens. Er is sprake van een *Mental Age Spectrum within 1 Person* (MAS1P, Delfos), een scala aan verschillende mentale leeftijden binnen één persoon. Een jongere van 17 jaar met ASS kan tegelijk 9 maanden, 17 jaar en 35 jaar zijn. Dit zal verderop nader uitgelegd worden.

Autisme heeft de mens altijd geïntrigeerd, 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 feite is het niet altijd extreem op zichzelf gericht zijn, maar een niet-automatisch gericht zijn op de ander. 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 ervaren 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 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 en om een tempoprobleem in informatieverwerking.

Autisme: de biologische en de psychologische kern

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 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 erbij komen.

Van Albert Einstein wordt wel gezegd dat hij ASS had. Om mensen met autisme hangt soms een sfeer van hoge intelligentie en zonderling gedrag. De werkelijkheid is echter veel genuanceerder. Er bestaat niet iets als dé autistische mens 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 overigens wel of het noodzakelijk is autisme als zodanig te diagnosticeren op het moment dat het verschil zo klein is.

Lichaam en geest zijn in feite niet te scheiden. Toch is het noodzakelijk om tot een beter begrip te komen om ze afzonderlijk te beschrijven. Er zijn twee basale kenmerken van autisme: de vertraging in de hersenen en het afwijkende in de sociale interactie. De een is biologisch van aard, de ander psychologisch.

Het basale biologische kenmerk is het genenpatroon van mensen met autisme. Daarbinnen springt één genetisch kenmerk eruit als zeer belangrijk voor autisme. Bij hen werkt het gen (contactin 4) dat de verbindingssnelheid in de hersenen regelt, gebrekkig. Dit zorgt voor een vertraging in informatieverwerking en handelen. De afstemming van handelen op het denken verloopt vertraagd. Niet bij iedereen met autisme is dat duidelijk merkbaar, maar het is wel datgene waar hun functioneren hen opbreekt.

Willem is een intelligente, aardige, hardwerkende man met autisme. Hij werkt zeer zwaar beneden zijn niveau, zoals gebruikelijk bij mensen met autisme. De reden is de traagheid van zijn functioneren. 'Ik weet precies wat ik moet doen, hoe ik het stuur van de tractor om moet gooien om voorbij die boom te komen, maar het duurt zo lang voordat ik wat ik uitgedacht heb ook uit kan voeren. Ik ben al oud, dus nu weet ik dat en kan ik daar gemakkelijker rekening mee houden, maar ik vind het zo vreselijk dat het zo is.'

Het erfelijke materiaal, DNA, bestaat uit allerlei stukjes die gekopieerd kunnen worden en gewist. Er is ontdekt dat autisme de aandoe-ning is waarbij het het meest voorkomt dat deeltjes DNA die gekopieerd en gewist worden, zich bevinden in de genen zelf in plaats van in het DNA-materiaal tussen de genen. Mogelijk draagt dit wat onstabielere beeld van het DNA bij tot de vertraging die zo kenmerkend is voor autisme. Het lichamelijke patroon van veelvuldig kopiëren en wissen zien we terug in het repetitieve gedrag, het verzamelen, het bewaren van informatie, het twijfelen en het afkeuren van informatie. De tweede biologische structuur, naast het DNA, die kenmerkend is voor autisme is de sterk ontwikkelde rechter hersenhelft ten opzichte van links. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt inmiddels dat autisme de meest extreme vorm van de mannelijke hersenen is. Ook bij vrouwen met autisme is een meer mannelijke hersenstructuur aange- toond. De hersenpathologie bij meisjes met autisme is in het alge- meen ernstiger dan die bij jongens met autisme. Dat betekent dat er bij vrouwen met autisme vaak een zeer ernstige verstandelijke beper-

king aanwezig is. Overigens geldt hier ook dat meer vrouwen zonder verstandelijke beperking ASS hebben dan mét een verstandelijke beperking. Ook lijken vrouwen met ASS vaak hulpelozer dan mannen. Het verschil in ontwikkeling van hersenhelften betekent dat taligheid minder ondersteund wordt, maar vooral het bewustzijn van gedachten en gevoelens. Voor de artspraktijk betekent dit dat het niet altijd eenvoudig is voor mensen met ASS om precies aan te geven waar het probleem zit. Verderop zal dit nader beschreven worden.

Het basale psychologische kenmerk van ASS is het afwijkende in de sociale interactie. Mensen met autisme hebben als kernprobleem moeite met de sociale interactie. Dat betreft de snelheid van de interactie, het inschatten van de interactie, het andere perspectief van waaruit de interactie benaderd wordt en de kennis over de interactie. Daarmee hangen problemen in de communicatie samen. Daarnaast zijn bij autisme de repetitieve gedragingen en obsessies van belang.

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 informatie uit de vroege jeugd noodzakelijk omdat de autistische kenmerken in principe vanaf de jeugd aanwezig zijn. Soms is er een omslag in gedrag rond de twee jaar, waarbij daarvoor een min of meer normale ontwikkeling plaatsvond en daarna de vaardigheden verloren lijken te gaan. Hoewel het daarbij om sterk autistisch gedrag gaat, is het de vraag of we hier wel over autisme moeten spreken, of dat er een andere oorzaak is die tot dat gedrag leidt. Het gaat dan niet om de desintegratieve stoornis van de kindertijd, er is geen organische oorzaak aan te wijzen. Wel blijkt er een belangrijke gebeurtenis te hebben plaatsgevonden of een ziekte rond de twee jaar.

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 een aantal gebieden of aspecten. Ze hebben soms enorm sterke talenten, 'eilandjes van begaafdheid'. 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, noemde zij dit het syndroom van Asperger. Het wordt ook wel de stoornis van Asperger genoemd. Inmiddels zijn we vertrouwd met het idee dat autisme voor kan komen bij het hele scala aan intelligentie en is het de bedoeling om geen aparte benamingen te gebruiken zoals het syndroom van Asperger. Dit zal uiteindelijk via de DSM-V/ICD-11 beslist worden.

Kenmerken van autisme zijn heel gebruikelijk in meer of mindere mate voor ieder mens. Simon Baron-Cohen noemde autisme daarom ook wel een variant van het menselijk zijn en niet per se een stoornis.

Diagnostiek


Het diagnosticeren van autisme is niet altijd eenvoudig en ook niet eenduidig. Er zijn (nog) geen biologische markers, waardoor we in de diagnostiek erg afhankelijk zijn van gedragsbeschrijvingen. Het meest optimale is daarom de diagnostiek bij autisme te laten uitvoeren 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 vast te stellen. Landelijk is ervoor gekozen dat de diagnose ook door een GZ-psycholoog (gezondheidszorgpsycholoog) of een psychiater alleen kan worden gesteld. Dit komt de precisie van de diagnose echter niet ten goede.

In de vroegkinderlijke ontwikkeling bestaan veel overeenkomsten in gedrag vanuit verschillende ontwikkelingsstoornissen. In de vroegtijdige herkenning van autisme speelt dit een rol. Daarom is diagnosticering op baby- en peuterleeftijd zeer moeizaam. Wel zijn er vorderingen gemaakt in vroegtijdige herkenning. Toch blijken nog veel fouten gemaakt te worden in deze, vooral dat er geen sprake van autisme blijkt te zijn, maar van een andere stoornis. Nog treffender is dat de vroegtijdige herkenning van professionals nog sterk achterblijft bij de vroegtijdige herkenning door ouders zelf.


Bij het vroegtijdig herkennen van autisme is een aantal signalen in kaart gebracht. In figuur 1.1 staan ze verbeeld.

ALARMSIGNALEN AUTISME SPECTRUM STOORNISSEN


karakter




1. Brabbelt niet bij 12 maanden




2. Heeft geen interesse in andere mensen bij 12 maanden




3. Lacht niet naar anderen bij 12 maanden




4. Reageert niet wanneer hij of zij wordt toegesproken bij 12 maanden




5. Maakt geen gebaren (wijzen, zwaaien) bij 12 maanden



6. Maakt nog geen functioneel gebruik van woorden bij 18 maanden



7. Gebruikt nog geen 2-woordzinnen bij 24 maanden



8. Verlies van eerder verworven taal of sociale vaardigheden op elke leeftijd

Tekeningen
& ontwerp:
Marcel Jurriëns

LEER DE SIGNALLEN HERKENNEN

Figuur 1.1 Signalen voor vroegtijdige herkenning van autisme.

Kenmerken volgens de DSM-IV en DSM-V

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 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). In 2010 dateert de meest recente versie daarvan nog uit 1994 en doet nog geen recht aan de inzichten die de laatste jaren gewonnen zijn, met name op genetisch gebied. Er bestaat een aangepaste versie, de DSM-IV-TR uit 2001. De nieuwe versie, DSM-V, wordt verwacht in 2012/2013.

In de DSM-V zullen de diagnostische criteria veranderen ten opzichte van de DSM-IV. Belangrijk om te weten is dat de driedeling van de DSM-IV (1 sociale interactie, 2 communicatie, 3 repetitieve gedragingen en obsessies) in de DSM-V teruggebracht wordt naar twee categorieën (1 sociale interactie en communicatie, 2 repetitieve gedragingen en obsessies).

De verwachting is dat in de DSM-V (en ICD-11) alleen gesproken zal worden over Autism Spectrum Stoornissen (ASD/ASS). Autism zal vallen onder Cluster 2: *Neurodevelopmental Disorders*, stoornissen van de ontwikkeling van het zenuwstelsel. De organische stoornissen als het syndroom van Rhet en de *Desintegratieve stoornis van de kindertijd* vallen voortaan buiten autisme en komen niet meer in de DSM voor. Het syndroom van Asperger zal als benaming waarschijnlijk verdwijnen.

Daarnaast was er in de DSM altijd de ruimte voor een restcategorie, namelijk PDD-NOS/NAO. Ook deze zal verdwijnen. Het was de categorie waarbij niet sprake was van een volledig patroon van autisme, maar van enkele kenmerken. Deze categorie bleek voor veel misverstanden en problemen in de diagnostiek te zorgen en zal daarom niet meer worden gehanteerd. Het autisme zal scherper beschreven worden en de diagnostiek zal aangevuld worden met een aantal dimensies.

Een diagnose ASS zal vanuit de DSM-V bestaan uit het beoordelen van de autistische kenmerken en daarnaast het plaatsen binnen een breder kader van dimensies van gedrag. Dit zullen de volgende dimensies zijn: intelligentie, sekse en ernst (van zeer ernstig tot variant van normaal functioneren).

Ook komt het voor dat iemand niet alleen autisme heeft, maar ook een andere psychiatrische stoornis. In dat geval spreken we van comorbiditeit, het samen voorkomen van aandoeningen. In de DSM-V is het de bedoeling dat comorbiditeit verdwijnt en dat de hoofdaandoening of stoornis benoemd wordt met dimensies als intelligentie, ernst, sekse daaromheen.

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, was de restcategorie PDD-NOS een risicovolle categorie. Het is mogelijk dat foutdiagnoses ontstaan doordat kenmerken vastgesteld en geïdentificeerd worden terwijl het gaat om normale eigenschappen die het sociale functioneren niet echt belemmeren. Dit is sterker het geval wanneer het gaat om het beoordelen van jongens- en mannen gedrag door vrouwen. 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 en het verwarren 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 door zijn erg gevoelige vrouw. Een dergelijk kind, of de man, kan op autisme lijkend gedrag vertonen, maar heeft daarmee nog geen autisme. Een foute diagnose betekent echter ook verkeerde hulp en een verkeerde benadering door de omgeving van de persoon en dat is schadelijk voor de betrokkene.

Omdat autisme een ontwikkelingsstoornis is die op alle levensstadien doordringt, ook tot in de volwassenheid, kan de diagnostiek op allerlei leeftijden voor het eerst plaatsvinden. Het maakt een groot verschil of de diagnostiek voor het eerst op jonge leeftijd wordt gepleegd of op oudere leeftijd. Als de diagnostiek pas voor het eerst op oudere leeftijd plaatsvindt, als volwassene, dan betekent het vaak dat het functioneren daarvoor misschien wel problemen gaf, maar niet zo opvallend problematisch was. Vaak gaat het dan om problemen in relaties en bij studie afmaken of werk vinden. Als de persoon als kind redelijk functioneerde en de omgeving erop ingesteld was, kan het zijn dat het autisme pas later ontdekt wordt. Aan een kind worden maatschappelijk, emotioneel en sociaal heel andere eisen gesteld dan aan een volwassene en we zien op grond daarvan ook andere proble-

men ontstaan. Daarnaast is het ook nog zo dat autisme zich kan ontwikkelen gedurende het leven, waardoor een kind dat zeer autistisch overkomt op heel jonge leeftijd, beduidend minder autistisch kan zijn op oudere leeftijd.

Autisme en kinderen

Autisme bij kinderen is een diagnose die steeds vaker gesteld wordt. Autisme wordt beter herkend, zeker als het gaat om intelligente kinderen met autisme. De toename in diagnoses bij kinderen heeft echter ook te maken met het financieringsstelsel in het onderwijs. Als een kind extra ondersteuning nodig heeft in het onderwijs, kan dat alleen via het 'rugzakje'. Via het rugzakje kan de school extra leerlinggebonden financiering krijgen. Om in aanmerking te komen voor zo'n rugzakje moet er bij het kind een diagnose gesteld zijn. Met betrekking tot de diagnostiek bij kinderen is er al een langere traditie en meer kennis dan met betrekking tot de diagnostiek bij volwassenen. Er zijn meer vragenlijsten en tests ontwikkeld die kunnen helpen bij het stellen van de diagnose. Maar ook bij kinderen blijft het een diagnose op basis van de gedragskenmerken bij het kind. Gedrag is echter niet eenduidig, dat betekent dat hetzelfde gedrag verschillende oorzaken kan hebben.

In het diagnostisch onderzoek bij kinderen zijn de ouders een belangrijke informatiebron. Bij ouders wordt een ontwikkelingsanamnese afgenomen, veelal aan de hand van een gestandaardiseerde vragenlijst die voor dat doel ontwikkeld is. Het kind zelf wordt onderzocht in een spelsituatie of, als het een ouder kind is, in een gesprekssituatie. Vaak wordt aan zowel ouders als leerkrachten gevraagd vragenlijsten in te vullen om een indruk te krijgen van hoe het kind in verschillende situaties functioneert. Dit kan aangevuld worden met een observatie van het kind in de thuis- en schoolsituatie. Vanuit de psychiatrische beroepsgroep is een richtlijn ontwikkeld voor de diagnostiek bij kinderen. Een multidisciplinaire richtlijn voor diagnostiek en behandeling van kinderen met ASS is in voorbereiding en zal naar verwachting in 2012 klaar zijn.

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 een persoon met autisme die daarvoor nog redelijk kon functioneren, buitensporig veel problemen krijgt (zelfstandig worden, ouder van een kind worden, met pensioen gaan).
- Behandeling van 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 levensloop 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, een richtlijn daarvoor is reeds ontwikkeld. 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. De kwaliteit van de diagnose, en dus ook de kwaliteit van de hulpverlening daarna, is afhankelijk van de kwaliteit van het diagnostisch onderzoek.

Een uitgebreid diagnostisch onderzoek bestaat uit gesprekken met de persoon en belangrijke personen in zijn of haar omgeving (anamnese, heteroanamnese, ontwikkelingsanamnese), een psychodiagnostisch onderzoek en een psychiatrisch onderzoek (als de anamnese niet door de psychiater wordt gedaan). In een landelijk overleg van

hulpverleners van mensen met autisme (CASS 18+, Stichting Consortium Autism Spectrum Stoornissen bij volwassenen) is een richtlijn opgesteld voor de diagnostiek van volwassen mensen met autisme.

In de diagnostiek is de ontwikkelingsanamnese (over de vroege ontwikkeling) van groot belang. Kernpunten hiervoor worden genoemd in dit hoofdstuk, figuur 1.1; medische signalen worden genoemd in hoofdstuk 7, *Een patiënt met autisme bij de huisarts*.

De diagnosestelling bij relatieproblemen

Als de diagnostiek plaatsvindt als gevolg van relatieproblemen of terwijl er relatieproblemen zijn, bemoeilijkt dat het onderzoek. Het uiteenrafelen van kenmerken van relatieproblemen en autistische kenmerken kan lastig zijn wanneer de informatie van de partner gekleurd is door de relatieproblemen. Dit geldt des te sterker wanneer het om een heteroseksuele relatie gaat.

Deze verwarring komt relatief veel voor omdat relatieproblemen veelal over communicatie gaan en er zeer grote verschillen kunnen bestaan tussen mannen en vrouwen in de communicatie, zonder dat er sprake is van autisme.

Autisme komt vaak voor bij mannen en autistische trekken zijn bij mannen normaal. Hierdoor kunnen vrouwen denken dat hun mannelijke partner autisme heeft, terwijl er eerder sprake is van het verschillend zijn van partners zonder dat hier direct sprake is van een stoornis.

Informatie over autisme is wijdverbreid en is beschikbaar in een voor leken goed leesbare vorm. Ook op internet is zeer veel informatie over autisme beschikbaar. Het kan uiteraard helpen wanneer er sprake is van autisme. Voor een leek is het echter niet mogelijk om autisme te kunnen vaststellen en te onderscheiden van niet-autisme, ook al wordt op internet jammer genoeg de schijn vaak gewekt. Soms heeft de partner zonder autisme al veel gelezen over autisme en wordt veel gedrag van de persoon geplaatst in het kader van autisme, terwijl dit niet het geval hoeft te zijn. In sommige gevallen heeft een partner er baat bij als bij de andere persoon een autistische stoornis wordt gediagnosticeerd. Dit gebeurt als men op zoek is naar een verklaring voor gedrag dat men vruchteloos probeert te veranderen en dat niet zo veranderbaar blijkt. Het autisme lijkt dan een verklaring te

zijn omdat het 'in de aanleg' zit. Het lastige met autisme is echter dat heel normale kenmerken van mannen erg lastig te veranderen zijn en min of meer door aanleg worden bepaald, zonder dat hier sprake hoeft te zijn van autisme. Het etiket autisme plakken, werkt dan niet bevorderend. Het is dan zinniger om de verschillen tussen mannen en vrouwen onder ogen te zien en van daaruit elkaar proberen te beïnvloeden.

Een aardig voorbeeld van gebruikelijk, niet-autistisch gedrag van mannen, is dat mannen wereldwijd niet meenemen wat op de trap ligt en vrouwen wereldwijd hun mannen daartoe proberen te bewegen. Het gaat daarbij niet om een autistisch kenmerk, maar het is wel illustratief voor hoe moeilijk het is om een verandering in een ander te bewerkstelligen en hoe lastig het is om het gedrag van die ander te begrijpen. Zoals een man hierover duidelijk maakte: wij hebben het er ook niet neergelegd! En nadere uitleg leerde dat veel mannen het ook gevaarlijk vinden om iets op de trap te leggen en in feite via negeren het gedrag van vrouwen proberen af te leren.

Het gaat hier niet om egocentrisch (op zichzelf gericht zonder daarbij een ander te willen schaden) gedrag, en zeker niet om autistisch functioneren van mannen, maar om het verplicht worden iets mee te nemen, terwijl zij het zelf een gevaarlijke gewoonte vinden.

Risico's bij zelfdiagnose

Omdat bij autisme sprake is van gedragingen die zonder autisme ook veel voorkomen, is het ontdekken voor mensen of ze zelf autisme hebben, of iemand in de familie, lastig. Toch is het zo dat mensen vaak zelf aanvoelen dat er iets 'anders' met hen is. Ze hebben het gevoel, zonder er de vinger op te kunnen leggen, dat ze er in sociaal contact 'naast' zitten. Voor ouders geldt dikwijls dat ze al bij hun baby het gevoel hebben dat deze 'anders' is, 'vreemd', zelfs wanneer het hun eerste kind is.

Een bejaarde moeder beschrijft de eerste tijd met haar baby die inmiddels zelf een flinke leeftijd heeft, treffend. 'In het begin merkte ik dat er iets was. Hij keek me niet aan. Ik zocht hem...'

Maar ook de mensen zelf voelen het anders zijn zonder daar de vinger op te kunnen leggen.

Maarten is een volwassen man van in de veertig met een gezin met drie kinderen. Een eerdere relatie waaruit twee kinderen zijn geboren, is vastgelopen. Hij heeft een eigen bedrijf en is redelijk succesvol.

Hij heeft zich altijd anders gevoeld en loopt in zijn huwelijk hard tegen zijn beperkingen op. Niet zozeer vanuit zichzelf, want hij is zich slechts van zijn beperkingen bewust door de ander. Zijn vrouw heeft echter enorm moeite met het feit dat Maarten zo moeilijk de gevoelens van anderen aanvoelt. Maarten beseft dat hij soms van communicatie buitengesloten is. Vaak maakt hij in een gesprek met een aantal mensen mee, dat zij elkaar onderling begrijpen en een blik naar elkaar werpen waarin alles onderling duidelijk lijkt te zijn. Hij ziet dat gebeuren, zonder dat het voor hem duidelijk is waarom. 'Dat is het moment dat ik me in een zwart gat voel vallen. De anderen begrijpen elkaar en ik val erbuiten.'

Een bijzonder lastig punt bij de diagnostiek van ASS is dat het plaatsvindt op grond van gedragssymptomen. Er bestaan nog geen biologische markers. Dit betekent dat kinderen een volslagen autistisch gedrag kunnen vertonen, terwijl er de eerste jaren niets aan de hand was. De ommekeer is vaak bij tweeënhalf jaar. Er is dan sprake van een Quasi Autistisch Patroon (QAP). Wél het gedrag, niet de aanleg van autisme. Dit fenomeen is nog volop in onderzoek.

Aandachtspunten bij hoofdstuk 1

- **Autism Spectrum Disorders (ASD), Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) en autisme zijn de termen waarmee autistische stoornissen benoemd worden. Vanaf de DSM-V, die vermoedelijk in**

2012/2013 verschijnt, zullen er waarschijnlijk geen andere termen gehanteerd worden; geen syndroom van Asperger meer, geen PDD-NOS/NAO, geen atypisch autisme.

- Kernproblemen bij autisme zijn de vertraging in denken en handelen en de moeite met sociale interactie.
- Er bestaat niet iets als dé autistische mens of hét autistische gedrag.
- Autisme is vanaf de vroegste jeugd aanwezig en ontwikkelt zich gedurende de levensloop.
- Alleen met grondige kennis van en deskundigheid op het gebied van autisme kan de diagnose gesteld worden.
- Een foute diagnose betekent verkeerde hulp en dat is schadelijk voor de betrokkene en zijn of haar omgeving.
- Een diagnostisch onderzoek bestaat bij kinderen uit informatie van de ouders en eventueel de school over de ontwikkeling en het functioneren van het kind en onderzoek en observatie van het kind zelf. Bij volwassenen bestaat het onderzoek uit een anamnese, een psychodiagnostisch onderzoek en een psychiatrisch onderzoek.
- Autisme komt vaker voor bij mannen en autistische trekken zijn bij mannen normaal. Hierdoor kunnen vrouwen denken dat hun mannelijke partner autisme heeft, terwijl er eerder sprake is van het verschillend zijn van partners zonder dat hier direct sprake is van een stoornis. Als de diagnostiek plaatsvindt als gevolg van relatieproblemen, bemoeilijkt dat het onderzoek.