



14 WAT IS DAT DAN, AUTISME?

Karin van den Bosch

Vóór de diagnose

Schrijven over mijn ervaringen uit de periode voor de diagnose suggereert dat ‘de diagnose’ een duidelijk afgebakend moment in de tijd is. In werkelijkheid was het diagnostische proces bij mij echt een proces, verspreid over ongeveer tien jaar. Nadat ik eerst diverse andere diagnoses had gehad, was er op een gegeven moment een psychiater die ‘stoornis van Asperger’ concludeerde. Voor mijn gevoel kwam dat *out of the blue*, wat reden was om een *second opinion* te vragen. Daarna volgden meerdere jaren waarin de Asperger-diagnose afwisselend werd bevestigd of ontkend, zowel door mezelf als door de diverse hulpverleners die ik in gedurende die jaren gezien heb. Dat verhaal is te uitgebreid om hier te kunnen opschrijven. Een gedeelte van mijn ervaringen over deze periode in mijn leven (1999-2002) heb ik eerder al 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.

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 bevraagd 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 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'?

De meest voorkomende manier om naar Ass te kijken is het biomedische model: 'Ass is een ziekte'. Symptomen ontstaan vanuit een onderliggende lichamelijke, neurobiologische afwijking. De afwijking hoeft op dat moment nog niet bekend te zijn, maar wordt in dit medische model wel voorondersteld. Het wetenschappelijke onderzoek is er primair op gericht de biologische oorzaken te ontdekken. Het biomedische model is momenteel het dominante model in de psychiatrie. Bij dit denken past de omschrijving: 'Je *hebt* autisme', net zoals je bijvoorbeeld reuma of diabetes kunt hebben.

Er zijn echter ook andere manieren van denken over psychiatrische aandoeningen zoals Ass. Meynen bespreekt diverse modellen die een antwoord proberen te geven op de vraag wat psychisch gezond en wat psychisch ziek of 'verstoorde' is. Naast het biomedische model behandelt hij ook het sociaal-constructivistische model: Ass als sociaal construct.² Bij een Ass is er namelijk vooral sprake van ander sociaal gedrag en dat is te complex om het enkel en alleen vanuit biologisch perspectief 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, afwijkend 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. Ass kan dus niet los gezien worden van deze sociale en maatschappelijke omgeving.

Het onderscheid tussen het biomedische en het sociaal-constructivistische model loopt parallel met de klassieke tegenstelling tussen natuur en cultuur. Er zijn gematigde opvattingen die deze tweedeling proberen te overstijgen en zoeken naar een synthese tussen de biologische realiteit van het lichaam, subjectieve ervaringen en sociaal geproduceerde interpretatieve kaders. Het radicale sociaal-constructivistische model stelt echter dat een Ass niets anders is dan een sociaal construct.¹⁴ Bij Ass 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 ook homoseksualiteit tot voor kort als een psychiatrische stoornis werd beschouwd; critici wijzen erop dat het model onvoldoende recht doet aan de beperkingen die de betrokkenen 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 het sociaal-constructivistische paradigma denken, wordt soms verweten dat ze geen 'ziekte-inzicht' hebben, maar 'ziekte-inzicht' is een begrip dat thuishoort in het biomedische paradigma. Het sociaal-constructivisme is een wezenlijk ander referentiekader, gebaseerd op andere filosofische en 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 Ass zonder ze meteen te veroordelen of te verwerpen. Een belangrijke reden hiervoor is, dat deze andere denkwijzen een soms grote rol vervullen in het denken en spreken van sommige mensen, zowel met als zonder autisme.⁵

Na de diagnose

De Ass-diagnose 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 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 er 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 (mailinglijsten, fora) en daarbuiten, onder andere 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 dagelijks leven, over klachten en behandeling, maar bevatten ook ideeën over en interpretaties van autisme.⁷⁻⁹ In veel teksten over autisme, met name op het internet, worden mensen zonder autisme aangeduid als 'NT-ers' of 'neurotypicals', en dat in tegenstelling tot 'AS-ers' of 'aspies', dat wil zeggen mensen met autisme of asperger. Op het internet is een enorme hoeveelheid algemene en persoonlijke websites, blogs, mailinglijsten, discussiefora en YouTube-video's te vinden over autisme en 'neurodiversity'. Zie voor discussies bijvoorbeeld de open LinkedIn-discussiegroep 'Autisme ten top'.¹⁰

Waar komt dit denken en spreken over 'neurotypicals' vandaan? En wat betekent het? Het begrip *neurotypical* is afkomstig uit het neurodiversiteitsdenken,¹⁰⁻¹³ dat autisme beziet als neurologische variant (neurodiversiteit) in

plaats van als neurologisch gebrek. Mensen met autisme hebben een ander neurobiologisch profiel dan 'normale' mensen. 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

Het neurodiversiteitsdenken verwerpt het idee van 'autisme als ziekte'. Degenen die vinden dat autisme een ziekte of stoornis is, dringen hun eigen normen en waarden op aan mensen die gewoon een andere 'hersensbedrading' hebben. Vanuit dit denkkader wordt veelvuldig de vergelijking gemaakt tussen autisten en homoseksuele mannen en vrouwen. Beperkingen ontstaan omdat de maatschappij niet aangepast is of niet goed weet om te gaan met deze groep mensen. In een ideale samenleving zouden autistische mensen geen beperkingen hebben maar zou er gewoon een grote diversiteit aan mensen bestaan. Mensen die allemaal verschillend denken, voelen of waarnemen omdat hun hersenen anders in elkaar zitten. Deze diversiteit wordt dan 'neurodiversiteit' genoemd. Autistische mensen zouden dan gewoon één van de vele variaties binnen het menselijk spectrum zijn. Daarbij moet overigens worden opgemerkt dat iets genuanceerdere denkers worstelen met het gegeven dat sommige autistische mensen klachten of beperkingen hebben die niet volledig aan de onaangepaste omgeving, een negatieve maatschappij of stigmatisering kunnen worden toegeschreven.

Autisme als ziekte is in dit model vervangen door autisme als identiteit. 'Ik heb autisme' wordt: 'Ik ben een autist.' Je zou moeten spreken over 'autistische mensen' en niet over 'mensen met autisme'. 'Persoon met autisme' suggereert dat je de persoon kunt scheiden van zijn autisme, maar dat klopt niet want autisme is pervasief: het bepaalt hoe de autistische persoon de wereld begrijpt en ervaart.^{7,9,12}

De vooronderstelling van de neurodiversiteitsbeweging 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, en dat sluit aan bij de huidige richting van het neuropsychiatrische onderzoek. Dit verschil is echter, volgens de neurodiversiteitsbeweging, niet een ziekte of een verzameling symptomen, maar uit zich op het niveau van identiteit. Of, nog fundamenteler: het gaat om een andere manier van zijn.

De dichotomie tussen autisme en *neurotypicality* sluit aan bij de ervaring van sommige autistische mensen dat er sprake is van twee werelden: een autistische en een niet-autistische.^{9,10} Uitspraken als: 'Ik heb het gevoel dat ik van een andere planeet kom' passen hierbij.

Hoewel er ook kritiek valt te geven op het neurodiversiteitsdenken, is het een manier van denken die veel autistische mensen aanspreekt (zie Ortega¹³

voor een overzichtartikel over de centrale discussies en dilemma's binnende neurodiversiteitsbeweging). De kracht van dit gedachtegoed ligt vooral in de *empowerende* werking die ervan 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 fundamentele 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 Ortega¹³ en Nadesan¹⁴ 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 denk ik dat de vraag naar wat het betekent om mens te zijn, en specifiek om een mens met autisme dan wel een autistisch mens te zijn, vervolgvragen oproept over thema's als bewustzijn en zelfbewustzijn, identiteit, psyche en hersenen, en over 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 die tot op heden onvoldoende zijn geadresseerd.¹⁴

De toekomst

Een recente ontwikkeling is het ontstaan van het academische vakgebied *critical autism studies*,¹⁴ dat onder meer beoogt 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 autismeonderzoek. De focus ligt nu, in mijn ogen, te eenzijdig op biomedisch en psychologisch onderzoek en onderwijs. Dit dekt het 'biopsycho' uit het biopsychosociale model, het gangbare model waarmee de psychiatrie naar mensen met autisme kijkt. Er wordt in mijn ogen nog onvoldoende recht gedaan aan de derde invalshoek, namelijk de sociologische (en filosofische).

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

Literatuur

- 1 Van den Bosch KE. Ik word onderschat of overschat. In: Schiltmans C, redactie. Autisme verteld: Verhalen van anders zijn. Gent/Berchem: Vlaamse Vereniging Autisme/EPO; 2002.
- 2 Meynen G. Een psychiatrische stoornis, wat is dat? Over definiëren en operationaliseren. In: Koster E, redactie. Wat is wetenschap? Een filosofische inleiding voor levenswetenschappers en medici. 2e dr. Amsterdam: VU Uitgeverij; 2010.
- 3 Nettleton S. The social construction of medical knowledge. In: Bury M, Gabe J, editors. The sociology of health and illness. 3rd ed. Cambridge: Polity Press; 2013.
- 4 Kuhn TS. De structuur van wetenschappelijke revoluties. Amsterdam: Boom; 1972.
- 5 Davidson J, Orsini M, editors. Worlds of autism: Across the spectrum of neurological difference. Minneapolis: University of Minnesota Press; 2013.
- 6 PAS: Personen uit het Autisme Spectrum [internet]. <http://www.pasnederland.nl>, geraadpleegd januari 2015.
- 7 Sinclair J. Don't mourn for us. Our voice 1993;1(3). Republished in: Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies 2012;1(1).
- 8 Sinclair J. Why I dislike 'person-first' language. Autonomy, the Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies 2013;1(2).
- 9 Brown L. Identity-first language [internet]. Washington (DC): Autistic Self Advocacy Network; 2011. <http://autisticadvocacy.org/identity-first-language/>, geraadpleegd januari 2015.
- 10 Brownlow C, O'Dell L. Constructing an autistic identity: AS voices online. Mental Retard 2006;44(5):315-21.
- 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.
- 12 Jaarsma P, Welin S. Autism as a natural human variation: Reflections on the claims of the neurodiversity movement. Health Care Anal 2012;20(1):20-30.
- 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.
- 14 Nadesan MH. Constructing autism. Unravelling the 'truth' and understanding the social. New York: Routledge; 2005.
- 15 Orsini M, Davidson J. 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.