

Francisca Scholte

ME, MA docent speciaal onderwijs,
creatief therapeut, supervisor en
onderzoeker, Wageningen

ER VALLEN TE VEEL MENSEN ONDER DE DIAGNOSE AUTISMESPECTRUMSTOORNIS

Diagnose autisme is verwaterd



In DSM-5 zijn de criteria voor autismespectrumstoornissen (ASS) zo ruim dat bijna iedereen eronder valt. Dat is contraproductief, in de eerste plaats voor degenen die als zodanig gediagnosticeerd worden. Hoog tijd voor aanscherping.

Het aantal mensen met een autismespectrumstoornis (ASS) neemt al jaren toe. Waren in 1966 2,5 op de 10.000 mensen autistisch, in 1990 was dat opgelopen tot 4,5 op de 10.000. Vanaf 1990 neemt het aantal gediagnosticeerden snel toe: in 2006 56 op de 10.000 en in 2010 100 op de 10.000.

De verdubbeling tussen 1966 en 1990 zou kunnen samenhangen met een verbetering van onderzoek en diagnostiek. Maar tussen 1990 tot 2010 stijgt het aantal gediagnosticeerden met een factor 20. Ook is er duidelijk een verandering in de patiëntenpopulatie. Uit onderzoek van Grinker blijkt dat 75 procent van de ASS-patiënten vóór 1990 niet als zodanig gediagnosticeerd zou zijn. Frappant is verder dat vóór 1990 slechts 20 procent een IQ hoger heeft dan 100, tegen nu 80 procent; onder de 'nieuwe' ASS-patiënten bevinden zich veel hoogbegaafden. Dat deze omslag verband houdt met de verruiming van de diagnostische criteria van de DSM-IV staat inmiddels nauwelijks nog ter discussie. Maar de conclusie dat veel mensen dus ten onrechte als ASS-patiënt zijn gediagnosticeerd, trekken de meeste autismedeskundigen vooralsnog niet.

Geen contact

De Oostenrijkse kinderarts Hans Asperger (1906-1980) gebruikte voor zowel hoogintelligente als voor ontwikkelingsgestoorde patiënten hetzelfde woord: 'autistisch'. De term had echter voor beide groepen een andere betekenis. Zijn intelligente patiënten gedragen zich autonoom, ze gaan uit van hun eigen ervaringen en observaties. Ze hebben 'afstand nodig tot de wereld' om schepend bezig te kunnen zijn. Asperger stelt dat zijn hoogintelligente patiënten weliswaar weinig contact hebben, maar dat het contact rijk kan zijn. Zijn ontwikkelingsgestoorde patiënten daarentegen zijn moeizaam of niet in staat om contact te maken met de hen omringende wereld. Autismedeskundige Lorna Wing twijfelt aan de observaties van Asperger en zegt dat zijn patiënten niet in staat zijn tot creativiteit en originaliteit; ze hebben slechts een goed geheugen. Asperger zei ook dat zijn hoogintelligente patiënten niet gebaat zijn bij een gestructureerde omgeving en routine, zoals kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis in casu autisme die nodig hebben. Ze hebben vrijheid nodig om zich te kunnen ontwikkelen en relaties geba-

seerd op gelijkwaardigheid. Ook deze opvatting van Asperger bestrijdt Wing. Hoogbegaafden worden sindsdien veelvuldig gezien als autistisch in de zin van ontwikkelingsgestoord. Als ze niet goed functioneren in groepen omdat ze hun gelijken niet ontmoeten en daardoor niet sociaal vaardig kunnen worden, zijn ze autistisch en kunnen ze zich niet inleven in anderen. Als ze wel goed functioneren zijn ze ook autistisch, maar camoufleren zij hun moeilijkheden, of imiteren ze slechts de sociale codes.

Hoogbegaafden worden veelvuldig gezien als autistisch

Verwaterde criteria

De criteria om in DSM-IV de 'stoornis van Asperger' vast te stellen zijn ten opzichte van eerdere opvattingen over autisme verwaterd. Zo staan 'ontwikkelingsachterstanden aangaande cognitie (praktische vaardigheden en nieuwsgierigheid) en taal, tot de leeftijd van 3 jaar', niet meer in de DSM-IV, omdat ze niet zijn aangetoond in de klinische situatie. Het concept een 'triade van incompetenties', is nog wel intact. De triade is een schema dat de ontwikkelingsproblematiek samenvat in drie hoofdcategorieën: 'sociale interactie en communicatie', 'verbeelding' en 'gedrag'. Het triadeaspect 'gebrekkige verbeelding' veroorzaakt problemen bij 'inleving' en leidt tot 'niet-functionele interesses en routines'.

Na 1994 komt er opnieuw onderzoek naar de 'stoornis van Asperger'. Onder meer Van Roekel liet zien dat als autistisch gediagnosticeerde hoogbegaafden en ook de gemiddeld intelligente cliënten zich wel degelijk kunnen inleven en een



(boven)gemiddeld inzicht hebben in sociale interactie. Daardoor is het criterium 'kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie en communicatie' veranderd in 'beperkingen in de communicatie'. Ook blijken ze verbeeldingskracht te bezitten en taalvaardig te zijn, wat leidt tot het afschaffen van het belangrijke criterium 'ontwikkelingsachterstanden aangaande verbeelding, cognitie en taal'. Ten slotte zijn ze niet per definitie dwangmatig of routine-

Studenten met de diagnose ASS worden voortdurend ontzien

matig bezig, daarom verandert het criterium 'niet-functionele, eenzijdige interesses' in 'specifieke interesses' en 'beperkend repetitief gedrag' in 'repetitief gedrag'. Met deze nieuwe criteria in de DSM-5 kun je het label ASS plakken op zoveel mensen als je maar wilt, iets waarvoor de voorzitter van de DSM-IV, Allen Francis, waarschuwt, als hij spreekt over een 'iatrogene epidemie'.

Nadelige effecten

De vraag is of dit erg is, want als ASS-patiënt krijg je thuis, op school en op het werk begeleiding en financiële ondersteuning. Dit kan echter ook nadelig uitpakken.

Ten eerste op het individuele niveau: studenten met de diagnose ASS kunnen eerst jarenlang door Stumass (Studeren met ASS) worden begeleid bij wonen, studeren en leven. En als ze afgestudeerd zijn, kan de begeleiding worden over-

genomen door IVA (In voor Autisme). Ze worden hierdoor in een afhankelijke, geïsoleerde positie geplaatst, niet op waarde geschat en voortdurend ontzien. Afhankelijkheid, faalangst maar ook agressie, zijn het gevolg. Daarbij interpreteert de omgeving – hulpverleners, docenten en familie – voortdurend het gedrag van de gediagnosticeerde naar de oorspronkelijke criteria van de diagnose. Een voorbeeld: als iemand met onverschilligheid reageert op pesterijen, in een poging tot zelfhandhaving, duidt dat op sociaal inzicht. Bij iemand met ASS is de verklaring voor dit gedrag juist tegenovergesteld: de jongere begrijpt de pester niet en hij ervaart de impact van het pesten niet. Het uiteindelijke resultaat is dat iemand met ASS zich steeds meer identificeert met het label en zich ernaar gaat gedragen. Er ontstaat een dubbelhartige verhouding tot de diagnose. Enerzijds verzet de patiënt zich

REACTIE NVvP

Exacte cijfers over hoeveel mensen in Nederland met de diagnose autisme ontbreken. Toch spreekt Francisca Scholte een zorg uit die velen delen. Haar aannames vragen echter om een kritische beschouwing.

Bijvoorbeeld de zin: 'In DSM-5 zijn de criteria voor autismespectrumstoornissen (ASS) zo ruim dat bijna iedereen eronder valt'.

Door de veranderingen van DSM-IV naar DSM-5 zou de classificatie autismespectrumstoornis (ASS) zijn toegevoegd. De literatuur laat echter juist het omgekeerde zien.^{1,2} Verwarrend is ook de gelijkschakeling tussen classificatie en diagnose. Diagnose omvat veel meer dan classificatie. Classificeren is 'slechts' het toewijzen van een psychische stoornis aan een beschreven categorie (in DSM-5). Het stellen van een diagnose dient nog altijd te gebeuren door uitgebreid en nauwkeurig psychiatrisch onderzoek. Bovendien moet er sprake zijn van disfunctioneren om een diagnose te kunnen stellen; zonder functiebeperking immers geen ziekte.

De afname 'onder de "nieuwe" ASS-patiënten bevinden zich veel hoogbegaafden' snijdt ook weinig hout. Hoogbegaafdheid is veel meer dan een IQ boven de 130. Maar ook als we alleen naar dit IQ-aspect kijken, valt uit de literatuur te concluderen

dat slechts een verwaarloosbaar percentage van de mensen met autisme een IQ heeft boven de 130.³ Daarnaast gaat hoogbegaafdheid niet gepaard met beperking en zou om die reden niet gemedicaliseerd moeten worden.

Kortom, zowel classificatie van DSM-5, als hoogbegaafdheid verklaren niet de vermeende toename van de diagnose autisme. Autisme-experts zoeken naar verklaringen onder andere in maatschappelijke factoren, zoals participatie en het onderwijs. Dr. Wouter Staal bijvoorbeeld, veronderstelt dat het huidige onderwijs niet aansluit bij de sociaal-emotionele en cognitieve ontwikkeling van kinderen en jongeren en vraagt zich af of de stress die dat geeft, iemand met trekken van autisme doet decompenseren richting formele diagnose. De beroepsvereniging ziet de oplossing in elk geval niet in het herijken van autismeclassificatiecriteria. Uitgangspunt blijft dat ernstig beperkte en disfunctionerende kinderen de medisch hulp krijgen die zij nodig hebben.

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) en dr. Wouter Staal, kinder- en jeugdpsychiater

FACEBOOKEN?

Na een lange dag polikliniek draaien, lig ik uitgestrekt op de bank bij te komen. Hét moment om mijn social media bij te werken; ik like, app en mail dagelijks heel wat af. Ik heb een nieuw vriendschapsverzoek op mijn facebookpagina van ene 'P.J.' Als ik op zijn profiel kijk, is P.J. een van de patiënten die ik die dag op mijn polikliniek heb gezien. In een begeleidend berichtje vraagt hij of ik zin heb om te facebooken?

Een onbehaaglijk gevoel bekruipt me en ik ga recht op de bank zitten. Het voelt net alsof J. bij mij thuis op de bank is komen zitten voor een consult. Niet meer verscholen achter mijn bureau en witte jas, voel ik me poedelnaakt. Als ik het ziekenhuis uitloop, laat ik ook dr. Bekas achter me. Dan ben ik nog maar een beetje dokter en vooral: dochter, partner, vriendin, wereldburger.

Er is (terecht) veel aandacht voor de privacy van patiënten en hun gegevens. Maar heeft u ook wel eens aan uw eigen privacy gedacht? Het valt me op dat sommige collega's die gebruiken van sociale media een openbaar profiel hebben. Hierbij heeft iedereen met internet toegang tot hun familie- en vakantiefoto's, gedeelde statussen en vaak ook persoonlijke informatie. Staat u er weleens bij stil wat patiënten via sociale media over u te weten kunnen komen? Vindt u dit passend in de moderne medische zorg anno 2017 of voelt u zich er net als ik ongemakkelijk bij?

Ik pas de privacyinstellingen van mijn facebookpagina aan en verwijder voor de zekerheid toch enkele vakantiefoto's. En als antwoord op de vraag: 'Nee, ik wil niet facebooken met een patiënt'.

Lewar Bekas is in opleiding tot internist

Meer dan de helft van de nieuwe diagnoses is vermoedelijk fout

ertegen, anderzijds koestert hij deze. Jongeren met ASS krijgen te horen dat ze een levenslange beperking hebben; tegelijkertijd horen ze dat ze niet ondanks, maar vreemd genoeg dankzij hun beperking uitzonderlijke talenten hebben, zoals een fenomenale gedetailleerde waarneming. Ze hebben echter geen moeite met het zien van gehelen en verbanden; zo wordt het inzoomen op losse, onbelangrijke details verward met gedetailleerd kunnen waarnemen en daarbij de context niet uit het oog verliezen. Een tweede nadelig effect ligt op het gebied van de diagnostiek: door het grote aantal meldingen is het ondoenlijk de diagnose multidisciplinair vast te stellen, zoals het protocol vraagt. Dit leidt ertoe dat meer dan de helft van de nieuwe diagnoses vermoedelijk fout is. Nu gebeurt de uitvoering en interpretatie van het testonderzoek nogal eens door onervaren psychologen, terwijl multidisciplinaire samenwerking noodzakelijk is om de diagnose te stellen.

Het derde effect ligt op het gebied van onderzoek: de resultaten daarvan zijn tegenstrijdig, omdat met vervuilde onderzoeksgroepen wordt gewerkt. Zo onderzocht Vandenbroucke dertig hoogopgeleide 'autisten' en kwam tot de conclusie dat deze juist meer emoties onderscheiden op gezichten en dat het probleem niet zit in het zich niet kunnen verplaatsen in de emoties van anderen. Haar conclusie was dat autisme op dit punt tegenovergesteld is van wat er altijd gedacht werd. Ook neurowetenschapper Goddard signaleert in haar promotie-

onderzoek tegenstrijdigheden, bijvoorbeeld dat er bij sommige mensen met autisme minder verbindingen zijn tussen de neuronen en bij anderen juist meer, maar ook zij trekt niet de conclusie dat sommige mensen onterecht de diagnose autisme hebben. Dat hoogbegaafdheid een reden kan zijn voor de verschillen wordt niet opgemerkt. Dit is temeer jammer omdat Asperger in een in 1982 verschenen publicatie zijn cliënten voor het eerst 'hoogbegaafd' noemt en vindt dat zij niet als autisten behandeld moeten worden.

Om helderheid in de boven beschreven situatie te scheppen moeten we het criterium 'ontwikkelingsachterstanden in verbeelding, cognitie en taal' opnieuw opnemen. Het is onlosmakelijk verbonden met de twee andere probleemdomen, 'gebrekkige communicatie en inleving' en 'niet-functionele interesses en gedragingen'. Samen vormen zij het kennistheoretisch concept van de pervasieve ontwikkelingsstoornis autisme. Herijking van de classificatie biedt de mogelijkheid gediagnosticeerde patiënten opnieuw te beoordelen. Het teveel aan (verkeerde) begeleiding die het zelfvertrouwen en de eigenwaarde ondermijnen, kan dan veranderen in een op het (begaafde) individu en zijn achtergrond toegesneden begeleiding naar zelfstandigheid en zinvol werk op niveau. ■

contact

f_a_m_scholte@hotmail.com
cc: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling gemeld door de auteur.

web

De voetnoten vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.