

## Autisme begrijpen

*Peter Vermeulen*

### Inleiding

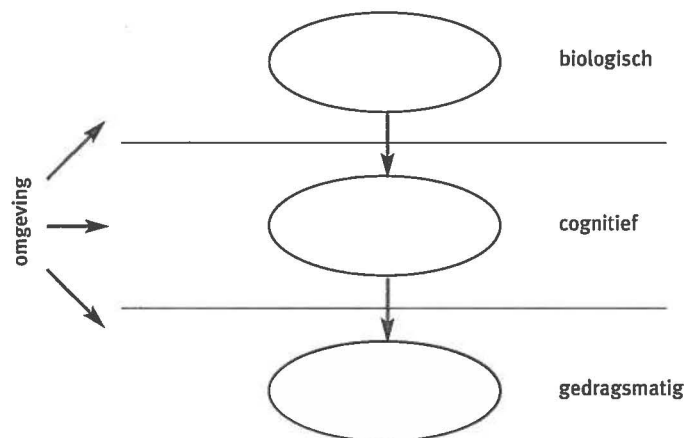
“Wanneer je één iemand met autisme kent, wel... dan ken je één iemand met autisme.” Het is tegenwoordig een van de populaire slagzinnen als het over autisme gaat. Autisme, voluit een autismspectrumstoornis (ASS), is niet te reduceren tot een universeel geldend lijstje van kenmerken. Niet dat de kenmerken van autisme niet valide zijn, integendeel. Ondanks de recente wijzigingen in de classificatiecriteria voor autisme (in DSM-5; APA, 2013) zijn deze in de loop der jaren erg gelijklopend en opvallend valide gebleken. De huidige typering van autisme wijkt nauwelijks af van de allereerste beschrijvingen (Kanner, 1943; Asperger, 1944). Maar om autisme te begrijpen is meer nodig dan kennis van de algemene kenmerken of criteria, vermeld in de classificatiesystemen. De term autismspectrumstoornis impliceert dat er een spectrum van concrete manifestaties van de stoornis autisme is en dat spectrum kan nooit volledig gevat worden in een set van criteria, hoe groot de ‘face-validity’ (de indruk dat iets valide is) van autisme ook mag zijn. Kennis van de autismekenmerken is daarom geen synoniem voor het begrijpen van autisme bij een volwassene met autisme. Net zo min als kennis van de ingrediënten van een gerecht impliceert dat je weet hoe dat gerecht smaakt. Zoals Lorna Wing (1997, p. 1763) het al eerder formuleerde: klinische ervaring is een meer betrouwbare gids dan de rigide toepassing van een setje regels of criteria. Een goed begrip van autisme is evenwel meer dan ervaring, meer dan alleen de optelsom van het aantal patiënten met autisme die men gezien en/of behan-

deld heeft. Autisme goed begrijpen, stoelt naast ervaring ook op een aantal inzichten die hierna worden besproken.

## Autisme begrijpen: verder kijken dan het gedrag

Uta Frith en haar collega's ontwikkelden een raamwerk om autisme, en bij uitbreiding ook andere ontwikkelingsstoornissen, te begrijpen (Frith, Morton & Leslie, 1991; Morton & Frith, 1995). Dat model bevat drie verschillende perspectieven op autisme: een biologisch, een cognitief en een gedragsmatig perspectief (zie figuur 2.1). Op elk van die drie aspecten van autisme is er interactie met omgevingsfactoren, zowel biologische omgevingsfactoren als andere.

Figuur 2.1: Drie perspectieven op autisme



(Vrij naar Frith e.a., 1991)

In de wetenschappelijke verklaring van autisme speelt volgens Frith (2012) het cognitieve niveau een sleutelrol: het slaat een brug tussen wat we zien aan gedragsfenomenen in autisme (gedefinieerd in de gedragsmatige criteria van de classificatiesystemen zoals de DSM-5) en wat we weten over de etiologie en (neuro)biologie van autisme. Friths model, en vooral de centrale rol van het cognitieve, is evenwel niet alleen van toepassing op het wetenschappelijk begrijpen van autisme, maar is ook te gebruiken voor het begrijpen van autisme in de

dagelijkse klinische praktijk. Immers, om een volwassen patiënt met autisme goed te ondersteunen en te coachen, volstaat het niet om diens gedrag nauwgezet in kaart te brengen. Men dient ook te weten waar dat gedrag vandaan komt. Begrijpen wat ten grondslag ligt aan het gedrag heeft belangrijke implicaties voor de behandeling en ondersteuning. Zo kan een volwassene met autisme op het werk niet of nauwelijks communiceren met collega's omdat hij niet weet hoe hij dat kan doen en waarover hij met hen kan praten. Maar het kan eveneens zijn dat het gebrek aan communicatie voortkomt uit stress of de angst, al dan niet terecht, om afgewezen of uitgelachen te worden. In het eerste geval zijn een sociale vaardigheidstraining (zie hoofdstuk 17) of een ToM-training (zie hoofdstuk 18) geïndiceerd. Deze twee behandelingen zullen evenwel niet veel zoden aan de dijk zetten wanneer de volwassene met autisme wel weet hoe te communiceren maar niet durft. In dat geval is bijvoorbeeld mindfulness (zie hoofdstuk 16) of cognitieve gedragstherapie (zie hoofdstuk 7) een veel betere optie. Om autisme te begrijpen volstaat kennis van de gedragskenmerken dus allerm minst: eenzelfde gedrag kan bij verschillende mensen met autisme voortkomen uit verschillende oorzaken. En zelfs bij een en dezelfde persoon kunnen achter een bepaald gedrag in verschillende contexten verschillende beweegredenen schuilgaan. Het is daarom een belangrijke kwaliteit van de behandelaar om verder te kijken dan het gedrag. In dit kader introduceerden Eric Schopler en zijn collega's, van divisie TEACCH van de universiteit van North Carolina, een metafoer die erg handig is, die van de ijsberg (Schopler, 1994; Mesibov, Shea & Schopler, 2005). Hoewel de *ijsbergmetafoer* oorspronkelijk gebruikt werd om met name de gedragsproblemen bij autisme te helpen begrijpen, is het beeld bruikbaar om elk gedrag te kaderen. De top van de ijsberg, dat wat zichtbaar is, is het gedrag van iemand met autisme. Om dat gedrag goed te begrijpen en te behandelen moet men de onderliggende, onzichtbare factoren begrijpen die dit gedrag veroorzaken en/of in stand houden.

## **Autisme begrijpen van binnenuit**

In dat onzichtbare stuk van de ijsberg zijn vooral de cognitieve factoren erg belangrijk. Om autisme te begrijpen is een grondige kennis van de specifieke autistische stijl van informatieverwerking onontbeerlijk. Immers, net als bij mensen zonder autisme is het gedrag van mensen met autisme een reactie op hoe zij de wereld rondom hen ervaren. In de loop der jaren hebben wetenschappers, neurologen en psychologen, relevante inzichten verworven in de

autistische psychologie. Zo is onder meer duidelijk geworden dat veel van de sociaal-emotionele problemen die mensen met autisme ervaren, voortkomen uit moeilijkheden om zich een beeld te vormen van de mentale toestanden van anderen en zichzelf: een zwakke *Theory of Mind* (Baron-Cohen, Leslie & Frith, 1985), een verminderd vermogen tot 'empathizing' (Baron-Cohen e.a., 2005) en 'mind-reading'. Het repetitief gedrag, het hardnekkig vasthouden aan routines, de weerstand tegen veranderingen en de problemen met planning en organisatie van dagelijkse activiteiten kunnen beter begrepen worden in het licht van de onderliggende tekorten in *executieve functies* (Ozonoff, 1995). En moeite met het zien van essentie en relevantie en het zich verliezen in futiele details kunnen dan weer goed geplaatst worden binnen een zwak vermogen tot *centrale coherentie* (Frith, 1989). Voor de klinische praktijk van elke dag is het niet de bedoeling dat men elk probleem of elk gedrag hardnekkig probeert te linken aan een van deze drie cognitieve verklaring modellen van autisme. Dat zal vaak niet lukken, al was het maar omdat een bepaald gedrag of probleem nooit exclusief aan een van de vermelde tekorten kan worden toegeschreven, maar het resultaat is van een samenspel van factoren. Toch is het voor een goed begrip van autisme van groot belang om in de handelingsgerichte diagnostiek (zie hoofdstuk 5) uitgebreid aandacht te besteden aan cognitieve vaardigheden zoals Theory of Mind (ToM), executieve functies (EF) en centrale coherentie (CC) (zie hoofdstuk 1). Het vaststellen van tekorten hierin kan richtinggevend zijn voor de behandeling, bijvoorbeeld het indiceren van een EF-training (zie hoofdstuk 19).

Overigens gaat een goed begrip van de autistische psychologie verder dan het kennen en toepassen van de drie grote verklaringstheorieën. Autobiografieën en getuigenissen van volwassenen met autisme hebben aan het licht gebracht dat sensorische problemen (zowel hyper- als hyposensitiviteit) een niet te onderschatten rol spelen in de alledaagse problemen van mensen met autisme (zie hoofdstuk 1). Cruciaal in het begrijpen van autisme is dan ook het begrip van autisme van binnenuit: hoe ervaart de persoon met autisme de wereld om zich heen? En vooral: hoe verloopt de betekenisverlening bij de persoon met autisme? En daarbij gaat het niet alleen om hogere, bewuste cognitieve processen. Meer en meer wordt duidelijk, bijvoorbeeld uit onderzoek van 'event related potentials' (ERP's, dit zijn elektrofyysiologische reacties van de hersenen op gebeurtenissen in de omgeving), dat een autistisch brein al in de allereerste milliseconden van de informatieverwerking atypisch reageert (Jeste & Nelson, 2009). Veel van deze vroege, onbewuste informatieverwerkingsprocessen hebben te maken met contextgevoeligheid, waardoor de betekenis die

iemand met autisme geeft aan allerlei prikkels vaak a-contextueel is. Deze *contextblindheid* (Vermeulen, 2009) heeft zowel implicaties voor het waarnemen als voor de meer bewuste betekenisverlening, bijvoorbeeld in het begrijpen van taal. Letterlijk begrijpen van situaties, gedrag en taal, een cognitief kenmerk dat alle mensen met autisme delen, is een gevolg van die contextblindheid en ligt vaak ten grondslag aan problemen en misverstanden. Zoals bij die man met autisme die zijn psychiater belde om middernacht om een vraag te stellen. De psychiater had immers gezegd: “Als je een probleem hebt, mag je me altijd bellen.” De man met autisme had deze mededeling duidelijk niet in de juiste context geplaatst.

In de praktijk is het niet altijd eenvoudig om de ‘autistische betekenissen’ achter het gedrag boven water te krijgen (overigens, niet alle betekenissen in het brein van iemand met autisme zijn autistisch of afwijkend), maar voor een goed begrip van autisme is het zoeken ernaar op zijn minst aanbevelenswaardig, omdat het belangrijke implicaties heeft voor de behandeling. Een kort voorbeeld:

Frederik, een jongvolwassene met autisme, eet sinds een paar maanden bijna niets meer, behalve af en toe een stukje fruit. Het behandelend team denkt aan comorbiditeit, meer bepaald anorexia nervosa. De anorexia nervosabehandeling die hiervoor opgezet wordt, blijkt evenwel geen effect te hebben. Een teamlid heeft op zekere dag een lang gesprek met Frederik en daarin vertelt Frederik dat hij geen kanker wil krijgen en dat je van vetten kanker krijgt, dat heeft hij gezien op een gezondheidsprogramma op tv. Sindsdien is hij alle voedingswaren gaan checken op hun vetgehalte en wilde hij uitsluitend voeding met 0 procent vet eten. Wat Frederik nodig had, was daarom geen klassieke anorexiabehandeling, maar wel een concrete uitleg over vetten (verzadigde en onverzadigde), het verband tussen vetten en kanker, en vooral het belang van vetzuren voor het menselijk lichaam. Daarnaast stelde het team een lijst op met producten die Frederik mocht eten “zonder zich zorgen te hoeven maken”.

## Autisme begrijpen: de grenzen

Over ijsbergen gesproken: bewuste informatieverwerking vormt slechts het topje van de ijsberg van wat het menselijk brein doet.<sup>2</sup> De meeste informatieverwerking in het brein verloopt onbewust (Eagleman, 2011). Dit impliceert dat een groot deel van de cognitie die ten grondslag ligt aan het gedrag, ook bij iemand met autisme, niet bereikbaar is voor het bewustzijn. Er is het vermoede-

den dat het vooral deze snelle, onbewuste informatieverwerkingsprocessen zijn die het autistisch brein kenmerken, niet zozeer de bewuste informatieverwerkingsprocessen. Dat is recent duidelijk geworden vanuit Theory of Mind-onderzoek, waarin men vaststelde dat begaafde volwassenen met autisme, wanneer ze de tijd krijgen om bewust te beredeneren wat iemand anders denkt of voelt, het niet zo slecht doen, maar dat de snelle intuïtie voor de mentale toestanden van anderen veel minder goed lukt. Met andere woorden, expliciete sociale cognitie lukt wel (dit is zelfs een vaak gebruikte compensatiestrategie); impliciete, onbewuste sociale cognitie lukt niet (Frith, 2012). Mensen met autisme verschillen evenmin van mensen zonder autisme inzake bewuste gedeelde aandacht, maar ze presteren veel minder goed inzake snelle, onbewuste gedeelde aandacht (Sato e.a., 2010).

Als autisme inderdaad vooral een probleem is van impliciete, onbewuste cognitieve processen, dan creëert dit grenzen aan wat we binnen de behandeling van autisme kunnen doen. We hebben nauwelijks invloed op die onbewuste, snelle informatieverwerkingsprocessen. Wat we wel kunnen doen, is mensen met autisme leren compenseren voor de tekorten in de onbewuste informatieverwerking, maar echt remediëren is bijzonder moeilijk. Het is al lang bekend: autisme is niet te genezen. Wie autisme goed begrijpt, weet dan ook dat behandeling – zeker bij volwassenen<sup>3</sup> – niet gericht is op het corrigeren van het autisme, maar op het aanleren van allerlei compenserende strategieën en het behandelen van de klachten.

## **Autisme begrijpen: de klachten behandelen, niet de symptomen**

Omdat er grenzen zijn aan het behandelen van autisme zelf, kan men zich in de behandeling beter richten op de klachten van de volwassene dan op zijn autisemenkenmerken. Zo is het bijna onmogelijk om de hypersensitiviteit voor geluid bij iemand met autisme weg te nemen, maar die persoon kan wel aangeleerd worden hoe hij minder last kan hebben van die hypersensitiviteit, door bijvoorbeeld het gebruik van een geluiddempende of filterende hoofdtelefoon of oordoppen. Niet de symptomen van autisme worden dus behandeld, maar wel de klachten die daaruit voortvloeien of de *collateral damage*, zoals stress, depressie en angsten (zie hoofdstukken 25 en 26). Doel van de behandeling is niet minder autisme, wel minder last van autisme. En dat impliceert dat de behandeling niet alleen gericht is op de persoon met autisme, maar eveneens op diens omgeving.

Want de klachten, noden en problemen van mensen met autisme hebben even veel te maken met die omgeving als met hun autisme. Autisme is zonder twijfel een (ontwikkelings)stoornis, maar niet altijd en overal een handicap. Het brein kan bijvoorbeeld last hebben met het wegfilteren van geluiden waardoor iemand oversensitief is, maar in een stille omgeving heeft die persoon daar geen last van. Een minder sterk ontwikkeld inlevingsvermogen is geen probleem in situaties waar men expliciet communiceert over mentale toestanden. En in een werkomgeving waar instructies ondubbelzinnig, concreet en schriftelijk worden meegedeeld, heeft iemand met autisme nauwelijks last van zijn beperkingen in het begrijpen van communicatie. Wie autisme goed wil begrijpen, streeft er maximaal naar om zowel in diagnostiek als in behandeling de omgeving te betrekken, al is dit in het geval van volwassenen niet altijd evident of haalbaar.

### **Autisme begrijpen: de concrete persoon, niet het abstracte autisme**

Omdat behandeling gericht is op de klachten en niet op het autisme zelf, bestaat er ook niet zo iets als een standaardautismebehandeling. De klachten, behoeften en wensen van mensen met autisme zijn erg persoonlijk. Het levensloop-perspectief van mensen met autisme (zie hoofdstuk 4) is onderling erg verschillend en steeds weer uniek. Afhankelijk van de individuele noden en wensen van de volwassene met autisme kiest de behandelaar een ‘pakket op maat’, dat beantwoordt aan de noden en ondersteuningswensen van de volwassene met autisme. Onderzoek heeft aangetoond dat levenskwaliteit bij volwassenen met autisme niet zozeer te maken heeft met de ernst van de stoornis, noch met de hoeveelheid geboden ondersteuning, maar wel met de ‘goodness of fit’ tussen de gewenste en de geboden ondersteuning (Renty & Roeyers, 2006). Afhankelijk van de individuele noden kan de behandelaar kiezen uit tal van behandelingen (eclecticisme), maar aangezien elke behandeling communicatie en informatieverwerking impliceert, zal om het even welke behandeling *autismevriendelijk* moeten worden gemaakt. Hierbij dient gedacht te worden aan aspecten zoals concrete communicatie, voorspelbaarheid en duidelijkheid, actief installeren van de transfer van wat aangeleerd wordt. Autismepaart bepaalt niet de soort behandeling, maar wel de wijze waarop de behandeling concreet uitgevoerd wordt.

## Tot slot

Autisme is jarenlang betiteld als een pervasieve ontwikkelingsstoornis. En dat is het ongetwijfeld ook: autisme heeft een pervasieve invloed op de levenskwaliteit van volwassenen met autisme. Een grote meerderheid heeft blijvend behoefte aan ondersteuning op het vlak van werken, wonen, relaties en vrijetijdsbesteding (Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2011; Howlin & Moss, 2012). Toch is autisme niet zomaar synoniem voor tekorten en beperkingen. In het ijsbergmodel van TEACCH wordt het gebied onder water daarom niet beschreven als ‘de stoornis autisme’, maar ‘de cultuur van autisme’ (Mesibov e.a., 2005). Het typisch autistisch profiel van informatieverwerking vertoont naast duidelijke beperkingen ook sterktes. Hierbij kan onder meer gedacht worden aan de capaciteiten in analytisch en logisch redeneren, de zin voor precisie, de neiging tot perfectie, de voorkeur voor ‘systemizing’ en een goed oog voor details. Autisme begrijpen is daarom meer dan kennis van de stoornissen, tekorten en beperkingen die inherent zijn aan autisme. Wie autisme goed begrijpt, heeft ook oog voor de sterktes, voorkeuren en interesses van de persoon met autisme. Deze kunnen ook aangesproken en ingezet worden in de behandeling van autisme. Zo kunnen de fixaties en obsessies van mensen met autisme aangewend worden, niet alleen om bepaalde tekorten te compenseren, maar ook om functionele vaardigheden te verwerven en sociale integratie te bevorderen (Vermeulen, 2011). Volwassenen met autisme die een succesvol en tevreden leven leiden, mensen zoals Temple Grandin, hebben dat succes weten te bereiken niet ondanks hun autisme, maar deels dankzij hun autisme. Maar vooral ook dankzij mensen rondom hen die autisme goed begrijpen...

### – Referenties

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5e ed.). Washington, DC: APA.

Asperger, H. (1944). Die ‘Autistischen Psychopathen’ im Kindesalter. *Archiv Für Psychiatrie Und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.

Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a ‘theory of mind’? *Cognition*, 21, 37-46.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Lawson, J., Griffin, R., Ashwin, C., Billington, J., e.a. (2005). Empathising and systemising in autism spectrum conditions. In F.R. Volkmar, F.A.



- Klin, R. Paul, D.J. Cohen, e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (3e ed., 628-639). New York, NY: Wiley.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C. & Gillberg, C. (2011). Aspects of quality of life in adults diagnosed with autism in childhood. *Autism*, 15, 7-20.
- Dijksterhuis, A. (2008). *Het slimme onbewuste: Denken met gevoel*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Eagleman, D. (2011). *Incognito: The Secret Lives of the Brain*. New York, NY: Pantheon Books.
- Frith, U. (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell Ltd.
- Frith, U. (2012). Why we need cognitive explanations of autism. *The Quarterly Journal of Experimental Psychology*, DOI:10.1080/17470218.2012.697178.
- Frith, U., Morton, J. & Leslie, A.M. (1991). The cognitive basis of a biological disorder: autism. *Trends in Neuroscience*, 14, 433-438.
- Howlin, P. & Moss, P. (2012). In Review: Adults with autism spectrum disorders. *La Revue Canadienne de Psychiatrie*, 57 (5), 275-283.
- Jeste, S. & Nelson, C.A. (2009). Event Related Potentials in the understanding of autism spectrum disorders : an analytical review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39 (3), 594-510.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Mesibov, G.B., Shea, V. & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Springer.
- Morton, J. & Frith, U. (1995). Causal modeling: a structural approach to developmental psychopathology. In D. Cicchetti & D. Cohen (red.). *Manual of developmental psychopathology*, Vol. 1. (357-390). New York: John Wiley.
- Ozonoff, S. (1995). Executive functions in autism. In E. Schopler & G. B. Mesibov (red.), *Learning and cognition in autism* (199-219). New York/Londen: Plenum Press.
- Renty, J. & Roeyers, H. (2006). Quality of life in high-functioning adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 10 (5), 511-524.
- Sato, W., Uono, S., Okada, T. & Toichi, M. (2010). Impairment of unconscious, but not conscious, gaze-triggered attention orienting in Asperger's disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 782-786.
- Schopler, E. (1994). Behavioral priorities for autism and related developmental disorders. In E. Schopler & G.B. Mesibov (res.), *Behavioral issues in autism* (55-75). New York: Plenum Press.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als contextblindheid*. Antwerpen/Leuven: Epo/Acco.
- Vermeulen, P. (2011). Fascinatie voor fixaties (2). *Autisme Centraal: Katern: Sterk! in autisme*, 30 (3), 2-13.

Voos, A.C., Pelphrey, K.A., Tirrell, J., Bolling, D.Z., Wyk, B.V., Kaiser, M.D., McPartland, J.C., Volkmar, F.R. & Ventola, P. (2012). Neural mechanisms of improvements in social motivation after pivotal response treatment: two case studies. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-012-1683-9.

Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *The Lancet*, 350, 1761-1766.

- 
1. In het kader van farmacotherapie (zie hoofdstuk 10) is uiteraard ook kennis van de neurobiologische aspecten van autisme van belang.
  2. Sigmund Freud gebruikte als eerste de metafoer van de ijsberg om aan te duiden dat een groot deel van de menselijke psyche onbewust is. In dit hoofdstuk wordt de term 'onbewust' niet gebruikt in de psycho-analytische, maar in neurocognitieve betekenis, met name verwijzend naar de vele hersenactiviteit die onder de radar van het bewustzijn plaatsvindt (wat Dijksterhuis (2008) het *moderne* onbewuste noemt) en niet naar de onbewuste drijfveren of driften waar Freud het over had.
  3. Bij (jonge) kinderen bestaat het vermoeden dat, omwille van de plasticiteit van de hersenen, intensieve behandeling de hersenactiviteit zou kunnen normaliseren (zie bijvoorbeeld Voos e.a., 2012). Evidentie hiervoor is evenwel nog erg prematuur en beperkt.