

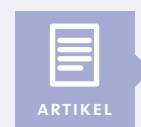
Biologie en context; ervaringen van volwassenen met een diagnose autisme

K. HENS, R. LANGENBERG

- ACHTERGROND** Het meeste onderzoek naar autisme is gefocust op het vinden van biologische verklaringen. Wat het betekent om te leven met de diagnose is minder bekend.
- DOEL** Beschrijven welke impact een diagnose autisme op volwassen leeftijd heeft.
- METHODE** We interviewden 22 volwassenen met de diagnose autisme teneinde te begrijpen hoe mensen zichzelf ervaren en evalueren, hoe ze het diagnostische proces ervaren hebben en hoe de diagnose hen helpt om problemen in hun dagelijks leven te bestrijden.
- RESULTATEN** Een diagnose autisme had een impact op hoe mensen reflecteerden over hun identiteit en over hun relatie tot anderen in hun omgeving.
- CONCLUSIE** Autisme is een complex en veelzijdig concept dat voldoende biologisch reëel is en tegelijk flexibel genoeg om er verklaring en hulp uit te halen zonder er volledig mee te hoeven samenvallen.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 60(2018)8, 536-543

TREFWOORDEN ambigüiteit, autisme, diagnose, ervaring, meerduidigheid



Autisme en autismspectrumstoornis (ASS) zijn oorspronkelijk opgevat als stoornissen van de kindertijd, en ook wetenschappelijk onderzoek naar deze diagnoses is vaak gericht op kinderen. Thans betekent 'de diagnose autisme of autismspectrumstoornis hebben' meestal dat men voldoet aan de criteria van de DSM-5. De gediagnosticeerde persoon komt bijgevolg in aanmerking voor een *gedragsdiagnose en een inschatting van disfunctioneren*. De volgende gedragskenmerken worden beschreven:

- een diade van aanhoudende deficits in sociale communicatie en sociale interactie;
- restrictieve en repetitieve patronen van gedrag en interesses (American Psychiatric Association 2013).

Dit zijn *dimensies*, wat betekent dat verschillende mensen met autisme een kenmerk in meerdere of mindere mate kunnen vertonen. Disfunctioneren is zowel intrinsiek (bijvoorbeeld gebaseerd op protectieve kenmerken zoals IQ) als contextafhankelijk: de mate waarin personen met vergelijkbare neurologische kenmerken al dan niet voor een diagnose in aanmerking komen, is afhankelijk van de mate waarin ze disfunctioneren. Instrumenten voor

gedragsobservaties, zoals *Autism Diagnostic Observation Scale* (ADOS-2), worden gebruikt om te meten of individuen aan de diagnostische criteria voldoen (McCrimmon & Rostad 2014; Matson 2016). Men neemt aan dat volwassenen met een autistische stoornis mogelijk ander gedrag tentoonspreiden dan kinderen met deze stoornis doordat ze compensatiestrategieën ontwikkelden (Matson 2016). Dit bemoeilijkt de diagnose op basis van louter gedragsobservatie. Deze worden dan ook vaak aangevuld met cognitieve testen.

Hoewel harde cijfers over de prevalentie van diagnoses bij volwassenen nu en vroeger ontbreken, zowel wereldwijd als voor België en Nederland, lijkt het er toch op dat er steeds vaker volwassenen de diagnose autisme krijgen. Er is wel gespeculeerd over de verklaring *waarom* er nu vaker de diagnose autisme wordt gegeven. Lundström e.a. (2015) hebben gesuggereerd dat het niet gaat om een vaker voorkomen van autismekenmerken, maar wel van het aantal klinische diagnoses. Waarom vaker de diagnose gesteld wordt, kan te maken hebben met enerzijds een grotere vertrouwdsheid van artsen met de kenmerken van autisme,

maar anderzijds ook veranderingen in de samenleving: er wordt nu een veel groter belang gehecht aan flexibiliteit en sociaal-communicatieve vaardigheden, waardoor personen met autisme kenmerken sneller opvallen en problemen ervaren in hun dagelijks functioneren (Taskforce Autisme 2016).

Verklaringen voor het gedrag bij autisme

Er is vooralsnog geen eenduidige verklaring voor het feit dat mensen met autisme een gedrag vertonen dat anders is dan gemiddeld of gewoonlijk. Het is ook nog onduidelijk of er één verklaring is voor de verschillen binnen het autistisch functioneren.

De bekendste theorie is die van de *gebrekkige theory of mind* (ToM), die stelt dat het kernkenmerk van autisme een gebrek is in het vermogen om de intenties van anderen, en misschien zelfs van zichzelf, te begrijpen (Frith & Happe 1999).

Een andere voorstelling is die van de *zwakke centrale coherentie*, wat betekent dat autistische mensen het geheel of de context minder goed zien (Frith 2003). Deze zwakke coherentie zou ook de problemen met ToM kunnen verklaren, en vormt dus een meer omvattende verklaring.

In recente studies neemt men specifieke sensorïele of cognitieve verschillen die mensen met autisme zelf benoemen in aanmerking, bijvoorbeeld de *theorie van de intense wereld* (Markram e.a. 2007); deze auteurs poneren een andere sensorïele gewaarwording als verklaring van het anders functioneren van mensen met autisme. Een andere theorie is die van het *verhoogd perceptueel functioneren* (Mottron e.a. 2006), die stelt dat mensen met autisme een verhoogde visuele intelligentie hebben.

Vanuit deze recentere theorieën, die autistisch gedrag proberen te verklaren vanuit een dieper neurologisch functioneren, probeert men dan te verklaren waarom mensen met autisme vaak problemen hebben met centrale coherentie, of met psychologische testen die de ToM proberen te onderzoeken. Deze recentere theorieën lijken goed aan te sluiten bij wat mensen met autisme zelf vertellen (Pentzell 2013). De invoering in de DSM-5 van het criterium 'hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving' kan men dan ook beschouwen als een poging om deze ervaringen ook een plaats te geven in het classificatiehandboek.

Betekenis diagnose voor patiënten

Er is een groeiende belangstelling om mensen met autisme te betrekken in onderzoek naar autisme, ook wat betreft onderzoeksdoelstellingen (Yusuf & Elsabbagh 2015; Fletcher-Watson e.a. 2016). Echter, *wat het betekent voor de per-*

AUTEURS

KRISTIEN HENS, docent Ethiek, Universiteit Antwerpen, Departement Wijsbegeerte, Antwerpen.

RAYMOND LANGENBERG, zaakvoerder, Campus Gelbergen, Hoeleden-Kortenaken.

CORRESPONDENTIEADRES

Dr. Kristien Hens, docent, Universiteit Antwerpen, Departement Wijsbegeerte, Grote Kauwenberg 18, B-2000 Antwerpen.

E-mail: kristien.hens@uantwerpen.be

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 20-2-2018.

soon in kwestie om een diagnose autisme te hebben, als individu en in een bredere context, blijft opvallend onderbelicht (Huws & Jones 2013). Toch is onderzoek naar de betekenis van diagnoses voor de persoon met de diagnose onontbeerlijk, ook voor het debat rond de ethiek van diagnostiek. Enerzijds is er de gedachte dat het belangrijk is door diagnostiek mensen met autisme kenmerken te identificeren, om hun zo een betere ondersteuning te kunnen geven. Anderzijds heerst er de verzuchting dat er te veel diagnoses gesteld worden, en dat dit leidt tot medicalisering van anders-zijn. Een diagnose op basis van DSM-criteria zou immers de suggestie wekken dat een probleem voornamelijk bij het individu berust, terwijl het vaak de bredere context is die ervoor zorgt dat mensen gaan disfunctioneren (Vanheule 2015). Om adequaat te kunnen antwoorden op de vraag naar de ethiek van de diagnostiek, moeten we eerst onderzoeken wat een diagnose eigenlijk *betekent*, en hoe een diagnose *werkt*.

METHODE

Dit essay kwam tot stand door een samenwerking tussen een docent Ethiek (KH) en een onderzoeker van de onafhankelijke denktank Campus Gelbergen (RL). RL kreeg zelf vijftien jaar geleden de diagnose syndroom van Asperger. We interviewden 22 volwassenen. Een van hen besloot zich om persoonlijke redenen naderhand uit de studie terug te trekken. We kregen hiervoor de toestemming van de ethische commissie van de Universiteit Antwerpen, *Ethics Committee for the Social Sciences and Humanities* (EASHW). Deelnemers ondertekenden een formulier voor geïnformeerde toestemming, en een zelfgekozen pseudoniem werd gebruikt in de verslaggeving. We gebruikten de *interpretative phenomenological analysis* (Smith 2012). Deze

wordt gekenmerkt door een nadruk op idiografie, en op een dubbele hermeneutiek: deelnemers geven zelf betekenis aan hun ervaringen en onderzoekers interpreteren op hun beurt de betekenisgeving. Dit betekende ook dat de deelnemers de citaten en onze interpretatie van de citaten konden nalezen en er commentaar op konden geven.

We rekruteerden deelnemers via de Vlaamse Vereniging voor Autisme en op sociale media zoals Facebook en Twitter. Twee deelnemers waren persoonlijke kennissen van de auteurs. We vroegen geen inzage in het diagnostisch verslag en vroegen niet naar het IQ van onze participanten, om zo onbevooroordeeld mogelijk naar de verhalen te kunnen kijken. Allen kregen wel een officiële diagnose van een diagnostisch centrum. Participanten konden kiezen tussen een mondeling interview, een chatsessie of een e-mailgesprek. Sommigen verzochten ons om de leidraad bij het interview op voorhand in te kunnen zien, omdat zij graag wilden weten waar ze aan toe waren.

Na de interviews voerden we eerst een inductieve analyse van de thema's uit. Er werd geen software gebruikt, maar we noteerden elk apart thema's in de marge van de getranscribeerde teksten. We kwamen gedurende drie maanden tweewekelijks bij elkaar om onze bevindingen te toetsen en overkoepelende categorieën te ontdekken.

In een laatste fase kwamen we overeen over het verhaal van ons boek *Voorbij de diagnose. Ervaringen van volwassenen met autisme* (Hens & Langenberg 2017), dat een meer beschrijvende tekst bevat in zeven grote thema's, en over de inhoud van dit artikel.

Gedurende het proces presenteerden wij de onderzoeksbevindingen op vier verschillende congressen, en we namen suggesties van collega's mee in de interpretatie. Op basis van suggesties naar aanleiding van een workshop die een van de auteurs (KH) gaf over de onderzoeksresultaten aan het departement sociologie van de Universiteit van Columbia, interpreteerden we onze data in het licht van theorieën over diagnoses van Ian Hacking. Deelnemers konden de geciteerde stukken tekst en onze interpretatie nalezen en commentaar geven. We gebruiken de termen 'persoon met autisme' en 'autistisch persoon' door elkaar daar sommige respondenten de ene verkiezen en anderen de andere (Kenny e.a. 2015).

RESULTATEN

Onze respondenten gaven ons inzage in hun levenstraject voor de diagnose, het diagnostische proces zelf en het leven na de diagnose. Met uitzondering van een persoon, die als kind en als volwassene een diagnose kreeg, waren alle respondenten meerderjarig op het moment dat de diagnose gesteld werd.

Anders zijn en aanloop tot de diagnose

Alle deelnemers hadden de beslissing genomen om een diagnostisch traject aan te gaan op een moment in hun leven dat de problemen die zij ervoeren onoverkomelijk werden. Sommige deelnemers kregen reeds andere diagnoses, zoals *borderlinepersoonlijkheidsstoornis* en *obsessieve-compulsieve stoornis*, maar waren door deze diagnoses minder of niet geholpen. De problemen speelden zich vaak af op het relationele vlak, of op het professionele gebied. Vaak ook ervoer men problemen in het dagelijks functioneren die, zo zag men, anderen niet hadden. In het volgende fragment vertelt een 50-jarige deelnemster hoe ze veel te lang vasthield aan een foutieve aanname (de vertrektijd van haar trein naar de luchthaven), wat tot gevolg had dat zij haar trein miste:

Ik had het heeeel goed uitgezocht, ik ben speciaal naar de spoorwegen gegaan, want je hebt het allemaal niet op internet. Ik ben naar het station gegaan, ik heb dingen gefotografeerd, de treinreizen naar die stad van het vliegveld. Er ging maar een trein in de ochtend, die moesten we hebben, die was om zeven uur. Dat heb ik goed in mijn hoofd gehouden, ik ben de hele nacht wakker gebleven, de taxi gebeld, om half zeven, station is vlakbij, is allemaal gelukt. Ik ben heel de nacht wakker gebleven en mijn man ook zodat we niet te laat zouden zijn. Toen kwamen we aan op het station en gingen we kaartjes kopen. En toen zeiden ze dat ik die kaartjes nog wel over anderhalf uur kon valideren. Ik zeg ja maar de trein gaat zo over tien minuten. Ze antwoorden: nee, die gaat over anderhalf uur. Ik zeg nee over tien minuten. Blijkt die trein om zes uur al geweest te zijn. Die konden we niet meer nemen. Ja dan moesten we een taxi nemen, voor 200 euro. Ik moest dat dan wel betalen, maar we hadden het hele verblijf zo weinig gedaan omdat we geen geld hadden, en toen was mijn man wel echt heel kwaad. En dat soort dingen gebeurt bijna elke dag.

Deze deelnemster vertelde verder dat zij dit soort ervaringen vaak had, wat haar dagelijks functioneren erg bemoeilijkte. Ook intrusieve geluiden en andere sensorische prikkels waren een weerkerend thema. Een andere deelnemer, een 43-jarige man, beschreef hoe hij zich fysiek oncomfortabel voelde tijdens het winkelen:

Het was een gemengd gevoel eigenlijk. Enerzijds denk ik dat het belangrijk is om zo snel mogelijk van de ene kant van de winkel naar de andere te gaan[zonder afhankelijk te zijn van anderen of iets te moeten vragen, opmerking] – er is fysiek ongemak door de intensiteit van de verlichting, temperatuurverschillen, de geuren zijn ook onaangenaam – dat is dus onaangenaam, als het langer duurt dan ik kan verdragen. Anderzijds, ik ben de klant, en het enige wat de supermarkt wil, is mijn geld, en voor de rest doet het er niet toe hoe ik het doe. Als ik het aan anderen moet vragen, is dat ongemakkelijk voor mij en het kost te veel energie. Het zou niet mogen dat ik het aan anderen moet vragen en dat stoort mij.

Toch stelde hij hier de kritische vraag waarom hij zich zou moeten aanpassen in een omgeving waar hij toch de klant is. Het feit dat mensen met een diagnose autisme andere sensorische percepties hebben, werd al sinds het begin van het bestaan van de diagnose gedocumenteerd (Klintwall e.a. 2011). In onze gesprekken stonden deze overweldigende ervaringen centraal in de autistische ervaring. Daarnaast worden in de diagnostische handboeken communicatieproblemen en moeilijkheden bij het vormen van sociale relaties benoemd als een kernprobleem bij autisme. De respondenten beschreven wel betekenisvolle relaties met partners en goede vrienden. Zij gaven echter aan problemen te ervaren met gesprekken over koetjes en kalfjes en soms bepaalde dubbelzinnigheden niet goed te begrijpen.

Een 35-jarige man vertelde in het volgende citaat dat hoe je goede communicatie invult en wat een communicatieprobleem is, afhankelijk is van je standpunt.

De vraag 'is alles ok?' stoort mij echt. Als je zegt dat het je stoort, dan denken mensen dat je een grap maakt, wat niet het geval is. Ik heb geleerd om altijd 'ja' te zeggen op die vraag. Maar, om te beginnen, er is niemand op de hele wereld voor wie alles ok is. En ten tweede, ik wil niet over persoonlijke dingen praten, bijvoorbeeld bij de apotheek... Ze zeggen vaak dat wij contextblind zijn, maar ik denk dat in die context vragen of alles ok is, een veel groter voorbeeld is van contextblindheid.

Wat beschouwd wordt als een deficit bij autisme, het onvermogen om uitspraken niet letterlijk maar in een context te begrijpen, kan, zo blijkt uit dit citaat, dus even goed geïnterpreteerd worden als de capaciteit om de contingentie van dagelijkse communicatie te doorzien.

We peilden bij onze respondenten naar hun ervaringen voor en na het diagnostisch onderzoek. Onze gesprekspartners herinnerden zich vooral cognitieve testen zoals de complexe figuur van Rey-Osterrieth. Deze testen zijn oorspronkelijk niet als deel van een autismediagnose bedoeld. Uit de manier waarop een testpersoon de complexe figuur van Rey-Osterrieth afmaakt, kan een testafnemer bijvoorbeeld wel afleiden of de geteste persoon een detailgeoriënteerde verwerkingsstijl heeft. Geïnterviewden ervoeren de diagnostiek als wetenschappelijk, objectief en grondig en voelden zich serieus genomen. Toch stelden sommigen zich vragen, zoals een 42-jarige deelnemer die zich afvroeg hoe men kan afleiden uit de verschillende testen dat je autisme hebt:

Ik vond de testen bizar en heb me meermaals afgevraagd hoe men uit de resultaten van die onderzoeken kan afleiden of iemand autistisch is of niet. Ik had soms moeite met de manier waarop de vragen in de vragenlijsten stonden geformuleerd; ik vond sommige vragen onduidelijk en dubbelzinnig.

De participanten kregen echter niet vaak uitleg over hoe een diagnose wordt afgeleid uit de testen. Zij gingen veelal

zelf aan de slag, na de diagnose, met boeken en lezingen over autisme, om te begrijpen wat hun diagnose inhield.

Autisme: verklaring en springplank naar hulp

De diagnose 'autismespectrumstoornis' leidde voor de meeste geïnterviewden niet automatisch tot aangepaste hulp. Vaak moesten ze zelf op zoek naar wat de diagnose precies voor hen betekent. Desondanks gaven onze gesprekspartners veelal aan dat de diagnose hun leven ten goede veranderd had. Zo vond men het gemakkelijker om met bepaalde omstandigheden om te gaan doordat ze zich bewuster werden van het nut van een goede voorbereiding, bijvoorbeeld het doorlopen van bepaalde scripts voor sociale communicatie, zoals een telefoongesprek. De diagnose maakte het voor hen mogelijk om af te zien van deelname aan activiteiten die ze als mogelijk problematisch inschatten en stelde hen beter in staat om vrede te hebben met hun beperkingen. Een 46-jarige deelnemer beschreef hoe bevrijdend hij het vond dat de diagnose een neurologisch en cognitief verschil bevestigde:

Ik zie mijzelf niet meer als een alien, maar gewoon iemand met een andere hersenstructuur en een andere manier van denken. Vroeger dacht ik dat er voor mij geen enkele beperking was. Door de diagnose heb ik mijn grenzen veel beter leren kennen en respecteren (met vallen en opstaan).

Een deelnemster, een 30-jarige vrouw die als tiener veelvuldig werd opgenomen op psychiatrische afdelingen, zag autisme nooit als een mogelijke diagnose voor zichzelf. Desalniettemin bood de diagnose haar nu een nieuwe manier om naar zichzelf te kijken:

Ik ben altijd bezig met alle details van een situatie te bekijken en die krijgen allemaal even veel aandacht. Bewust of onbewust. En jullie [meervoud, de 'neurotypischen'] doen dat niet. In een gesprek vraag ik mij altijd af 'hoe zit ze daar, kan ik daar iets uit afleiden, hoe kijkt ze naar mij, moet ik dit of dat doen?' en ja, tegelijkertijd zijn we aan het babbelen. Terwijl ik denk dat jij daar minder mee bezig bent. Dat jij dat meer intuïtief doet. Ik denk dat het vooral dat is.

Ook een 46-jarige man (die aan het woord komt in ons boek) drukte dit gevoel uit van eindelijk te weten wie je bent. De diagnose gaf hem zelfinzicht en daardoor kon hij zijn eigen beperkingen beter aanvaarden.

Sinds de diagnose kan ik pas echt zijn wie ik ben. Vroeger dacht ik dat ik ook mezelf was, maar dat was niet het geval. Onbewust speelde ik steeds komedie om te beantwoorden aan de interne en externe verwachtingen.

Deze deelnemer lichtte verder toe hoe geluiden buitenshuis hem ooit irriteerden en kwaad maakten. Geluiden stoorden hem nog steeds, maar nu begreep hij waarom en kon hij strategieën ontwikkelen om de intrusie te beperken (zoals het gebruik van een hoofdtelefoon).

Autisme als diagnose stond voor de meesten het dichtst bij hoe ze zichzelf ervaren. Daarnaast had ze (in België en Nederland) praktische voordelen. Bijvoorbeeld, voor zij hun diagnose autisme kregen, identificeerden sommige deelnemers zich als hoogsensitief persoon (HSP). Bij autisme bestaat de mogelijkheid tot deeltijd arbeid, ondersteuning van auticoaches, een uitkering, en dit is, naast de erkenning van de problematiek, zeer welkom.

De diagnose als mogelijkheid en als beperking

Over het algemeen hadden onze respondenten op de een of andere manier baat bij hun diagnose. Maar er was een keerzijde. Respondenten vonden de omschrijving van autisme niet altijd volledig overeenstemmen met hoe ze zichzelf ervaren. Een 36-jarige deelneemster betwistte op verschillende momenten tijdens het interview het idee dat ze niet sociaal of empathisch zou zijn:

Ik word vaak beschreven als iemand die niet sociaal is. Maar voor mij heeft sociaal zijn te maken met het openstaan voor andere mensen, en andere mensen te laten zijn zoals ze zijn en hen helpen. Dat is voor mij sociaal zijn, dat het je kan schelen als iemand een probleem heeft of zo, dat is sociaal zijn. Maar voor veel mensen, denk ik, is sociaal zijn samen ergens naartoe gaan, samen iets delen, samen dezelfde mening hebben, veel mensen om je heen hebben en veel feesten geven, dus zulke zaken. Voor mij heeft dat niks met sociaal zijn te maken.

Tijdens het interview gaf deze deelneemster aan te worstelen met het feit dat ze sinds de diagnose vaak anders bekeken werd. Ze zei:

Ik zou liever hebben dat ze verder zouden kijken dan mijn autisme en dat ze niet hoe ik ben of alles wat ik doe door mijn autisme zouden interpreteren. Het is wie ik ben, ik ben meer dan autisme.

Of een verschillend functioneren automatisch tot disfunctioneren leidt, was voor een groot stuk contextafhankelijk. Het is derhalve mogelijk dat moeilijkheden die mensen vandaag in een specifieke context ervaren als gevolg van hun specifiek functioneren, elders irrelevant zouden zijn. Een respondent, een 35-jarige man, geloofde dat de constante bereikbaarheid door media zoals de telefoon het leven stressvoller maakt:

Een telefoon bijvoorbeeld, gewoon dat medium. Ik zou veel gelukkiger geweest zijn als het gewoon niet was uitgevonden. Ik denk dat eigenlijk over het meeste van de telecommunicatie. Als ik nu gewoon een eeuw of twee eeuwen eerder was geboren, dan zou het leven toch zoveel aangenamer zijn denk ik. Als je dan op je kantoor kwam, dan waren er gewoon brieven, dat is fantastisch. Ik heb er veel voor over om terug naar zo'n situatie te kunnen gaan.

Niet alle respondenten brachten hun omgeving op de hoogte van hun diagnose. Sommigen waren bang dat het bekendmaken van de diagnose een nieuwe realiteit zou

creëren. Een van de deelnemers, een 46-jarige man, werkzaam als huisarts, drukte het als volgt uit:

Is het een goed idee om mezelf als autistisch persoon te uiten tegenover iedereen, in plaats van alleen tegenover kennissen en sommige vrienden? Gaan ze mij dan nog zien als Albert en niet als Albert de autistische persoon. Gaat dit mijn professioneel leven negatief beïnvloeden?

Een deelneemster, een 60-jarige vrouw, zei over haar drie zonen, alle drie in de twintig en met de diagnose autisme: *Als je een beperking hebt (zoals bijv. ASS), dan ben je hierdoor beperkt in wat je (aan)kan. Dat je niet voorbij je grenzen kan, mag niemand je kwalijk nemen. Anderzijds ontslaat een beperking je niet van de morele verplichting om het beste uit jezelf te halen. Meer moet niet, maar minder mag ook niet. Dat ben je aan jezelf en de wereld verplicht. Wat je met je leven aanvangt, binnen de grenzen van je mogelijkheden, blijft je eigen verantwoordelijkheid. Je kan rechten opeisen, maar je blijft ook plichten hebben. Opvoeden betekent je kinderen leren dat ze meer en meer verantwoordelijkheid moeten nemen over hun eigen bestaan, en van jouw kant als ouder betekent het dat je meer en meer rechten moet toekennen aan je kind.*

Uit onze interviews bleek dat personen met de diagnose autisme zich met verschillende uitdagingen geconfronteerd zagen. Dit betekent echter niet, zo blijkt ook uit het voorgaande citaat, dat ze hun eigen verantwoordelijkheden niet kunnen of moeten opnemen of dat ze hun eigen doelen niet kunnen stellen.

DISCUSSIE

Positieve aspecten

We hebben beschreven hoe onze respondenten zichzelf en hun diagnose percipiëren. Bij mensen die op volwassen leeftijd een diagnose autisme krijgen, gebeurt dit na een soms lange weg van zich anders voelen, op het werk, in het dagelijks leven en in relaties. We ontdekten dat de diagnose in de ogen van onze respondenten een accurate verklaring biedt voor hun ervaringen. In sommige gevallen bood ze ook toegang tot hulpverlening, iets wat Jennifer Singh beschrijft, in de context van de ervaringen van ouders met kinderen met een diagnose autisme, als het feit dat een diagnose autisme *considerable currency* heeft (Singh 2016). De aspecten van autisme die we aan het begin van ons artikel omschreven, komen naar voren in de interviews. Autismen is een neurologische realiteit en een klinische diagnose. Of een bepaald ervaren verschil problematisch wordt, hangt af van de context en de levensloop van een individu.

Dat autisme beschouwd wordt als een neurologisch reële stoornis is gedeeltelijk de reden waarom autisme als diagnose *werkt* voor onze geïnterviewden. Biologie werkt *ontschuldigend* (Hacking 1996) omdat het als *echt* gepercipieerd

wordt. In sommige gevallen echter is de link met het (altijd al gehad) hebben van een ‘ander’ brein problematisch daar dit onveranderbaarheid impliceert. Het hebben van een ‘hersenaandoening’ houdt het risico in dat men niet langer serieus genomen wordt. Een ‘ander’ brein betekent echter geen deterministische gevangenis. Deze dualiteit wordt reeds geïmpliceerd door het opnemen van het criterium van disfunctioneren in de DSM-5. Je hebt het vanaf de geboorte, maar moet wel disfunctioneren om in aanmerking te komen voor diagnose, zoals Jo Bervoets, master in de wijsbegeerte, terecht opmerkte in een gesprek met KH. Volwassenen met autisme zijn soms op hun hoede voor een ‘sociaal geconstrueerde’ benadering van autisme, daar deze zou kunnen impliceren dat autisme ‘niet echt’ is. Uit onze gesprekken wordt duidelijk dat de geïnterviewden een bepaalde manier van cognitief functioneren hebben die hun dagelijks leven beïnvloedt: hun moeilijkheden zouden misschien slechts ten dele verdwijnen wanneer we, als dat mogelijk zou zijn, de maatschappij ‘autivriendelijker’ zouden maken. Autisme is echter niet (louter) een vaststaande neurologische entiteit, maar iets wat onderhevig is aan wat Ian Hacking het *looping effect* (luseffect) noemt: classificaties beïnvloeden degenen die een classificatie kregen en omgekeerd en vormen als dusdanig een *interactieve soort* (Hacking 1996; 2000; 2009).

Autisme is niet slechts een verschillend cognitief of sociaal functioneren, maar is ook onderhevig aan klinische evaluatie; de omstandigheden die het verschil aan het licht brengen in een specifieke socio-economische omgeving zijn fluïde. Juist het flexibele en dynamische van de categorie autisme maakt dat de diagnose kan dienstdoen als een *wandelstok* die mensen in staat stelt om verder te gaan met hun leven. De diagnose kan dienen als een verklaring voor lijden en moeilijkheden, maar biedt ook perspectieven door mogelijke toegang tot hulpverlening.

Overige afwegingen

Het blijft echter een risico dat anderen je zien als volledig samenvallend met je diagnose, waardoor je niet als volwaardig persoon gezien wordt. Onze respondenten moesten een manier vinden om zich tot deze ambiguïteit te verhouden. In hun verhalen trekken mensen de veronderstellingen van anderen over autisme in twijfel en op die manier beïnvloeden ze het concept autisme. Door grenzen en categorieën uit te dagen, kunnen we ons een vollediger beeld vormen van menselijke ervaring. Zo'n confrontatie kan leiden tot een beter begrip van wat het betekent om anders te zijn.

We kunnen niet voorspellen wat het zou betekenen voor de autistische volwassenen die hun diagnose als zeer betekenisvol ervaren wanneer de neurowetenschappen tot de conclusie zouden komen dat er geen eenduidige biologische verklaring aan autisme ten grondslag ligt. We kunnen ook niet voorspellen of een mogelijk toekomstig biologisch of cognitief criterium ‘echt autisme’ van ‘niet-autisme’ zou onderscheiden en of dat de grenzen van de klinische diagnose zou uitbreiden of zou inperken.

Onderzoek naar de etiologie van autisme is zinvol, maar de vraag blijft of de ontdekking van een ultieme biologische waarheid bevorderlijk of betekenisvol is. Onze gesprekken tonen in ieder geval aan dat het onvermogen om ‘anders-zijn’ te begrijpen zich niet beperkt tot personen met de diagnose autisme, maar ook voorkomt bij degenen die aanspraak maken op normaliteit.

Beperkingen

Een beperking van deze studie is dat participanten die hun diagnose eerder positief ervaren, meer geneigd zijn om deel te nemen dan personen die zich verzetten tegen hun diagnose. Het zou zinvol zijn deze studie uit te breiden naar volwassenen die reeds in de kindertijd gediagnosticeerd zijn, of volwassenen die de diagnose uiteindelijk verwerpen.

We hebben ook geen zicht op hoe de diagnoses zijn gesteld bij de participanten en wat de betrouwbaarheid is van deze diagnoses, alleen dat bij hen officieel de diagnose autisme gesteld is. Het was dan ook niet onze bedoeling om tot veralgemeningen te komen over wat een diagnose betekent voor een bepaald type van gediagnosticeerde, maar we wilden een inzicht bieden in de ervaringen omtrent het proces van het gediagnosticeerd worden en zijn.

Besluit

Wegens het kwalitatieve karakter van deze studie en het beperkte aantal deelnemers hebben we ook niet geprobeerd eigenschappen en meningen te kwantificeren. We hopen te hebben aangetoond dat autisme als een complex en veelzijdig concept voldoende biologisch reëel is en tegelijk flexibel genoeg is om er verklaring en hulp uit te halen zonder dat mensen er volledig mee hoeven samen te vallen. We hopen ook aangetoond te hebben dat het mogelijk is de brug te slaan tussen verschillende waargenomen realiteiten door verhalen serieus te nemen en de tijd te nemen om elkaar goed te begrijpen.

LITERATUUR

- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5). Arlington: American Psychiatric Publishing; 2013.
- Fletcher-Watson S, Apicella F, Auyeung B, Beranova S, Bonnet-Brilhault F, Canal-Bedia R, e.a. Attitudes of the autism. Community to Early Autism Research. *Autism* 2016; 21: 61-74.
- Frith U, Happé F. Theory of mind and self-consciousness: what is it like to be autistic? *Mind and Language* 1999; 14: 1-22.
- Frith U. *Autism: Explaining the enigma* (2nd ed). Malden: Blackwell; 2003.
- Hacking I. The looping effects of human kinds. In: Sperber D, Premack D, Premack AJ, red. *Causal cognition*. Oxford: Oxford University Press; 1996; p. 351-83.
- Hacking I. How we have been learning to talk about autism: a role for stories. *Metaphilosophy* 2000; 40: 3-4.
- Hacking I. *Humans, aliens & autism*. Daedalus 2009; 138: 44-59.
- Hens K, Langenberg R. *Voorbij de diagnose. Ervaringen van volwassenen met autisme*. Antwerpen: Garant; 2017.
- Huws JC, SP Jones RSP. 2013. 'I'm really glad this is developmental': autism and social comparisons – an interpretative phenomenological analysis. *Autism* 2013; 19: 84-90.
- Kenny L, Hattersley C, Molins B, Buckley C, Povey C, Pellicano E. Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism* 2015; 20: 442-62.
- Klintwall L, Holm A, Eriksson M, Carlsson LH, Olsson MB, Hedvall A, e.a. Sensory abnormalities in autism. A brief report. *Res Dev Disabil* 2011; 32: 795-800.
- Lundström S, Reichenberg A, Anckarsäter H, Lichtenstein P, Gillberg C. Autism phenotype versus registered diagnosis in Swedish children: Prevalence trends over 10 years in general population samples. *BMJ* 2015; 350: h1961.
- Markram H, Rinaldi T, Markram K. The intense world syndrome – an alternative hypothesis for autism. *Front Neurosci* 2007; 1: 77-96.
- Matson JL. *Handbook of assessment and diagnosis of autism spectrum disorder*. New York: Springer; 2016.
- McCrimmon A, Rostad K. Test Review: Autism Diagnostic Observation Schedule, second edition (ADOS-2) Manual (Part II): Toddler Module. *Journal of Psychoeducational Assessment* 2014; 32: 88-92.
- Mottron L, Dawson M, Soulières I, Hubert B, Burack J. Enhanced perceptual functioning in autism: an update, and eight principles of autistic perception. *J Autism Dev Disord* 2006; 36: 27-43.
- Pentzell N. I think, therefore I am. I am verbal, therefore I live. In: Anderson JL, Cushing S (red.). *The philosophy of autism*. Lanham: Rowman & Littlefield; 2013, p. 103-8.
- Singh JS. Parenting work and autism trajectories of care. *Social Health Illn* 2016; 38: 1106-20.
- Smith JA, Flowers P, Larkin M. *Interpretative phenomenological analysis. Theory, method and research*. Los Angeles: Sage; 2012.
- Taskforce Autisme. *Naar een autismevriendelijk Vlaanderen. Aanbevelingen van de Taskforce Autisme in opdracht van minister Jo Vandeurzen*. Brussel: Kabinet van Vlaams minister van Welzijn, Volksgezondheid en Gezin; 2016.
- Vanheule S. *Psychodiagnostiek anders bekeken: kritieken op de DSM. Een pleidooi voor functiegerichte diagnostiek*. Tiel: Lannoo; 2015.
- Yusuf A, Elsabbagh M. At the cross-roads of participatory research and biomarker discovery in autism: the need for empirical data. *BMC Med Ethics* 2015; 16: 88.

SUMMARY

Biology and context. Experiences of adults diagnosed with autism

K. HENS, R. LANGENBERG

BACKGROUND Most of the research in autism focuses on finding biological explanations. Far less is known about what it means to live with the diagnosis.

AIM To describe the impact of diagnosing autism during adulthood.

METHOD We interviewed 22 adults diagnosed with autism in order to understand how people experience and evaluate themselves, how they experienced the diagnostic process and how the diagnosis helps them to tackle problems in their everyday functioning.

RESULTS A diagnosis of autism has an impact on how people reflect on their identity and on their relation to others in their environment.

CONCLUSION Autism is a complex and multilayered concept that is biologically real and yet flexible enough to help people understand themselves better without having to coincide with the diagnosis.

TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 60(2018)8, 536-543

KEY WORDS ambiguity, autism, diagnosis, experience