

Autisme vanuit vier invalshoeken beschouwd!

R. J. VAN DER GAAG

BESPROKEN BOEKEN

Haddon, M.

The curious incident of the dog in the night-time

John Cape, London 2003

224 pagina's, ISBN 0224063782, £ 20,99

Wieken, G.

De Dinoman en het Muziekmeisje. Leven met autistische kinderen

Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam 2003

160 pagina's, ISBN 9057121778, € 16,95

Kraijer, D.

Handboek autismespectrumstoornissen en verstandelijke

beperkingen. Ontwikkelingsstoornis en ontwikkelingstekort

Harcourt. Book Publishers, Lisse 2004

392 pagina's, ISBN 902651744, € 28,-

Ozonoff, S., Rogers, S.J., & Hendren, R.L. (Red.)

Autism spectrum disorders: a research review for practitioners

American Psychiatric Publishing, New York 2003

296 pagina's, ISBN 1585621196, \$35,50

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 46(2004)12

819-822]

Autisme is een verwarrend begrip. Een van de symptomen uit de oorspronkelijke beschrijving van Leo Kanner uit 1943 heeft een stevige positie ingenomen. Daarmee is een spectrum van stoornissen te benoemen waarvan vaststaat dat zij bij een ernstige ontwikkelingsstoornis horen; bij deze stoornis verloopt de ontwikkeling van sociale cognities en gedrag verstoord ten gevolge van een herendisfunctie (Van der Gaag 2003).

Rondom autisme bestaan er grote vooroordelen: sommigen denken dat men pas mag spreken van een autistische stoornis als het betrokken in-

dividu zich gedraagt als Dustin Hoffman in de film *Rainman*, bij voorkeur nog met zijn uitzonderlijke geïsoleerde talenten. Anderen denken dat er aan autisme niets te doen valt en dat ouders en omgeving zich maar neer moeten leggen bij een uitzichtloze toekomst.

In het afgelopen decennium zijn er enorme veranderingen opgetreden op het gebied van de classificatie en de afgrenzing (denk hierbij aan het verbrede niet-klinische fenotype). Ook zijn er grote vorderingen gemaakt bij het identificeren van neurobiologische mechanismen die een oorzakelijke rol spelen, waaronder de erfelijke aanleg/kwetsbaarheid. En tevens is er belangrijke vooruitgang geboekt in de behandeling, zeker als het gaat om de effecten van intensieve vroege interventies.

Ook over de terminologie bestaat er grote verwarring: de officiële term *pervasive developmental disorder (PDD)* uit de DSM en de ICD heeft in Nederland aardig ingang gevonden, vooral bij meer atypische vormen die als *PDD-NOS (not otherwise specified, niet anderszins omschreven)* geïnclassificeerd worden.

In de Engelstalige landen heeft er altijd enige weerstand bestaan tegen 'pervasive', omdat die in het dagelijkse taalgebruik 'algemeen' betekent. Merkwaardig genoeg zijn wij al weer vergeten hoezeer de vertaling 'algemene ontwikkelingsstoornissen' in Nederland bij de DSM-III weerstand opriep: die verdween toen in de navolgende vertalingen gekozen werd voor het anglicisme 'pervasief'.

Ook zijn er talloze egodocumenten verschenen (de bekendste in Nederland zijn die van Kees Momma) en verhalen van ouders over hun worstelingen met hun zich zo afwijkend ontwikkelende

kinderen. Voor wie zich, buiten de grote stroom wetenschappelijke en populaire publicaties om, in boekvorm op de hoogte wil houden op het gebied van autisme, zijn in de afgelopen maanden vier boeken verschenen die ik hier gezamenlijk wil bespreken, omdat zij elkaar zo fraai completeren.

THE CURIOUS INCIDENT OF THE DOG IN THE NIGHT-TIME

Deze roman van Mark Haddon geniet nu al wereldwijd een even grote populariteit als de film *Rainman* destijds. Er zijn dan ook duidelijke overeenkomsten. Het gaat om een goed geschreven, origineel en erg geestig boek. De hoofdpersoon – de ikpersoon in het boek – Christopher lijdt duidelijk aan een autistische stoornis van het Asperger-type: hij is eenzijdig begaafd, en heeft een ijzersterk gevoel voor logica. Christopher is motorisch onhandig, maar wiskundig hoogbegaafd, heeft preoccupaties (bijvoorbeeld met priemgetallen, die ook de volgorde van de hoofdstukken bepalen) en kent vele angsten. Hij is ontwapenend eerlijk en consequent naïef. Het boek gaat over een speurtocht naar aanleiding van de dood van een hond. Aan het einde van het boek is Christopher veel te weten gekomen over de ingewikkelde wijze waarop volwassenen (in dit geval zijn ouders) met elkaar omgaan en vele (leuke maar vooral ook angstige) ervaringen rijker. Net als *Rainman* bestaat Christopher niet: hij is opgebouwd uit een aantal vignettes en verenigt een aantal eigenschappen in zich die meestal niet bij een en dezelfde persoon met het syndroom van Asperger te vinden zijn. En dit is nou net het probleem. Jarenlang heeft de buitenwereld sceptisch gestaan tegenover kinderen, jongeren en volwassenen met een autistische ontwikkelingsstoornis als bleek dat zij niet over extreme vaardigheden beschikten zoals Dustin Hoffman, en geen uitzonderlijke geheugen- of rekenvaardigheden aan de dag legden. Nu zal Asperger voor de komende tijd gekoppeld worden aan Christopher Swinden en dat doet de vele sociaal en letterlijk onhandige mensen met Asperger, die niet over zulke uitzonderlijke begaafdheden beschikken, géén recht.

DE DINOMAN EN HET MUZIEKMEISJE. LEVEN MET AUTISTISCHE KINDEREN

In het echt is het helaas niet allemaal zo spectaculair en grappig als bij Mark Haddon en zijn mensen met een autismespectrumstoornis niet zo zelfredzaam als Christopher in zijn boek blijkt te zijn.

Ginette Wieken heeft via kunstmatige inseminatie twee kinderen gekregen die een stoornis in het autistisch spectrum hebben. Zij heeft haar lotgevallen en die van haar kinderen in een buitengewoon toegankelijk en openhartig verslag opgetekend: *De Dinoman en het Muziekmeisje*. Het is een boeiend en belangrijk boek, omdat het verschillende aspecten van autisme zo duidelijk naar voren brengt. Yurre en Lotte zitten op volkomen verschillende delen van het spectrum: Yurre is verbaal, intelligent en explosief; Lotte is non-verbaal, muzikaal begaafd en verstandelijk gehandicapt. De moeizame gang door de hulpverlening en langs scholen voor speciaal onderwijs is open en confronterend neergezet. Als hulpverleners mogen wij nimmer de kwetsbaarheid van ouders noch het gewicht van wat wij soms zo achteloos zeggen onderschatten – de uniciteit van elk geval ... ‘Kinderen hebben de boeken niet gelezen’, pleegt de Engelse emeritus-hoogleraar kinderpsychiatrie Philip Graham te zeggen: voor elk kind moet weer een eigen passend programma ontworpen worden, gebaseerd op kennis van autisme in het algemeen en op de eigenaardigheden van kind, gezin en omgeving in het bijzonder. Tot slot schrijft Wieken over de enorme druk die het hebben van één, laat staan twee gehandicapte kinderen op een partnerrelatie legt. Ook dit hebben Ginette en haar partner Jacqueline aan den lijve ervaren, tot aan het uit elkaar gaan toe. Nergens echter is het een bitter boek. Ginette Wieken weet ons mee te nemen in haar liefdevolle fascinatie voor kleine dingen bij de kinderen, en tussen haar en de kinderen – tot en met de ontroerende *London Hug* – die haar steeds weer de energie en inspiratie gaven om door te gaan.

HANDBOEKAUTISMESPECTRUMSTOORNISSEN EN VERSTANDELIJKE BEPERKINGEN. ONTWIKKELINGSSTOORNIS EN ONTWIKKELINGSTEKORT

Lotte met haar IQ van 50 is heel anders. Vijftien jaar geleden voelden ouders van kinderen met een autismespectrumstoornis met een hoger IQ zich in ouderverenigingen ontheemd, omdat daar vooral gesproken werd over laagfunctionerende kinderen. In die tijd waren bijna vijf op de zes kinderen met autisme tevens verstandelijk gehandicapt. Met de toegenomen kennis en het steeds meer ontdekken van de lichtere varianten in de jaren negentig is de stemming omgeslagen. Dirk Kraijer heeft zijn proefschrift uit de jaren tachtig omgeschreven tot een handboek voor autismespectrumstoornissen en verstandelijke beperking. Dit boek beleeft inmiddels zijn vierde geheel bijgewerkte uitgave. Alle ontwikkelingen van de afgelopen jaren zijn zorgvuldig, soms meticuleus verwerkt. Het is geen leesboek, maar een naslagboek. Het is jammer dat – zoals in vele handboeken van dit type – de dagelijkse behandeling en bejegening en het opvangen van gedragsmoeilijkheden er verhoudingsgewijze bekaaid vanaf komen. Slechts een klein derde van het boek is daaraan gewijd en dan ook nog in een levensperspectief van jong tot oud. Ook ontbreekt het aan een omvattende visie op de ontwikkelingen in het veld. Kraijer is meer opsommend dan beschouwend.

AUTISM SPECTRUM DISORDERS: A RESEARCH REVIEW FOR PRACTITIONERS

Voor wie niet in de gelegenheid is om de wetenschappelijke vorderingen zo nauwgezet te volgen, kan een en ander verwarrend zijn. Voor deze lezers – ouders, leerkrachten en anderen die direct of indirect te maken krijgen met een individu met een ontwikkelingsstoornis in het autistisch spectrum – heeft de American Psychiatric Association een boek laten schrijven onder redactie van Sally Ozonoff, Sally Rogers en Robert Hendren. De ondertitel ‘Een overzicht van de huidige wetenschappe-

lijke ontwikkelingen voor de practici’ wordt helemaal waargemaakt. Het boek bestaat uit drie delen. Het eerste deel is een historisch overzicht. Hierin wordt veel van de verwarring in perspectief geplaatst en dat werkt verhelderend. In het tweede deel worden de aandelen van de psychiatrie, psychologie, kindergeneeskunde en neurologie aan het diagnostisch onderzoek besproken. Op grond van de huidige evidentie worden de grenzen van wat verstandig is om te doen en wat aan welke indicatie toegevoegd kan worden, besproken.

Het derde deel bestaat uit een aantal hoofdstukken waarin behandelprogramma’s, vroege interventies en medicatie kritisch besproken worden. De auteurs schuwen de dagelijkse realiteit niet en beschrijven een aantal alternatieve therapieën en theorieën (de relatie met het mazelenvaccin bijvoorbeeld wordt op empirische wijze ontzenuwd). De redactie heeft hiervoor gekozen omdat zij meent dat de practici doorgaans slecht geïnformeerd zijn over deze alternatieve benaderingen, die evenwel vaak veel gehoor en gevolg vinden onder de ouders waar zij mee werken. Het belang van een goede afstemming en werkrelatie met de ouders wordt in het laatste hoofdstuk beschreven.

Bij het sluiten van het boek realiseert men zich pas ten volle dat alle auteurs afkomstig zijn uit het unieke MIND project (*Medical Investigation of Neurodevelopmental Disorders*) van de Davis University van Californië. Dit is niet ook weer niet zo verbazingwekkend als men zich realiseert dat dit uniek rijke project volledig is voortgekomen uit een bewonderenswaardige en vruchtbare samenwerking tussen beroepskrachten en ouders. Wie daarin zo succesvol zijn, mogen best hun model als een open en gelijkwaardig samenwerkingsmodel tussen ouders en beroepskrachten naar voren brengen – al is het laatste hoofdstuk minder kritisch dan de voorafgaande.

Zo kan de geïnteresseerde lezer uit ten minste vier invalshoeken kiezen om op de hoogte te blijven van het fascinerende veld van de autismespectrumstoornissen. De egodocumenten (ook de plaatsvervangende), de relazen van ouders, zeker

als ze zo levendig en inspirerend zijn als die van Ginette Wicken, de nauwgezette handboeken en de forumbeschouwingen sluiten elkaar niet uit. Integendeel: de alerte professional zal uit alle bronnen putten om zich op een verantwoorde wijze van zijn klinische taak te kwijten.

LITERATUUR

- Gaag, R.J. van der. (2003). Autismspectrumstoornissen: oorzakelijke factoren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45, 549-558.
- Momma, K. (1996). *En toen verscheen een regenboog. Hoe ik mijn autistisch leven ervaar*. Amsterdam: Prometheus.

AUTEUR

R. J. VAN DER GAAG is psychiater en hoogleraar Kinder- en Jeugdpsychiatrie, ACKJON-UMC St. Radboud te Nijmegen.
Correspondentieadres: prof.dr. R.J. van der Gaag, ACKJON-UMC St. Radboud, Reinier Postlaan 12, 6525 GC Nijmegen.

Geen strijdige belangen meegedeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 1-11-2004.