

Reactie op 'Autismespectrumstoornissen:
oorzakelijke factoren'

Bij autisme behaalde resultaten bieden geen
garantie voor andere stoornissen

De door Van der Gaag (2003) in zijn state-of-the-art-artikel gebruikte term 'autismespectrumstoornissen' lijkt steeds meer de term PDD (Pervasive Developmental Disorders) te gaan vervangen. Deze verandering heeft –naast praktische voordelen– een bezwaar, dat mijns inziens onvoldoende wordt onderkend. Volkmar & Cohen (1991) gaven de voorkeur aan de neutralere term PDD, omdat de term autismespectrumstoornissen volgens hen een onderliggende verwantschap suggereert tussen verschillende stoornissen die mogelijk slechts oppervlakkige overeenkomsten hebben (die hebben ze per definitie). Uitgaande van die veronderstelde verwantschap zullen echter resultaten van onderzoek bij autisme (te) gemakkelijk worden geëxtrapoleerd naar de 'verwante' stoornissen. Ook in het artikel van Van der Gaag is dat te zien.

Op grond van onderzoek bij autisme geeft Van der Gaag in zijn literatuurbespreking de consensus weer dat de fenotypische expressie het resultaat is van complexe interacties tussen verschillende genen. Hetzelfde causale mechanisme wordt genoemd in de conclusie van het artikel, maar daar gaat het over autismespectrumstoornissen. Sluipenderwijs wordt hier een stap gezet, waarvoor weinig wetenschappelijke onderbouwing is (zie bijvoorbeeld Rutter & Schopler 1992). Autismen wordt algemeen beschouwd als een goed gevalideerde en uitgebreid onderzochte kinderpsychiatrische stoornis, maar dat geldt veel minder voor de in de DSM-IV tenminste nog goed omschreven spectrumstoornis *stoornis van Asperger*, en al helemaal niet voor de vaag omschreven restcategorie PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified). Deze term heeft bo-

vendien bij sommigen een zeer brede betekenis, wat het verband met autisme nog losser maakt. Weliswaar is een genetisch verband tussen autisme en het bij eerstegraadsverwanten relatief vaak gevonden zogenaamde 'brede autismefenotype' zeer aannemelijk, maar dit geldt niet zonder meer voor PDD-NOS in het algemeen; bovendien worden bij deze bevinding ook vraagtekens gezet (Mahoney e.a. 1998). Het is dus maar de vraag wat onderzoek naar autisme ons leert over deze andere stoornissen, die overigens getalsmatig veel belangrijker zijn.

Niet alleen de onderbouwing voor de extrapolatie van autisme naar de lichtere contactstoornissen is zwak, er zijn ook tegenargumenten. Onderzoek van Van der Gaag (1993) zelf laat zien dat de gezinnen van kinderen met een Multiple Complex Developmental Disorder, een belangrijke subgroep van PDD-NOS, hoog scoren op de factor 'stressvolle opvoedingsomstandigheden'; bij de gezinnen van kinderen met autisme is dat niet het geval. Van der Gaag zag dit als een ondersteuning van de oude hypothese dat de psychopathologie van deze groep kinderen (in de psychodynamische traditie vaak *borderline children* genoemd) het resultaat is van de interactie van *nature* en *nurture*. En zegt niet de klinische *common sense* dat we ons deze interactie ook kunnen voorstellen bij lichtere contactstoornissen, wanneer bij ouders van deze kinderen problemen op hetzelfde vlak (het 'brede fenotype') gevonden worden? (Bekendheid van een ouder met de problemen van het kind kan overigens ook positieve effecten hebben.) Mijns inziens zouden lichtere, als PDD-NOS geclassificeerde problemen in de sociale omgang en de communicatie beter kunnen worden beschouwd als een *final common pathway*, dan louter als een milde expressie van autisme.

Dat in de psychiatrische literatuur bijna uitsluitend biologische oorzaken voor het gehele spectrum aan de orde komen, hangt wellicht niet alleen samen met deze ongefundeerde extrapolatie, maar ook met een probleem van historische aard. Mogelijk heeft het wijdverspreide – maar onjuiste (Nieweg 2002) – idee dat eerdere genera-

ties kinderpsychiaters autisme uitsluitend toeschreven aan 'koele moeders', met alle iatrogene schade van dien, nurture-aspecten tot een beladen onderwerp gemaakt en tot een nieuw taboe geleid.

Een klinische implicatie van het aldus buiten beschouwing laten van nurture, is de tendens de behandeling te beperken tot 'omgaan met de handicaps': de ouders helpen het kind te accepteren zoals het is, de wereld voor het kind overzichtelijk maken, enzovoorts. Van potentieel waardevolle technieken (Greenspan & Wieder 1998/2003) om de mogelijkheden tot wederkerigheid van het kind te vergroten wordt dan geen gebruik gemaakt.

LITERATUUR

- Gaag, R.J. van der. (2003). Autismespectrumstoornissen: oorzakelijke factoren. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 45, 549-558.
- Gaag, R.J. van der. (1993). *Multiplex developmental disorders*. Proefschrift. Rijksuniversiteit Utrecht.
- Greenspan, S.I., & Wieder, S. (2003). *Als uw kind speciale aandacht nodig heeft* [The child with special needs]. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers. (Oorspronkelijke uitgave 1998)
- Mahoney, W.J., Szatmari, P., MacLean, J.E., e.a. (1998). Reliability and accuracy of differentiating pervasive developmental disorder subtypes. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 37, 278-285.
- Nieweg, E.H. (2002). De mythe van de koele moeder herzien. Over vooruitgang en vooroordeel in de psychiatrie. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 57, 845-860.
- Rutter, M., & Schopler, E. (1992). Classification of pervasive developmental disorders: some concepts and practical considerations. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 459-482.
- Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1991). Debate and argument: the utility of the term pervasive developmental disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 32, 1171-1172.

E.H. NIEWEG, kinder- en jeugdpsychiater

ANTWOORD aan Nieweg

Collega Nieweg stelt terecht vraagtekens bij het sluipenderwijs vervangen van de officiële term 'pervasieve ontwikkelingsstoornis' door 'autismespectrumstoornis'. In het recente boek van Ozonoff e.a., *Autism Spectrum Disorders: a research review for practioners*, uitgegeven door de American Psychiatric Association, worden beide namen als synoniem beschouwd met een voorkeur voor de 'spectrumstoornissen' om recht te doen aan de veelkleurige klinische expressie. De internationale discussie rondom deze twee termen woedt al vanaf DSM-III. Het door collega Nieweg aangehaalde artikel van Volkmar & Cohen is relatief oud. Het werd immers geschreven in een tijd dat de meeste research-groepen (met uitzondering van de groep rondom Minderaa die toen al de continuümgedachte uitte) autisme en PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified) als relatief goed afgegrensde stoornissen zagen. Medio jaren negentig veranderde deze opinie dramatisch toen de genetische onderzoeken en de familieonderzoeken het brede fenotype aannemelijk maakten. Voor de Engelsen, die al jaren te hoop liepen tegen het woord 'pervasief' bood dit een kans. Deze bezwaren hadden overigens meer een taalkundige dan een principiële achtergrond. Ofschoon 'pervadere' (doordringen) een prachtige omschrijving biedt van het multi-genetische proces dat in wisselwerking met de omgevingsfactoren (biologische antenataal en psychosociale daarna) de ontwikkelingsstoornis karakteriseert, betekent 'pervasive' in de Engelse volksmond 'algemeen'. Zo werd het ook vertaald in het Nederlands bij de DSM-III. Omdat niemand uit de voeten kon met de vage term 'algemene ontwikkelingsstoornis' werd in de volgende vertalingen het anglicisme 'pervasief' ingevoerd. Tot zover de discussie over de terminologie, die inderdaad verwarrend is!

Collega Nieweg knoopt hier naar mijn mening echter meer aan vast dan in de rede ligt. De Not-Otherwise-Specified-categorieën in de DSM zijn bedoeld om klinische casussen te beschrijven

die net niet de drempel halen om met de hoofdaanduiding geïnclassificeerd te worden, maar wel degelijk in die categorie moeten passen. Dus in die zin wordt PDD-NOS verondersteld een milde expressie van de autistische stoornis te zijn. Dat de categorie misbruikt wordt om klinische verlegenheid in kwijt te raken, ligt aan de clinici en kan niet aan het classificatiesysteem geweten worden. Collega Nieweg vervolgt met het aanhalen van ons onderzoek waarin duidelijk wordt dat in lichtere of andere gevallen (Multiple Complex Developmental Disorder) de wisselwerking tussen aanleg en omgeving een rol speelt. Bij nader lezen had hij kunnen zien dat dat ook bij autisme het geval blijkt, zij het dat de impact later zichtbaar wordt. Met andere woorden, ik vind het een omslachtige redenering om naar voren te brengen dat een fenotypische expressie de resultante is van aanleg en omgevingsfactoren, want die is dat per definitie.

De slotsom dat het van belang is om dit onderscheid te maken om te vermijden dat alle kinderen en jongeren met een stoornis in het autismespectrum behandeld worden volgens een 'handicapmodel' doet zowel de spectrumgedachte als het handicapmodel tekort: Er bestaat naar mijn kennis geen behandelmodel – zoals collega Nieweg dat schetst – waarin gesteld wordt dat de

omgeving zich er maar bij moet neer leggen dat het kind is zoals het is. Al vanaf de jaren tachtig staat het stimuleren van de normale psychosociale ontwikkeling en het aanleren van vaardigheden bij alle individuen met stoornissen binnen het autismespectrum centraal, vanaf de jaren negentig nog meer toegespitst op hele vroege interventies om de competentie van de ouders te vergroten en zodoende de machteloze vicieuze cirkel te doorbreken. In deze modellen wordt rekening gehouden met de bij de diagnose omschreven tekorten en moeilijkheden. Daarmee doe je naar mijn mening niemand tekort, maar plaats je de interventie in een meer realistisch en haalbaar kader. Want op basis van de aard van de stoornissen binnen het autismespectrum zal generalisatie van aangeleerd gedrag een struikelblok blijven. Ik hoop daar in een volgend artikel over diagnostiek en interventie nader op in te gaan.

LITERATUUR

Ozonoff, S., Rogers, S.J., & Hendren R.L. (2003). *Autism Spectrum Disorders: a research review for Practitioners*. Washington, DC: American Psychiatric Publishing.

R.J. VAN DER GAAG