

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op hoe we naar autisme kijken. Wat is autisme nu precies, hoe wordt hier vanuit verschillende theorieën over gedacht en wat zijn recente inzichten?

Hoe vaak komt autisme voor?

Autisme komt voor bij ongeveer 1% van de mensen. Dit betekent niet dat deze mensen allemaal een autismediagnose hebben. Er zijn nog steeds groepen mensen bij wie het autisme niet, of pas laat wordt gezien. Bij oudere mensen is dit bijvoorbeeld het geval. Bij veel ouderen met autisme zijn de problemen in de kindertijd op een andere manier geduïd. Bijvoorbeeld als MBD (minimal brain dysfunction). Ook bij mensen met een niet Westerse achtergrond wordt minder snel een autismediagnose gesteld. Bij vrouwen is eveneens lange tijd sprake geweest van onderdiagnostiek. Door een toegenomen aandacht voor autisme bij vrouwen zien we de afgelopen jaren een betere herkenning, waardoor zij ook eerder de zorg krijgen die ze nodig hebben.

Wat is autisme nu precies?

Autisme wordt in de DSM-5 beschreven als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis.

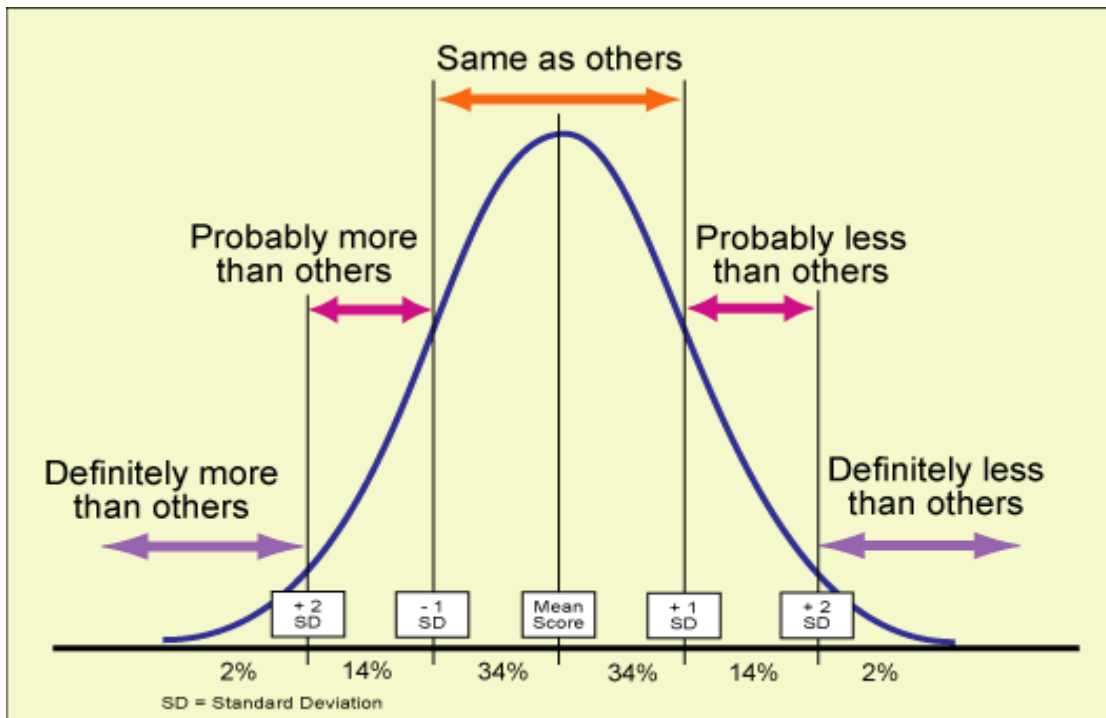
Neurobiologisch houdt in dat autisme niet door opvoeding of trauma's komt, maar bij geboorte al aanwezig is in de manier waarop het brein werkt en in de genetische opmaak. Dit betekent dat het autisme blijvend aanwezig is en niet weg gaat. Doordat het brein anders 'werkt' dan bij mensen zonder autisme, wordt informatie ook op een andere manier verwerkt, bijvoorbeeld meer in details dan vanuit de grote lijn. Hierover later meer.

In de DSM-5 wordt autisme een *stoornis* genoemd, die wordt gekenmerkt door *beperkingen* (deficiënties) op verschillende gebieden. Bijvoorbeeld in de wederkerigheid en in de non-verbale communicatie. De afgelopen jaren is er steeds meer weerstand gekomen tegen het beschrijven van autisme als een stoornis. Ook de manier waarop we naar andere neurobiologische beelden (zoals ADHD) kijken is ingrijpend veranderd. In plaats van het 'anders-zijn' van mensen met autisme te zien als stoornis of beperking, wordt dit nu eerder gezien als neurodiversiteit.

Wat is neurodiversiteit?

Neurodiversiteit betekent in het kort dat iedereen een ander brein heeft en informatie op een andere manier verwerkt. Je zou het kunnen vergelijken met hoe we naar hoogbegaafdheid kijken. Dit zien we niet als stoornis, maar als een bijzonder hoge intelligentie. Hoogbegaafde mensen denken vaak sneller en kunnen gemakkelijker complexe informatie verwerken. Hun brein werkt dus anders dan dat van de meeste andere mensen. Zo zou je autisme (en ADHD) ook kunnen zien. De breinen van mensen met autisme (en ADHD) werken anders dan het 'gemiddelde' brein. Kijk maar eens naar het plaatje hieronder. Dit wordt ook wel de 'normaalverdeling' genoemd (waarbij normaal misschien niet

helemaal passend is). De meeste mensen (twee keer 34 %) zitten rond het gemiddelde. En een klein percentage (twee keer 2 %) is heel anders.



Als je dit vertaalt naar neurodiversiteit, dan zitten mensen met autisme relatief vaak helemaal links of helemaal rechts. Als het bijvoorbeeld gaat om gevoeligheid voor prikkels zoals geluiden, dan zitten veel mensen met autisme in de linkse twee procent. De mensen die vooral rondom het midden (same as others) zitten, worden ook wel ‘neurotypisch’ genoemd. Zij hebben een brein dat over het algemeen gemiddeld functioneert, met weinig uitschieters. Een brein dat veel links of rechts zit wordt ook wel neurodivergent genoemd.

Overigens kun je de overgang van neurotypisch naar neurodivergent zien als een glijdende schaal. Sommige mensen hebben een heel gemiddeld brein, anderen hebben enkele bijzonderheden, en sommigen heel veel. Als het brein op veel fronten anders werkt dan dat van neurotypische mensen, dan zou sprake kunnen zijn van autisme, of misschien wel van ADHD of van hoogbegaafdheid. Als je het zo bekijkt, dan is autisme niet een stoornis, er is niet iets ‘misgegaan’ waar je een oorzaak en een genezing voor wilt vinden. In plaats daarvan spreken we van een neurodivergente persoon, die anders denkt. Omdat hier steeds meer aandacht voor komt, is er een groeiende neurodivergente beweging/gemeenschap, die zich onder anderen via de sociale media verbindt. Het maakt nogal een verschil of je jezelf ziet als iemand met een stoornis, of als onderdeel van een neurodivergente gemeenschap! In de neurodiverse gemeenschap wordt (neuro)diversiteit gezien als verrijkend en een kracht in de

samenleving, mits er van alle kanten rekening wordt gehouden met elkaar. Je kunt het vergelijken met biodiversiteit, die van groot belang is voor de aarde.

Dubbele empathie

Een mooie illustratie van neurodiversiteit is het begrip ‘dubbele empathie’. Hierbij gaat het om het volgende: Eén van de DSM-5 criteria van autisme is een beperkte wederkerigheid. Lange tijd werd gedacht dat dit probleem maar één kant opgaat, namelijk dat de persoon met autisme een beperking heeft in het aanvoelen van andere mensen. Vanuit het idee van de dubbele empathie gaan we niet meer uit van een ‘normale’ persoon en een ‘afwijkende’ persoon. Dubbele empathie benadrukt namelijk dat er een mismatch is aan twee kanten. Dit betekent dat mensen met autisme moeite hebben om neurotypische mensen aan te voelen en in te schatten, maar dat dit omgekeerd ook het geval is. Dit past ook weer bij de normaalverdeling hierboven. Hoe verder je bij elkaar vandaan ligt op een bepaald gebied, hoe moeilijker het is om elkaar te begrijpen. Dit is iets wat overigens iedereen herkent. Als je heel erg van sporten houdt en je partner het liefst zoveel mogelijk op de bank ligt, dan is het moeilijk om elkaar te begrijpen en je in elkaar te verplaatsen. Bij dubbele empathie gaan we er ook vanuit dat mensen met autisme elkaar vaak beter begrijpen en aanvoelen, omdat ze meer vergelijkbaar zijn in hoe ze informatie verwerken. Zoals ook neurotypische mensen elkaar beter begrijpen en aanvoelen.

Wel of geen stoornis?

De afgelopen jaren is steeds meer aandacht gekomen voor neurodiversiteit, maar is de zorg nog steeds gebaseerd op diagnoses / stoornissen. Dit betekent dat mensen vaak pas zorg krijgen als er een diagnose is en is vastgelegd dat er sprake is van beperkingen. Als we dit breder trekken naar hoe we in het algemeen kijken naar ziekte en gezondheid, dan wordt ook wel onderscheid gemaakt tussen een biomedisch en een ecologisch model. Bij een biomedisch model gaat het over afwijkingen en beperkingen. Bij een ecologisch model gaat het om de relatie tussen een individu en diens omgeving, waarbij er sprake kan zijn van een mismatch. Dit laatste past meer bij neurodiversiteit. Overigens zijn er ook mensen met autisme die zich niet zo herkennen in neurodiversiteit. Zij geven bijvoorbeeld aan dat autisme voor hen vooral beperkingen geeft en dat zij hierin gezien en erkend willen voelen. Het woord ‘stoornis’ geeft erkenning voor de problemen die iemand ervaart en hoe moeilijk het leven hierdoor kan zijn. Het risico van autisme zien als neurodiversiteit, is dat deze groep niet de zorg en bescherming krijgt die ze nodig hebben. Dit vraagt namelijk een bepaalde mate van inclusie in onze

maatschappij. Bijvoorbeeld dat bij werk en wonen automatisch rekening wordt gehouden met factoren als prikkelgevoeligheid. Helaas is dit vaak nog niet het geval, waardoor diagnoses en het aanduiden van problemen als een stoornis vaak nog steeds nodig is om passende zorg te krijgen, evenals een passende (werk)plek in de maatschappij.

Autisme als identiteit

Er is wereldwijd veel discussie over in hoeverre autisme de identiteit bepaalt. Dit uit zich bijvoorbeeld in de taal. Zo wordt er een onderscheid gemaakt tussen ‘person-first’ en ‘identity-first’ taalgebruik. Bij person-first noem je eerst de persoon, dan het autisme. Bijvoorbeeld: “Ik ben een persoon met autisme”. Bij identity-first taalgebruik noem je eerst het autisme. Bijvoorbeeld: “Ik ben een autistische persoon”. In Amerika geven meer mensen de voorkeur aan identity-first taal, in Nederland juist aan person-first taalgebruik. Mensen die de voorkeur geven aan identity-first taalgebruik noemen bijvoorbeeld als argument dat autisme niet iets is om je voor te schamen, het hoeft niet ‘weggemoffeld’ te worden. Autismen wordt namelijk vaak negatief gebruikt of zelfs als scheldwoord. Deze groep wil het woord autisme als het ware terug claimen als iets waar ze zich niet voor hoeven te schamen. Andere mensen hanteren identity-first taalgebruik omdat het autisme zo sterk hun identiteit bepaalt, dat ze dit voorop zetten. Zoals een vrouw met autisme zei: “Mijn autisme is geen handtas die ik even weg kan zetten”. Mensen die de voorkeur geven aan person-first taalgebruik geven vaak als argument dat ze het autisme zien als onderdeel van zichzelf, maar niet het belangrijkste van hun identiteit. Overigens kan het taalgebruik ook door de tijd heen veranderen, omdat je gevoel van identiteit zich ontwikkelt.

Verschillende vormen van autisme?

Vroeger (in de DSM-IV) werd onderscheid gemaakt tussen autisme, Asperger en PDD-NOS. Dit onderscheid is met de komst van de DSM-5 verdwenen. Er was namelijk onvoldoende ‘bewijs’ voor het onderscheid van deze verschillende diagnoses. Er is nu dus alleen nog de diagnose autisme. In de wetenschappelijke literatuur wordt er overigens wel weer voor gepleit om toch een diagnose toe te voegen, namelijk ‘profound autism’. Dit zou je kunnen vertalen als ernstig autisme. Nu er geen onderscheid meer wordt gemaakt tussen de verschillende varianten binnen het autismspectrum, vallen namelijk de grote verschillen op binnen de groep. Sommige mensen met autisme wonen zelfstandig, hebben een gezin en werken, terwijl andere mensen met autisme beschermd wonen en niet kunnen praten. Het onderscheiden van

een groep mensen met ernstig (profound) autisme (ongeveer 18% van de totale groep) kan helpen om dit onderscheid toch te kunnen maken.

Vragen:

- Voelt jouw autisme voor jou meer als een stoornis of als neurodivergentie? En waarom?
- Geef jij de voorkeur aan person-first of identity-first taalgebruik en waarom?
- Herken jij de dubbele empathie? Zo ja, wanneer vooral?