

Autisme, de stand in 2011

De publieke belangstelling voor autisme en de daarmee verbonden - tekortkomingen in de sociale waarneming en het in de praktijk brengen daarvan - is de laatste jaren snel toegenomen. Dit vindt zijn weerslag in talrijke artikelen en reportages op TV, radio en in bladen, zowel als de verschenen films. De kennis over autisme is enorm toegenomen en geeft aanleiding de stand van zaken weer eens samen te vatten.

Mensen met autisme beschikken - in doorsnee - over normale schoolvaardigheden en sluiten de schooltijd met een diploma af. Door hun sociale tekortkomingen hebben ze in verenigingen (groepen) en later in het beroepsleven problemen om te integreren. Het contact met mensen van dezelfde leeftijd is meestal beperkt en ze kunnen slecht vriendschappen opbouwen en onderhouden. Voor een deel kan de belangstelling voor sociaal contact zelfs afwezig zijn. Stoornissen in de zintuiglijke waarneming (zien, horen, ruiken voelen en proeven) kunnen teveel eisen in de dagelijkse levensloop en voor een te grote spanning zorgen. De beperkte perspectief wisseling (wat een ander denkt, voelt, van plan is of voor inzichten heeft) maakt schatten van anderen bijzonder moeilijk. Het leerproces van sociale interactie kan zwaar zijn door het slecht kennen en herkennen van emoties en gezichten. Zelfs gezichtsblindheid (prosopagnosie) komt voor.

Enkele wetenschappelijke feiten over autisme in vogelvlucht als achtergrondinformatie.

□ Als kind leren we steeds beter onze ogen te gebruiken. Pas met een jaar of acht zijn we zover dat we weten wat we zien en kunnen we de juiste waarde toekennen aan wat we zien. De overige zintuigen worden op dezelfde manier langzaam aan ontwikkeld.

□ Dezer dagen werd uit onderzoek bekend dat de spiegelneuronen bij mensen met autisme pas na hun dertigste jaar op volle kracht werken. (Nederlands Instituut voor Neurowetenschappen)

Met die spiegelneuronen kunnen we beter begrijpen wat een ander voelt of denkt en wat die ander doet. In gedachten doen wij dan hetzelfde; na-apen wordt het ook wel genoemd. Met het spiegelen wordt het opgenomen in de kennis die onthouden wordt. Terwijl anderen eigenlijk ophouden met spiegelen gaan mensen met autisme daar veel langer mee door. Ze hebben dan ook een behoorlijke achterstand in te halen. Let op, dit geldt niet voor alle mensen met autisme evenveel. Mensen met autisme hebben zich in hun eerste levensjaren in andere zaken verdiept en daarover in verhouding veel kennis verworven.

□ Het sturen naar wat belangrijk is, werkt bij mensen met autisme slecht; zowel binnen een enkel hersengebied als tussen de hersengebieden onderling. (Geschwind & Levitt, 2007, Frith, 2003, Uhlhaas and Singer, 2006, 2007). Bij het binnenkomen via de zintuigen, het opslaan in het tijdelijk geheugen, het overdenken en vergelijken met eerdere ervaringen, een waarde toekennen, opslaan in het lange termijn geheugen en uiteindelijk het handelen met de aanwezige kennis, is het richten op wat belangrijk is nodig. Het gevolg is de andere (autistische) denkwijze.

Tot op hoge leeftijd blijven wij leren. De hersenen zijn in staat om steeds nieuwe verbindingen aan te leggen. Aan de andere kant vervagen of verdwijnen verbindingen die nooit worden gebruikt.

Zoals alle menselijke eigenschappen zijn de autistische eigenschappen bij iedereen anders.

Er wordt gesproken over een disharmonisch profiel voor mensen met autisme. Dat wil zeggen dat het één prima ontwikkeld is en het andere achterblijft in de geestelijke ontwikkeling. Later in het leven kan dat enigszins rechtgetrokken worden. Dat zal echter vaak achterwege blijven doordat het leven is doorgedaan en invloed heeft uitgeoefend. Dat kan zijn door:

- pesten;
- het nooit goed kunnen doen, afkeuring;
- niet mee mogen doen, uitsluiting;
- geen vrienden hebben die corrigerend werken;
- verkeerde vriendenkeus - met soms desastreuze gevolgen;
- op een verkeerd niveau plaatsen bij scholing of werk;
- enzovoort.

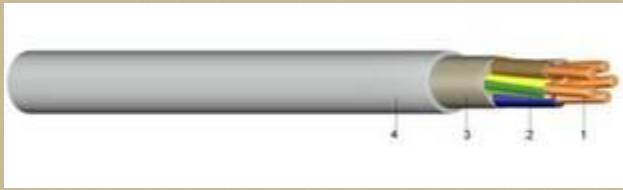
Het zijn omstandigheden die een mens kunnen misvormen en een vrije normale ontwikkeling in de weg staan. Een voorbeeld is te vinden onder emotie en empathie. Als je als kind al slecht oogcontact maakt en niemand je daarbij helpt en alles wat je dan ziet benoemt - steeds weer – dan leer je emoties niet kennen noch uiten. Het blijft een onbelicht gebied voor je.

De uiting van emotie ga je zoveel mogelijk wegfrommelen om maar geen risico te lopen in contacten met anderen. De hierboven opgesomde oorzaken hebben ook een enorme invloed op iemands leven. Sociale angst komt veel voor. Er zijn in de literatuur genoeg voorbeelden te vinden, evenals op internet; daarom geen opsomming hier. Bij een andere vorm van ontwikkelen snijdt het mes figuurlijk aan twee kanten, behalve nog niet het juiste gedrag te (kunnen) leren wordt vaak een onjuist gedrag aangeleerd, als een soort overlevingsstrategie. Een diagnose, die vroeg in het leven wordt gesteld heeft grote voordelen voor de persoon in kwestie.

Om – na een diagnose met een daaruit volgend behandelplan – gedragingen te corrigeren wordt, helaas ook door gerenommeerde instellingen, veel aandacht gegeven aan symptoombestrijding. Bedenk dat achter menselijk handelen een motivatie schuilgaat. Probeer die motivatie te achterhalen en eventueel respectvol te sturen. De handelswijze zal als gevolg blijvend verbeteren. Daar heb je pas iets aan!

Het helpt slecht andere zaken alle aandacht te schenken, zoals scholing, werk, geloof, (alternatieve) geneeskunde en vele andere dingen, om het eigen autisme een plaats te kunnen te geven. Het leidt alleen maar af bij het verwerven van de echte zelfkennis.

Vergelijking



Laten we eens proberen om autisme te vergelijken met het leggen van een (dikke) stroomkabel. Een eenvoudige stroomaansluiting bestaat uit een stroomdraad die de energie levert voor het leven (1) zodra de schakelaar aan gezet wordt, waarna de stroom aan de andere kant wegvloeit, de negatieve aansluiting. Voor noodgeval is een aarddraad toegevoegd. Alle draden worden door een isolerend laagje omhuld. (2) Aan die drie draden heb je dan genoeg om goed te functioneren. Hierboven zijn trouwens vijf draden afgebeeld.

Bij autisme komt er een extra draad en schakelaar bij en voor alle andere bijkomende dingen komt er weer een extra draad bij met schakelaar. Voor pesten een draad en een schakelaar – voor depressie – voor imiteren – voor ADHD – voor zintuiggevoeligheid – enzovoort. Zet je teveel schakelaars op 'aan' dan slaat de zekering nog door ook. Dan trek je het gewoon niet meer. Aan alles tegelijk werken kan gewoon niet. Je naaste omgeving (3) heeft een behoorlijke invloed. (Ouders, broer of zus) Minder invloed op je hebben school, vereniging of werk. (4) Hoe dikker de kabel des te moeilijker is het om aan het verwerken van je autisme – wat ik iedereen toewens trouwens – toe te komen. De spiegelneuronen werken ook pas op latere leeftijd zoals hier al vermeld is; de schakelaar daarvoor werkt nog niet echt lekker. Het lijkt er op dat die vergeten is om in de constructie in te bouwen. Het is echter gebleken dat bij veel langdurige hulp de aandacht verlegd kan worden naar wat men belangrijk vindt voor het leven.

Diagnosecriteria

Autisme wordt tot de diep ingrijpende ontwikkelingsstoornissen gerekend en is in principe al bij heel jonge kinderen vast te stellen. Men is het nog niet eens of erfelijke factoren dikwijls een rol spelen. Tweederde van de familieleden van iemand met autisme heeft kans op dezelfde soort symptomen volgens Cederlund en Gillberg (2004) Vast te stellen zijn: De achterblijvende sociale waarneming; de contextwisseling. De bij communicatie voorkomende gezichtsuitdrukkingen, gebaren en mimiek. De dwangmatige en aparte denkwijze en de bijzondere belangstelling. Ongeveer 10% hebben vaardigheden die ver boven het normale uitkomen. Constructieve, rekenkundige of beelden onthouden, bijvoorbeeld.

Uitgesloten dient te worden dat de afwijking een andere oorzaak heeft.

Het autisme wordt ingedeeld, geclassificeerd volgens de International Classification of Diseases (ICD) van de Wereld gezondheidsorganisatie (WHO) of de Diagnostic

and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) van de American Psychiatric Association's (APA)

Oorzaken

Niet van invloed bij een diagnose zijn de volgende ziektes of stoornissen: Stoornis in de geest, spraakverwervingsstoornissen, stoornissen bij het horen en zien, tubereuze sclerose, neurofibromatose, fragiel X-syndroom, andere chromosoom stoornissen, Rett-syndroom, een alcohol syndroom, Ruby-virusinfectie; Bron: Remschmidt & Kamp-Becker, (2006).

Er bestaan andere verbindingen tussen de afzonderlijke hersengedeelten Bij mensen met autisme zijn de lange verbindingen tussen de verder uit elkaar liggende hersengedeelten minder sterk samengesteld. Door dit andere netwerk schijnt - het afzonderlijke informatie samen te voegen tot een totaalindruk - verminderd te zijn. (Just, 2004, 2007; Belmonte 2003; Geschwind en Levitt, 2007; Zie ook Penn (2006) over de neurobiologische correlatie van autisme).

Biochemische samenstelling

Over een andere samenstelling van de neurotransmitters is nog geen duidelijkheid (bijvoorbeeld Gordon, 1992; Gagliano, 2004).

Overige oorzaken

Over de invloed van voeding wordt nog onderzoek gedaan evenals allerlei lichamelijke uitzonderlijkheden.

Comorbiditeit

Dit betekent dat naast het autisme ook sprake is van dwanghandelingen, ADHD, motorieke stoornis, depressie of angstcomplex, slaapstoornissen (meer dan 20% van allen), eetstoornissen, zelfverwondende handelingen (meer dan 10% van allen), ernstiger schizofrenie, bijzondere agressiviteit, persoonlijkheidsstoornissen, Tourette-syndroom, overige tics. (Bron: Remschmidt & Kamp-Becker, 2006) Prevalentie (Hoe vaak het voorkomt) Door een verbeterde diagnostiek is het cijfer steeds hoger geworden. Momenteel wordt al over 1,3% van de bevolking gesproken (Center for Disease Control and Prevention, 2009). Ruim een op de drie komt het bij vrouwen voor. Volgens de nu bekende gegevens is een behoorlijke toename waarschijnlijk.

Cognitieve theorieën

Er zijn drie cognitieve theorieën die de problemen bij autisme beschrijven. Deze drie begrippen worden ook wel de autisme triade genoemd. Triade: drie zaken die bij elkaar horen. De Theory of Mind (TOM) Dit is een verminderde waarneming van de psychische toestand van anderen. De Executief Functioneren (EF) Moeite met plannen en organiseren. Centrale Coherentie (CC) Het belang en de samenhang van details niet zien.

Bij alle theorieën is er sprake van de frontale cortex in de hersenen. Vreemd genoeg is de sterke invloed van afwijkende zintuigen hierbij niet genoemd, die we – bij elkaar genomen – sensorisch perceptuele theorieën kunnen noemen. Overal is er sprake van contextblindheid. Het niet automatisch weten wat belangrijk is.

Diagnose bij volwassenen

De autisme diagnose is een klinische diagnose en dient aan de hand van karakteristieke symptomen door een deskundige gesteld te worden. Een hele rij van andere neuropsychiatrische mogelijkheden dient te worden uitgesloten. Bij volwassenen is een diagnose autisme heel moeilijk te stellen. Met het ouder worden leren de mensen om allerlei strategieën te gebruiken om zo 'normaal' mogelijk te lijken voor anderen. Daardoor wordt het moeilijker om een diagnose autisme te stellen. Angst, onderlinge conflicten thuis of op het werk, depressie of dwangmatige handelingen leiden dan mede tot het stellen van de diagnose. Aan de ene kant leven deze mensen heel onopvallend; ze hebben werk en vaker ook een partner en kinderen. Daardoor zijn de criteria die autisme tekenen ten dele of helemaal niet meer direct herkenbaar. Alleen de verdere bijkomende problemen (zie ook comorbiditeit) verbergen de eigenlijke, oorzakelijke problematiek.

Is een diagnose dan nog nodig ... Een diagnose werkt preventief en kan beter vroeg in het leven worden gesteld. Zolang de levensomstandigheden zo zijn, dat er een 'normaal' leven gevoerd kan worden lijkt een diagnose minder zinvol. Maar vergis je niet, want de levensomstandigheden kunnen rap veranderen. Er komen naasten te overlijden, je werk wordt beëindigd, je raakt ziek, enzovoort.

Vragenlijsten

Op internet is het mogelijk om diverse vragenlijsten in te vullen, die enigszins een aanwijzing geven of je autisme kunt hebben of niet.

Nederlands: Op www.autiweg.nl staat onder verwijzing de Asperger scoretoets en de AQ-toets.

Duits: Duidelijk zijn de lijsten op <http://www.aspergia.net/index.php?page=bin-ich-aspie> Goede toetsen zijn: de Augenpartietest en de AS-, EQ- und SQ-Fragebogen (alle vragenlijsten en toetsen zijn door Baron-Cohen en collega's ontwikkeld (2001, 2001, 2004, 2003) Dan is er nog een lijst voor de familie die bij voorkeur door de ouders dient te worden ingevuld: <http://www.aspiana.de/attwoodtest.htm> Deze lijst is ontwikkeld door Garnett en Attwood (1995).

Engels: Op www.autisme.org.uk zijn via de zoekfunctie verscheidene toetsen te vinden.