

Uit: Pervasieve ontwikkelingsstoornissen
en de inkleuring door de levensfaas
2011
F. Verhey & P. T. A. de Nijl (Red.)

25. Autismespectrumstoornissen bij volwassenen

R. Vuijk

Inleiding

'Kinderen met autisme worden volwassenen met autisme' is een uitspraak uit 1995 van mw.prof.dr. I.A. van Berckelaer-Onnes, emeritus hoogleraar orthopedagogiek (zie Van Berckelaer-Onnes, 1995). Bij de expertisecentra autisme in Nederland is dit al jaren een alom geaccepteerde uitspraak en gemeengoed. Echter in de algemene volwassenenpsychiatrie is deze uitspraak nog betrekkelijk nieuw: er is nog weinig of er is beperkte kennis om een diagnose in het autismespectrum te stellen en er is nog nauwelijks ervaring op het gebied van de behandeling van autisme.

De laatste jaren wordt in de opleidingen in de volwassenenpsychiatrie wel steeds meer aandacht besteed aan autisme, zij het nog beperkt. Daarnaast wordt meer wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd en verschijnen meer publicaties over volwassenen met autisme (zie bijvoorbeeld Horwitz, Ketelaars, Van Lammeren, 2008; Baron-Cohen, 2009; Frith, 2009).

De algemene GGZ-instellingen durven en kunnen tegenwoordig steeds vaker vermoedens van autisme aangeven bij de cliënt. De cliënt wordt vervolgens vaak naar een expertisecentrum verwezen om daar de diagnose te laten bevestigen en te laten formaliseren.

Kortom: autismespectrumstoornissen bij volwassenen, een betrekkelijk nieuw terrein binnen de volwassenenpsychiatrie, is als terrein volop in ontwikkeling, in beweging, in de aandacht.

Terminologie en definitie

Er is een veelheid aan benamingen, afkortingen en classificaties met betrekking tot stoornissen in het autismespectrum in omloop. De meest bekende en de meest gebruikte term is die van de autistische stoornis. Autisme en de aanverwante stoornissen bij elkaar vormen de autismespectrumstoornissen ofwel in wetenschappelijke en DSM-IV-TR-bewoording de pervasieve ontwikkelingsstoornissen (APA, 2000). De term 'pervasief' is echter omstreden. Met de term wordt aangegeven, dat de stoornis diep doordringt in het ontwikkelingsverloop. In zekere zin is dat wat het autisme betreft waar, maar mensen met autisme kennen ook ontwikkelingsdomeinen die normaal, soms zelfs bovennormaal ontwikkeld zijn. Daarnaast is de term 'pervasief' niet specifiek voor autisme; hij is ook van toepassing bij bijvoorbeeld een ernstige verstandelijke beperking. Dit heeft er toe geleid dat tegenwoordig in de klinische praktijk een voorkeur bestaat voor de term 'autismespectrumstoornissen', ingevoerd door Lorna Wing (1996), die ervoor pleit het inmiddels bekende woord 'autisme' ook in de overkoepelende benaming te gebruiken (Van Berckelaer-Onnes, 2007).

Het voert te ver om alle stoornissen en afkortingen in dit hoofdstuk uiteen te zetten. In dit hoofdstuk zal de afkorting ASS gehanteerd worden voor de autismespectrumstoornissen. Het gaat om stoornissen die niet gemakkelijk en kort te definiëren zijn. Zelfs een eenduidige naam blijkt geen eenvoudige zaak en is onderhevig aan veranderende wetenschappelijke inzichten (Werkgroep hulpverlening NVA, 1997). Er is echter sprake van een diagnostische eenheid (NVA, 1993). De stoornis is levenslang en herkenbaar in de beperkte sociale en communicatieve vaardigheden en in de tekorten in de verbeelding (Van Berckelaer-Onnes, 1995). Het is goed te beseffen dat de beperkingen in de interactie en communicatie kwalitatief van aard dienen te zijn volgens de DSM-richtlijnen: wanneer iemand in kwantiteit, dus in hoeveelheid contact beperkt is, wil dat nog niet zeggen dat het contact in kwaliteit ook beperkt is.

Onderzoeksbevindingen hebben in de loop der jaren duidelijk gemaakt dat autisme een heterogene, sterk genetisch bepaalde neurobiologische stoornis is. Er zijn aanwijzingen om te veronderstellen dat genetische invloeden en omgevingsinvloeden de pre- en postnatale hersenontwikkeling beïnvloeden. De hierdoor ontstane neurobiologische afwijkingen hebben een impact op de informatieverwerking, waardoor de ontwikkelingstrajecten van sociaal en communicatief gedrag worden verstoord en zich het fenotype ontwikkelt dat we autisme noemen (Pardo, Eberhart, 2007; Roeyers, 2008).

DSM-IV-TR-classificatie en de vele gezichten van ASS

In de DSM-IV-TR (APA, 2000) worden binnen het autismespectrum een vijftal stoornissen onderscheiden, waarvan er in de volwassenenpsychiatrie voornamelijk een drietal worden gezien, te weten de autistische stoornis, de stoornis van Asperger en de pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven (PDD-NOS). De stoornissen overlappen in hoge mate en de grenzen tussen de stoornissen zijn soms aan discussie onderhevig dan wel vaag of moeilijk te bepalen. De classificatie die bij een individu wordt vastgesteld na onderzoek is afhankelijk van waar de diagnostiek plaatsvindt en is ook vaak een kwestie van erkenning en financiële vergoedingen van de stoornis.

De mensen met ASS zijn heterogeen, divers, verschillend ten opzichte van elkaar. Zo heeft ieder individu met ASS een ander temperament. Zo is de een actief in het contact; de ander is passief. Zo kan de een zich goed aanpassen aan de situatie; zo kan de ander daar zeer veel moeite mee hebben. Zo is de een responsief in het contact en zo kan de ander nauwelijks reageren op contact. Mensen met ASS kunnen van hoogbegaafd tot diep verstandelijk gehandicapt zijn qua intellectueel functioneren. Onderzoeksresultaten uit Zweden tonen aan dat mensen met ASS een normale intelligentie op een persoonlijkheidsvragenlijst als de TCI van Cloninger lage scores behalen op het zoeken van prikkels, het sociaal gericht zijn en hoog scoren op het vermijden van leed (Soderstrom, Rastam, Gillberg, 2002; Anckarsäter e.a., 2006). Op dit moment vindt onderzoek plaats naar autisme en persoonlijkheid bij de Sarr Expertisecentrum Autisme Zuid-Holland Zuid en de polikliniek Psychiatrie van het Erasmus MC te Rotterdam.

Er zijn mensen met ASS die totaal niet (kunnen) spreken en mensen met ASS die spreken, die een goede taalontwikkeling hebben doorgemaakt. Sommigen spreken veel, anderen spreken weinig; sommigen gaan in een gesprek tot in het detail en anderen zeggen in het gesprek enkel 'ja' en 'nee'.

Mensen met ASS kunnen veel tot weinig symptomen binnen het autismespectrum hebben en lijdensdruk kan variëren van veel tot weinig. Vaak gaat op, dat de lijdensdruk van een individu met ASS groter is wanneer de symptomen mild tot licht zijn: een dergelijk iemand kan zich bewust zijn van de beperkingen, hetgeen spanning, stress, angst en een sombere stemming kan veroorzaken. Hoe dieper autistisch of hoe meer in zichzelf gekeerd, des te minder de persoon met autisme zich iets van de ander aantrekt of iets van de ander opmerkt.

De diversiteit bij ASS is ook van toepassing op de omgeving van de persoon met ASS. ASS komt voor in elk milieu, in elke opvoeding, van arm tot rijk, van progressief tot behoudend, van stad tot platteland.

Sociale interactie en communicatie

Het ontbreekt mensen met ASS vaak aan sociale finesse, de fijngevoeligheid en de kleine attentie. Sociale interacties zijn vaak functioneel en leefwerelden kunnen strikt van elkaar zijn gescheiden: werk is werk en daar wordt niet gesproken over wat in het weekend thuis met het gezin is ondernomen. Thuis is thuis en daar wordt dan niet over werk gesproken. Mensen met ASS bedoelen het vaak niet verkeerd: de interactie en de communicatie betreffen vaak het gewoon doen, het spreken zonder poespas, zonder uiterlijk vertoon, kortom: droog, de naakte waarheid.

Het is moeilijk voor mensen met ASS om nonverbaal gedrag in te zetten in de interactie en dit gedrag te interpreteren. Het uitdrukken van gevoelens is veelal beperkt, evenals het opmerken daarvan bij de ander, tenzij de ander wel zeer duidelijke uitdrukkingen van gevoelens heeft. Er zijn mensen met ASS die oogcontact niet aangaan omdat oogcontact in een gesprek met de ander te veel kan afleiden van de inhoud, waardoor iemand met ASS het gesprek niet meer goed kan volgen.

Mensen met ASS vinden het moeilijk om een contact met een ander aan te gaan en daarna te onderhouden. Het ontbreekt veelal aan een gedeelde aandacht: de persoon beleeft vanuit zichzelf en de persoon heeft moeite zich te verplaatsen in de ander.

Mensen met ASS geven vaak aan dat ze niet weten wat te zeggen en te vragen tijdens een gesprek. Het voortborduren op wat de ander zegt, is vaak lastig. Er zijn mensen met ASS die aangeven dat ze een gesprek kunnen aangaan en onderhouden wanneer het de eigen hobby, interesse of – sterker nog – de eigen preoccupatie betreft. Vervolgens is het dan soms moeilijk wederkerig te zijn of te stoppen, waardoor het gesprek op een monoloog kan gaan lijken.

Mensen met ASS kunnen soms spreken met weinig levendigheid, monotoon en vlak. De inhoud van een gesprek kan soms letterlijk worden opgevat. Zo merkte de auteur ooit aan het einde van een behandelingssessie op dat de zitting wel zwaar moet zijn geweest. Vervolgens stond de cliënt op en tilde zijn stoel op met de opmerking dat dit wel meeviel, daar hij de stoel met gemak op kon tillen. Zo zei de auteur ooit tegen een cliënt dat hij ergens niet van uit moest gaan, waarop hij antwoordde dat hij alleen op de zaterdagavond uitging.

Wing en Gould hebben in 1979 een *sociale subtypologie* gepubliceerd (met een toevoeging van Shah in 1988), waardoor vier *typen van uitingsvormen* van de stoornis *in de sociale interactie* worden onderscheiden (Vuijk, 1997; Vermeulen, 2002), te weten:

- afzijdige of inalerte type ('aloof'): de persoon heeft totaal geen aandacht voor de omgeving, er is nauwelijks belangstelling, er is instrumenteel contact, de persoon is meestal erg in de eigen wereld en toont geen initiatief; veelal betreft het mensen

met een zeer beperkte intelligentie, een enkeling kan een goede intelligentie hebben;

- het passieve type (*passive*): de persoon accepteert wel toenadering, maar zal deze niet zelf initiëren; hij staat als het ware aan de zijlijn; veelal zijn mensen met ASS van dit subtype vriendelijke partners, daar er veel bereidheid en volgzzaamheid is; het gevaar bij mensen van het passieve subtype is overvraging door de ander en de omgeving omdat deze mensen niet snel 'nee' zullen zeggen;
- het actief-maar-bizarre type (*active but odd*): de persoon kan heel actief zijn in het contact maken en onderhouden, maar is daarin weinig soepel en weinig vlot van begrip van de interactie, waardoor de contactname naïef, vreemd, eenzijdig en/of onaangepast kan zijn; de persoon kan grenzeloos, claimend, opdringerig en aandachtvragend zijn in het contact, hetgeen de ander kan vermoeien, irriteren;
- formalistische of hoogdravende type (*overformal, stilted*): de sociale problemen ogen subtiel, de persoon kan overmatig beleefd en vormelijk zijn, hij is zich bewust van het belang van gepaste sociale interactie, heeft vaak goede intellectuele capaciteiten, waardoor hij moeilijkheden heeft leren compenseren en camoufleren; de persoon houdt vaak rigide vast aan sociale conventies, waarden en normen.

Beperkt, repetitief en stereotiep gedrags-, interesse- en activiteitenpatroon

De wijze waarop dit beperkte, repetitieve en stereotiepe patroon tot uiting komt, is sterk leeftijd- en IQ-gebonden en kan variëren van sterk aanwezig en opvallend tot vrij subtiel (Vermeulen, 2002). Mensen met ASS houden van het oude vertrouwde en bekende. Ze veranderen niet graag, althans ze laten zaken niet graag veranderen door anderen en zeker niet onverwacht en zonder aankondiging. Mensen met ASS zijn in eigen tempo en naar eigen idee in staat tot veranderen. Het is echter bekend dat ze voorkeur hebben voor de vaste routine.

Daarnaast tonen volwassenen met ASS een scala aan bijzondere interesses en preoccupaties, zoals deze ook vóórkomen bij kinderen. Voorbeelden hiervan zijn treinen, computers, techniek, wiskundige formules, heimachines, jaknikkers, drijfstangmechanieken, luxaflex en het bijhouden van voetbaluitslagen van geheel West-Europa.

Bijkomende problemen

Mensen met ASS laten soms ongewone reacties op zintuiglijke prikkels zien, waaronder zowel hyper- als hyposensitiviteit. Ze hebben vaak de behoefte voorwerpen of mensen aan te raken. Zo was een cliënt zeer overgevoelig voor dichtslaande keukenkastjes bij de burens, maar werd het geluid van boormachines en heimachines als zeer prettig ervaren vanwege het constante en te verwachten geluid. In de motoriek worden – naast een normaal en soepel bewegingsapparaat – bijzonderheden gezien, zoals houterig en onhandig bewegen. Extreme en schijnbaar onlogische angsten komen soms voor bij mensen met ASS. Een persoon met ASS was bang voor het cijfer 3. Dit was voor de omgeving totaal niet begrijpelijk. Na analyse werd duidelijk dat de tandarts was gehuisvest op nummer 3.

Informatie verwerken en denken

Bekend is dat mensen met ASS een andere informatieverwerking ofwel een andere prikkelverwerking hebben. Mogelijk is sprake van fracties van seconden van vertraging bij het verwerken. Dit maakt dat mensen met ASS veelal moeite hebben om spontaan de samenhang tussen prikkels te zien. Ze komen pas, via een optelsom van de afzonderlijke delen, tot het geheel. Let wel: mensen met ASS kunnen dus tot dezelfde conclusies en bevindingen komen als mensen zonder ASS, zij het met een iets langere bedenktijd.

Mensen met ASS denken veelal gefragmenteerd en vanuit het detail: het geheel wordt in eerste instantie niet direct waargenomen. Ze kunnen zich verliezen in details en kunnen moeite hebben om de grote lijn, de rode draad te volgen. Ze denken concreet, vooral in het hier-en-nu. Ze vinden het moeilijk om vooruit te denken en doen-alsof is moeilijk, alsmede humor, figuurlijke taal en begrippen als 'straks', 'bijna', 'zo meteen' of 'eventjes'. Dit alles maakt dat mensen met ASS in hun denken nogal rigide en zwart-wit kunnen zijn, vaak met weinig spontaniteit en flexibiliteit.

Behandelingsmogelijkheden in de volwassenenpsychiatrie

Belangrijk bij de behandeling is te zorgen voor *continuïteit* in de zorg (bijvoorbeeld door het beperkt houden van het aantal behandelaars en van het aantal wisselingen van behandelaars), uitbreiden van de mantelzorg (organiseren van een netwerk) en lange-termijnplanning (Blijd-Hoogewys, Ketelaars, 2004).

Een belangrijke en veelgebruikte behandelingsmethode is de *psychoeducatie*: uitleg geven over de stoornis aan cliënt en indien nodig aan partner, ouders en verdere omgeving. In psychoeducatie dienen niet alleen de beperkingen en de tekortkomingen aan de orde te komen. Van groot belang is ook te kijken naar de mogelijkheden en kwaliteiten, om van daaruit te kunnen zoeken naar inzicht, verbetering en acceptatie. Psychoeducatie kan ook een bron van informatie voor volwassenen met ASS betekenen: aangereikt krijgen van literatuur over ASS, namen van verenigingen, soosavonden, informatiebijeenkomsten en pagina's over autisme op internet. De hulpverlener dient alert te zijn en te onderzoeken op welk moment psychoeducatie geschikt is voor de cliënt. Psychoeducatie na diagnostiek kan acceptatie en verwerking bewerkstelligen, maar kan ook mensen met ASS zo bewust maken van de stoornis dat verslechtering in functioneren kan ontstaan. Psychoeducatie kan zowel individueel, groepsgewijs, aan echtparen als aan echtpaargroepen worden gegeven.

Veel volwassenen met ASS hebben een *sociale vaardigheidstraining* gevolgd of komen daarvoor in aanmerking. In een dergelijke training worden de basale vaardigheden geoefend, zoals een gesprek beginnen, oogcontact maken, een mening uiten en vragen stellen. De trainingen vinden veelal groepsgewijs plaats (maar individueel is ook mogelijk).

De laatste tijd zijn, met name in de expertisecentra, *lotgenotengroepen/contacten* ontwikkeld. In een dergelijke groep, meestal bestaande uit vier tot zes deelnemers, wisselen volwassenen met ASS ervaringen uit en leren ze van elkaar hoe te handelen in bepaalde situaties. De bijeenkomsten worden opgebouwd rondom thema's die de cliënten zelf inbrengen, zoals bijvoorbeeld waarop moet worden gelet bij een sollicitatie naar werk. Lotgenotengroepen worden ook steeds meer door volwassenen met ASS zelf opgericht en geleid.

Medicatie is een behandelingsoptie die niet zozeer is gericht op de bestrijding van de specifieke autismsymptomen, maar vooral van de bijkomende problemen. Zo worden antipsychotica zoals risperidon, haloperidol en pipamperon veelal gebruikt bij gedragsproblemen, stereotiep en onrustig gedrag, affectieve labiliteit, boosheid, driftaanvallen, automutilatie en tics. Antidepressiva, zoals de SSRI's, kunnen gunstige effecten opleveren tegen dwangmatigheid, depressieve stemming en angsten. ADHD-medicatie wordt ook voorgeschreven bij volwassenen met ASS, maar het is nog niet onderzocht of dit het sociaal gedrag bij volwassenen met ASS (met of zonder ADHD) verbetert (Blijd-Hoogewys, Ketelaars, 2004).

Technieken uit de *cognitieve gedragstherapie* (CGT) vinden steeds meer ingang in de behandeling van volwassenen met ASS. Sociale vaardigheidstrainingen worden veelvuldig gebruikt worden bij volwassenen met ASS. Ook andere technieken bieden mogelijkheden voor behandeling en verbetering, zoals rollenspel/*modeling*, cognitieve

herstructurering en aanleren van probleemoplossingsvaardigheden (zie bijvoorbeeld Timmerman, Foran, 2002; Van den Bosch, Meijer, Bakker, 2007). Wanneer sprake is van comorbide stoornissen of problematiek, zoals angsten, depressies en *burn-out*, kan een hulpverlener de protocollen voor behandelingen daarvan gebruiken om daaruit elementen te nemen en te gebruiken in behandeling bij volwassenen met ASS. De hulpverlener zal daarin vaker moeten herhalen, visualiseren en expliciteren om resultaat te bereiken, dit vast te houden en dit te laten generaliseren.

Over het algemeen geldt dat de behandelaar rust, structuur (in tijd, ruimte, communicatie), duidelijkheid, consequent gedrag en weinig verandering in behandeling moet inbrengen om het gedrag en denken van volwassenen met ASS positief te beïnvloeden. De hulpverlener stelt zich acceptierend op en heeft een veelal coachende, begeleidende en ondersteunende houding.

Overige behandelingsvormen, veelal buiten de volwassenenpsychiatrie, betreffen woonbegeleiding, werkbegeleiding en verschillende woonvormen, zoals een *work-home*. Binnen de psychiatrie kan worden gedacht aan klinische (dag)opnamecentra voor adolescenten en (jong)volwassenen met ASS.

Op het gebied van behandeling van volwassenen met ASS is nog veel ontwikkeling mogelijk en nodig, alsmede de behoefte aan (de ontwikkeling van) wetenschappelijk gefundeerde dan wel empirisch bewezen effectieve behandelingsmethoden.

Epiloog

Dit hoofdstuk geeft een inleidende en beknopte kennismaking met autismespectrumstoornissen bij volwassenen. Aan de orde zijn gekomen de terminologie, definities, het gedrag, het denken en de informatieverwerking gerelateerd aan de DSM-IV-kenmerken en de behandelingsmogelijkheden. De aangehaalde literatuur kan een handreiking zijn tot verdere ontdekking van autismespectrumstoornissen bij volwassenen.

Literatuur

- American Psychiatric Association (2000). *Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV-TR*. Nieuwegein: Hentenaar boek.
- Anckarsäter, H., Stahlberg, O., Larson, T., Hakansson, C., Jutblad, S.-B., Niklasson, L., Nydén, A., Wentz, E., Westergren, S., Cloninger, C.R., Gillberg, C., & Rastam, M. (2006). The impact of ADHD and autism spectrum disorders on tem-

- perament, character and personality development. *American Journal of Psychiatry*, 163, 1239-1244.
- Baron-Cohen, S. (2009). *Autisme en Asperger-syndroom: de stand van zaken*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1995). Leven met autisme. *Engagement*, 22 (4), 3-6.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (2007). Autismspectrumstoornissen. In E.H.M. Eurelings-Bontekoe, R. Verheule & W.M. Snellen (Red.), *Handboek persoonlijkheids-pathologie* (pp. 453-467). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Blijd-Hoogewys, E.M.A., & Ketelaars, C.E.J. (2004). Behandeling van ASS: psycho-educatie, gedragstherapieën, bejegening en psychofarmaca. In E.H. Horwitz, C.E.J. Ketelaars & A.M.D.N. van Lammeren (Red.), *Autismspectrumstoornissen bij normaal begaafde volwassenen* (pp. 36-45). Assen: Van Gorcum.
- Bosch, W. van den, Meijer, S., & Backer, H. (2007). *Handboek dialectische gedragstherapie*. Amsterdam: Pearson.
- Frith, U. (2009). *Autisme. Een korte inleiding*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Horwitz, E.H., Ketelaars, C.E.J., & Lammeren, A.M.D.N. van (2008). *Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen*. Assen: Van Gorcum.
- NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme en verwante Contactstoornissen). (1993). Het autistisch spectrum. *Engagement*, 20, 3, 7-8.
- Pardo, C.A., & Eberhart, C.G. (2007). The neurobiology of autism. *Brain Pathology*, 17, 434-447.
- Roeyers, H. (2008). *Autisme: alles op een rijtje*. Leuven: Acco.
- Shah, A. (1988). *Visuo-spatial islets of abilities and intellectual functioning in autism*. London: University of London.
- Soderstrom, H., Rastam, M., & Gillberg, C. (2002). Temperament and character in adults with Asperger syndrome. *Autism*, 6, 287-297.
- Timmerman, R., & Foran, J. (2002). Diagnostiek en behandeling van volwassenen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis. *Directieve therapie*, 22 (2), 201-218.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit. De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Berchem: Vlaamse Dienst Autisme en EPO.
- Vuijk, R. (1997). *Succesvolle arbeidsintegratie van mensen met autisme binnen de sociale werkvoorziening*. Doctoraalscriptie afdeling Orthopedagogiek, Universiteit Leiden.
- Werkgroep hulpverlening NVA (1997). Het spectrum van autistische stoornissen. *Engagement*, 24, 4-6.
- Wing, L., & Gould, J. (1979). Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 11-29.
- Wing, L. (1996). *The autistic spectrum*. London: Constable and Company.