

Vorbij de diagnose. Interviews met volwassenen met autisme

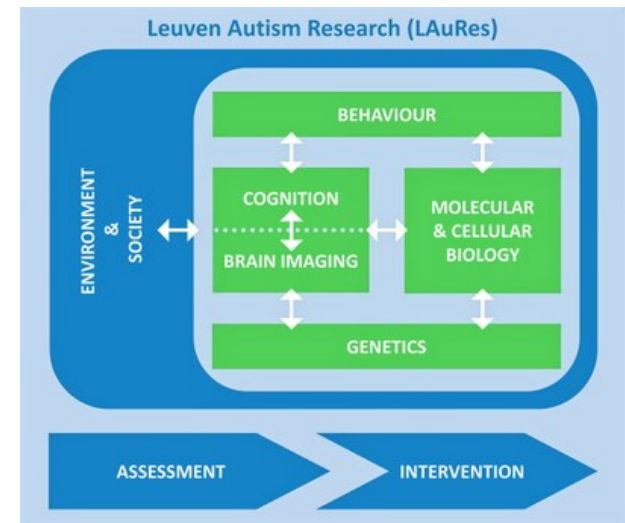
Kristien Hens

Autisme-ethiek: openstaande vragen

- Hoe kunnen we vragen over autisme-ethiek beantwoorden?
 - Is autisme een ziekte? Een neutraal verschil?
 - Prenatale diagnostiek etc
 - Moet autisme vermeden worden?
 - Moet autisme zo vroeg mogelijk gedetecteerd worden?
 - Worden teveel kinderen 'gelabeld'
 - Waar moet wetenschappelijk onderzoek naar autisme over gaan?

Wat is autisme?

- Een klinische diagnose
- Een ontwikkelingsstoornis
- Een onderliggende realiteit
 - Neurologisch
 - Genetisch
 - Omgevingsfactoren?
- Een cultureel-historisch gegeven
- Een verzinsel?
- Een handicap
 - Een identiteit/ een persoonlijkheidskenmerk
 - Een gave



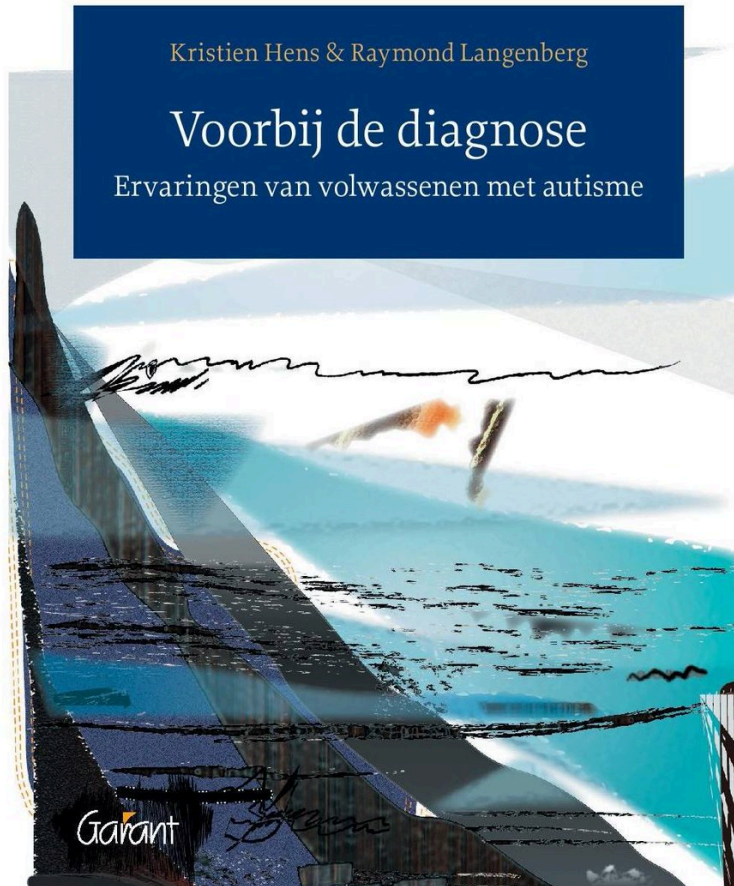
Wat is autisme?

- Wat is autisme is een vraag die zeer moeilijk te beantwoorden valt
 - Autisme als concept is in verandering (Verhoeff):
Sociaal constructionistische benadering
 - Ian Hacking: the looping effect
 - Maar: **Biologie ten grondslag**
 - Als **ervaring** is autisme echt
 - Wordt als echter ervaren dan andere diagnoses
 - Op zoek naar ervaringen als noodzakelijk onderdeel van een ethiek

Kristien Hens & Raymond Langenberg

Voorbij de diagnose

Ervaringen van volwassenen met autisme



Fenomenologische studie ‘Voorbij de diagnose’

- Met Raymond Langenberg van Campus Gelbergen
- 22 interviews met volwassenen met diagnose ASS of Asperger (21 gebruikt)
 - Format: Chat of live
 - Duur: van 1h15 tot 3h (live) of zelfs 4h (chat)
 - **Fenomenologisch (IPA):** ervaringen, mensen zelf laten zin geven aan hun ervaringen
- Leeftijd: 23-60
- Mix vrouwen (10) – mannen (11)
- **“Wat betekent het voor jou om een diagnose autisme te hebben”**

Fenomenologische studie ‘Voorbij de diagnose’

- Recruitering:
 - Via VVA
 - Via social media
 - Persoonlijke kennissen
- Criteria: ‘er zich van bewust zijn dat je een diagnose hebt’
- “Wat betekent het voor jou om een diagnose te hebben”
- “Wat betekent anders zijn voor jou”

Fenomenologische studie 'Voorbij de diagnose'

- **Analyse:**
 - Wekelijkse besprekingen Raymond-Kristien
 - Thematisch/inductief
 - Deelnemers mochten onze interpretatie van de citaten nakijken (dubbele hermeneutiek)
- Resultaten: boek (NL/Eng)

Thema's

- Anders zijn
- Oriëntatie op lijden
- Testervaring
- Autisme als modeldenken
- Persoon versus diagnose
- (on)mogelijkheid tot zelfreflectie
- Oriëntatie op de toekomst

Anders zijn

- Verschil in **cognitief** functioneren
- Het probleem dat de wereld 'te snel' is
- **Sensoriële** verschillen
 - Teveel horen, zien, ruiken (soms ook te weinig)...
- Gevoel om een **outsider** te zijn
- Sterk gevoel van **rechtvaardigheid**
 - Men stapt niet over onrechtvaardigheid heen
- Een verlangen naar 'echte' conversatie
 - Geen koetjes en kalfjes
 - Maar nood aan kwaliteit, aan detail leidt ook tot vermoeidheid

Anders zijn

Ik verdraag geen mensen die liegen/de waarheid niet vertellen.

Ik kan niet tegen onrecht.

Als ik iets niet kan verdragen word ik echt boos en voel ik mij gefrustreerd. Hierdoor word ik fysiek ongemakkelijk en erg moe. Ik zou dan het liefst in mijn bed kruipen en heel de dag slapen. Dit durf ik wel eens te doen. (man, 46)

Anders zijn

- Voor mij is dat de essentie van autisme, dat ge veel meer tijd nodig hebt om alle losse elementen aan mekaar te koppelen en om tot de juiste conclusie te komen. Ik kan bijvoorbeeld ook euhm, we hadden kuikentjes hier achteraan. Kuikentjes zijn geel tot bruin-geel en op een bepaald, maar ik heb ook mussen die hier komen mee-eten. Op een bepaald moment loop ik buiten over het padje en ik zie aan de foute kant van het deurtje een beestje zitten en ik denk, tiens, een witte mus, en achteraf denk ik dat kan niet he, een witte mus. Dat was dus een kuiken dat door dat gatje van die deur geraakt was, maar ja, iemand anders zou misschien veel sneller een kuiken herkend hebben. Dat zit, maar dat zit niet op de juiste plaats, dus het moet een mus zijn. Maar dat zijn dan dingen waarvan ik mij bewust ben dat ik een fout maak. Maar zo zullen er waarschijnlijk heel veel dingen zijn... En hoe complexer de informatie, hoe complexer wat er gevraagd wordt, hoe meer fouten. (vrouw, 60)

Ervaring van lijden

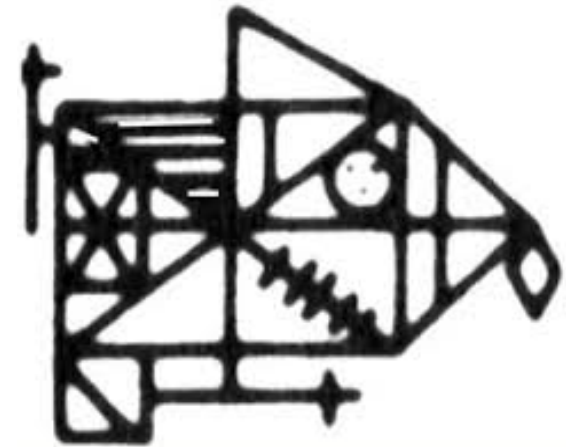
- Voor diagnose: **lijden/moeilijkheden**
- Ook ervaring met diagnose van kinderen, broers of zussen of ouders
- De druk, de wereld wordt teveel
- Vaak: opname in psychiatrie
- Borderline, OCD, HSP...
- Zelfmoordpogingen, een aanvraag tot euthanasie
- Angsten, bekommernissen
- Eenzaamheid, gevoel van outsider te zijn

Ervaring van lijden

- Ik hou heel erg van de mensen maar dat lukt gewoon niet om contact te houden. Dat vind ik heel verdrietig want ik ben wel, best wel eenzaam. (vrouw, 50)
- Ja ik maak mij echt zorgen over anders. Dit leven is, euhm, voor mij eigenlijk te zwaar. Ik weet niet goed hoe ik dat alles moet zeggen dan dat ik bezorgd ben over alles, en over iedereen, en over hoe de hele wereld, en, ja...(vrouw, 34)
- Toen ik negen maanden later het psychiatrisch ziekenhuis verliet, was ik er 500% van overtuigd dat ik niet op deze planeet thuishoorde en had ik nog beter geleerd om te leven met een masker. Ik zou in een groep herkenning en erkenning ervaren, was me gezegd. Het enige wat ik er vond was totale verwarring, oppervlakkigheid (vrouw, 42)

Testervaring

- Deelnemers waren vaak blij met de wetenschappelijke manier waarop testen gebeurden
- Noemden vooral cognitieve testen (geheugen, gezichtsherkenning, complexe figuur van Rey). Eentje zelfs hersenscan.
- Maar weinig verklaring hoe autisme hieruit afgeleid kan worden
- Sommigen waren toch skeptisch



Testervaring

“Kijk, elk brein ontwikkelt zich maar in de ontwikkeling van jouw brein zat er een stoornis. Dus elke baby wordt geboren met heel veel synapsen en heel veel verbindingen ontwikkelt dat brein zich zodanig dat die verbindingen gelegd worden maar ook dat er heel veel gesnoeid wordt en dat de kanalen samengevoegd worden dat dat breder wordt dat er daar een paar grote kanalen overhouden. Bij u is dat niet het geval, bij u blijven zal die kleine kanaaltjes alle die ontwikkeling, die kleine kanaaltjes hebben zich niet ontwikkeld tot enkele grote stevige kanalen” IK heb het niet letterlijk herhaald geloof ik maar daar kwam het op neer, “Dus bij u loopt nog alles door die vele kleine kanalen terwijl bij anderen wordt er veel meer gefilterd en komt dat in een paar grote banen terecht eh.. en bij u moet de filter eigenlijk nog door uw kanaaltjes gebeuren dat maakt dat je zo snel moe en overprikkeld bent.” Want die vermoeidheid dat is een constante in mijn leven geweest (vrouw, 45)

Testervaring

Toen zei ze, ja maar dat is geen stoornis. Nou willen jullie per se mij een stoornis geven, dat wil niet zeggen dat ik het heb, maar ik denk dat die ontwikkeling nog heel ver, heel in de kinderschoenen staat, en dat psychiatrie zichzelf zo serieus neemt. Paar jaar geleden was het nog de schuld van de moeder, dat iemand autistisch was, en toen zijn omgeving, elke keer verzinnen ze iets anders, ze kunnen ook zeggen 'we weten het niet' maar we hebben dit hokje bedacht voor deze verschijnselen, en euhm, als het biologisch of als het, hoe noem je het, biogenisch of zo, aantoonbaar is, nou leg dan iedereen onder de scan, maar jullie weten het zelf nog niet, en elke keer als ik vragen stel of andere autisten vragen stellen dan zou hij lastig of zo worden, dat is typisch bij autisme, ik ben zo lastig, jullie zijn zo moeilijk, jullie zijn zo precies, ja maar jullie zijn gewoon niet zorgvuldig. Geef toe wat je niet weet. En ze willen zo graag voldoen aan de euhm, biomedische wetenschap want dat is dan keiharde wetenschap maar dat is het ook niet dus dan zijn ze daar mee bezig in plaats van gewoon te erkennen. Toen ik vroeg 'kan het dan ook hooggevoeligheid zijn of', nee, want dat is geen stoornis. Ja dat vond ik zo raar (vrouw, 50)

Autisme als modeldenken

- Veel deelnemers apprecieerden de diagnose als manier om problemen te verklaren
- De wetenschappelijke (**neurobiologische**) status van de diagnose werd verwelkomd
 - Meer dan vroegere diagnoses (Borderline, OCD...)
 - Twee deelnemers met NLD+autisme herkenden zich meer in NLD (maar: autisme: nuttiger)
- Diagnose werkt **ontschuldigen** (Hacking)...
- Sommige deelnemers: deterministische benadering, bij anderen hielp de diagnose om eigen problemen te overstijgen.

Autisme als modeldenken

Ja, ik dacht eigenlijk, dat gaat een verliessituatie zijn: als ik het niet heb dan komt het door mijn verleden, en is het een verliessituatie, en als ik het wel heb is het ook een verliessituatie omdat ik, ik wil kunnen correct communiceren. Maar ik ben daar al een stuk vanaf gestapt, ik denk zo, het zal wel groeien, maar eigenlijk met de diagnose te krijgen is dat een opluchting geweest. Ik zit zo niet meer op mijzelf af te geven, ja en ge kunt het niet, en... Ik maak mezelf zoveel verwijten niet meer. Ik wil blijven groeien, en aan werken, het is niet dat ik dat opgeef van, het lukt me toch nooit, neen ik wil dat kunnen, maar, als het niet lukt, geef ik mij niet meer op mijn donder. Ik ben eigenlijk rustiger geworden (vrouw, 56).

Wees flexibel

Belangrijk en dringend eerst

Eén taak met een keer

Zelfwaardering komt ook van binnen uit

Persoon versus diagnose

- Sommigen: ik kan niet beschreven worden in **labels**
- Veel deelnemers hadden heel wat jobs gedaan
 - Lesgever, horeca, dokter, mystery shopper
- Hoe **verantwoordelijk** ben je nog (ondanks je autisme)
- Veel zijn op zoek naar 'wie ze nu echt zijn' (achter de compenserende technieken)

Person versus diagnose

Bovendien vraag ik me nog meer dan vroeger af WIE ik ben. Want als de diagnose klopt en ik loop al m'n hele leven te compenseren, te imiteren en gedrag te camoufleren: wie ben ik dan eigenlijk echt? Een verzameling van gedragingen en houdingen die een kopie zijn van anderen? Ik heb nogal de neiging om de stemming van iemand over te nemen: wat betekent dat en waarom doe ik dat? Omdat ik anders niet weet hoe ik me moet gedragen? Omdat ik overgevoelig ben? Wat heeft een trieste vriendin eraan dat ik ook triest word.....? (vrouw, 42)

Person versus diagnose

Ik word vaak beschreven als iemand die niet sociaal is. Maar voor mij heeft sociaal zijn te maken met het openstaan voor andere mensen, en andere mensen te laten zijn zoals ze zijn en hen helpen. Dat is voor mij sociaal zijn, dat het je kan schelen als iemand een probleem heeft of zo, dat is sociaal zijn. Maar voor veel mensen, denk ik, is sociaal zijn samen ergens naartoe gaan, samen iets delen, samen dezelfde mening hebben, veel mensen om je heen hebben en veel feesten geven, dus zo'n zaken. Voor mij heeft dat niks met sociaal zijn te maken. (vrouw, 38)

(on)mogelijkheid van zelfreflectie

- Theoriën van autisme: minder gevoel van zelf (TOOM) (Frith etc...)
- ‘Problemen met open vragen’ etc
 - Maar: meeste interviews gingen echt wel goed
- Deelnemers waren heel erg bezig met wie ze zelf waren
 - Belang van schrijven
 - Zelfinzicht door testen
- Andere vormen van zichzelf uit te drukken: muziek, dans etc...

(on)mogelijkheid tot zelfreflectie

Het is voor mij heel moeilijk om in de ik-persoon over mezelf te vertellen. Niet zozeer omdat ik er moeite mee heb om de ik-vorm te gebruiken, maar omdat ik er moeite mee heb om over mezelf te praten. Ik heb al heel snel de neiging om meer in het algemeen, theoretisch te beginnen praten. Zoals bijvoorbeeld dat het wel meer voorkomt met personen met autisme dat ze niet zo graag over zichzelf praten... Eerlijk gezegd, moet ik ook een zekere weerstand overwinnen om op deze vraag te antwoorden. (man, 46)

(on)mogelijkheid tot zelfreflectie

Allee bijvoorbeeld, als jullie, ge hebt, ge hebt ge hebt beesten in een dierentuin, en jullie kunt zeggen dat is een zebra en jullie kunt die beschrijven, en voor ons zijn emoties dan zoiets, ja dat is een beest, maar wij zien niet goed wat jullie zien. Wij zien, a ja, beesten, dus... En jullie kunnen dan zeggen ja maar dat is angst en dat is verdriet en dat is paniek, maar voor mij komt dat precies of dat allemaal, dat is voor mij precies allemaal hetzelfde. Ja. En ik kan bijvoorbeeld ook heel moeilijk, als ik dan angst voel, zegt mijn psychologe van ge ziet er angstig uit. En dan denk ik, zie ik er angstig uit? Is dit angst dan?. (vrouw, 30)

Perspectieven op de toekomst

- Na de diagnose: niet automatisch help of therapie
 - Moeten zelf uitvinden wat dit nu juist betekent
 - Vergt veel werk
 - Gaan boeken lezen etc
- Ervaringen met anti-coaches waren gemengd
- Al dan niet zeggen op het werk
- Vrees dat mensen hen anders zouden behandelen, maar ook: services

Perspectieven op toekomst

Men zegt, je gaat dat niet kunnen en dat niet kunnen... Er werd zo in één keer in mijn plaats beslist, of dingen werden radicaal doorgetrokken. Terwijl, oké, contact met mensen in mijn werk dat is heel moeilijk... Het is te zeggen, dat is niet moeilijk, want ik heb dat altijd goed gedaan, maar dat is enorm vermoeiend. En ja ik ben er ook eigenlijk wel een beetje ziek van geworden, je moet daar enorm veel energie in steken. Maar nu om zo te zeggen, je hebt autisme, oké helemaal geen klantencontact niet meer... (vrouw, 38)

Voorlopige conclusie

- Autisme als diagnose heeft een aantal voordelen
- Autisme als diagnose werkte voor deze volwassenen
- Caveat: zij hebben vaak zelf wel het initiatief genomen
- Autisme is drie blijkbaar niet compatibele dingen
- Iets neurologisch (**verklaring**)
 - Een iets? Meerdere dingen? Sociaal? Cognitief? ...
 - Autisme wordt meer gezien als iets biologisch dan andere diagnoses
- Een klinische diagnose (**hulp**)
 - MAAR: DSM-5: ambigu: dysfunctioneren/ 'vanaf de geboorte'
- Iets cultureels (**ambigu**)
 - Het neurologische wordt zichtbaar in onze cultuur

Voorlopige conclusie

- Autisme werkt owv deze **ambiguiteit**
- Biologie: het zit in mijn **hersenen** (Ian Hacking: human kinds worden natural kinds omdat biologie ontschuldigend werkt)
- Maar **flexibel** genoeg zodat je je ertoe kan verhouden
 - ‘Ik ben nog altijd verantwoordelijk’, ik ben autistisch, maar autisme is iets cognitiefs, niet een gebrek aan empathie.
 - Je overlapt niet met je diagnose, maar het is nog steeds echt
- Categorieën maken grenzen, die je kan overstijgen
- Een categorie maakt het mogelijk om erover te praten

En nu de ethiek

- Autisme **werkte** als diagnose voor deze volwassenen
 - Belang van diagnose kan later afnemen
- Wat met kinderen
- PhD Student Delphine Jacobs
 - **Longitudinaal** onderzoek met ervaringen van ouders van kinderen tijdens een diagnostisch proces
- Autisme als diagnose werkt **ontschuldigend** voor ouders én voor kinderen ('hij kan er niet aan doen')
- **Reïficatie** onvermijdelijk ('hij is nu eenmaal zo')

En nu de ethiek

- Kinderen verwerpen soms later de diagnose (onderzoek Evi Verbeke met tieners)
 - Autisme een 'ziekte' te accepteren zoals diabetes?
 - Of: een van de mogelijke narratieven over zichzelf?
 - Hoe onvermijdelijk is een diagnose?

En nu de ethiek

- Ethiek: Feinberg ('recht van het kind op een open toekomst')
- Opent diagnose toekomst of sluit ze die?
- Autisme dynamisch: kinderen zelf mee laten beslissen, diagnose niet 'voor altijd'
- Nu vaak: eerst diagnose, dan therapie/begeleiding
 - Procesdiagnostiek?
 - M-Decreet?
 - Rol van diagnostisch label om gemeenschappelijke taal te hebben
- Clinici moeten zich bewust zijn van 'reïficatie', nood om medicalisatie tegen te gaan in maatschappij

En nu de ethiek

- ERC Project **NeuroEpigenEthics** (2019-2013)
- Dynamieken van autisme
 - Biologisch: **epigenetica** (fysieke en psychosociale omgeving biologische impact)...
 - Kwetsbaarheid die op verschillende momenten op verschillende manieren tot uiting komt
 - Ipv: “aangeboren en voor altijd”

