

13. De pervasieve ontwikkelingsstoornis ASS



Stel, de menselijke verschijning, het gehele wezen verbeeld je als een compositie, een samenhangend geheel zoals op dit plaatje hierboven. We zien 4 ‘onderdelen’ met ieder een eigen rol die niet los te maken zijn van elkaar en die het geheel meer maken dan de som der delen. We zien:

1. de koets: metafoor voor het fysieke lichaam,
2. het paard: dat voor de levenskrachten staat, de energie, de vitaliteit, dat er voor zorgt dat het ‘geheel sowieso kan staan’,
3. de koetsier: die zorgt voor de beweging: “vort”, volgt de instructies van de reiziger op en is de ‘zintuigen’ van de reiziger, denkt en voelt met en voor hem mee, wordt beïnvloed door wat hij onderweg tegenkomt en reageert vooral vanuit de sympathie of antipathie,
4. de reiziger: die in wezen de voorwaarde is voor dit samenspan. Hij heeft gewild dat dit span er is en in hem schuilt de bestemming van de reis. Het geheel identificeert zich in wezen met deze reiziger. Afhankelijk van de uitingen van de andere drie leden van dit span (koets, paard, koetsier) licht het eigene van de reiziger op.

Het geheel is totaal afhankelijk van elkaar. De reis zal anders verlopen als bijvoorbeeld

- er een wiel stuk is (lichamelijke beperking),
- het paard erg wild en hyper is, of juist zeer vermoeid,
- de koetsier slecht kan luisteren, impulsief is of gevoelig voor de eigen gemoedsstemmingen,
- de reiziger zich nauwelijks kan laten horen, de eigen bestemming niet goed kent, wel of niet is ‘ingestapt’.

Autisme betekent letterlijk ‘geheel op zichzelf gericht’ (autós = “zelf” in het Grieks). Als we in bovenstaande beeldspraak blijven kun je dit ‘zichzelf’ met het ‘ik’ of te wel met ‘de reiziger’ vergelijken. Bij een mens met autisme is een kernvraag “waar ben je?”, “waar is de reiziger van dit samenspan?”

Zit de reiziger onder de bank in de koets vanwaar hij weinig zichtbaar is voor de buitenwereld? Van waaruit hij maar slechts enkele korte instructies kan geven om het geheel toch binnen de perken te houden. Soms kun je hem lokken als alles veilig is voor hem, maar even later duikt ie weer onder bij de minste of geringste ‘nieuwe indrukken’.

Of is de reiziger niet echt ingestapt? Verkeert hij in een dilemma van: “zal ik wel of niet meerijden?” Het span staat op hem te wachten maar kan dus ook niet echt verder. Dus reageert het maar op eigen impulsen en wetmatigheden.

Autisme wordt een ontwikkelingsstoornis genoemd en deze beperking doordringt het gehele wezen. Omdat er zoveel uitingsvormen zijn en verschillende maten van ernst bestaan, spreken we sinds enkele jaren over de ‘autisme spectrumstoornis’ (ASS). De term spectrum is door Lorna Wing geïntroduceerd om de grenzen tussen de typen minder scherp te maken. Het gaat om een continuüm waarbinnen mensen met deze problematiek te herkennen zijn.

Laten we eerst kijken wat voor types er te onderscheiden zijn en hoe dit ‘algemeen geaccepteerd’ valt te begrijpen. Daarna zal teruggekomen worden op de hiervoor genoemde metafoor en hoe deze aan- en ingevuld kan worden met wetenswaardigheden vanuit de antroposofische menskunde. Hierdoor is het mogelijk de horizon te verbreden om deze mens beter te leren kennen waardoor er ook meer begeleidings- en behandelmogelijkheden tevoorschijn komen. Dit kan de kwaliteit van leven van deze mens met ASS verbeteren.

Het spectrum autisme

We hanteren in de DSM IV TR (internationale classificatie voor psychiatrie en psychologie) de volgende typen:

1. Autistische stoornis
2. Stoornis van Asperger
3. Pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS)
4. Stoornis van Rett (na een normale start verlies van vaardigheden in de leeftijd van vijf tot dertig maanden)
5. Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd (na een normale start verlies van vaardigheden tussen het tweede en tiende jaar)
6. Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD). (Dit type staan nog niet als zodanig in de DSM IV TR vermeld.)

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de eerste drie en het laatste type.

Autistische stoornis

Er dient sprake te zijn van een totaal van zes (of meer) items van de omschrijvingen 1, 2 en 3, met tenminste twee uit 1, en van 2 en 3 elk één.

1. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit:

- Duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag, zoals oogcontact, gelaatsuitdrukkingen, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen.
- Er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen die passen bij het ontwikkelingsniveau.
- Tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen.
- Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid.

2. Kwalitatieve beperking in de communicatie, zoals blijkt uit:

- Achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal.
- Bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden.
- Stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik.
- Afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel of sociaal imiterend spel, passend bij het ontwikkelingsniveau.

3. Beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, zoals blijkt uit:

- Sterke preoccupaties met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is, ofwel in intensiteit ofwel in richting.
- Duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionerende routines of rituelen.
- Stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen.
- Voortdurende preoccupaties met delen van voorwerpen.

De achterstand in of abnormaal functioneren op tenminste een item van de omschrijvingen 1, 2 of 3 ontstaan voor het derde jaar.

Stoornis van Asperger

Items uit de omschrijvingen 1 en 3 van de autistische stoornis zijn aanwezig. Er is geen significante algemene achterstand in de taalontwikkeling. Er is ook geen significante vertraging in de cognitieve ontwikkeling of in de ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aan te passen (anders dan binnen sociale interacties) en nieuwsgierig te zijn over de omgeving. Er zijn echter wel significante beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

Pervasive ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD NOS/NAO)

Deze categorie moet gebruikt worden als er een ernstige en pervasieve tekortkoming is op de drie bovengenoemde gebieden (interactie, communicatie en stereotiep gedrag), terwijl niet voldaan wordt aan de criteria voor hierboven beschreven stoornissen.

Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD)

Deze personen hebben naast bovengenoemde autistische kenmerken ernstige problemen met het reguleren van emoties en een teveel aan verbeeldend vermogen. Er is sprake van verschillende groepen van symptomen:

1. Stoornissen in de regulatie van affecten. (Angst en agressie: angst schiet door in paniek, boosheid in woede.)
2. Stoornissen in de gevoeligheid voor sociale signalen en stoornissen in het sociale gedrag in relatie tot leeftijdgenoten en volwassenen. (Dus óf sociale desinteresse óf juist grenzeloze contactname en aanklampende 'haat-liefderelaties', gepaard gaande met een diep gebrek aan empathie en het vermogen om zich te verplaatsen in de gedachten en gevoelens van anderen.)
3. Stoornissen van het denken. (Onnavolgbaar van de hak op de tak springen, bizarre fantasieën, geheel opgaan in fantasieën, moeite hebben met het onderscheid tussen fantasie en werkelijkheid.)

Lorna Wing heeft ter aanvulling nog een ander onderscheid gemaakt:

- *Aloof*: personen die erg in zichzelf gekeerd zijn en alle contact afhouden.
- *Passive*: ze laten wel contact toe maar nemen geen initiatief.
- *Active but odd*: het contact dat ze zoeken doet erg vreemd aan.
- *Over-formal*: het contact doet overmatig beleefd aan.

Wat is er aan de hand met deze mensen?

Vanuit een biologisch en cognitief referentiekader kan kortweg gezegd worden dat een persoon met ASS een informatieverwerkingsprobleem heeft. Een goede informatieverwerker kan zijn denken en leren sturen, plannen en controleren. Eerder opgedane ervaring en kennis liggen in het geheugen opgeslagen en er kan creatief en switchend mee omgegaan worden. Er kan gekozen worden tussen verschillende strategieën. Er worden overeenkomsten gezien tussen verschillende leersituaties. Mensen leren door trial and error (gissen en missen) en nemen vanzelfsprekend veel over, vaak onbewust, door vaardigheden als observeren, interpreteren, imiteren, exploreren, experimenteren, enzovoorts.

Bij mensen met ASS verloopt dit niet goed. Van jongs af aan pikken ze de informatie onvoldoende op. Als ze het wel doen, dan kunnen ze de informatie niet goed opslaan. Bij het opslaan van informatie dient de taalverwerving goed te zijn verlopen. Dat wil zeggen dat er sprake is van een interne dialoog. Tijdens een gebeurtenis worden alle stappen door iemand (in gedachten) geverbaliseerd (geselecteerd, gedecodeerd, geïnterpreteerd, enzovoort). Hierdoor wordt overzichtelijk welke stappen er nu zijn genomen en straks in een andere situatie nodig zijn om dan tot een oplossing te komen. Deze taal is bij mensen met ASS niet goed voorhanden, laat staan dat zij abstracte taal kunnen hanteren. Ook kunnen ze emoties moeilijk interpreteren. (Nogmaals, dit komt in allerlei gradaties voor.)

Je zou kunnen zeggen dat er sprake is van een neuro-psychiatrisch syndroom. Er is een gestoorde prikkelverwerking. Deze mens kan onvoldoende anticiperen op komende gebeurtenissen. Hierdoor ontstaan er problemen op de eerder genoemde gebieden:

- in het sociale contact, met name de wederkerigheid
- in de verbale en non-verbale communicatie
- er ontstaan vaak beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten

Etiologie

ASS wordt in de reguliere zorg vooral biologisch verklaard. Het betreft immers een neurobiologische stoornis die vooral vanuit een disfunctie van de hersenen is te begrijpen. Tot 1980 dacht men nog wel eens dat autisme door een inadequate omgeving kon ontstaan. Sinds er verfijnder neurobiologische onderzoeksmethoden kunnen worden gebruikt, wordt er veel meer waarde aan het functioneren van het brein gehecht.

Dit is in het laatste decennium genuanceerd. Men is er achter gekomen dat het brein er veel langer over doet om zich te ontwikkelen en veel elastischer is dan werd verondersteld. Bovendien blijkt dat de ontwikkeling van de hersenen onderhevig is aan allerlei omstandigheden. Zo is de ontwikkeling van de hersenen in de prenatale periode al onderhevig aan bijvoorbeeld alcoholgebruik van de moeder. Als een kind opgroeit in een stressvolle omgeving, is dit later waarneembaar op een hersenscan. Kortom, de discussie over *nature* (erfelijkheid) versus *nurture* (opvoeding en omgeving) is hiermee weer geheel open. Beide referenties zijn van groot belang om actueel gedrag te begrijpen.

Een voorbeeld is dat ernstig getraumatiseerde kinderen zich soms 'autistisch' kunnen gedragen. Multidisciplinair onderzoek is daarom van belang voor de juiste diagnostiek. Er zijn al verschillende voorbeelden te noemen, waarbij dit gedrag (gedeeltelijk) verdween nadat de thuissituatie veiliger werd en er begeleid werd door langdurige kinderpsychotherapie. Je zou kunnen zeggen dat er bij deze kinderen eigenlijk geen sprake was van een ASS, maar meer van een PTSS of reactieve hechtingsstoornis. Dit pleit voor uitgebreide (proces)diagnostiek.

De gesteldheid van de koets en aanvullingen vanuit het antroposofisch mensbeeld

Terug naar de koets. Een van de uitspraken van Einstein is: “je kunt een probleem niet oplossen met de denkwijze die het heeft veroorzaakt”. Wellicht kunnen we door alle kennis over het cerebrale stelsel tamelijk exact aanwijzen welke gebieden er in het brein van de mens met ASS onvoldoende werken. Daaruit komen allerlei goede ‘leerprogramma’s’ voort waardoor die persoon optimaal zijn ontwikkelingstaken kan oppakken en uitvoeren. Dit zijn bewonderingswaardige ontwikkelingen waar we in ieder geval weet van moeten hebben voor de begeleiding/behandeling van de mens met deze problemen.

Naast dat het van belang is om te weten welk gebied in het cerebrale stelsel onvoldoende functioneert is het ook zinnig om je bezig te houden met het gehele plaatje van de individuele mens. Hoe is de samenwerking tussen de 4 deelnemers van de rijdende koets (koets, paard, koetsier en reiziger)? Hoe is de compositie, de configuratie? Wat zijn de kwaliteiten van de onderdelen zelf?

Waar verblijft de reiziger, het “ik van Birger Sellin” (1973)? Birger werd als jong kind gediagnosticeerd met autisme en hij kon ook niet spreken. Hij uitte zich lichamelijk zeer heftig en was nauwelijks benaderbaar. Na training in ‘ondersteunende communicatie’ kon hij zich met behulp van een PC in de taal uiten. Hierdoor zijn meerdere boeken verschenen. Zijn eerste boek heet: “ik wil geen in mij meer zijn”.

Tijdens het lezen van zijn boeken dringt het beeld van de rijdende koets zich op. De reiziger zit gekluisterd onder de bank van de koets die oncontroleerbaar over de paden slingert. Het lukt hem niet naar buiten te kijken en te communiceren. Hij zit opgesloten. Dit staat normale communicatie geheel in de weg. Hij wil daaruit.

Een ander voorbeeld is een adolescent met het Asperger syndroom. Hij vertelde regelmatig tussen ‘hemel en aarde te bivakkeren’ maar wilde dit dilemma niet oplossen. Hoewel hij veel last had van het ‘niet volledig kunnen meedoen aan het leven op aarde’ verkoos hij regelmatig een ‘metafysische sfeer’. Dat zijn koets dan wel eens ergens tegenaan botste nam hij dan voor lief. Hoe verloopt hier het incarnatieproces?

Dit zijn slecht enkele voorbeelden van stadia van de reiziger.

Zo kunnen we ook naar de koets zelf kijken of naar het paard en de koetsier. Want waarom verloopt de informatieverwerking zo slecht? Naast een verklaring vanuit de cerebrale aanleg, is het ook interessant om die verwerking vanuit de constitutietypologie van R. Steiner te onderzoeken (zie o.a. R. Steiner, 1924 en M. Niemeijer, 1999).



uitvloeiende constitutie



gestuwde constitutie

In welke mate zijn de koetsier en het paard gekoppeld aan het samenspan? Bij een uitvloeiende constitutie gaat het alle kanten op, bij stuwing is er sprake van samenballing en mist het geheel de vaart en het luchtige. Het geheel wordt rigide.

Bij teveel uitvloeiing wordt begrenzing en 'terug lokken' gevraagd. Bij stuwing wordt wekken en 'licht en lucht' gevraagd.

Deze polaire activiteit kan zich verschillend manifesteren op het gebied van het denken, voelen en willen.

1. In het denken

1. Uitvloeiing bij het denken is zichtbaar doordat men niet bij de herinnering kan komen (er kan onvoldoende 'opgedoken' worden uit het herinneringsvermogen), men is erg op de periferie gericht waardoor doorschieten in de fantasie zich laat begrijpen.
2. Vasthoudendheid bij het denken is zichtbaar doordat er niet vergeten kan worden (alle herinneringen blijven in het bewustzijn en kunnen niet onderdompelen in het 'half- of onbewuste herinneringsvermogen), men is juist op het eigen centrum gericht en men kan dwangmatig met de wereld omgaan.

2. In het voelen

1. Uitvloeiing bij het voelen is zichtbaar doordat men sterk in de sympathie of antipathie naar de ander is, men heeft moeite om bij zichzelf te blijven en te reflecteren.
2. Gestuwdheid is te zien als men 'naar binnen kijkt' en de ander nauwelijks waarneemt. Er is angst hiervoor en vanuit de stuwing kunnen 'explosies' ontstaan.

3. In het handelen

1. Uitvloeiing is waarneembaar door grote beweeglijkheid en een 'lichte tred'. Men kan zich moeilijk richten door ongebreidelde impulsen.
2. Stuwing is zichtbaar door traagheid en zogenaamde 'desinteresse'.

Met deze beelden kan het onbegrijpelijke en ontoegankelijke van de mens met autisme beter begrepen worden. 'Het kind lijkt niet van deze wereld', wordt wel eens gezegd. Het elastiek tussen de ziel (het ik) en het lichaam is wel erg dun (Lemmens, 2008).

Zijn wereld kan er een zijn van levenloze objecten met fysisch-mechanisch-mathematische betrekkingen. Het kent nauwelijks ontwikkeling en het gaat op in de voortdurende herhaling van hetzelfde. Want als de potentie van de kracht van het geheel (wat dus duidelijk meer is dan de som der delen!) tot wasdom kan komen kan de mens zich ontwikkelen. Dit verklaart ook dat een mens een relationeel wezen is; hij wordt aan de ander. Als die afstemming niet mogelijk is zijn de ontwikkelingskansen geringer. Het gaat erom deze mensen uit die wereld te bevrijden en in de wereld van de mensen te krijgen.

Houding en behandeling

Deze uitgangspunten hebben verstrekkende gevolgen voor de houding, begeleiding en behandeling. Zo heeft de film over Birger Sellin mijn begrip destijds over de mens met 'moeilijk verstaanbaar gedrag' aanzienlijk beïnvloed. De boeken die hij heeft geschreven getuigen van een duidelijke 'reiziger' die zich na intensieve begeleiding nu kan manifesteren. En wat heeft hij de wereld veel te vertellen! Deze inzichten en visie dwingen op een natuurlijke manier gelijkwaardigheid, dienstbaarheid en tegenwoordigheid van geest bij mij af (Baars, 2006).

Vanuit deze houding is het van belang om kennis te hebben van allerlei programma's en trainingen waarbij de ander steeds meer tevoorschijn komt. Dit zijn programma's over het scheppen van duidelijkheid, voorspelbaarheid, veiligheid, stap-voor-stap-communicatie, enzovoorts. Ook trainingen zoals 'ik ben speciaal' en sociale vaardigheidstrainingen zijn van belang. Daarnaast krijgen ouders dan training in hoe ze het beste met hun kind kunnen omgaan. Voor volwassenen ontstaan ook steeds meer trainingen waardoor ze beter in staat zijn om aan het leven deel te kunnen nemen.

Naast deze bekende (reguliere) methoden biedt de antroposofische gezondheidszorg vele aanvullende zorgmodulen, zie hiervoor o.a. de uitgave "Autisme, een compositie... en de diverse mogelijkheden om deze compositie in beweging te brengen" (red. E. Beemster, 2012). Dit boekje gaat in op de diverse mogelijkheden om het 'samenspan van koets, paard, koetsier en reiziger' beter in de pas te laten lopen.