

University of Groningen

Autism's anatomy

Verhoeff, Berend

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2015

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Verhoeff, B. (2015). *Autism's anatomy: A dissection of the structure and development of a psychiatric concept*. University of Groningen.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

Dit proefschrift is een verzameling van zeven onafhankelijke historische en conceptuele studies naar het begrip autisme. In al deze studies gebruik ik autisme als centrale casus om inzicht te krijgen in de ontwikkeling van wetenschappelijke kennis in de psychiatrie. Er zijn verschillende redenen waarom autisme een interessante en belangrijke casus is, en waarom het van belang is om meer inzicht te krijgen in de structuur en ontwikkeling van psychiatrische ziekteconcepten. Ik zal kort de vier belangrijkste redenen noemen.

Ten eerste is autisme één van de meest gediagnosticeerde, onderzochte, en besproken psychiatrische stoornissen. Dat is zeker niet altijd het geval geweest. De prevalentiecijfers van autisme zijn in minder dan veertig jaar omhoog geschoten van ongeveer 1 op de 2500 in 1976 naar 1 op de 68 in 2014. Er is tot op heden geen duidelijke verklaring voor deze gigantische toename. Naast een enorme toename van autisme onderzoek zijn ook de maatschappelijk zorgen over autisme en een brede bekendheid met autisme de afgelopen decennia exponentieel toegenomen. Films zoals *Rain Man* en bijvoorbeeld Mark Haddon's bestseller *The Curious Incident of the Dog in the Night-time* hebben hieraan bijgedragen. Autisme is in een korte tijd niet alleen een veelvoorkomende psychiatrische aandoening geworden, maar ook een bijna onontkoombaar cultureel verschijnsel. Een onderzoek van de ontwikkeling van het autismebegrip biedt een nieuw perspectief op deze 'autisme epidemie'.

Ten tweede wordt autisme gezien als een 'echte' psychiatrische aandoening. Hiermee wordt tegenwoordig bedoeld dat autisme een goed voorbeeld is van een hersenziekte met een overduidelijke genetische component. Autism onderzoekers en behandelaren zien autisme over het algemeen als een duidelijk

te onderscheiden en grotendeels erfelijke hersenontwikkelingsstoornis. Nog meer dan bij andere psychiatrische aandoeningen zijn er hoge verwachtingen dat neurowetenschappelijk onderzoek naar het biologische substraat van autisme in de nabije toekomst klinisch relevant wordt. Een groot deel van het autisme onderzoek is dan ook gericht op het ontrafelen van de neurobiologische pathofysiologie van autisme. Echter, tot op heden zijn er geen klinisch bruikbare bevindingen vanuit neurowetenschappelijk onderzoek naar autisme.

Dit brengt ons bij de derde reden waarom autisme een goede casus is om de ontwikkeling van psychiatrische ziekteconcepten beter te begrijpen. Autisme is enerzijds een onmiskenbare werkelijkheid voor patiënten, families, behandelaren en onderzoekers, en anderzijds een groot mysterie als het gaat om de oorzaken, het neurobiologisch substraat, de prognose, het beloop, preventie mogelijkheden en werkzame behandelingen. Met andere woorden, de precieze aard van autisme blijft een groot raadsel. Bovendien zijn de ‘essentiële’ kenmerken van autisme – de kernsymptomen – historisch weinig stabiel. Autisme was ooit een stoornis in het maken van affectief contact, een taalstoornis, een stoornis in het verwerken van zintuiglijke informatie, een stoornis in het begrijpen van de intenties van een ander, een stoornis in het plannen van taken, enzovoorts. De vraag die rijst is hoe het kan dat autisme een duidelijk herkenbare en veel onderzochte hersenziekte is, en tegelijkertijd notoir ongrijpbaar, heterogeen en historisch variabel is. En hoe kan het dat we kunnen spreken van een hersenontwikkelingsstoornis, terwijl er nog geen eenduidige stoornissen in de ontwikkeling van de hersenen zijn aangetoond? Deze schijnbare tegenstellingen vormen een centraal thema in dit proefschrift.

Tot slot is autisme een interessante casus omdat het niet slechts als een hersenziekte wordt benaderd. Critici menen dat de toename van autisme diagnoses een gevolg is van een groeiende medicalisering en pathologisering van diversiteit. Maatschappelijke veranderingen zorgen volgens critici voor toegenomen verwachtingen van de sociale vaardigheden van kinderen. Op school zijn teamwork, presentaties en mentale flexibiliteit steeds belangrijker geworden. Ook is het krijgen van een diagnose van belang om aanspraak te kunnen maken op allerlei ondersteunende voorzieningen. Er lijken dus verschillende sociale factoren een rol te spelen bij het ontstaan van de ‘autisme epidemie’. Gegeven deze sociale component geeft een studie naar het autismebegrip een belangrijk inzicht in hoe autisme experts, onderzoekers en

behandelaren nadenken over de grenzen van psychiatrische ziektes. Hoe denken zij over de rol van sociale factoren in het ontstaan van autisme en hoe bepalen zij de grens tussen bijvoorbeeld normale sociale interactie en pathologisch sociaal gedrag?

Al deze aspecten komen in deze studie aan bod en in Hoofdstuk 2 richt ik mij hoofdzakelijk op de vraag wat autisme is vanuit het perspectief van autisme experts en onderzoekers. Dit hoofdstuk beargumenteert dat de algemene opvatting over de ontologische status van autisme is dat het een natuurlijke soort is. Ik bespreek twee problemen van deze natuurlijke soort benadering in autisme onderzoek. Het eerste probleem is de enorme diversiteit aan symptomen, kenmerken, biologische markers and cognitieve afwijkingen die gevonden worden bij mensen die met autisme zijn gediagnosticeerd. Het tweede probleem is dat recente historische en sociologische studies laten zien dat er fundamenteel historische en sociale aspecten zitten aan de manier waarop autisme gediagnosticeerd, gedefinieerd en behandeld wordt. Ik beargumenteer dat de natuurlijke soort benadering van autisme problematisch is aangezien autisme alleen begrepen kan worden in relatie tot variabele ideeën over wat afwijkend gedrag is. Het lokaliseren van autisme in het brein van een individu houdt een scala aan sociale, culturele en psychologische factoren buiten beeld. Deze factoren zijn echter wel van belang voor een completer begrip van wat we tegenwoordig verstaan onder autisme.

Hoofdstuk 3 beargumenteert dat er een nieuwe relatie tussen het heden en het verleden – een vermeende historische continuïteit in de betekenis van autisme – wordt gecreëerd door de geschiedenissen van autisme die worden geschreven door de discipline zelf. In deze geschiedenissen wordt er een duidelijke vooruitgang van kennis over autisme verondersteld en een essentialistisch begrip van autisme functioneert als een legitimatie van hedendaags autisme onderzoek. Complexe discussies over het classificeren en begrenzen van autisme worden weggelaten in dit type geschiedschrijving. In een alternatieve geschiedenis van het autismebegrip laat ik zien dat er grote veranderingen zijn geweest in de manier waarop autisme werd geconceptualiseerd. Wat we onder de kernsymptomen van autisme verstaan is veel minder stabiel dan wat veel autisme onderzoekers ons doen geloven.

Met hulp van enkele begrippen van de wetenschapsfilosoof Ludwik Fleck, stelt Hoofdstuk 4 dat het herinterpreteren van autisme als een *neurodevelopmental spectrum disorder* te begrijpen is vanuit een combinatie van twee belangrijke

‘denkstijlen’ van de hedendaagse psychiatrie. De eerste is de historisch geconditioneerde ‘gereedheid tot gerichte perceptie’ van, en denken in termen van, ontologisch aparte ziektes. De klinische blik van behandelaren in de geestelijke gezondheidszorg, de manier waarop de gezondheidszorgadministratie georganiseerd is, de klinische en wetenschappelijke bruikbaarheid van aparte ziektecategorieën, en de praktijken van op autisme georiënteerde patiënten- en belangenverenigingen impliceren het idee van autisme als een ontologisch afzonderlijke ziekte-eenheid. De tweede ‘neuromoleculaire denkstijl’ houdt in dat psychiatrische problemen in toenemende mate worden gelokaliseerd op een neurobiologisch niveau in het brein. Één van de grootste uitdagingen van hedendaags autisme onderzoek is het identificeren van de specifieke neurobiologie van autisme. Echter, op het moment dat er ernstige empirische moeilijkheden ontstaan bij de biologische en categoriale benaderingen van autisme, is het hervormen van het autismebegrip noodzakelijk om deze twee denkstijlen bij elkaar en in stand te houden. Het hervormen van autisme tot een *neurodevelopmental spectrum disorder* is een manier om rekenschap te geven van de persisterende onzekerheden in autisme onderzoek, namelijk heterogeniteit op alle niveaus van genotype tot fenotype en de mislukte pogingen om autisme-specifieke *biomarkers* te identificeren. Het idee van een *neurodevelopmental spectrum disorder* voorziet in de neiging tot stabiliteit van de heersende denkstijlen en de verschillende wetenschappelijke, institutionele en sociaal-politieke groepen.

Hoofdstuk 5 beargumenteert dat de geschiedenis en filosofie van autisme rekening moeten houden met op zijn minst twee totaal verschillende soorten autisme. Zoals Hoofdstuk 4 ook al aangeeft wordt hedendaags autisme onderzoek gestructureerd en gestuurd door een ‘ontologisch begrip van ziekte’. Dit impliceert dat we autisme begrijpen als een medische ziekte met een bestaan dat onafhankelijk is van de specifieke manifestaties in individuele patiënten. Daarentegen, in de jaren vijftig en zestig van de vorige eeuw werd autisme vormgegeven binnen een psychoanalytisch kader en een ‘individueel begrip van ziekte’. Dit impliceerde dat autisme niet werd begrepen als een aparte ziekte, maar als een idiosyncratische en betekenisvolle reactie van het kind op een verstoorde ontwikkeling van het ego. Deze twee soorten autisme zijn ingebed in en onthullen twee compleet verschillende psychiatrische denkstijlen.

In Hoofdstuk 6 beargumenteer ik dat de aanhoudende zoektocht naar autisme-specifieke pathofysiologie twee fundamentele problemen kent. Het

eerste probleem is de groeiende kloof tussen fundamenteel autisme onderzoek en de klinische praktijk. Het tweede probleem is het onvermogen om autisme te begrenzen als een psychiatrische of pathologische aandoening. In plaats van een aanhoudende zoektocht naar de neurobiologische basis van autisme, stel ik voor dat fundamenteel autisme onderzoek zich moet richten op ervaringen van lijden en beperkingen, en op hoe deze ervaringen gerelateerd zijn aan bepaalde ‘autistische’ gedragingen in specifieke omstandigheden, onafhankelijk van een officiële autisme diagnose.

Hoofdstuk 7 is een verkenning van alternatieve ziekteconcepten. Een aantrekkelijk alternatief om ziekte en autisme te begrijpen haal ik uit het werk van de neuroloog Kurt Goldstein (1878-1965). Zijn persoonsgerichte benadering van ziekte geeft radicaal nieuwe manieren om autisme te onderzoeken en te behandelen, zonder gebruik te maken van het abstracte en ongrijpbare autismebegrip.

In de conclusie in Hoofdstuk 8 laat ik zien dat Flecks notie van denkstijlen het mogelijk maakt dat autisme zowel continu aan verandering onderhevig is *en* een ogenschijnlijk stabiele – maar grotendeels onbekende – entiteit is met vele ware representaties en werkelijke consequenties. In een hecht netwerk van verschillende sociale, materiële en cognitieve verbindingen krijgt autisme een haast onvermijdelijke stabiliteit. Autisme is een vorm geworden die direct kan worden waargenomen. Dit verklaart de sterke neiging tot het objectiveren en reïficeren van autisme. Vanuit dit Fleckiaanse perspectief is de aanhoudende zoektocht naar de neurobiologische basis van autisme een logisch gevolg van de begrensde en gerichte manier van waarnemen, denken en handelen in de huidige psychiatrie.

Tot slot beargumenteer ik dat de psychiatrie altijd afhankelijk zal blijven van bepaalde contingente ideeën over de aard en grenzen van psychiatrische aandoeningen. Dit betekent dat een kritische reflectieve houding ten opzichte van die ideeën (en de omstandigheden waaronder ze mogelijk worden) een integraal onderdeel van de psychiatrie zou moeten zijn. Een psychiatrie die hoofdzakelijk gericht is op het legitimeren van zijn eigen *medische* identiteit laat weinig ruimte voor een contextualiserende en historiserende kritische houding. Echter, wanneer we inzien dat sociale en culturele omstandigheden de psychiatrie altijd zullen vormgeven, dan wordt een kritische houding ten aanzien van die omstandigheden uiterst relevant voor de psychiatrie zelf. De psychiatrie zal dan ook minder geneigd zijn om een kritische blik op

fundamentele aannames buiten de psychiatrie te houden. Dit is één van de redenen waarom de psychiatrie meer zou moeten samenwerken met disciplines zoals medische antropologie, sociologie en medische geschiedenis. De eenzijdige focus op de neurowetenschappen laat de psychiatrie zonder grip op de manier waarop de maatschappij en de psychiatrie elkaar wederzijds beïnvloeden.

Een tweede reden voor een actievere samenwerking met de menswetenschappen en de sociale wetenschappen volgt direct uit de problemen die ik in Hoofdstuk 6 aankaart. De groeiende kloof tussen fundamenteel autisme onderzoek en de dagelijkse frustraties en beperkingen van patiënten met een autisme diagnose, en de groeiende sociaal-culturele, financiële en klinische zorgen over de almaar toenemende ‘autisme epidemie,’ vragen om de ontwikkeling van nieuwe denkstijlen in de psychiatrie. Ik stel voor dat een nieuwe manier om over psychiatrische aandoeningen na te denken – en over autisme in het bijzonder – expliciet rekening houdt met de directe persoonlijke, sociale en culturele context waarin het psychiatrische probleem ontstaat. De omgeving is dan niet extern aan een abstracte stoornis, maar onlosmakelijk verbonden met de beperkingen en gedragingen van het individu. Vanuit dit perspectief, waar ik in Hoofdstuk 7 uitgebreid op in ga, kan een psychiatrisch probleem alleen bestaan wanneer er rekening wordt gehouden met het individu in zijn of haar specifieke situatie. De menswetenschappen en de sociale wetenschappen kunnen een belangrijke en positieve bijdrage leveren aan het verder ontwikkelen van een psychiatrie die zich primair richt op de beperkingen, kwetsbaarheden en pijnlijke ervaringen van de mens als geheel. Natuurlijk zal een nieuwe denkstijl ook nieuwe problemen en kritische geluiden met zich meebrengen, maar ik vermoed dat psychiatrisch onderzoek dat serieus rekening houdt met de complexe relatie tussen de mens en zijn omgeving meer kans maakt om zich te vertalen naar de klinische praktijk.

