

# “Medisch gezien kan het niet anders dan een stoornis zijn”



Wouter Staal is kinder- en jeugdpsychiater. Tijdens zijn opleiding al is hij zich gaan verdiepen in autisme en de vroege ontwikkelingsstoornissen. Hij werkt bij Karakter, een kinder- en jeugdpsychiatrisch ziekenhuis met locaties in Midden- en Oost Nederland.

“Eigenlijk is de vraag ‘Is autisme een stoornis?’ een merkwaardige vanuit de medische benadering. Door hoe het medisch model werkt, zul je autisme namelijk altijd als een stoornis moeten zien, omdat het anders geen medisch probleem is. Je kunt binnen het medisch model niet een beetje ziek zijn, je bent het, of je bent het niet. Dit zegt overigens niet direct iets over hoe je vervolgens met een diagnose omgaat. Maar dit is precies de crux waar veel verwarring over is.

Die verwarring ontstaat omdat het begrip autisme ook veelvuldig buiten het medisch model wordt gebruikt en er zo meerdere definities ontstaan. Als iemand zegt dat hij autisme heeft en dankzij aanpassingen op school, werk en omgeving prima in de maatschappij functioneert, heb je heel strikt en medisch gezien geen functiebeperking en dus geen autisme. Mensen kloppen ook meestal niet bij een arts aan als alles goed gaat en je je goed voelt. In de psychiatrie is een functiebeperking dat je niet aan de psychologische, sociale en emotionele ontwikkeling

kunt voldoen die van je verwacht wordt. In de medische wereld mag je een ziekte pas een ziekte noemen als er sprake is van een functiebeperking of een onvermogen om aan te passen. Stel je gaat naar de dokter met rugpijn, dan vraagt hij of je nog kunt bewegen, werken en sporten. Als dat functioneren lukt, zegt de arts: ‘Vervelend, maar ik kan niets voor je doen’. Om verwarrende situaties te voorkomen, moet er dan ook eerst een scherpe definiëring over het gebruik van het woord autisme worden gevoerd.

Een hele grote groep valt binnen de medische term autisme. Dit zijn mensen met ernstige beperkingen die niet kunnen meedoen en vaak sterk afhankelijk zijn van hulpverlening. Daarnaast is er een veel kleinere groep in een ‘grijs gebied’ waarvan de omstandigheden bepalen of iemand wel of niet functioneert. Zij hebben de diagnose autisme gekregen, maar kunnen met hulp en aanpassingen in alle domeinen goed functioneren in de maatschappij. De diagnose autisme klopt dan in medische zin niet, zo lang het goed gaat. Wellicht moet je dan veel meer spreken van een kwetsbaarheid. Want we weten wel dat het – als het op een van de leefdomeinen niet goed loopt – mensen met autisme een groot risico lopen om uit te vallen. Autism manifesteert zich dan soms weer in volle hevigheid. Dus zolang jij en je omgeving rekening houden met je

handicap, functioneer je prima. Maar of we het handicap moeten noemen of niet, is weer een andere ingewikkelde discussie. Tot slot is er nog een kleinere groep mensen die erover heen lijkt te groeien en die een latere gunstige ontwikkeling (hebben) laten zien.

Met andere woorden: je kunt niet zomaar van autisme spreken. Of we zeggen met z’n allen: we gebruiken het begrip breed en bepalen heel scherp wanneer het in het medische model past en wanneer niet, of we gebruiken het helemaal niet. Het woord autisme zomaar op verschillende groepen plakken is niet verstandig. Je moet enorm oppassen om alles onder een noemer te scharen.

Los van de platte definities mogen mensen niet worden uitgesloten. De visie van *Vanuit autisme bekeken* is een integratie van het idee van de medische diagnose (en vanaf wanneer je daarover kunt spreken) en het belang dat mensen in de maatschappij betrokken moeten blijven. Wat is er nodig om mensen met autisme te betrekken? Die visie is ook voor mij in het medisch model belangrijk, want juist het samenbrengen van verschillende domeinen, zoals in de visie beschreven, is van belang om tot een totaalbeeld te komen. Dat is waardevol dat leidt tot gelijkwaardige participatie.” ●

