

Autisme is niet uitzichtloos



Foto:
Andrea Wan

Mensen met autisme kunnen ernstig psychisch lijden, maar bij autisme spreken van een 'ongeneeslijke ziekte' is onjuist én schadelijk.

In Gent staan drie artsen voor assisen na de euthanasie op Tine Nys, een vrouw van 38 jaar met psychische problemen die enkele maanden voor de euthanasie een diagnose van autisme kreeg ([DS 25 januari](#)). Wij willen ons niet uitspreken over het al dan niet toestaan van euthanasie bij psychisch lijden, of over het proces zelf, maar wel over de wijze waarop autisme, via dit proces, in de media komt.

Als psychiatrische diagnose wordt autisme omschreven als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis, met problemen in sociale omgang en communicatie, rigide en repetitieve gedragingen, interesses en activiteiten. Vrouwen krijgen de diagnose over het algemeen later dan mannen. Daardoor wordt hun nood aan ondersteuning ook langere tijd verkeerd begrepen.

Uit onderzoek blijkt dat vrouwen vaak geneigd zijn om hun moeilijkheden te internaliseren. Bovendien gebruiken ze meer compensatiestrategieën, bedoeld om hun moeilijkheden te maskeren of te camoufleren. Dit vraagt veel mentale energie en heeft een negatieve invloed op hun geestelijke gezondheid. Het gaat vaak gepaard met foutieve diagnostische labels en bijgevolg niet-aangepaste – soms zelfs schadelijke – behandelingen.

Deur naar hulpverlening

Hoewel de diagnose van autisme en het bijhorende aanpassingsproces ingrijpend en pijnlijk kunnen zijn, toont onderzoek naar de beleving van laat-gediagnosticeerde vrouwen aan dat de diagnose helpt om met meer mededogen over zichzelf en de eigen levensgeschiedenis na te denken, om in contact te komen met andere mensen met autisme en zich met hen te identificeren, om te kunnen praten over gezamenlijke ervaringen en manieren om met uitdagingen in het leven om te gaan. Bovendien opent het (eindelijk) de deur naar aangepaste ondersteuning, begeleiding en (indien nodig) behandeling. Tenminste, als deze gespecialiseerde maar schaarse hulpverlening beschikbaar is. Daarbovenop zijn er meestal ellenlange wachtlijsten.

Autisme is niet alleen een psychiatrische diagnose. Het label gaat ook gepaard met een andere manier van informatieverwerking, die ook nog eens sterk gelinkt is met de eigen identiteit. Er wordt ook van 'neurodiversiteit' gesproken. In deze betekenis is autisme voor veel mensen een neutraal gegeven, dat niet noodzakelijk met lijden of disfunctioneren verbonden is. Mensen kunnen 'autistisch gelukkig' zijn en een hoge levenskwaliteit ervaren.

Dit alles neemt niet weg dat 70 tot 80 procent van de mensen met autisme wel degelijk psychische klachten ervaart. Bij volwassenen komen vooral bijkomende angststoornissen en depressies voor, maar ook eetstoornissen, verslavingen, psychoses of suïcidale gedachten. Personen met autisme zijn extra kwetsbaar voor psychische klachten in een wereld die niet aan hun noden aangepast is.

Soms is het psychisch lijden zo groot, dat dit door de persoon als ondraaglijk wordt ervaren, en men geen andere uitweg dan suïcide of euthanasie ziet. Maar het zou verkeerd zijn om te besluiten dat autisme op zich ongeneeslijk, uitzichtloos of ondraaglijk is.

Wat zeggen we eigenlijk als we autisme als een ongeneeslijke ziekte beschouwen? Voor mensen met autisme zelf is het alvast erg pijnlijk en bijzonder demotiverend. De meeste volwassenen met autisme zwemmen al een leven lang tegen de stroom in en proberen in de mate van het mogelijke een productief en zinvol leven te leiden. Dat lukt meestal pas als zij omringd zijn door mensen die hun mogelijkheden zien, hun stabiliteit bieden en zo de kans geven een 'autistisch gelukkig' leven op te bouwen.

Waardering voor anders-zijn

Autisme gelijkstellen aan een leven lang lijden, brengt het gevaar van een 'selffulfilling prophecy' met zich mee. Niet zelden ervaren recent gediagnosticeerde jongeren (en hun ouders) of volwassenen de diagnose in eerste instantie als een onoverkomelijke ramp. Ze moeten met een achterstand beginnen aan hun traject, want iets al op voorhand als uitzichtloos beschouwen, staat een kwaliteitsvol leven in de weg.

Mensen met autisme die van ondraaglijk lijden getuigen, houden ons een spiegel voor. We zien in de eerste plaats een tekortschietende hulpverlening en – bij uitbreiding – een tekortschietende samenleving. Er is nog onvoldoende waardering voor anders-zijn. Laat het euthanasieproces een wake-upcall zijn. Het is dringend tijd om écht werk te maken van een autismevriendelijke samenleving en participatiekansen te creëren voor mensen met autisme.

Ilse Noens, hoogleraar orthopedagogiek KU Leuven, coördinator van Leuven Autism Research of LAuRes, lid van Autism Ethics Network of AEN.

Kristien Hens, docent ethiek UAntwerpen en KU Leuven, lid van LAuRes, medeoprichter van AEN.

Jean Steyaert, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, lid van LAuRes en AEN.

Stephanie Dehennin, ervaringsdeskundige en wetenschapscommunicator.

Marc Libeert, Els Van Beneden, Karin Vandewalle, ervaringsdeskundigen en vertegenwoordigers van LAVA, Lees- en Adviesgroep Volwassenen met Autisme

Bron: De Standaard, 27 januari 2020