

*Michel van den Bogaard*

B.E.B.M. Huskens & R. Didden (red.), *Behandelingsstrategieën bij kinderen en adolescenten met autisme*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 2002. ISBN 9031337900, 132 blz., € 22,40.

Autistisch spectrumstoornissen zijn neurobiologisch bepaalde stoornissen, waarin een grote rol voor genen weggelegd is. Als bij een eenige tweelingen de ene helft een autistisch spectrumstoornis heeft, is de kans 85 tot 90 % dat de andere helft die eveneens heeft. Niet-genetische factoren spelen bij ongeveer 10 tot 15 % van hen een rol. Zo valt te denken aan een complicatie als zuurstoftekort, een stofwisselingsstoornis als PKU en een virale infectie als rode hond. Psychosociale factoren spelen in de ontstaansgeschiedenis dus geen rol.

De neurobiologische bepaaldheid van autistisch spectrumstoornissen stemt somber over de behandelmogelijkheden; de stoornissen zijn immers in de structuur en werking van het brein verankerd. Dit sombere beeld van genetisch determinisme klopt echter niet helemaal. Autistisch spectrumstoornissen zijn weliswaar niet te genezen, maar biomedische en pedagogische interventies blijken wel degelijk effect te kunnen sorteren. Medicatie grijpt op subcorticaal niveau aan; oftewel op het impliciete en on(der)bewuste, dat minder onder invloed van de bewuste, 'top down' zelfregulatie staat. Medicijnen grijpen ook op de neurochemische processen van de cortex aan, zoals neurotransmitters, die juist betrokken zijn bij de bewuste, 'top down' zelfregulatie. Psychofarmaca zorgen er als het ware voor dat de pieken en dalen in het gedrag verminderen en dat jeugdigen beter bereikbaar voor pedagogische interventies zijn. Pedagogische interventies kunnen op hun beurt de 'bedrading' en stofwisseling van de hersenen gunstig beïnvloeden. Dit wil zeggen dat nieuwe verbindingen ontstaan die bij wijze

van spreken nieuwe brokken informatie aan elkaar koppelen en die positieve invloed op de handelingsmogelijkheden uitoefenen.

De bundel richt zich op de wijzen waarop biomedische en pedagogische interventies de symptomen van autistisch spectrumstoornissen (kwantitatieve achterstand en kwalitatieve afwijkingen in de communicatie, sociale interactie en verbeelding) kunnen verminderen en veranderen, alsmede het handelingsrepertoire kunnen vergroten. De bundel bestaat uit negen hoofdstukken, onderverdeeld in biomedische behandelingsstrategieën (hoofdstukken 1, 2 en 9), de vertaalslag van handelingsgerichte diagnostiek naar behandeling en die van sociale cognities naar sociale vaardigheden (hoofdstukken 3 en 4) en gedragstherapeutische interventies (hoofdstukken 5, 6, 7 en 8). Omdat het onmogelijk is alle bijdragen in dit bestek te behandelen, komen hier slechts drie hoofdstukken aan bod. Het accent ligt op de biomedische invalshoeken, daar de meeste lezers vermoedelijk bekender en vertrouwder zijn met pedagogische dan met biomedische interventies.

Hoewel genen een grote rol in de ontstaansgeschiedenis van autistisch spectrumstoornissen spelen, temperen Devriendt, Curfs en Fryns in hoofdstuk 1 de verwachtingen van de behandelmogelijkheden van de genetica. Het staat namelijk niet vast welke genen op welke chromosomen nu precies betrokken zijn. Bovendien gaat het vermoedelijk om multigenetische overerving, waarin tien interacterende genen een rol kunnen spelen. Daarnaast gaat het waarschijnlijk om heterogene, genetische processen, waarin verschillende genen bij verschil-

lende personen verschillende rollen kunnen spelen. Dit alles bemoeilijkt de stap van genetische diagnostiek naar genetische counseling. Genetische counseling heeft betrekking op de kennis van de aard en overerving van de aandoeningen, alsmede op de betekenis daarvan voor de gezinsplanning. Mogelijk worden deze kwesties in de toekomst opgehelderd en komen betere genetische counseling en psychofarmaca binnen bereik.

Om de plaats en rol van psychofarmaca aan te geven, schetsen Lahuis en Buitelaar in hoofdstuk 9 de contouren van de behandeling in multidisciplinair verband. Die behandeling richt zich op kind- en systeemniveau, zoals het creëren van een pedagogisch klimaat, begrijpen en accepteren van de stoornis, verminderen van specifieke en a-specifieke gedragsproblemen, vergroten van praktische, sociale en zelfregulatieve vaardigheden, verminderen van stress en vergroten van opvoedkundige vaardigheden. Evenals pedagogische en systemische interventies zijn psychofarmaca hulpmiddelen om die doelen te behalen. Om de rol van psychofarmaca te verduidelijken, verdelen de auteurs die in twaalf groepen en beschrijven zij per middel de werking, bijwerkingen en effectiviteit. Bovendien leggen zij zowel een verband tussen de symptomen, middelen en effectiviteit als tussen de middelen, dosering en meest voorkomende bijwerkingen. Daarnaast brengen zij nuanceringen aan, onder andere door op het geringe aantal studies van de doelgroep te wijzen.

In hoofdstuk 7 gaan Didden, Palmen en Arts op het aanleren van communicatieve vaardigheden in. Eerst schetsen zij drie toonaangevende verklaringsmoedellen voor de communicatieve problemen. De 'Central coherence theory' stelt dat kinderen en adolescenten met autistisch spectrumstoornissen informatie gedetailleerd en gefragmenteerd verwerken, waardoor zij in de communicatie problemen met het integreren van verschillende onderdelen hebben. De 'Theory of Mind' stelt daarentegen dat zij egocentrisch denken en zich nauwelijks een beeld van de mentale wereld van anderen kunnen vormen, waardoor ze afstemmingsproblemen hebben. De 'Executive theory' stelt juist dat hun vermogen tekortschiet om doelgericht te handelen, waardoor zij problemen met het aansturen van hun gedrag ondervinden. Vervolgens merken de auteurs op dat de Sociale leertheorie zelden als verklaringmodel genoemd wordt. Om in die leemte te voorzien, vragen zij zich af wat 'Applied behavior analysis' te bieden heeft om de communicatieve problemen aan te pakken. Deze vorm van toegepaste gedragsanalyse kenmerkt zich door een gedetailleerd, voorgestructureerd en intensief gedragstherapeutisch programma, waarin instructies, voorbeeldgedrag en bekrachtigingschema's belangrijke onderdelen zijn. Stap voor stap laten zij zien wat het programma inhoudt en hoe het wordt toegepast. Het blijkt tot bemoedigende resultaten te leiden, die niet direct door de eerder genoemde modellen verklaard lijken te kunnen worden.

Hoewel de bijdragen informatief en interessant zijn, is de bundel een ietwat hybride product. Dit zou het gevolg kunnen zijn van het feit dat de bijdragen de neerslag vormen van een symposium. Zo roept de opbouw vragen op. Pas in het laatste hoofdstuk wordt een overkoepelend kader geschetst, waarin de biomedische en pedagogische interventies een plaats krijgen. Om de hoofdstukken in een groter geheel te kunnen plaatsen, zou beter met dat kader begonnen kunnen worden. In het verlengde daarvan zou het logischer zijn om hoofdstuk 9 over psychofarmaca achter dat van de andere biomedische hoofdstukken te plaatsen, zodat daarin meer eenheid ontstaat.

Een tweede kanttekening is dat de bijdragen soms meer vragen oproepen dan antwoorden geven, omdat de conclusies tegenstrijdig zijn. In hoofdstuk 4 formuleert Delfos bijvoorbeeld een theorie die naar eigen zeggen alomvattend is, terwijl

in hoofdstuk 1 Devriendt, Curfs en Fryns daarentegen stellen dat een coherente theorie ontbreekt. Bovendien pleit Delfos in hoofdstuk 4 voor het vergroten van sociaal inzicht als basis voor het aanleren van communicatieve en sociale vaardigheden, terwijl Didden, Palmen en Arts die stelling in hoofdstuk 7 juist in twijfel trekken. Daarnaast stelt Delfos in hoofdstuk 4 dat de generalisatie van communicatieve en sociale vaardigheden een groot probleem is, terwijl Huskens in hoofdstuk 5 juist allerlei mogelijkheden schetst om de kans op transfer te verhogen. Wat lezers met die tegenstrijdigheden aanmoeten, wordt in het midden gelaten.

Een derde punt van kritiek is het gebruik van vakjargon zonder toelichting. Hoofdstukken 1 en 2 vereisen bijvoorbeeld gedegen biomedische kennis, terwijl de lezers voor hoofdstukken 4 en 7 thuis moeten zijn in de 'Central coherence theory', 'Theory of Mind' en 'Executive theory' om de materie tegen de achtergrond van wetenschappelijke discussies te kunnen plaatsen. Hetzelfde geldt voor de specifieke gedragstherapeutische benaderingen.

De bijdragen getuigen weliswaar van een grondige kennis van zaken, maar die zou beter voor het voetlicht gebracht kunnen worden. Aan de kritiek zou tegemoetgekomen kunnen worden door een herziene druk, waarin de opbouw logisch en consistent is, de bijdragen op elkaar afgestemd zijn, het vakjargon beperkt en toegelicht wordt en een slothoofdstuk met samenvattingen, dwarsverbanden en conclusies toegevoegd wordt. In die versie zouden ook andere elementen opgenomen mogen worden, zoals psycho-educatie, motiveringstechnieken en de pedagogische richtlijnen van de 'Central coherence theory', 'Theory of Mind' en 'Executive theory'. Juist aan zo'n bundel waarin voortdurend de veritaalslag tussen theorie en praktijk gemaakt wordt, bestaat in de klinische praktijk grote behoefte.