

Normaal versus abnormaal, typisch versus atypisch: Statistiek en de fenomenologie van atypisch gedragsmatig functioneren

Hens Kristien

In het artikel *Fenomenologie van ziekte en abnormaliteit* beschrijft Jenny Slatman op zeer heldere wijze het gedachtegoed van Merleau-Ponty, Goldstein en Canguilhem met betrekking tot het begrijpen van normaliteit en pathologie. Gemeenschappelijk hierbij is het feit dat ziekte en pathologie niet statisch moeten gedacht worden, maar steeds in relatie met de context en de werkelijkheid. Voor Goldstein is gezondheid bijvoorbeeld 'de meest adequate manier om met de werkelijkheid om te gaan'. En Canguilhem stelt bijvoorbeeld dat gezondheid 'de flexibiliteit van normen' is, het jezelf nieuwe normen kunnen stellen. Lijden aan een ziekte is dus in eerste instantie ervaren dat je deze normen niet kunt stellen. Voor deze denkers is ziekte dus niet in eerste plaats een statistisch gegeven. Het is geen anders-zijn dat we kunnen vaststellen op een gausscurve. Door louter te meten kunnen we niets zeggen over gezondheid en pathologie. Toch, stelt Slatman, is statistiek van de abnormaliteit niet zomaar een neutrale vorm van wetenschappelijke kennis, maar is onze leefwereld doordrongen van statistiek. Je anders voelen, en daarom lijden ervaren, ontstaat vaak net omdat je afwijkt van het gemiddelde. Ze geeft hierbij voorbeelden van mensen die fysiek 'anders' zijn: in een context zonder de keurende blik van de andere is het fysiek anders zijn op zich niet problematisch, maar het is net die vergelijkende blik die maakt dat men onder zijn anders zijn gaat lijden.

Slatman gebruikt in haar artikel voorbeelden van fysiek anders zijn: mensen die er wat anders uitzien omdat ze bijvoorbeeld een bochel hebben of een amputatie hebben ondergaan of een andere fysieke beperking hebben. Het lijkt mij dat de analyses die zij maakt ook zeer relevant zijn voor mijn eigen onderzoeksgebied, dat van gedragsmatig anders zijn, meer bepaald autisme. In wat volgt zal ik dit verder uitwerken. Ik zal eerst laten zien dat er nog veel werk te verzetten is als we willen begrijpen wat pathologie eigenlijk betekent als het gaat om kinderen met gedragingen die wat anders zijn. Verder zal ik ook proberen aan te tonen, aan de hand van argumenten die volwassenen met een diagnose autisme soms aanvoeren, dat een begrip van het eigen functioneren als een statistisch, en zelfs biologisch anders zijn ook kan helpen om het anders zijn te zien als 'neutraal' anders zijn: anders, waardevol, en zeker niet pathologisch.

Autismespectrumstoornis, of autisme zoals ik het verder zal noemen, is in eerste instantie, althans in België, een psychiatrische diagnose. Een psychiater, idealiter in samenwerking met een multidisciplinair team, zal de diagnose stellen op basis van criteria in de DSM-5 ([American Psychiatric Association 2013](#)). Deze criteria zijn gebaseerd op gedrag: gediagnosticeerden hebben enerzijds uitdagingen op het vlak van communicatie en sociale interactie, en anderzijds vertonen zij repetitief en/of stereotiep gedrag. Er zijn gestandaardiseerde psychologische testen voorhanden om dit gedrag te scoren en om een AQ (autismequotiënt) toe te kennen. Het lijkt dus of het vaststellen van autisme inderdaad analoog is aan het vaststellen van een hoge bloeddruk of van een asymmetrisch gelaat. Toch stelt de DSM ook dat een diagnose niet louter op het gedragsmatige moet gesteld worden: de persoon in kwestie moet immers ook door deze eigenschappen lijden of beperkt zijn in het dagelijks functioneren. Het gaat dus niet louter om bepaalde kenmerken, maar ook om het ervaren dat deze kenmerken de persoon in kwestie beperken. Dit gegeven leunt inderdaad goed aan met wat bijvoorbeeld Canguilhem zou stellen: een persoon die zich in een omgeving bevindt waar bepaalde repetitieve gedragingen niet als problematisch worden aanzien, lijdt hier niet onder en behoeft geen 'diagnose' te krijgen. Iemand die zich beperkt voelt door het feit dat zij moeilijk sociaal contact maakt met anderen is misschien wel geholpen met de diagnose en verdere hulpverlening. In mijn eigen onderzoek naar volwassenen met de diagnose autisme kwam dit gegeven sterk naar voren: op bepaalde momenten in het leven werd het eigen functioneren als een obstakel ervaren en ging men op zoek naar hulp (Hens and Langenberg 2018). Overigens kunnen we ons afvragen in hoeverre het gegeven van autisme als pathologie ook niet cultureel bepaald is. In een cultuur waar oogcontact als extreem onwenselijk wordt beschouwd, zal het moeite hebben met oogcontact niet als problematisch worden ervaren.

Het blijft natuurlijk wel zo dat het merendeel van individuen die gediagnosticeerd worden met autisme kinderen zijn, soms zelfs zeer jonge kinderen. We kunnen ons dan ten eerste afvragen wiens ervaring van lijden dan van belang is. Bij het diagnosticeren van kinderen wordt de impact op het gezin en op het schoolse functioneren als zeer belangrijk beschouwd, en meegenomen in de beslissing. Dit is waarschijnlijk tot op zekere hoogte terecht: zoals in het artikel van Slatman wordt aangegeven, is het bijna onmogelijk om individueel lijden los te zien van de context, de familie, de cultuur en de heersende normen aldaar. Toch lijkt het mij dat er dringend nood is aan een fenomenologie van de ervaringen van jonge kinderen, met en zonder diagnose. Ervaringen van kinderen zelf zijn immers niet altijd analoog met die van hun ouders, of met hoe ouders denken dat hun kinderen de werkelijkheid ervaren. Vanuit ethisch standpunt is het bijvoorbeeld mijns inziens uiterst relevant of een kind al dan niet lijdt onder zijn of haar atypische gedragingen, en of dat lijden het gevolg is van de gedragingen en het atypisch functioneren an sich, dan wel van de reacties van anderen die dit abnormaal vinden. Een kind dat spanning kan afvoeren door op en neer te springen

en met de handen te flapperen kan dit in eerste instantie ervaren als een zeer goede manier om met die spanning om te gaan. Als het hier vervolgens voor gestraft wordt of gepest, omdat dit gedrag atypisch is, kan dit op zich dan weer tot (secundair) lijden leiden. Ik denk dat het nodig is, vanuit een normatief standpunt, om dit soort onderscheid te maken: ik ben ervan overtuigd dat medicalisering en normalisering een veel minder gepast antwoord zijn op lijden dat door sociale factoren veroorzaakt wordt, dan op primair lijden. In ieder geval denk ik dat zowel bij kinderen als volwassenen het in eerste instantie de personen zelf moeten zijn die medezeggenschap moeten hebben in mogelijke oplossingen voor de uitdagingen die zij ervaren.

Overigens wordt er bij autisme en andere ontwikkelingsstoornissen vaak benadrukt dat het zeer belangrijk is dit zeer vroeg te ontdekken om bepaalde ontwikkelingen te voorkomen en/of gepaste hulp te kunnen bieden. Men wil dan al vaak presymptomatisch vaststellen of een kind autisme zal ontwikkelen op basis van bijvoorbeeld biomarkers. Zoals Slatman terecht stelt in haar artikel sluit Canguilhem alvast niet uit dat we over een pathologie spreken bij presymptomatische laesies of biologische gesteldheden, zoals bijvoorbeeld kankercellen die er al kunnen zijn voordat men ziek is. Immers, zo stelt hij, anderen zijn deze specifieke patiënt voorgegaan en hebben het lijden dat door de laesie veroorzaakt wordt reeds ervaren. Ik betwijfel ten sterkste dat dit veralgemenend van toepassing is op bijvoorbeeld autisme: of bepaald atypisch gedrag per definitie lijden veroorzaakt is immers twijfelachtig. Hierin verschillen gedragsmatige verschillen van somatische: gedrag is in de meeste gevallen, waaronder ik ook de meeste vormen van autisme reken, niet louter het directe gevolg van een genetisch of neurologisch statisch anders zijn, maar altijd ook een reactie op de context. Omdat we de context op voorhand niet kennen, kunnen we dan ook niet voorspellen dat een bepaald biologisch gegeven pathologisch zal worden in de toekomst. Vroegdetectie heeft natuurlijk wel zijn waarde als het gaat om het geschikt maken van de context voor de persoon in kwestie.

Ik sprak hoger over de 'pathologie' autisme, en de diagnose autisme als psychiatrische diagnose. Een aantal lezers zullen hier misschien aanstoot aan nemen. Autismen, zo stellen zij, is niet zozeer een pathologie gedefinieerd in de DSM, maar wel een anders neurologisch functioneren, dat waarschijnlijk terug te brengen is op een genetisch verschil. Hier komen we wel weer dicht bij een statistische interpretatie van het gegeven autisme. Natuurlijk, het statistisch (en neurobiologisch) verschil dat men hier beschrijft is niet hetzelfde als het gedrag op basis waarop men gediagnosticeerd wordt: het verschil is een verklaring voor het gedrag. Recente theorieën die vaak ook door autistische personen aangehaald worden zijn bijvoorbeeld het feit dat men de wereld intenser beleeft, of een erg visuele intelligentie heeft waardoor men heel erg op details let (Markram, Rinaldi, and [Markram 2007](#); [Motttron et al. 2006](#)). Het onderliggende verklaringsmodel, dat dan weer wel te maken heeft met objectiveerbare en statistische verschillen in de biologie, wordt

dan vaak gebruikt om te stellen dat autisme net geen pathologie is: het is een neutraal verschil. Autistische mensen mogen dan wel in de minderheid zijn, dit maakt hen nog niet ziek. Hun gedragingen zijn misschien atypisch, maar ze zijn niet pathologisch, net omdat ze verklaard kunnen worden door een biologisch verschil. Zo hebben Welin en Jaarsma een analogie gemaakt met homoseksualiteit (Jaarsma and Welin 2012). Medicalisatie wordt dan gezien als een vorm van normaliserend geweld. Wat er ziek is, is dan niet de persoon die lijdt, maar de omgeving die een neutrale statistische en biologische variant pathologiseert en niet accepteert. Zoals Slatman aantoonde voor lichamelijk anderszijn, wordt het 'ik kan' niet als verstoord ervaren omdat men zichzelf als intrinsiek anders ervaart, maar omdat de blik van de ander je wijst op je gedragsmatige anderszijn. Of deze redenering opgaat voor iedereen met een diagnose autisme is wel de vraag: een aantal mensen stellen bijvoorbeeld dat zij wel degelijk lijden aan rechtstreekse gevolgen van hun anderszijn die niet puur door meer sociale acceptatie opgelost kunnen worden, bijvoorbeeld in het geval van het pijnlijk luid aanvoelen van auditieve stimuli. Ik denk dat we van Canguilhem kunnen leren dat de vraag 'is autisme een pathologie' zinloos is: belangrijker is het zich af te vragen wat deze ervaring betekent voor deze persoon in deze context en periode in zijn of haar leven.

Bibliografie:

1. American Psychiatric Association Year: (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: 5th Edition: DSM-5*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
2. Hens, Kristien, and Raymond Langenberg Year: (2018) *Experiences of Adults Following an Autism Diagnosis*. Heidelberg: Springer International Publishing.
3. Jaarsma, Pier, and Stellan Welin Year: (2012) Autism as a Natural Human Variation: Reflections on the Claims of the Neurodiversity Movement, *Health Care Analysis: HCA: Journal of Health Philosophy and Policy* 20 (1), pp. 20-3.
4. Markram, Henry, Tania Rinaldi, and Kamila Markram Year: (2007) The Intense World Syndrome – an Alternative Hypothesis for Autism, *Frontiers in Neuroscience* 1 (1), pp. 77-96.
5. Mottron, Laurent, Michelle Dawson, Isabelle Soulières, Benedicte Hubert, and Jake Burack Year: (2006) Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception, *Journal of Autism and Developmental Disorders* 36 (1), pp. 27-43.