

Tony Attwood

**Aanvulling bij *Hulpguides Asperger-syndroom* naar aanleiding
van de verschijning van *DSM-5***

De nieuwe diagnostische criteria voor autismespectrumstoornis in *DSM-5*

Inleiding

Na veertien jaar van delibereren, publiceerde de American Psychiatric Association in mei 2013 de vijfde editie van de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, het standaard handboek voor het diagnosticeren van psychische stoornissen (American Psychiatric Association, 2013). [Nederlandse vertaling: *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Amsterdam: Boom, 2014]. De vorige editie, *DSM-IV*, beschouwde de diagnostische kenmerken en criteria voor het Asperger-syndroom als een uiting van een pervasieve ontwikkelingsstoornis (vaak aangeduid met de Engelse afkorting PDD). De eerste verandering die opvalt aan *DSM-5* is dat de American Psychiatric Association is afgestapt van de Romeinse cijfers in de titel. De tweede verandering is dat ook is afgestapt van de term ‘pervasieve ontwikkelingsstoornis (PDD)’, die is vervangen door de term autismespectrumstoornis (ASS). Deze algemene term sluit aan bij de voorkeur van klinici en academici over de hele wereld en laat zien dat het diagnosticeren van psychische stoornissen geen exacte wetenschap is, en dat de conceptualisering van stoornissen als autisme en Asperger-syndroom zich blijft ontwikkelen.

Hoewel de term ‘Asperger-syndroom’ al vanaf het begin van de jaren ‘80 van de vorige eeuw gangbaar is in zowel de klinische praktijk als het dagelijks leven, is deze simpele term in *DSM-5* vervangen door de nieuwe diagnostische categorie ‘autismespectrumstoornis niveau 1 zonder bijkomende verstandelijke beperking of taalstoornis’, een veel langere en omslachtigere term. Het idee hierachter is dat ASS beter kan worden geconceptualiseerd als een dimensionaal dan als een categoriaal concept, en dat de overkoepelende term ASS – met specifieke informatie over de mate van ernst – nauwkeuriger is en beter aansluit bij de wetenschappelijke literatuur en de klinische ervaring. *DSM-5* voegt de verschillende subtypen van PDD dus samen tot een enkele categorie van ASS, in de veronderstelling dat ze niet op betrouwbare wijze van elkaar zijn te onderscheiden en dat de criteria, vooral die voor Asperger-syndroom, door verschillende instellingen en behandelcentra niet consistent worden toegepast.

In mijn eigen klinische praktijk maak ik gebruik van de diagnostische criteria van *DSM-5* en geef ik in mijn verslag aan dat een kind of volwassene ASS niveau 1 (Asperger-syndroom) heeft, om ouders, leerkrachten en therapeuten een term in handen te geven – namelijk Asperger-syndroom – die door de meeste mensen wordt begrepen. Bovendien is Asperger-syndroom een term die gebruikt kan worden om verdere informatie te zoeken op internet en in boeken en wetenschappelijke artikelen van voor 2013. Clinici, ouders, leerkrachten, therapeuten en mensen met ASS zullen de term daarom met recht blijven gebruiken. In het dagelijks gebruik en in de media zal de term blijven bestaan, en

uit het oogpunt van begrijpelijkheid en continuïteit zal ik de term Asperger-syndroom ook blijven gebruiken.

Samenvoegen van drie dimensies van ASS tot twee

DSM-IV kende drie diagnostische dimensies voor PDD: kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties, kwalitatieve beperkingen in de communicatie en beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag. *DSM-5* voegt de sociale en communicatieve dimensies samen tot één, namelijk beperkingen in de sociale communicatie. Dit komt overeen met het profiel van sociale en communicatieve vermogens dat wordt herkend door klinici en logopedisten en bevestigd door onderzoek. *DSM-5* reduceert de twaalf symptomen van PDD hiermee in feite tot zeven symptomen van ASS. ASS is echter een complexe ontwikkelingsstoornis en het samenvoegen van de diagnostische dimensies van autisme van drie tot twee is in strijd met klinische ervaring en factoranalytische studies die drie tot zes dimensies suggereren (Duku *et al* 2013; Happe en Ronald 2008).

Diagnostische criteria in DSM-5

Volgens *DSM-5* zijn de wezenlijke kenmerken van ASS aanhoudende beperkingen ('persisterende deficiënties') in de wederkerige sociale communicatie en sociale interactie, en beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten.

A. Persisterende deficiënties in de sociale communicatie en sociale interactie

A1. Deficiënties in de sociaal-emotionele wederkerigheid

De onderliggende veronderstelling in de diagnostische criteria is dat iemand met een ASS moeite heeft om sociale situaties te 'lezen'. Vanuit mijn klinische ervaring kan ik drie manieren noemen waarop mensen met ASS zich hieraan aanpassen. De meest opvallende is de neiging teruggetrokken, verlegen en introspectief te zijn in sociale situaties, en gesprekken en meedoen te vermijden of zoveel mogelijk te beperken. Het tegengestelde komt echter ook voor: actief sociaal betrokken zijn en opvallend opdringerig en aanwezig zijn, de interactie overheersen en zich niet bewust zijn van sociale conventies zoals het erkennen van persoonlijke ruimte. In beide gevallen is er sprake van een onbalans in de sociale wederkerigheid.

Ik heb echter nog een derde strategie geconstateerd om problemen met het 'lezen' van sociale situaties het hoofd te bieden, namelijk sociaal gedrag aandachtig observeren en verstandelijk analyseren, en vervolgens tot wederkerige sociale interacties komen door imitatie en door een geobserveerd en geoefend sociaal 'script' te gebruiken dat eerder is gebaseerd op verstandelijke analyse dan op intuïtie. Dit is een compensatiemechanisme dat vaak (maar niet uitsluitend) wordt gebruikt door meisjes met Asperger-syndroom, die daardoor in staat zijn oppervlakkige sociale vaardigheden te tonen, wat verwarrend kan zijn voor de diagnosticus. Bovendien kunnen volwassenen met Asperger-syndroom geleidelijk leren sociale signalen en conventies in zoverre te 'lezen' dat tekenen van beperkingen in de sociaal-emotionele wederkerigheid niet altijd opvallen bij korte sociale interacties, zoals een diagnostisch onderzoek.

Verder heeft het Asperger-syndroom een kenmerkend taalprofiel. Dit kan bestaan uit beperkte pragmatische taalvaardigheden (met betrekking tot de

‘kunst’ van het conserveren), zoals aandachtig luisteren, wat kan leiden tot de neiging monologen af te steken en zich niet aan de gespreksregels te houden. Soms is er ook sprake van letterlijk interpreteren, wat tot grote verwarring kan leiden over uitdrukkingen, stijlfiguren en sarcasme. Er kan ook sprake zijn van ongebruikelijke prosodie: een kind gebruikt bijvoorbeeld voortdurend de manier van spreken van een tv-figuur, of een volwassene heeft een manier van spreken waarin intonatie, toonhoogte en ritme afwijkend zijn. Al deze kenmerken beïnvloeden de wederkerigheid en de kwaliteit van gesprekken.

Of er sprake is van deficiënties in de emotionele wederkerigheid kan worden onderzocht door te kijken of de persoon de emoties van de ander weerspiegelt met gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal en spreektoon. De clinicus kan bijvoorbeeld een verhaal vertellen over iets wat hij of zij persoonlijk heeft meegemaakt en aan de hand daarvan bepalen of de persoon op de clinicus was ‘afgestemd’ en de gevoelens en ervaringen van de clinicus weerkaatst door te knikken, op het juiste moment te glimlachen, gepaste gezichtsuitdrukkingen te tonen en de gepaste geluiden en opmerkingen te maken.

A2. Deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag dat gebruikt wordt voor sociale interactie

Een onderscheidend kenmerk van ASS is moeite met non-verbale communicatie, ofwel moeite hebben om uit de lichaamstaal, gezichtsuitdrukkingen, gebaren en stem van een ander op te maken wat zijn of haar gedachten en gevoelens zijn en die informatie vervolgens te verwerken in het gesprek of de interactie. Een voorbeeld is geen oog hebben voor non-verbale signalen die aangeven: ‘Nu even niet, ik ben bezig’, of ‘Ik begin geïrriteerd te raken’. De diagnosticus kan erop letten of de persoon consequent oogcontact maakt op belangrijke momenten tijdens de interactie, en of hij of zij in staat is uit gezichtsuitdrukkingen en spreektoon zowel overduidelijke als subtiele gemoedstoestanden af te lezen.

A3. Deficiënties in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties

De diagnosticus moet zich verdiepen in het aantal, de kwaliteit en de duur van vriendschappen en relaties gedurende de kindertijd, adolescentie en op volwassen leeftijd. De begeleidende tekst bij de diagnostische criteria van *DSM-5* suggereert dat er sprake is van een verlangen om vriendschappen op te bouwen zonder compleet of realistisch idee van wat vriendschap inhoudt.

Kinderen met Asperger-syndroom maken een bepaalde ontwikkeling door in het sluiten en behouden van vriendschappen. In de eerste schooljaren is het kind vaak niet gemotiveerd om met leeftijdgenoten om te gaan, omdat het andere aspecten van het leven heeft ontdekt (zoals batterijen verzamelen of lezen over het oude Rome) die plezieriger zijn dan met anderen omgaan. Het kind vindt het vaak prima om veel tijd alleen door te brengen en geeft er de voorkeur aan om met een speciale interesse bezig te zijn. Voor degenen die wel actief met hun leeftijdgenoten willen spelen, bestaat sociaal spel in de eerste schooljaren doorgaans meer uit dingen doen dan uit praten. Vriendschappen tussen kinderen zonder Asperger-syndroom zijn vaak tijdelijk en sociale spelletjes zijn relatief simpel, met duidelijk waarneembare regels waaraan iedereen zich moet houden. Het kind met Asperger-syndroom lijkt vaak nog wel in staat tot het aangaan en behouden van deze vrij oppervlakkige vriendschappen in de vroege kindertijd. Maar dappere pogingen tot verdere sociale integratie worden door leeftijdgenoten vaak belachelijk gemaakt, en het naïeve en sociaal onrijpe kind

met Asperger-syndroom wordt soms doelbewust buitengesloten. Kinderen met Asperger-syndroom zijn uiterst kwetsbaar voor geplaag, afwijzing, vernedering en pesten door leeftijdgenoten.

Tijdens de adolescentie zijn vriendschappen niet langer gebaseerd op praktische behoeften, maar meer op complexere interpersoonlijke behoeften, zoals iemand om je hart bij uit te storten in plaats van iemand om mee te voetballen of met de poppen te spelen. In deze fase van de ontwikkeling begint het gebrek aan sociaal inzicht en integratie met leeftijdgenoten echt op te vallen. De adolescent met Asperger-syndroom kan overweldigd worden door de veranderende en steeds complexere aard van vriendschappen, wat tot gevoelens van isolement en eenzaamheid leidt. Een tiener met Asperger-syndroom beschreef dat eens als volgt: 'Ik ben liever alleen, maar ik kan niet tegen de eenzaamheid.'

Vergeleken met leeftijdgenoten doen de eerste romantische ervaringen zich vaak pas een paar jaar later voor en wordt minder vooruitgang geboekt op het gebied van daten. Toch slagen sommige volwassenen met Asperger-syndroom erin een levenslange relatie te realiseren. Hun partners begrijpen bijvoorbeeld wat het Asperger-syndroom inhoudt doordat ze dezelfde eigenschappen delen, of doordat ze de persoon met Asperger-syndroom door hun natuurlijke aanleg, intuïtie en compassie goed begrijpen.

B. Beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten

B1. Stereotiep(e) of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak

Deze kenmerken komen doorgaans voor bij ernstig autisme en worden gewoonlijk niet waargenomen bij mensen met Asperger-syndroom.

B2. Hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, inflexibel gehecht zijn aan routines of geritualiseerde patronen van gedrag

Ouders maken zich vaak zorgen dat routines en rituelen worden doorgevoerd in het dagelijks leven, waarbij de persoon met Asperger-syndroom erg geagiteerd reageert als een bepaalde routine of bepaald ritueel niet kan of mag worden uitgevoerd of afgemaakt. 'Verandering van spijs doet eten' is beslist niet van toepassing op mensen met Asperger-syndroom. Ze doen er vaak alles aan om de dagelijkse gang van zaken steeds hetzelfde te laten verlopen en het leidt tot ernstige angsten als routines veranderd worden. Vanuit mijn klinische ervaring heb ik de indruk dat het vasthouden aan routines en rituelen in feite een mechanisme is voor coping bij ernstige angsten, omdat het kalmerend en ontspannend werkt. Bepaalde gebeurtenissen kunnen worden geassocieerd met – of hebben geleid tot – angsten en worden actief gemeden, vanuit de neiging alles zoveel mogelijk hetzelfde te houden.

B3. Zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn

Wat voor de diagnosticus van belang is, zijn de interesses, verzamelingen en hobby's van de persoon, en ook het vergaren van informatie over een bepaald onderwerp, gedurende de kindertijd en op volwassen leeftijd. Een voorbeeld van een interesse die abnormaal gefocust is, is het verzamelen van foto's van putdeksels, en een interesse die abnormaal intens is, is een belangstelling voor paarden die zo intens is dat de persoon het liefst haar matras in de stal zou leggen om daar te slapen.

Speciale interesses hebben altijd een ‘houdbaarheidsdatum’, variërend van uren tot decennia, en hebben allerlei functies. Ze doen bijvoorbeeld dienst als ‘gedachtenblokkering’ bij angst, als energiebron wanneer iemand uitgeput is van socialiseren, of als uiterst plezierige bezigheid die een remedie vormt tegen depressie. De interesse kan bestaan uit het creëren van een ingewikkelde alternatieve wereld die beter aansluit bij de kenmerken van het Asperger-syndroom. Verder kan de speciale interesse ook een gevoel van identiteit verschaffen, de kans geven om iets te bereiken en bovendien de gelegenheid bieden gelijkgezinde vrienden met dezelfde interesses te vinden. Het gevoel van welbevinden waarmee de interesse gepaard gaat, kan bijna verslavend werken en thuis zoveel tijd opslokken dat deelname aan andere bezigheden erdoor in het gedrang komt.

B4. Hyper- of hyporeactiviteit op zintuiglijke prikkels

De nieuwe DSM is een verbetering ten opzichte van de vorige DSM in die zin dat sensorische sensitiviteit erin is opgenomen als een van de typerende kenmerken van ASS. Dit is een kenmerk van ASS dat keer op keer duidelijk en consequent is beschreven door mensen met een ASS en dat wordt herkend door ouders en leerkrachten. Bovendien is sensorische sensitiviteit een dimensie van autisme die voorheen werd onderzocht aan de hand van de gepubliceerde vragenlijsten voor diagnostisch onderzoek en die mogelijk een centrale rol speelt in het onderscheiden van ASS van andere klinische condities.

Sensorische sensitiviteit kan een levenslang probleem zijn. Mensen kunnen aan de ene kant overgevoelig zijn voor specifieke sensorische ervaringen die bij anderen geen bijzondere aversie oproept. Voorbeelden hiervan zijn bepaalde geluiden, vooral ‘scherpe’, zoals een blaffende hond of iemand die schreeuwt; tactiele sensitiviteit op een bepaald deel van het lichaam; en aversieve reacties op bepaalde geuren, lichtintensiteit en andere sensorische ervaringen. Aan de andere kant kunnen mensen ook juist ondergevoelig zijn voor bepaalde sensorische ervaringen, zoals pijn en hoge of lage temperaturen. Het kind of de volwassene kan zich overweldigd voelen door de complexe sensorische ervaringen van bepaalde plekken of situaties, zoals winkelcentra, supermarkten, verjaardagsfeestjes of het schoolplein. Soms is sociale teruggetrokkenheid niet te wijten aan sociale verwarring, maar aan vermijding van sensorische ervaringen die worden beleefd als ondraaglijk intens of overweldigend.

Hyper- of hyporeactiviteit voor sensorische input en ongewone belangstelling voor sensorische aspecten van de omgeving zijn kenmerken die overeenkomen met klinische ervaringen, onderzoek en autobiografieën. Het is echter onduidelijk waarom dit kenmerk is opgenomen als onderdeel van sectie B, namelijk als een uiting van beperkte, repetitieve gedragspatronen. Toekomstig onderzoek zal mogelijk uitwijzen waarom dit een kenmerk is van ASS en of het inderdaad een voorbeeld is van beperkt of repetitief gedrag, of een apart, op zichzelf staand kenmerk. Verder moeten we nog betrouwbare en valide normen ontwikkelen voor sensorische sensitiviteit bij kinderen zonder ASS om hen te vergelijken met kinderen met een ASS.

C. De symptomen moeten aanwezig zijn in de vroege ontwikkelingsperiode (maar kunnen soms pas volledig manifest worden wanneer de sociale eisen de begrensde vermogens overstijgen, of kunnen worden gemaskeerd door op latere leeftijd aangeleerde strategieën)

Jonge kinderen met de kenmerken van Asperger-syndroom zijn soms in staat hun beperkingen ten aanzien van sociale interactie en communicatie te camoufleren met constructieve coping- en aanpassingsstrategieën. Ze weten zich in sociaal opzicht bijvoorbeeld staande te houden door anderen te observeren en imiteren, in de huid van een alternatief personage te kruipen, of hun toevlucht te zoeken tot een fantasiewereld en hun tijd door te brengen met solitair fantasiespel, met het lezen van fictie of in het gezelschap van dieren in plaats van leeftijdgenoten. Deze mechanismen kunnen de kenmerken van het Asperger-syndroom een tijdlang maskeren, waardoor het kind tijdens de basisschooltijd door de mazen van het diagnostische net glipt. Daar hangt echter wel een psychologisch prijskaartje aan, dat soms pas duidelijk wordt in de adolescentie. Het is emotioneel uitputtend om constant bezig te zijn met observeren en analyseren van sociaal gedrag om te voorkomen dat je sociale blunders begaat of wordt gezien als anders. In de huid van een alternatief personage kruipen, kan bovendien leiden tot verwarring over de eigen identiteit en een gering gevoel van eigenwaarde. De stress, belasting en uitputting kunnen uiteindelijk resulteren in de ontwikkeling van een klinische depressie, waarop de clinicus die de stemmingsstoornis diagnosticeert of behandelt mogelijk de kenmerken van het Asperger-syndroom herkent.

D. De symptomen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen

De diagnostische criteria van *DSM-5* zullen door overheidsinstanties en ziektekostenverzekeraars wellicht gebruikt gaan worden om te bepalen of iemand in aanmerking komt voor therapie, specifieke ondersteunende diensten en financiële ondersteuning. Criterium D is opgenomen om te waarborgen dat de symptomen voldoende ernstig zijn om in aanmerking te komen voor mogelijk kostbare diensten en ondersteuning. De voorwaarde dat moet worden vastgesteld of de symptomen klinisch significante beperkingen veroorzaken, heeft in mijn klinische ervaring tot een interessante nieuwe ontwikkeling geleid, namelijk dat in sommige gevallen de diagnose Asperger-syndroom bij zowel adolescenten als volwassenen officieel en met wederzijdse instemming wordt geschrapt.

In de bijna veertig jaar dat ik als clinicus werkzaam ben, heb ik gezien dat sommige jongvolwassenen, die op jonge leeftijd de klassieke, duidelijke en onmiskenbare tekenen van het Asperger-syndroom hadden, in de loop der jaren zoveel sociale vaardigheden opdoen en dusdanige gedragsverbeteringen vertonen dat de diagnostische kenmerken subklinisch worden, wat wil zeggen dat de persoon geen *klinisch significante* beperkingen meer ondervindt in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke terreinen. Misschien zijn er nog wel uiterst subtiele tekenen van het Asperger-syndroom aanwezig, maar wanneer de diagnostische tests opnieuw worden afgenomen, scoort de persoon onder de drempel om de diagnose te behouden. Longitudinaal onderzoek begint inmiddels de klinische ervaring te bevestigen dat ongeveer tien procent van degenen bij wie als kind oorspronkelijk terecht de diagnose Asperger-syndroom werd gesteld als volwassene niet meer voldoende beperkingen ondervindt om de diagnose te rechtvaardigen (Cederlund *et al* 2008; Farley *et al* 2009).

Specificaties

De criteria voor ASS in *DSM-5* vereisen verdere informatie uit het diagnostisch onderzoek om preciezer te omschrijven of er sprake is van bijkomende ontwikkelingsstoornissen of medische en psychiatrische factoren, en wat de mate van ernst is. De term ‘specificaties’ is gecreëerd om verdere informatie die relevant is voor de diagnose te beschrijven, namelijk:

- Een bijkomende verstandelijke beperking of taalstoornis.
- Samenhang met een bekende medische of genetische aandoening of omgevingsfactor.
- Samenhang met een andere neurologische ontwikkelings-, psychische of gedragsstoornis of katatonie.
- De mate van ernst, van niveau 1 tot niveau 3, gebaseerd op de hoeveelheid vereiste ondersteuning die nodig is met betrekking tot sociale communicatie en beperkt, repetitief gedrag. De tekst van *DSM-5* geeft duidelijk aan dat de mate van ernst niet moet worden gebruikt om te bepalen of en in hoeverre iemand in aanmerking komt voor bepaalde diensten, omdat dit alleen op individueel niveau en op basis van bespreking van persoonlijke prioriteiten en doelen kan worden vastgesteld.

Katatonie

Een van de specificaties voor ASS is katatonie. Onderzoek heeft een samenhang aangetoond tussen katatonie en ASS (zie hoofdstuk 10). Tijdens de adolescentie kan bij tieners of jongvolwassenen met een ASS een duidelijke achteruitgang van motorische vaardigheden optreden, met een vertraging en ‘bevrozen’ van bewegingen midden in een handeling en symptomen van mutisme, poseren, grimassen, en wasachtige buigzaamheid. Mocht zich een achteruitgang van motorische vaardigheden voordoen, dan is onderzoek door een specialist op het vlak van bewegingsstoornissen in samenhang met ASS noodzakelijk.

Sociale (pragmatische) communicatiestoornis

In *DSM-5* is een nieuwe stoornis opgenomen die elementen van ASS bevat, maar buiten de categorie autismespectrum wordt geplaatst. Dit is bedoeld om diagnostische dekking te bieden aan kinderen met symptomen in het sociaal-communicatieve domein die nooit repetitieve, beperkte gedragingen of interesses hebben vertoond. Het is echter onduidelijk hoe sociale communicatiestoornis zich onderscheidt van ASS, welke ondersteuning of therapie ervoor beschikbaar is en waarvoor het kind in aanmerking komt.

Striktere diagnostische criteria

Volgens de auteurs van *DSM-5* moeten alle kinderen en volwassenen aan wie eerder de diagnose Asperger-syndroom is toegekend nu de diagnose ASS krijgen. *DSM-5* hanteert echter striktere diagnostische criteria dan *DSM-IV* en dat zal invloed hebben op het aantal kinderen dat in de toekomst de diagnose ASS krijgt.

De diagnostische criteria van de twee DSM’s zijn vergeleken in talloze wetenschappelijke onderzoeken en die geven allemaal aan dat de diagnose ASS bij minder kinderen zal worden gesteld op basis van *DSM-5*. De geschatte percentages kinderen die nu een klinische diagnose ASS hebben, maar die niet zouden krijgen met de striktere diagnostische criteria van *DSM-5* variëren van 9 tot 52 procent, met een mediaan van 33 procent (Dickerson Mayes *et al* 2014; Gibbs *et al* 2012; Huerta *et al* 2012; Maenner *et al* 2014; Matson *et al* 2012a, Matson *et al* 2012b; McPartland *et al* 2012; Taheri *et al* 2012; Wilson *et al*

2013). De *DSM-5*-criteria zullen leiden tot onderdiagnosticering van ASS bij alle leeftijdsgroepen, van peuters tot volwassenen, en alle niveaus van functioneren – van ernstig verstandelijk beperkt tot normaal begaafd. Een systematische literatuurstudie en meta-analyse (Kulage, Smaldone en Cohn 2014) heeft bevestigd dat alle onderzoeken zonder uitzondering een afname van het aantal gevallen ASS meldden bij diagnosticeren volgens de *DSM-5*-criteria.

Veruit de meeste onderzoeken en klinici zijn het erover eens dat de *DSM-5*-criteria moeten worden versoepeld. De meest voorkomende reden waarom mensen die eerder de klinische diagnose ASS kregen die diagnose volgens *DSM-5* niet zouden krijgen, was dat er geen sprake was van symptoom A2 (deficiënties in het non-verbale communicatieve gedrag), of dat ze slechts voldeden aan een van de vier categorieën van criterium B. Het is nog te vroeg om precies aan te geven hoe het diagnostische landschap zal veranderen, maar het lijkt erop dat het aantal kinderen dat de diagnose ASS krijgt, in de toekomst zal afnemen.

Het schrappen van de term ‘Asperger-syndroom’ in *DSM-5*

Het schrappen van de term ‘Asperger-syndroom’ zal negatief uitpakken voor het identiteitsgevoel van volwassenen die baat hebben gehad bij de term, lotgenotengroepen hebben opgezet en toegang hebben gekregen tot literatuur en steungroepen op internet op basis van gemeenschappelijke kenmerken en ervaringen. Klinische ervaring leert dat de meeste volwassenen met Asperger-syndroom en hun familieleden de term willen behouden.

De term ‘Asperger-syndroom’ zorgt in de samenleving en in de media doorgaans voor een neutraal beeld en een neutrale houding. Mensen bij wie de diagnose wordt gesteld, zullen niet geneigd zijn deze af te wijzen omdat ze er een negatieve voorstelling van hebben of omdat deze hun het idee geeft dat ze een ernstige of sterk belemmerende psychische stoornis hebben. Volwassenen die voorheen de diagnose Asperger-syndroom hadden en zichzelf nu beschrijven als iemand met autisme, worden mogelijk niet geloofd, omdat de meeste mensen de term ‘autisme’ associëren met ernstige verstandelijke beperkingen.

Verder is het denkbaar dat ouders van schoolgaande kinderen niets voelen voor een diagnostisch onderzoek naar autisme, aangezien veel mensen bij die term momenteel kinderen voor zich zien die heel veel ondersteuning vragen en een beperkte prognose hebben. Volwassenen voelen er mogelijk niets voor om mee te werken wanneer iemand oppert dat een diagnostisch onderzoek naar autisme nuttig zou zijn, of hen daarvoor doorverwijst, omdat ze het idee hebben dat er bij hen geen sprake is van de kenmerken en beperkingen waarmee de term over het algemeen wordt geassocieerd.

Het is mogelijk dat de samenleving geleidelijk aan een ander beeld krijgt bij het concept autisme, dat overeenkomt met de dimensionale kenmerken in *DSM-5*, maar dat zal decennia duren. Daardoor zullen sommige mensen niet gediagnosticeerd worden en dus onbegrepen blijven en niet in aanmerking komen voor de juiste begeleiding, behandeling en ondersteuning.

Alternatieve diagnostische criteria

De Wereldgezondheidsorganisatie zal in 2015 de elfde editie van de *International Classification of Diseases* (ICD) publiceren. *ICD-11* zal een andere beschrijving en andere diagnostische criteria bevatten voor

autismespectrumstoornissen, waarin het subtype Asperger-syndroom – volgens de voorlopige versie – waarschijnlijk wel gehandhaafd blijft. Dat lijkt mij een wijs besluit.

Literatuur

American Psychiatric Association (2013) *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th Edition: DSM-5* Washington, DC: American Psychiatric Association. [*Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5)*. Amsterdam: Boom, 2014.]

Cederlund, M., Hagberg, B., Billstedt, E., Gillberg, I. C. & Gillberg, C. (2008) Asperger syndrome and autism: A comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after the original diagnosis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 38, 72-85.

Dickerson Mayes, S., Calhoun, S.L., Murray, M.J., Pearl, A., Black, A. & Tierney, C.D. (2014) Final DSM-5 under-identifies mild Autism Spectrum Disorder: Agreement between the DSM-5, CARS, CASD, and clinical diagnoses. *Research in Autism Spectrum Disorders* 8, 68-73.

Duku, E., Szatmari, P., Vaillancourt, T., Georgiades, S. Thompson, A., Liu, X-Q., Paterson, A.D. & Bennett T. (2013) Measurement equivalence of the autism symptom phenotype in children and youth. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 54, 1346-1355.

Farley, M.A., McMahon, W.M., Fombonne, E., Jenson, W.R., Miller, J., Gardner, M., Block, H., Pingree, C.B., Ritvo, E.R., Ritvo, R.A. & Coon, H. (2009) Twenty-year outcome for individuals with autism and average or near average cognitive abilities. *Autism Research* 2, 109-118.

Gibbs, V., Aldridge, F., Chandler, F., Witzlsperger, E. & Smith, K. (2012) Brief report: An exploratory study comparing diagnostic outcomes for Autism Spectrum Disorders under DSM-IV-TR with the proposed DSM-5 revision. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 1750-1756.

Happé, F. & Ronald A. (2008) The 'Fractionable Autism Triad': A review of evidence from behavioural, genetic, cognitive and neural research. *Neuropsychology Review* 18, 287-304.

Huerta, M., Bishop, S.L., Duncan, A., Hus, V. & Lord, C. (2012) Application of DSM-5 criteria for Autism Spectrum Disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of Pervasive Developmental Disorders. *American Journal of Psychiatry* 169, 1056-1064.

Kulage, K.M., Smaldone, A.M. & Cohn, E.G. (2014) How will DSM-5 affect autism diagnosis? A systematic literature review and meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 44, 1918-1932.

Maenner, M.J., Rice, C.E., Ameson, C.L., Cunniff, C., Schieve, L.A., Carpenter, L.A., Van Naarden Braun, K., Kirby, R., S., Bakian, A.V. & Durkin, M. S. (2014) Potential impact of DSM-5 criteria on Autism Disorder prevalence estimates. *Journal of the American Medical Association Psychiatry* 71, 292-300.

Matson, J.L., Kozlowski, A.M. & Hattier, M.A. (2012a) DSM-IV versus DSM-5 diagnostic criteria for toddlers with autism. *Developmental Neurorehabilitation* 15, 185-190.

Matson, J.L., Belva, B, Horovitz, M., Kozlowski, A.M. & Bamberg, J. (2012b) Comparing symptoms of Autism Spectrum Disorder in a developmentally disabled adult population using current DSM-IV-TR diagnostic criteria and the proposed DSM-5 diagnostic criteria. *Journal of Developmental and Physical Disorders* 24, 403-414.

- McPartland, J.C., Reichow, B. & Volkmar, F.R. (2012) Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 Diagnostic criteria for Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 51, 368-383.
- Taheri, A. & Perry, A. (2012) Exploring the DSM-5 criteria in a clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 42, 1810-1817.
- Wilson, C.E., Gillan, N., Spain, S., Robertson, D., Roberts, G., Murphy, C.M., Maltezos, S., Zinkstok, J, Johnstone, K., Dardani, C., Ohlsen, C., Deeley, P.Q., Craig, M., Mendez, M.A., Happe, F. & Murphy, D.G.M. (2013) Comparison of ICD-10R, DSM-IV-Tr and DSM-5 in an adult Autism Spectrum Disorder Diagnostic Clinic. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 43, 2515-2525.