

De juiste dosis aandacht

Wie zich te weinig concentreert krijgt al gauw de diagnose ADHD. En wie zich te veel focust, heeft al snel het etiket autist te pakken. Maar bestaat er wel zoiets als 'normale' aandacht?

Auteur Alies Pegtel **Beeld** Olf de Bruin

De negenjarige Thomas, die twee jaar eerder was gediagnosticeerd als ADHD'er, hield een spreekbeurt in de klas. Hij vertelde in zijn eigen woorden wat er met hem aan de hand is: 'Ik heb de motor van een Ferrari, met de rem van een fiets.' Hij bracht zo beeldend onder woorden wat hem mankeert volgens de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM)*,

de bijbel van de psychiatrie, oftewel het classificatiesysteem waarin internationale afspraken zijn gemaakt over welke menselijke eigenschappen moeten tellen als een stoornis. In de eerste editie, die uitkwam in 1952, stonden 106 stoornissen; in de meest recente editie, uit 2014, zijn het er 300. Wat eerder werd omschreven als 'hyperactiviteit' belandde in 1980 in de *DSM-III* als de aandachtstekortstoornis ADD (Attention Deficit Disorder) en als er hyperactiviteit bij komt kijken, heet het ADHD.



Zoals de basisscholier Thomas het omschrijft, ervaart hij onmacht door zijn concentratietekort en impulsiviteit. Hij is niet de enige. Volgens het RIVM hebben 123.000 Nederlanders tussen de 18 en 44 jaar ADHD, onder wie tv-presentator Dennis Weening. Hij maakte het veel bekeken SBS6-programma *ADHDennis*, waarin hij onderzoekt of hij ADHD heeft, wat hij vanwege zijn constante innerlijke onrust wel vermoedde. Als hij inderdaad de diagnose ADHD te horen krijgt moet hij huilen, omdat hij het nu beter 'kan accepteren als er dingen misgaan'.

Je zou kunnen stellen dat Weening een van de mensen is die, zoals emeritus hoogleraar wetenschapstheorie Trudy Dehue beschrijft in haar boek *Betere mensen*, hun leven 'herschrijven' in termen van hun stoornis. Allerlei herinneringen, gebeurtenissen, mislukkingen en tekortkomingen komen achteraf bezien in het licht te staan van de altijd al aanwezige, maar niet eerder erkende ADHD. Dat kan troost geven en schaamte verminderen, stelt Dehue: 'Mensen die zichzelf tevoren als hopeloze gevallen zagen, kunnen na hun diagnose denken dat ze alleen maar mensen waren die op een speciale manier moeten worden behandeld.'

Ze haalt ook de Canadese wetenschapsfilosoof Ian Hacking aan, bedenker van de frase *making up people*. Deze term verduidelijkt dat definities feiten kunnen worden doordat ze waar worden gemaakt. De definities van bekende stoornissen als ADHD en autisme zijn waarheden geworden via hun consequenties, want een mens

wiens eigenschappen als teken van een stoornis gelden, heeft een ander leven dan een mens die 'gewoon' heet te zijn, betoogt Dehue. Vervolgens raken de definities steeds meer ingebed in het beleid op scholen of in wetgeving en in nieuw wetenschappelijk onderzoek, waardoor ADHD en autisme steeds meer in de werkelijkheid verankerd zijn geraakt en de werkelijkheid ook mede vormgeven.

STIGMA OP AFWIJKEN

Wat zegt het gegeven dat wij gespitt zijn op mensen die een teveel of juist een tekort aan aandacht hebben over onze tijd? 'Dat we aandacht enorm belangrijk vinden voor goed functioneren,' antwoordt Trudy Dehue desgevraagd. 'De hele *DSM* is als het ware een hedendaags etiquetteboek, bedoeld voor de burger die nuttig moet zijn. We hebben met z'n allen een samenleving ingericht of geaccepteerd die ieder mens vooral beoordeelt op diens economisch nut.'

Een definitie van normale aandacht, afgezet tegen bijvoorbeeld tekortschietende aandacht, valt volgens haar niet te geven. 'Wat als "normaal" telt varieert met degene die het woord op een bepaald moment gebruikt. Zou je systematisch onderzoek doen naar het gebruik van "normale aandacht", dan zou je dus reeksen betekenisvarianten tegenkomen. Dat is ook eigenlijk niet zo gek: in een schoolklas of achter het stuur verwacht men terecht een ander soort aandacht dan op het schoolplein of op een festival.'

Met de hedendaagse focus op aandacht op zich is volgens Dehue niet zoveel mis. 'Ik wil daar ook niet al te kritisch over zijn. Al een hele tijd constateer ik dat ik aandachtige mensen erg waardeer. Het is toch prachtig iemand vol concentratie te zien luisteren of een taak te zien uitvoeren? Een kind dat aandachtig zit te schrijven of tekenen vind ik ontroerend. Concentratie is misschien van nog groter belang dan opgewektheid.'

'Ik heb de motor van een Ferrari, met de rem van een fiets'

JORNA POSTMA (45) HEEFT ADHD. ZE IS MOEDER VAN TWEE DOCHTERS VAN 7 EN 12 JAAR, VAN WIE DE OUDSTE OOK ADHD HEEFT.

Aandacht is een ding bij ADHD. Officieel heet het natuurlijk een "aandachtstekortstoornis". Ik noem het een aandachtteveel – en vooral geen stoornis – omdat mensen met ADHD veel aandacht hebben voor de dingen om zich heen. Alles vraagt hun aandacht. Aandachtstekort is een omschrijving vanuit het perspectief van de 'kijker', die ziet dat een ADHD'er moeilijk de aandacht bij één ding kan houden.

In stresssituaties kan het aandachtteveel juist een groot pluspunt zijn: je ziet alles en houdt overal rekening mee – een beetje als Neo in *The Matrix* als hij kogels ontwijkt – terwijl een gemiddeld persoon misschien eerder in de paniekstand schiet. Daarnaast heeft een ADHD'er ook nog de

hyperfocus: als een onderwerp echt interessant is, kan de wereld vergaan, maar hij of zij blijft met datgene bezig waar hij of zij mee bezig is. Dat kan productief zijn in het werk, maar ook non-productief, bijvoorbeeld als gamen een hyperfocus wordt. Dat mijn oudste dochter ADHD heeft vermoedde ik al toen ze nog een baby was; altijd bewoog er wel een arm of been. Ze spiegelt de aandacht die ik aan haar besteed. Ik merk het meteen als ik geen duidelijke instructies heb gegeven of structuur heb geboden. Als ze precies weet wat er van haar wordt verwacht, functioneert ze prima. Zo niet, dan wordt het lastiger. Pas toen ik de lijsten met kenmerken van ADHD las, dacht ik: maar dat heb ik ook.'

Waar Dehue wel kritisch over is, is dat er een stigma rust op afwijken, en dat wij deze afwijkingen al snel bestempelen als stoornissen. 'Onlangs lieten Nijmeegse ADHD-experts via het NOS-journaal het idiote idee verspreiden dat ADHD "gewoon een hersenstoornis is",' zegt ze. 'Hoe moeten de kinderen met de diagnose dan over zichzelf gaan denken? En hoe denken anderen over hen? Het blijkt dat de leerkracht en andere kinderen dan wel medelijden hebben met zo'n kind, maar het tegelijk mijden en er weinig meer van verwachten.'

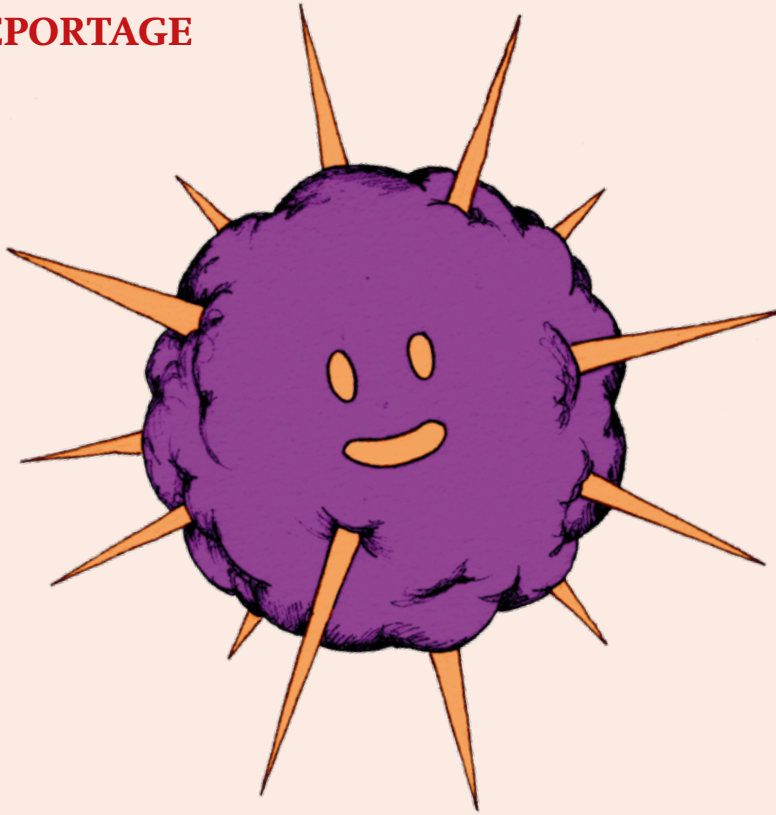
Dat bijstellen van het verwachtingspatroon heet het Pygmalion-effect, en dit kan leiden tot een selffulfilling prophecy. De diagnose wordt dan eigenlijk werkelijkheid dóór het stellen van de diagnose.

OVERDIAGNOSTICERING

Sinds de jaren negentig zijn de sociale gedragsnormen strenger geworden en krijgen mensen die niet voldoen aan de verwachte

standaarden steeds makkelijker een psychiatrische diagnose. Het antipsychiatrische pleidooi voor de acceptatie van variatie, dat in de jaren zeventig opkwam, sloeg om in deterministisch genetisch denken. Tegelijk werd ook een rol toegekend aan omgevingsfactoren, zoals het gezin en de maatschappelijke status.

Maar inmiddels is er veel kritiek op het veelvuldige verstrekken van psychiatrische diagnoses. Vooral met diagnoses als ADHD en autisme is de laatste jaren te royaal gestrooid, vinden critici, onder wie Sanne Bloemink, in haar boek *Diagnosedrift*. 'We persen kinderen door de mal van normaliteit, en die is in de loop der jaren alleen maar smaller geworden,' betoogt zij. 'Het is daarom logisch dat er steeds meer kinderen afwijken. Kinderen waar "iets mee is". Ouders vragen er zelf ook om, omdat een diagnose houvast biedt en verontschuldigt voor falen. Zonder diagnose kunnen veel psychiaters geen hulp verlenen aan kind



SAIDA AL A (46) IS MOEDER VAN EEN AUTISTISCHE ZOON VAN 7 JAAR.

‘Mijn zoon Nuri heeft me veel moois gebracht: hij heeft me geleerd te leven in het nu. Tot zijn komst was ik permanent onderweg. Ik was zelfstandig ondernemer en kwam altijd ergens vandaan of was op weg ergens naartoe. Maar sinds zijn geboorte draait mijn leven om hem. Ik ben een alleenstaande moeder, dus de zorg komt volledig op mij neer. Dat is intens, want onze wereld is erg klein; we gaan bijna nooit de deur uit omdat hij weinig impulsen kan verdragen. Nuri is lichamelijk in orde, maar hij praat niet en legt weinig contact met anderen. Als baby zag ik al dat hij anders is: zijn blik dwaalde rond en niets leek hem echt te boeien. Als we door het bos wandelden, merkte ik dat alles ongefilterd bij hem binnenkomt. Hij is heel gevoelig voor geuren en geluiden; hij hoort elk blaadje ritselen. Dat benoemde ik dan voor hem: “Nuri, je hoort de bladeren.” Daardoor ben ik zelf ook veel scherper gaan waarnemen.

Voor kinderen met fysieke beperkingen is er van alles geregeld, maar niet voor jonge kinderen met een onzichtbare verstandelijke handicap. Op zijn vierde lag er doodleuk een brief op de mat: “Gefeliciteerd uw kind gaat naar school.” Maar dat kan hij helemaal niet, hij is nog altijd hele dagen thuis. Als peuter werd hij ’s nachts om de paar uur krijsend wakker. Aan het aanhoudende slaapgebrek dreigde ik zelf onderdoor te gaan. Het scheelde toen na veel onderzoeken bleek dat hij autistisch is. Sinds de diagnose heb ik een budget waarmee ik thuis ondersteuning kan inhuren. Daardoor kan ik er af en toe uit om te sporten – even aandacht voor mezelf. Ik heb natuurlijk ontzettend veel gehuild. De droom die ik had voor mijn kind is kapot, hij zal nooit het leven kunnen leiden dat ik hem toewenste. Maar daarvoor in de plaats heb ik een ijzersterke band met hem. We kunnen elkaar wederzijds lezen. Nuri voelt mij scherp aan, ons welzijn hangt van elkaar af.’

en gezin. En ten slotte: zonder diagnose worden veel behandelingen niet vergoed. Dat is waarom de diagnose ‘wint’, stelt Bloemink.

Maar in het debat over overdiagnostisering dreigen de positieve kanten van het classificeren uit beeld te raken, vindt filosoof Ingrid Robeyns. Zo kan de diagnose autisme kinderen en hun ouders helpen een prettiger leven te leiden, met meer begrip voor hun eigenaardigheden. ‘De omgeving vindt het makkelijker om te aanvaarden dat iemand met autisme zich niet houdt aan de sociale regels,’ zegt zij. ‘Als gedrag tegen sociale normen of verwachtingen ingaat, maakt het in onze reactie toch uit of we denken dat het een kwestie is van “niet willen” dan wel van “niet kunnen”.’ Robeyns, hoogleraar ethiek van instellingen, maakt deel uit van een interdisciplinair team van kinderpsychiaters, artsen, orthopedagogen en filosofen dat aan de Universiteit van Utrecht de werking van het classificatiesysteem evalueert. ‘Wij als filosofen stellen daarbij met name vragen als “Waarom gebruiken we het begrip ‘autisme’?”, “Zit er wel iets coherent achter het begrip ‘autisme’?” en: “Wat doen begrippen als ‘normaal’ en ‘abnormaal’ in onze samenleving?” Een conclusie zal nog even op zich laten wachten, zegt Robeyns. ‘Misschien moeten we van die labels af, en moeten we op een meer verfijnd niveau de problemen van mensen benoemen en er oplossingen voor zoeken. Het is voor mij ook helemaal niet gezegd dat als we deze analyse zorgvuldig doen onze conclusies voor ADHD en autisme dezelfde zullen zijn.’

PSYCHISCH GESTOORD?

Vooralsnog heet gebrekkige aandacht meteen ADHD, zoals terechte of onterechte somberheid meteen depressie heet, stelt Trudy Dehue. Artsen schrijven voor beide stoornissen allerlei behandelingen voor, waaronder medicatie. Het stijgend aantal ADHD'ers en depressieven dat pillen slikt komt de farmaceutische industrie goed uit. 'Gek genoeg hebben we in beide opzichten het tegenovergestelde bereikt van wat de bedoeling was,' zegt Dehue. 'Ik vind het echt zorgelijk dat veel twintigers het niet meer kunnen opbrengen om hun hoofd bij hun studie te houden en vooral dat velen van hen mede daardoor ook echt ongelukkig zijn. Het helpt alleen niet om hen allemaal psychisch gestoord te verklaren. Als een verschijnsel massaal voorkomt, moeten we ons afvragen of we iets op structureel vlak kunnen doen.' Daar kan Ingrid Robeyns zich in vinden. 'Als samenleving kunnen we het er wellicht over eens worden dat we meer respect zouden moeten tonen voor mensen die een heel geringe of een heel grote mate van aandacht hebben, door bijvoorbeeld meer plekken te creëren waar ze in hun eigen ritme kunnen werken.' Ze plaatst er wel meteen een kanttekening bij: 'Maar zelfs in die ideale samenleving is het maar de vraag of we daarmee die mensen voldoende geholpen hebben.' ■

‘Concentratie is misschien van groter belang dan opgewektheid’

FRANCINE POSTMA (47) IS MOEDER VAN TWEE ZOONS VAN 13 EN 9 JAAR. DE OUDSTE IS AUTISTISCH, DE JONGSTE HEEFT ADHD.

'Mijn moeder had niet altijd aandacht voor mij. Ik heb dat altijd als een gemis ervaren. Al jong dacht ik: als ik later kinderen krijg, ga ik het anders doen. Ik ga veel spelletjes met ze spelen, altijd naar ze luisteren. Ik had de lat heel hoog gelegd. Maar nu ik eenmaal moeder ben, heb ik regelmatig het gevoel dat ik mijn kinderen te weinig aandacht geef. Los van hun specifieke problematiek heb ik twee petten op. Ik ben moeder, maar ook freelancejournalist. Terwijl ik met hen ben, kan ik me vaak niet bedwingen om op mijn telefoon te kijken als er een berichtje binnenkomt.

Ze zitten op speciaal onderwijs, in kleine groepen, waar ze niet precies in de pas hoeven te lopen van de grote gemene deler. Ze hebben beiden een hoog IQ, maar in het reguliere onderwijs is geen plaats voor kinderen die iets afwijken. Bij mijn oudste zoon was snel duidelijk dat hij autisme heeft. Hij kreeg al jong driftbuien, bijvoorbeeld als hij moest stoppen met het lezen van een *Donald Duck*. Hij slikt medicatie en dat brengt hem tot rust. Bij mijn jongste was het niet zo helder. Hij is heel gevoelig, wilde niet naar school, maar zijn leraren deden er lacherig over en wuifden het weg. Uiteindelijk blijkt hij ADHD te hebben. Mijn beide kinderen hebben allebei een aparte aanpak nodig; de een heeft een teveel aan aandacht, de ander een aandachtstekort. Ook in de onderlinge dynamiek is dat ingewikkeld. Ik moet geregeld als scheidsrechter optreden. Ik heb nog weleens aan vroeger gedacht: jij wilde aandacht geven als moeder – nou, nu heb je wat je wenste!