



in gesprek over:

Autisme Spectrum Stoornissen

bij kinderen en jeugdigen

NEDERLANDSE
VERENIGING VOOR
PSYCHIATRIE 

Colofon

Auteur:

R.J. van der Gaag

Redactie:

M.A.V. van Verschuer (eindredacteur)

E.A.M. Knoppert-van der Klein

E. van Meekeren

L. van Lin

A.W.M.M. Stevens

Publicatie:

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

Drukkerij en distributie:

Secrass, Schoolstraat 24, 3451 AD Vleuten

Grafisch ontwerp:

Studio PXL, Maastricht, info@studiopxl.nl

Copyright ©:

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2009

Autisme Spectrum Stoornissen bij kinderen en jeugdigen

Veel kinderen zijn wel eens verlegen. Zij kijken goed de kat uit de boom in nieuwe situaties. Niet alle kinderen leggen even gemakkelijk contact. Sommigen hebben moeite om vriendschap te sluiten en te onderhouden.

Peuters hechten aan vaste gewoonten, zoals de rituelen rondom het naar bed gaan. Zij kunnen fladderen van pure opwinding, angst of enthousiasme. Kleuters en kinderen in de basisschoolleeftijd gaan bij vlagen helemaal op in bepaalde interesses, stripfiguren, voetbal- of andere plaatjes. Deze verschijnselen zijn meestal vluchtig en voorbijgaand. Zij horen bij de ontwikkeling. In de meeste gevallen wijzen zij niet op autisme of een aan autisme verwante stoornis. Bij autisme is het heel anders. Al jong zitten deze kinderen als het ware gevangen in starre patronen die niet veranderen. Zij leggen geen echt wederkerig contact. Ze weten niet hoe ze met leeftijdgenootjes om moeten gaan. Ze begrijpen niet wat anderen beweegt. Ze missen het gevoel voor afstand en nabijheid. Ze praten niet. Of als ze het wel doen, doen ze het te hard, monotoon, ouwelijk. Sommigen blijven herhalen wat net gezegd is of papegaaien volwassen taal. Bepaalde zaken zoals trainen, molens, dinosauriërs of computerspelletjes kunnen hen helemaal in beslag nemen. Tot echt spel komen ze niet. Veranderingen ten opzichte van het normale patroon, onverwachte voorvallen, maken hen geheel overstuur. Zij raken in paniek, in blinde drift. Hun omgeving kan hen niet meer bereiken.

Bij autisme spectrum stoornissen zitten kinderen al jong, als het ware, gevangen in starre patronen die niet veranderen.

Autisme spectrum stoornissen hebben als gemeenschappelijke kenmerk dat een stoornis in het functioneren van de hersenen centraal staat. Vooral de verwerking van informatie uit de sociale omgeving verloopt daardoor verstoord. Deze verstoring dringt door in alle ontwikkelingsgebieden: de sociaal-emotionele ontwikkeling, de verstandelijke ontwikkeling, de spraak-, taalontwikkeling en de ontwikkeling van de motoriek. Omdat niet alle gebieden van de ontwikkeling in gelijke mate worden getroffen, ontstaan per kind verschillende beelden. Maar ook in de voortgaande ontwikkeling zien de verschijnselen bij hetzelfde kind er in de loop van de ontwikkeling steeds weer anders uit. Daarom spreken we van een “spectrum” van autistische stoornissen. Hiermee wordt bedoeld dat de primaire

stoornis in de informatie verwerking zich “veelkleurig” kan uiten. Denk maar aan het beeld van de regenboog: als het witte licht wordt gebroken door een prisma, ontstaat een veelkleurige waaier. Binnen de waaier van autisme spectrum stoornissen (kortweg genoemd ASS) zijn tegenwoordig de volgende varianten bekend:

- Autisme
- Aan autisme verwante stoornissen:
 - Stoornis van Asperger
 - Multiplex Ontwikkelingsstoornis of Multiplex (Complex) Development Disorder M(C)DD
 - Pervasieve Ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven (POS NAO) ook bekend als PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified).

In deze folder gebruiken we verder het woord autisme om alle stoornissen in het spectrum aan te duiden.

Verschijnselen

Bij autisme is altijd sprake van ontwikkelingsstoornissen op drie gebieden.

1. Contactstoornissen met name in de sociale wederkerigheid

Deze kunnen op verschillende manieren tot uiting komen. Sommige kinderen zijn geheel in zichzelf gekeerd. Zij zetten zich actief af tegen elke vorm van contact met de omringende wereld. Zij leven in een eigen wereld. Als zij een ander nodig hebben, gebruiken zij hem als een instrument, bijvoorbeeld om iets te pakken waar zij niet bij kunnen. Zij maken geen oogcontact. Zo extreem wordt de contactstoornis vooral bij heel jonge kinderen en bij kinderen met een diepere verstandelijk handicap gezien.

Soms stellen de kinderen zich heel passief op in het contact. Zij nemen zelf geen initiatieven, maar laten zich in één op één contacten wel benaderen. Ook bij deze groep is het aankijken verstoord. Zij maken weinig oogcontact of kijken de ander juist langdurig indringend aan. Soms zijn kinderen actief in contact maken, maar ze doen dit dan op een ongepaste, vreemde wijze. Zij zijn grenzeloos. Zij weten niet van gepaste afstand. Ze nemen geen enkel blad voor de mond. Ze overdonderen de ander met hun verhalen en kunnen mensen enorm claimen. Maar, er is geen wederkerigheid. Contactgroei blijft uit.

2. Communicatiestoornissen in de gesproken taal en het begrip en gebruik van gebaren

Deelnemen aan het sociale verkeer is lastig. Mimiek en gebaren worden onvoldoende begrepen. Sommige kinderen spreken in het geheel niet. Wanneer de taalontwikkeling wel op gang komt, blijft het éénrichtingsverkeer. De spraak is vaak wat plechtstatig, te luid en weinig gemoduleerd. Ook ontstaan spraakeigenaardigheden als echolalie (letterlijk herhalen wat net is gezegd) of neologismen (zelfgemaakte woorden gebruiken).

3. Stoornissen in het verbeeldend vermogen en een beperkt repertoire van interesses en activiteiten

Ook hier bestaat een verscheidenheid aan uitingsvormen. Aan de ene kant zien we kinderen met een heel erg beperkt voorstellingsvermogen. Zij vatten alles te letterlijk op. Dit gebrek aan fantasie maakt hen kwetsbaar omdat zij zich niet kunnen voorbereiden op wat gaat komen. De wereld is voor hen erg onveilig. Zij klampen zich vast aan vaste patronen. Bij anderen is de fantasie juist te sterk ontwikkeld. Zij laten zich meeslepen in beangstigende voorstellingen en dreigen de realiteit uit het oog te verliezen. In beide gevallen zijn deze kinderen niet de baas over het eigen voorstellingsvermogen. Om daaraan te ontkomen proberen zij de wereld voor zichzelf voorspelbaar te maken. Ze kunnen dit doen door zichzelf gerust te stellen met voor hen kenmerkende bewegingen als wiegen, tollen of fladderen. Ook kunnen ze zich richten op één allesbeheersende activiteit of gedachte, zoals dwangmatig bezig zijn met zaken als sterrenkunde, stripfiguren of ventilatoren.

Bij de klassieke vormen van autisme worden de verschijnselen al op heel jonge leeftijd duidelijk. Vroege herkenning is dan mogelijk. Het consultatiebureau signaleert dan dat het kind de ander niet normaal aankijkt. Vaak veel te weinig, maar soms ook opvallend indringend. Vooral op heel jonge leeftijd valt het gebrek aan interesse in de ander op. Deze kinderen wijzen niet om iets te vragen of om de aandacht met de volwassene te delen. Zij tonen niet waar zij mee bezig zijn.

Bij veel kinderen die later autisme blijken te hebben, vallen soortgelijke verschijnselen pas later op. Bij lichtere gevallen van autisme komt de stoornis pas aan het licht als de kinderen naar de basisschool gaan, soms zelfs pas op de middelbare school of in de volwassenheid. Deze kinderen hebben eigenschappen die hun autisme maskeren. Ook kan het zijn dat zij ouders hebben die zo goed ingespeeld zijn op hun eigenaardigheden dat deze in eerste instantie niet opvallen. Zij kunnen

zich nog wel handhaven in één op één contacten. Maar zodra, vanaf de kleutertijd, meer van hun vermogen tot sociale aanpassing geveerd wordt, kunnen zij niet meer meekomen en wordt hun stoornis duidelijk.

Autisme gaat gepaard met stoornissen in wederkerige contacten, in de communicatie en in het voorstellingsvermogen.

Voorkomen

Autisme komt vaker voor dan in het verleden werd gedacht. Alle varianten meegerekend wordt tegenwoordig uitgegaan van ongeveer één op de honderd mensen. Opvallend is dat autisme wereldwijd in alle culturen ongeveer even vaak aangetroffen wordt. De enorme toename heeft onmiskenbaar te maken met de grotere bekendheid met het onderwerp autisme. Maar de veranderingen in de maatschappij spelen ook een belangrijke rol: de complexiteit en het hoge ritme van de huidige communicatie maken dat mensen met mildere vormen van autisme nu eerder in de problemen komen. Ook wordt autisme bij volwassenen veel beter onderkend.

Autisme komt voor op alle niveaus van verstandelijk functioneren. Sommigen hebben naast hun autisme ook een verstandelijke handicap, anderen functioneren op gemiddeld tot soms heel hoog niveau. Maar vaak is wel sprake van een eenzijdige intelligentie. Sommige gebieden zijn heel sterk, andere juist zwak ontwikkeld. Hierdoor worden mensen vaak over- of juist onderschat.

Oorzaken

In de afgelopen jaren is veel onderzoek verricht naar de oorzaak of oorzaken van autisme. Hierbij is duidelijk geworden dat autisme een stoornis is die bij het kind in aanleg aanwezig is. Daarmee is het idee dat autisme veroorzaakt wordt door een verkeerde opvoeding naar het rijk der fabelen verwezen.

Het staat nu wel vast dat een stoornis in het functioneren van de hersenen centraal staat. Hierdoor verloopt de verwerking van informatie, vooral uit de sociale omgeving, verstoord. Het betekent dat onvermogen om de beweegredenen van medemensen te bevatten en te begrijpen, gecombineerd met stoornissen in het vermogen om eigen activiteiten te plannen en uit te voeren, ten grondslag liggen aan de verschijnselen van autisme.

Toch weten wij nog niet precies wat er mis is in de hersenen. Autisme komt veel vaker voor bij kinderen met bepaalde aangeboren hersenziekten (bijvoorbeeld een infectie met rodehond tijdens de zwangerschap), chromosoom afwijkingen en bepaalde vormen van aangeboren verstandelijke handicaps.

Erfelijkheid speelt ook een rol, maar hoe is nog niet duidelijk. De kans op autisme bij een broer of zus is twintig maal groter dan in de algemene bevolking. Recente onderzoeken hebben aan het licht gebracht dat in families met een of meerdere kinderen met autisme meer problemen worden gezien, zoals taal/spraakproblemen en milde vormen van sociale contactstoornissen bij normaal intelligente mensen. Er is geen verband met verstandelijke handicap vastgesteld. Stoornissen vroeg in de zwangerschap spelen waarschijnlijk ook een rol.

Diagnose

Ouders doorlopen met hun kind helaas vaak een lange weg langs artsen, logopedisten, fysiotherapeuten en orthopedagogen voordat de diagnose gesteld wordt. Dit komt deels omdat het verschil met de normale ontwikkeling op jonge leeftijd maar gering is, maar deels ook omdat hulpverleners nog niet altijd voldoende ervaring hebben met autisme. Hulpverleners moeten ongerustheid bij de ouders altijd serieus nemen en dit moet dan ook leiden tot gedegen onderzoek.

Voor autisme bestaat geen test of laboratoriumonderzoek waarmee de diagnose eenvoudig kan worden gesteld. De diagnose dient daarom gesteld te worden door een team van verschillende deskundigen, die allen beschikken over een ruime ervaring in het onderzoeken van kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Aan de hand van gerichte interviews met de ouders, vragenlijsten en observaties wordt beoordeeld of het kind voldoet aan de criteria voor een autisme spectrum stoornis. De diagnose kan pas gesteld worden als door uitvoerige onderzoeken andere ziektebeelden uitgesloten zijn, die kunnen lijken op autisme. Hierbij moet worden gedacht aan blindheid of slechtziendheid, doofheid of slechthorendheid en zeldzame taal/spraakstoornissen. In sommige gevallen kunnen kinderen die emotioneel en opvoedkundig ernstig verwaarloosd worden, verschijnselen vertonen die op het eerste gezicht erg veel op autisme lijken.

Elk kind met de verdenking op autisme moet uitgebreid medisch en neuropsychologisch onderzocht worden. De kinderarts, kinderpsychiater en kinderneuroloog brengen hierbij de gezondheidstoestand van het kind in kaart.

Het doel van het neuropsychologisch onderzoek is om een goed beeld van de ontwikkeling vast te leggen. Kinderen met autisme blijken vaak onevenwichtig toegerust. Zo kunnen zij op enkele gebieden (bijvoorbeeld geheugen, ruimtelijk inzicht) op kalenderleeftijd functioneren of zelfs daarboven, terwijl zij op andere gebieden (taal, begrip, verstandelijke flexibiliteit) danig achterlopen. Het is voor iedereen die met het kind omgaat van groot belang de sterke en zwakke kanten van het kind te kennen.

De diagnose autisme wordt gesteld door een team van deskundigen. Een nauwkeurig beeld van de sterke en zwakke kanten van het kind is een belangrijk hulpmiddel bij de behandeling, begeleiding en omgang met het kind.

Behandeling en begeleiding

Autisme is niet te genezen. Het natuurlijke verloop laat zien dat de verschijnselen tijdens de eerste zeven jaren van het leven het ergst zijn. Daarna treedt tot aan de puberteit meestal enige verbetering op. Er is meer contact mogelijk, de extreme gevoeligheid voor prikkels neemt af. Uiteindelijk blijkt dat een aanzienlijk deel van de kinderen en jeugdigen met autisme op volwassen leeftijd nog aangewezen is op beschermd wonen en werken, of op dagactiviteiten. Toch is in de begeleiding veel te doen om de kwaliteit van het leven voor mensen met autisme spectrum stoornissen te verbeteren en de last voor de omgeving te verlichten.

Autisme is niet te genezen. Wel kan goede begeleiding de kwaliteit van leven van mensen met autisme verbeteren en de last voor de omgeving verlichten.

De behandeling/begeleiding zal aandacht besteden aan een vijftal belangrijke aspecten. We belichten die kort:

Voorlichting

Dit wordt met een duur woord tegenwoordig ook wel “psychoeducatie” genoemd. Deze voorlichting zal gericht gegeven worden aan ouders, broers en zussen (niet te vergeten) en andere familieleden zoals grootouders, maar ook aan beroepskrachten zoals peuterspeelzaalbegeleiders en leerkrachten.

Ondersteuning

Ouders van autistische kinderen voelen zich vaak machteloos of hebben moeite om de ernst van de stoornis te accepteren. Daarom hebben ouders intensieve ondersteuning nodig. Hun draagkracht moet vergroot worden door voorlichting over autisme in het algemeen, door inzicht in de mogelijkheden en beperkingen van hun eigen kind en door het aanreiken van daadwerkelijk praktische ondersteuning. Deze ondersteuning kan bestaan uit ouderbegeleidingsgesprekken, hulp aan huis, of logeermogelijkheden voor het kind. Dit helpt ouders afstand te nemen en meer ruimte te krijgen voor de andere kinderen in het gezin.

Stimulering

De “normale” ontwikkeling zal steeds gestimuleerd moeten worden. Om dit te bereiken, zal de omgeving aangepast worden aan de handicap van het kind met autisme. De basis hiervoor vormen: structuur in tijd en plaats, maximale voorspelbaarheid en ondersteuning van wat gezegd wordt met plaatjes en beelden. Binnen die veilige omstandigheden kan het kind vaardigheden aanleren die zijn aanpassingsvermogen vergroten. Voor deze opvoeding in communicatie zijn verschillende programma's ontwikkeld. Deze vinden ruime toepassing op dagverblijven en scholen voor speciaal onderwijs. De plaats waar de hulp gegeven wordt is afhankelijk van het algemene niveau van functioneren van het kind. Het aanleren van (sociale) vaardigheden bij kinderen met autisme verloopt moeizaam. Zij leren niet van ervaring en iedere situatie is voor hen weer nieuw. Het vergt enorm veel van de begeleiders om steeds opnieuw te moeten herhalen en blijven stimuleren.

Vrije tijd

Een grote kwetsbaarheid van mensen met autisme spectrum stoornissen is dat zij ontredderd raken als de structuur en voorspelbaarheid wegvallen. Naast de situatie thuis, op school en op het werk, is het erg belangrijk om zinvolle invulling te geven aan vrije tijd. Gezinnen die zeer zwaar belast worden door de stoornis van hun kind, kunnen gebruikmaken van gespecialiseerde logeervoorzieningen. Dit is prettig voor de kinderen en jeugdigen die zichzelf kunnen zijn met anderen met eenzelfde problematiek. En het is belangrijk voor de ouders, broers en zussen, die bij kunnen komen en ruimte krijgen voor hun eigen ontplooiing en ontwikkeling.

Behandelen van bijkomende problemen

Geneesmiddelen die autisme kunnen verhelpen, bestaan niet. Wel kunnen medicijnen nuttig zijn om bijkomende problemen (angsten, depressies, dwanggedragingen, slaapproblemen, zelfverwonding) in goede banen te leiden.

Behandeling van autisme kan het best in handen gegeven worden van een team van verschillende deskundigen met ruime ervaring op het gebied van autisme en een grondige kennis van de maatschappelijke mogelijkheden. Deze teams zijn te vinden in de Jeugdhulpverlening, de zorg voor Verstandelijk Gehandicapten en de Jeugd-Geestelijke Gezondheidszorg. Regionaal werken deze instanties vaak samen, ook met onderwijs (gewoon onderwijs, speciaal en zogenaamd cluster onderwijs).

Tips voor de omgang met mensen met autisme

- Wees zorgvuldig in de wijze van contact leggen; let op de reactie en pas uw gedrag daarbij aan. Bedenk dat de ander zich ten gevolge van contactstoornissen niet of heel moeilijk kan aanpassen.
- Gedraag u voorspelbaar.
- Orden zaken als spel, school, werk, maar ook vrije tijd in overzichtelijke eenheden. Structuur helpt.
- Realiseer u dat ontspanning voor iemand met autisme veel spanning kan geven.
- Wees geduldig en vermijd taken of beslissingen overnemen. Iemand met autisme kan goed aangeven wat hij wil, mits hij de tijd krijgt het duidelijk te maken.
- Autismen gaat gepaard met individuele eigenaardigheden. Die moet je leren kennen en begrijpen om de mens achter de handicap te ontdekken en op waarde te schatten. Neem daarvoor de tijd.

Folders en boeken

Engagement, tweemaandelijks blad verkrijgbaar bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme. De NVA beschikt tevens over folders, brochures, artikelen en videobanden over diverse specifieke onderwerpen.

De map *PDD-NOS* (Pervasive Development Disorders Not Otherwise Specified) en informatie over McDD zijn verkrijgbaar bij Balans.

Nuttige adressen

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) voor mensen met autisme, hun ouders en partners en voor alle anderen die in autisme geïnteresseerd zijn.

Prof. Bronkhorstlaan 10
3723 MB Bilthoven
Tel. (030) 229 98 00
info@autisme-nva.nl
www.autisme.nl

Balans, Landelijke Oudervereniging voor ouders van kinderen met ontwikkelings-, gedrags- en leerproblemen.

De Kwinkelier 40
3722 AR Bilthoven
Tel. (030) 225 50 50
www.balansdigitaal.nl

Regionale autisme teams.

De adressen zijn bekend bij Kinder & Jeugd afdelingen van de regionale instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg of RIAGG's.

Deze folder maakt deel uit van een serie folders, bedoeld om informatie te geven over psychiatrische ziekten en de behandeling ervan. Deze serie is bestemd voor mensen met psychiatrische klachten, voor mensen uit hun omgeving en hulpverleners. Bekendheid met psychiatrische problematiek kan leiden tot een meer gerichte hulpvraag. Het kan ook helpen taboes rond psychiatrische ziekten te doorbreken. Door de beperkte omvang kan deze folder geen uitvoerige informatie over de ziekte geven. Praat er daarom verder over met uw behandelend arts.

Beschikbare titels in de serie “In gesprek over.....” zijn:

- Als uw kind te druk is (ADHD)
- ADHD bij volwassenen
- Autisme spectrum stoornissen bij kinderen en jeugdigen
- Autisme spectrum stoornissen bij volwassenen
- Borderline persoonlijkheidsstoornis
- Delier (acute verwardheid)
- Dementie
- Depressie*
- Dwangstoornissen*
- Eetstoornissen
- Elektroconvulsietherapie (ECT)
- Gedragsstoornissen bij kinderen
- Gegeneraliseerde angststoornis*
- Manisch-depressieve stoornissen
- Medicijnen bij manisch-depressieve stoornissen
- Medicijnen tegen angststoornissen*
- Medicijnen tegen depressies*
- Medicijnen tegen psychose
- Onverklaarde lichamelijke klachten
- Oorzaken van psychiatrische stoornissen
- Paniekstoornis en agorafobie*
- Persoonlijkheidsstoornissen
- Posttraumatische stress-stoornis*
- Psychiatrie rond zwangerschap en bevalling
- Psychose
- Psychotherapie
- Schizofrenie
- Slaapstoornissen
- Sociale fobie*
- Verslaving

* Ook Turkse en klassiek Arabische vertaling.

Bestelinformatie

De verschillende folders zijn los of als serie bestelbaar. Ze kunnen schriftelijk, per fax of per e-mail worden aangevraagd bij: Secrass, Schoolstraat 24, 3451 AD Vleuten
Fax 030-6776376, e-mail: secrass@xs4all.nl