



in gesprek over:

Autisme en verwante stoornissen

Een uitgave van:



Nederlandse
Vereniging
voor
Psychiatrie

Colofon

Auteur:

R.J. van der Gaag

Redactie:

W. Smith-van Rietschoten

J.L.M. van der Beek

E.A.M. Knoppert-van der Klein

R.B. Laport

C.R. van Meer

E. Olivier

M. van Verschuer

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, 2001

Autisme en verwante stoornissen

Kinderen met autisme of aan autisme verwante stoornissen kunnen slecht persoonlijk contact maken. Zij kunnen niet met de ander omgaan, laat staan vriendschappen sluiten; zij begrijpen niet wat anderen beweegt; zij missen het gevoel voor afstand en nabijheid. Zij praten niet of doen dat anders dan normaal, bijvoorbeeld te luid, monotoon, of plechtstatig. Sommige blijven herhalen wat net door anderen gezegd is; of papagaaien volwassen taal. Bepaalde zaken zoals treinen, molens of dinosauriërs kunnen hen helemaal in beslag nemen. Zij komen niet tot spelen. Veranderingen ten opzichte van vaste gewoonten of onverwachte voorvallen maken hen geheel overstuurd. Zij raken in paniek of in blinde drift. Hun omgeving kan hen niet meer bereiken. Al jong zitten deze kinderen als het ware gevangen in starre patronen, die niet veranderen.

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

Autisme heeft een grote invloed op de ontwikkeling van die levensgebieden, waarbij de goede verwerking van informatie door de hersenen, met name uit de sociale omgeving, van belang is. Deze verwerking is namelijk verstoord en treft daardoor de sociaal-emotionele, verstandelijke en spraak/taal ontwikkeling. Ook is de ontwikkeling van de beweging vaak verstoord. Niet alle gebieden van de ontwikkeling worden in gelijke mate getroffen. Hierdoor zijn er niet alleen grote verschillen tussen kinderen met autisme, maar kunnen ook per kind de verschijnselen in de loop van de ontwikkeling variëren. Daarom spreekt men tegenwoordig van een "spectrum" van autistische stoornissen. Hiermee bedoelt men dat de eigenlijke stoornis in de informatie verwerking zich "veelkleurig" kan uiten. Denk aan het beeld van de regenboog: als wit licht gebroken wordt door een prisma ontstaat een veelkleurige waaier. In deze folder zal verder voor het gemak het woord autisme gebruikt worden om alle stoornissen in het spectrum aan te duiden.

Bij autisme staat een stoornis in het functioneren van de hersenen centraal. De verwerking van informatie met name uit de sociale omgeving verloopt verstoord.

Autisme komt gelukkig betrekkelijk zelden voor. Alle varianten mee gerekend komt men op ongeveer 1 op de 400 mensen uit. Bijna driekwart van deze mensen heeft een verstandelijk handicap. Opvallend is dat autisme wereldwijd in alle culturen ongeveer even vaak aangetroffen wordt.

Autisme is een zeldzame stoornis waarbij een verstandelijke handicap vaak een rol speelt.

Verschijnselen van autisme

Bij autisme is er sprake van ontwikkelingsstoornissen op drie gebieden:

- **Contactstoornissen met name in de sociale wederkerigheid.**
Deze kunnen op verschillende wijze 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, dan gebruiken zij hem als een instrument. Bijvoorbeeld om iets te pakken waar zij niet bij kunnen. Zij maken geen oogcontact. Zo'n extreme vorm zien wij bij hele jonge kinderen en bij kinderen met een ernstige verstandelijke handicap. Bij een minder ernstige vorm stellen de kinderen zich heel passief op in het contact. Zij nemen geen initiatieven. Maar zij 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 doen dat 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.

- **Communicatie stoornissen in de gesproken taal en het begrip en gebruik van gebaren.**

Deelnemen aan het sociale verkeer lukt bij deze kinderen slecht. 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 eentonig. Ook komen taalproblemen voor zoals het letterlijk herhalen van woorden van anderen (echolalie) of het gebruiken van zelfgemaakte woorden (neologisme).

- **Stoornissen in het voorstellingsvermogen en beperkte interesses en activiteiten.**

Ook hier bestaat een verscheidenheid aan uitingsvormen: aan de ene kant kinderen met een heel erg beperkt voorstellingsvermogen. Zij vatten alles te letterlijk op. Dit gebrek aan fantasie maakt hen kwetsbaar. Zij kunnen zich niet voorbereiden op wat gaat komen. De wereld is voor hen erg onveilig. Zij klampen zich vast aan vaste patronen. Bij anderen is de fantasie te sterk ontwikkeld. Zij laten zich meeslepen in beangstigende voorstellingen en dreigen de realiteit uit het oog te verliezen. In beide gevallen zijn zij niet de baas over het eigen voorstellingsvermogen. Om daar aan te ontkomen proberen zij de wereld voor zichzelf voorspelbaar te maken door zich te stimuleren met voor hen kenmerkende bewegingen (wiegen, tollen of fladderen) of door zich te richten op één allesbeheersende activiteit of gedachte.

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

Bij de klassieke vormen van autisme worden de verschijnselen al heel duidelijk op heel jonge leeftijd. Tegen de tijd dat de kinderen twee, twee en een half zijn wordt het duidelijk dat de ontwikkeling ernstig verstoord verloopt. Bij lichtere gevallen van autisme kan de stoornis pas echt aan het licht komen als de kinderen naar de basisschool gaan. Zij kunnen zich nog wel handhaven in de één op één contacten. Maar zodra, vanaf de kleutertijd, meer van hun vermogen tot sociale aanpassing gevergd wordt, kunnen zij niet meer meekomen en wordt hun stoornis duidelijk.

Het stellen van de diagnose

Ouders maken met hun kind helaas vaak een lange weg langs verschillende hulpverleners voordat de diagnose wordt gesteld. Dit komt voor een deel omdat autisme zeldzaam is en vele hulpverleners er weinig ervaring mee hebben. Aan de andere kant komt het ook doordat de diagnose op jonge leeftijd nog moeilijk te stellen is, omdat de afwijking van het normale vaak nog maar gering is. Toch dient ongerustheid bij de ouders tot serieus onderzoek te leiden.

Voor autisme bestaat geen test of laboratoriumonderzoek waarmee de diagnose gemakkelijk te stellen is. De diagnose wordt gesteld door een team van verschillende deskundigen, dat over een ruime ervaring beschikt in het onderzoeken van kinderen met ontwikkelingsstoornissen. Aan de hand van gesprekken met de ouders, vragenlijsten en observaties wordt beoordeeld of er sprake is van autisme. Ook moet worden uitgezocht of de klachten niet berusten op andere problemen zoals blindheid of slechtziendheid, doofheid of slechthorendheid en zeldzame stoornissen in spraak of taal.

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 omgang met het kind.

Elk kind met verdenking op autisme zal medisch en neuropsychologisch onderzocht worden. De kinderarts, kinderpsychiater en kinderneuroloog zullen de gezondheidstoestand van het kind in kaart brengen om zodoende een goed beeld van de ontwikkeling te krijgen. Dit is van belang omdat kinderen met autisme vaak onevenwichtig ontwikkeld blijken te zijn. Zo kunnen zij op enkele gebieden normaal voor de leeftijd of zelfs daarboven functioneren, terwijl zij op andere gebieden danig achter lopen. Een nauwkeurig beeld van sterke en zwakke kanten van het kind is een belangrijk hulpmiddel bij de omgang met het kind.

Oorzaak van autisme

In de afgelopen jaren is er veel onderzoek gedaan naar de oorzaak of oorzaken van autisme. Duidelijk is 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. Er is iets mis in de hersenen, al is nog niet precies bekend wat er mis is. Wel is bekend dat autisme veel vaker voorkomt bij kinderen met bepaalde aangeboren hersenaandoeningen of stoornissen vroeg in de zwangerschap. Erfelijkheid speelt ook een rol. De kans op autisme bij een broertje of zusje van een autistisch kind is twintig maal groter dan in de algemene bevolking. Recente onderzoeken hebben aan het licht gebracht dat in families met één of meerdere kinderen met autisme vaker spraak- of taalproblemen of milde vormen van sociale contactstoornissen worden gezien bij familieleden, die verder geen autistische stoornis hebben.

Behandeling en begeleiding

Autisme is niet te genezen. Het natuurlijke verloop laat zien dat de verschijnselen tijdens de zeven eerste jaren van het leven het ergst zijn. Tot aan de puberteit treedt er meestal enige verbetering op; er is meer contact mogelijk, de extreme gevoeligheid voor prikkels

neemt af. Uiteindelijk blijkt dat driekwart van de volwassenen met autisme aangewezen is op beschermde woon- of werkvormen. Slechts een op de tien zal zelfstandig kunnen leven. Toch kan in de begeleiding veel gedaan worden om de kwaliteit van leven voor mensen met autisme te verbeteren en de last voor de omgeving te verlichten.

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

De "normale" ontwikkeling zal steeds gestimuleerd dienen te worden. Om dit te bereiken zal de omgeving aangepast worden aan de handicap van het kind met autisme: structuur in tijd en plaats, maximale voorspelbaarheid en het ondersteunen van wat gezegd wordt met plaatjes en beelden, vormen de basis. 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, iedere situatie is voor hen weer nieuw. Het steeds moeten herhalen en blijven stimuleren vergt veel van de begeleiders. Ouders van autistische kinderen voelen zich vaak machteloos of hebben moeite de ernst van de stoornis te accepteren. Daarom behoeven ouders intensieve ondersteuning. Hun draagkracht kan worden vergroot door voorlichting over autisme in het algemeen, door inzicht in de mogelijkheden en beperkingen van hun eigen kind en door het aanreiken van daadwerkelijke praktische ondersteuning. Ondersteuning kan bestaan uit ouderbegeleiding, hulp aan huis, of logeer mogelijkheden voor het kind. Het is belangrijk dat ouders en andere gezinsleden ook eens afstand kunnen nemen van de dagelijkse zorgen bij de begeleiding van een autistisch kind en het gevoel hebben er niet alleen voor te staan.

Er bestaan geen geneesmiddelen die autisme kunnen verhelpen. Wel kunnen medicijnen nuttig zijn om bijkomende problemen zoals angsten, depressies, dwanggedragingen, slaapproblemen, zelfverwonding in goede banen te leiden. Behandeling van autisme kan het beste in handen worden gegeven van een team van verschillende deskundigen met ruime ervaring op het gebied van autisme en een grondige kennis van de maatschappelijke mogelijkheden.

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 overnemen van taken of beslissingen. Iemand met autisme kan goed aangeven wat hij wil, mits hij de tijd krijgt het duidelijk te maken.
- Autisme gaat gepaard met individuele eigenaardigheden, die je moet leren kennen en begrijpen om de mens achter de handicap te ontdekken en op waarde te schatten. Neem daarvoor de tijd.

Patiënten- en familie-organisaties

Nederlandse Vereniging voor Autisme voor mensen met een aandoening uit het spectrum van autistische stoornissen (NVA),
Prof. Bronkhorstlaan 10, 3723 MB Bilthoven.
Tel: 030-2299800, fax: 030-2662300.
E-mail: : info@autisme-nva.nl; www.autisme-nva.nl

Balans, Landelijke Vereniging voor ontwikkelings-, gedrags- en leerproblemen.
De Kwinkelier 40, 3722 AR Bilthoven. Postbus 93, 3720 AB Bilthoven.
Tel: 030-2255050, fax: 030-2252440,
Informatietelefoon: 0900-2020065 (Kosten circa € 0,25 per minuut)
Web: www.balansdigitaal.nl

Folders en boeken over autisme spectrum stoornissen

- 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) verkrijgbaar bij Balans.
- Aan autisme verwante stoornissen. Gaag, R.J. van der, Robbroeckx, L., Smid, G.A. & Verhulst, F.C. (Red) Speciale uitgave van Kind & Adolescent, Tijdschrift voor pedagogiek, psychiatrie en psychologie.
- Autisme: aanpassen en veranderen. Handboek voor de ambulante praktijk. Mulders, M.A.H., Hansen, M.A.T. & Roosen, C.J.A. (Redactie). 2de druk. Van Gorcum, Assen.
- Autisme. Van begrijpen tot begeleiden Peeters, Th. Hadewijck Antwerpen-Baarn.
- The Autistic Spectrum. Wing, L. London: Constable. 1996 (goed toegankelijk samenvattend boek)
- Protocol autisme en aan autisme verwante contactstoornissen. Gaag, R.J. van der & I.A. van Berckelaar-Onnes. In Prins & Pameyer (Red) Protocollen in de Jeugdzorg. Richtlijnen voor Diagnostiek, Indicatiestelling en interventie. Swets & Zeitlinger.

Nuttige adressen

Regionale autisme teams. De adressen zijn bekend bij de lokale RIAGG's, of bij de Kinder & Jeugd afdeling van Instellingen voor Geestelijke Gezondheidszorg.

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.



Uitgave 2003

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

- Als uw kind te druk is (ADHD)
- ADHD bij volwassenen
- Autisme
- Borderline persoonlijkheidsstoornis
- Delier (acute verwardheid)
- Dementie
- Depressie
- Dwangstoornis
- Eetstoornissen
- Elektroconvulsietherapie (ECT)
- Gegeneraliseerde angststoornis
- Manisch-depressieve stoornis
- Medicijnen tegen angststoornissen
- Medicijnen tegen depressies
- Paniekstoornis en agorafobie
- Posttraumatische stress-stoornis
- Psychose
- Schizofrenie
- Slaapstoornissen
- Sociale fobie
- Stemmingsstabilisatoren
- Verslaving

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.

Prijs per folder € 0,35 incl. BTW en excl. verpakkings- en portokosten.