

I.A. van Berckelaer-Onnes
R.J. van der Gaag

Inleiding

Erik is tien jaar wanneer zijn ouders hem voor het autismespreekuur aanmelden. De school ziet het niet langer zitten. Hij luistert slecht, gaat volledig zijn eigen gang, staat op als de les bezig is, praat dwars door de leerkracht heen en lijkt alleen geïnteresseerd in aardrijkskunde. Daar weet hij alles van. Elk land, elke plaats kent hij. Eigenlijk doet hij niets liever dan de atlas doorbladeren of de aardbol bekijken. Andere kinderen ziet hij nauwelijks staan. Op het schoolplein houdt hij zich afzijdig. Hij loopt heen en weer, in zichzelf aardrijkskundige namen producerend. Zijn ouders zijn blij met de doorverwijzing van school. Zij hebben al veel eerder aan de bel getrokken: bij het consultatiebureau, bij de schoolarts; ze hebben hem zelfs bij een psychologisch bureau laten onderzoeken. Men kon niets vinden, hooguit een achterstand in de sociaal-emotionele ontwikkeling, maar dat werd toegeschreven aan zijn hoge intelligentie. De leerkracht van groep vijf noemde voor het eerst het woord 'autisme'. Zij had eerder zo'n kind in de klas gehad.

Al tien jaar en dan pas met een vraag naar autisme aangemeld? Autisme heb je toch vanaf de geboorte? Dat herken je toch direct? Een visie die helaas nog door velen wordt gedragen. Bepaalde vormen van autisme, met name klassiek autisme, manifesteren zich al vroeg. Bij andere vormen ligt dat veel subtieler en deze worden vaak pas in de schoolleeftijd of soms nog later onderkend. Deze gedragsbeelden zijn minder pregnant of worden frequent door de intelligentie bedekt en dan pas herkend door een 'kenner', in Eriks geval door de leerkracht die al ervaring heeft gehad met een dergelijk kind. Zij verwees de ouders naar het juiste adres.

Eriks gedrag voldoet aan de criteria van de autistische stoornis en dat vraagt om specifieke zorg: zijn ouders moeten begeleid worden en de leerkrachten moeten ondersteund worden en ook Erik zelf heeft hulp nodig. Kinderen met een autismespectrumstoornis zijn a priori op hulp aangewezen.

Autismespectrumstoornissen

Een korte historische schets

De term autismespectrumstoornissen verwijst naar de sectie pervasieve ontwikkelingsstoornissen, zoals opgenomen in de DSM-IV (American Psychiatric Association, 1994). In de klinische praktijk verkiest men de eerstgenoemde term, omdat deze semantisch gezien direct naar autisme verwijst. Het kernsyndroom, de ‘autistische stoornis’, vindt zijn oorsprong in het begin van de jaren veertig van de vorige eeuw. De Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner (1894-1980) wordt als de ‘peetvader’ van het autisme beschouwd. Hij publiceerde in 1943 het inmiddels befaamde artikel ‘Autistic disturbances of affective contact’, waarin hij een groep van elf kinderen beschreef die in hun gedragingen zo uniek en anders waren dan hij tot dusverre had aangetroffen, dat hij hen een ‘nieuw’ ziektebeeld toekende (Kanner, 1943). Een jaar later noemde hij het ‘vroeg infantiel autisme’, gebaseerd op een van de meest opvallende kenmerken: de extreme eenzelligheid (‘extreme autistic aloneness’). De term autisme is afgeleid van het Griekse woord ‘autos’, dat zelf betekent. Op zichzelf is de stoornis niet nieuw: kinderen met een dergelijk gedragsbeeld zijn al eerder in de literatuur beschreven, onder andere *De Wilde van Aveyron*, van de hand van Itard (1801), maar nooit als zodanig benoemd.

Ongeveer tezelfdertijd als Kanners artikelen, verschijnt een publicatie van Hans Asperger, een Weense kinderarts, over ‘autistische psychopaten’ (Asperger, 1944). Ook hij ontdekt een groep kinderen met een vergelijkbaar gedragsbeeld, waarin vooral de zelfbepaaldheid zich als het meest opvallende kenmerk manifesteert. Het grote verschil tussen beide beschrijvingen ligt evenwel in de spraak/taalontwikkeling. Waar Kanner kinderen beschrijft die niet of vreemd spreken (papegaaien, nieuwe eigen woorden), beginnen de autistische psychopaten van Asperger vroeg, maar eigenaardig plechtsta-

tig, te spreken. Beide auteurs zijn niet van elkaars bevindingen op de hoogte. De Tweede Wereldoorlog en de grote afstand tussen beide landen houden deze publicaties lang van elkaar gescheiden. Ondanks de stroom van publicaties die Kanners artikelen oproepen, wordt het vroeg infantiel autisme pas in de jaren tachtig van de vorige eeuw officieel opgenomen in de psychiatrische classificatiesystemen. In die jaren kiezen wetenschappers voor scherp afgebakende en strikt gedefinieerde stoornissen ten behoeve van zo betrouwbaar en valide mogelijke onderzoeksresultaten. Clinici daarentegen kiezen voor de bredere omschrijving, opdat er geen kinderen tussen wal en schip vallen. De discussie vindt uiteindelijk haar neerslag in de definiëring van een alles doordringende (pervasieve) ontwikkelingsstoornis.

Huidige begripsomschrijving

Vanaf 1980 wordt de term pervasieve ontwikkelingsstoornissen als een overkoepelend begrip voor het gehele autismespectrum gehanteerd. Naast infantiel autisme onderkent men de groep aan autisme verwante contactstoornissen. Deze brede omschrijving heeft ertoe geleid dat er momenteel naast het kernsyndroom (sinds 1994 als *autistische stoornis* aangeduid in plaats van infantiel autisme) vier andere classificaties zijn opgenomen: de *stoornis van Asperger*, de pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (kortweg PDD-NOS naar de Engelse terminologie ‘pervasive developmental disorder not otherwise specified’), de *stoornis van Rett* en de *desintegratieve stoornis van de kinderleeftijd* (American Psychiatric Association, 1994). Bij de laatste twee betreft het neurologische aandoeningen, die na een normaal ontwikkelingsverloop (van respectievelijk zes tot achttien maanden (Rett), en minimaal tot twee jaar met uitloop tot zeven jaar (desintegratieve stoornis)) een verlies van vaardigheden tot gevolg hebben op verschillende gebieden, onder meer op cognitie, motoriek, socialisatie en communicatie. Het dan ontstane gedragsbeeld vertoont een sterke overeenkomst met het autistische gedragsbeeld. Deze beide stoornissen staan echter momenteel ter discussie wat hun plaats binnen de sectie pervasieve ontwikkelingsstoornissen betreft. Het is zelfs de vraag of zij in de DSM-V nog onder deze sectie zullen vallen.

Bij de *stoornis van Asperger* gaat het om personen met een normale tot hoge intelligentie en geringere communicatieproblematiek,

in de zin dat de spraak zich normaal voltrekt. Zij vertonen echter wel tekorten in taalbegrip, in socialisatie en verbeelding, wat zich vooral uit in rigide en obsessieve belangstellingen.

Voor de PDD-NOS-groep wordt er nog gezocht naar consensus over de 'begrenzungen' (Buitelaar & Van der Gaag, 1998). Sommigen zien deze groep louter als 'mildere varianten' van de autistische stoornis.

Voor een nader onderscheid tussen de autistische stoornis, de stoornis van Asperger en de PDD-NOS verwijzen we naar de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-IV-TR; APA, 2000). In dit boek beperken we ons tot algemene diagnostische inzichten en behandelingsstrategieën die voor het gehele autismespectrum, dus voor alle pervasieve ontwikkelingsstoornissen gelden.

Het autismespectrum kan worden gekenschetst door een 'triade' van stoornissen die Wing (1996) uit een omvangrijk empirisch onderzoek distilleerde en die algemene erkenning genieten:

- een kwalitatieve stoornis in de ontwikkeling van wederkerige sociale interacties;
- een kwalitatieve stoornis in de verbale en non-verbale communicatie;
- een stoornis in verbeelding, met als gevolg een rigide gedragspatroon, zich vooral uitend in een beperkt repertoire activiteiten en interesses.

SOCIALE INTERACTIES

De tekorten in de sociale interacties uiten zich vooral in een gebrek aan wederkerigheid. De door Kanner aangegeven extreme eenzelligheid is slechts een van de mogelijke uitingsvormen van de contactstoornis. Wing (1996) noemt dit de *inalerte* (aloof) vorm. Daarnaast onderscheidt zij het *passieve type*: individuen die geen initiatief tot contact nemen maar wel graag aangesproken willen worden. Als derde noemt zij het *actieve-maar-bizarre type* ('active-but-odd'), dat voortdurend contact tracht te maken, onophoudelijk vragen stelt en daarin geen distantie kent. Ze stellen de vreemdste vragen: 'Welke wasautomaat hebt u?', 'In welk treinstel zat u?', enzovoort. Ten slotte beschrijft ze het *onnatuurlijke, formalistische type* dat veel heeft aan- en afgeleerd en tot een bepaalde wederkerigheid in staat is, maar deze wordt gekenmerkt door onnatuurlijkheid en gekunsteldheid. Dit type zien we vooral bij adolescenten en volwassenen.

In alle types ontbreekt de natuurlijke wederkerigheid. Erik, bijvoorbeeld, viel iedereen in de klas lastig met aardrijkskundige vragen, waarvan hij zelf het antwoord héél goed kende. Toch was Erik niet altijd zo. Als klein kind zocht hij helemaal geen contact en leek hij het eerder af te weren. Het is dus heel goed mogelijk dat de beelden in de loop van de ontwikkeling veranderen.

Het is van belang onderscheid te maken tussen de beoordeling van de contacten met volwassenen en met kinderen. De volwassenen zijn veel meer gestructureerd en in hun benadering meer afgestemd op het kind dan leeftijdgenoten. Hierdoor springt de contactstoornis veel sterker in het oog als een kind met een autismespectrumstoornis temidden van andere kinderen wordt geobserveerd dan wanneer het kind contact heeft met volwassenen, zeker in een één-op-één situatie.

COMMUNICATIE

Als tweede hoofdkenmerk worden de tekorten in communicatieve vaardigheden genoemd. Het betreft hier zowel non-verbale als verbale vaardigheden. Ongeveer 40% van de personen met een stoornis uit het autismespectrum spreekt niet (zij het dat het overgrote deel van de niet-sprekenden tevens een ernstige verstandelijke handicap heeft; Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2004). Het ontbreekt hen aan adequate gebaren, gelaatsexpressies, aan oogcontact en/of lichamelijke toewending. Ook Erik, die zeer verbaal is, wendt zich zelden of nooit tot de persoon die hem aanspreekt. Hij gebruikt geen gebaren om zich duidelijk te maken en heeft slechts vluchtig oogcontact.

Degenen die wel spreken vertonen talloze eigenaardigheden, waarvan papegaaien (echolalie) de meest voorkomende is. Vaak is de intonatie mechanisch en toonloos. Ook doen zich problemen voor met het gebruik van persoonlijke voornaamwoorden. De kinderen blijven zichzelf lang bij hun eigen naam aanduiden en komen pas laat tot het gebruik van 'ik'. Het taalgebruik wordt vooral gekenmerkt door letterlijkheid. Toen de leerkracht Erik boos toesprak dat zijn interesse voor aardrijkskunde uit de hand begon te lopen, keek hij verbaasd naar zijn handen en ging deze vervolgens wassen. Zeer opvallend zijn de tekorten in pragmatiek, de sociale codes van de taal, die nauw samenhangen met de eerder genoemde beperking in wederkerigheid. Het beurt nemen, naar iemand luisteren en adequaat reageren, verlopen uiterst moeizaam. Als Erik met een mede-

leerling over aardrijkskunde spreekt, ontstaat er geen dialoog. Hij hoort niet eens wat de ander zegt, het is een monoloog waaraan de ander part noch deel heeft.

VERBEELDING

Ten slotte noemt Wing als derde kenmerk een stoornis in verbeelding. Ook deze openbaart zich al op jonge leeftijd. Kinderen met een autismespectrumstoornis vertonen geen verbeeldend spel. Het doen alsof lijkt hun wezensvreemd (Van Berckelaer-Onnes, 1996, 2003). Ouders geven aan dat het kind niet kan spelen, maar blijft hangen in een stereotiep herhalen van dezelfde handeling, bijvoorbeeld het voortdurend ronddraaien van een wielje van een autootje. Rijden met het autootje doet hij niet, laat staan rijden naar een garage. Het voorstellingsvermogen is beperkt. Het kind blijft hangen aan het concrete materiaal, meestal aan details. Ook hier zien we uiteenlopende beelden. Bij de meer hoogbegaafden treffen we bizarre fantasieën aan. Het individu kan zich zodanig in de fantasie verliezen, dat deze als het ware met hem aan de haal gaat. Hij maakt geen onderscheid meer tussen fantasie en werkelijkheid. Hij speelt niet meer voor hond, hij *is* hond en wil alleen nog maar naar buiten met de hondenriem om zijn nek. Hier zien wij dat in de beide uitersten, geen fantasie hebben of te veel, de normale 'regulerende' functie van de fantasie tekortschiet.

Als kleuter speelde Erik nooit. Hij verkoos de atlas boven fantasiespel. Op de basisschool begon hij een obsessieve interesse in reizen te ontwikkelen. Gestuurd door zijn aardrijkskundige kennis 'reisde' hij de wereld rond. Hij werd niet alleen woedend als hij aan tafel moest komen terwijl hij in Australië (met andere tijden!) 'verbleef', maar raakte ook in paniek als hij geen Australisch eten (wat dat ook moge zijn) voorgeschoteld kreeg. Ook hij was niet in staat realiteit en fantasie te scheiden.

Wing (1996) merkt op dat gebrek aan verbeelding uitmondt in rigide gedragspatronen en obsessieve fixaties, begonnen als 'adequate' pogingen om houvast te vinden in de verwarrende wereld om hen heen, die niettemin een eigen (allesoverheersend) leven gaan lei-

den. Zeer bekend is de voorkeur voor lichtknopjes, kranen, draaiende wielmpjes, maar ook voor specifieke onderwerpen zoals treinen, hemellichamen, dinosaurussen, aardrijkskunde, autowegen, bruggen, enzovoort.

Vóórkomen

Het aantal personen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, ofwel een stoornis uit het autismespectrum, wordt tegenwoordig geschat op ongeveer 60 op de 10.000 personen, terwijl de meest recente schatting in de richting van 1% gaat (Baird et al., 2006). De bevindingen lopen nog uiteen. Wel is er een eenduidige visie op het aantal personen met het kernsyndroom, de autistische stoornis zelf, namelijk 10 à 13 op de 10.000 personen wereldwijd (Fombonne, 2005). Over de aanverwante groep is nog geen overeenstemming, wat ook toe te schrijven is aan de onduidelijke definiëringen van de stoornis van Asperger en de PDD-NOS.

Autismespectrumstoornissen komen vier keer zo vaak voor bij jongens als bij meisjes. Ze kunnen op elk niveau van verstandelijk functioneren voorkomen, maar er is een samenhang met een verstandelijke handicap. Gezien de enorme toename van herkenning van autismespectrumstoornissen bij mensen met een hogere intelligentie is het tegenwoordig lastig in te schatten hoe de verhouding tussen laag en hoog niveau ligt. Personen met autistiespectrumstoornissen kunnen tevens andere stoornissen vertonen zoals ADHD, ticstoornissen (bijvoorbeeld de stoornis van Gilles de la Tourette), depressies, psychotische beelden, visuele en auditieve stoornissen, motorische handicaps, verslavingsproblematiek en andere.

Bij de behandeling van deze bijkomende problemen zal men echter altijd de autistische problematiek centraal moeten stellen.

Differentiaaldiagnostiek

Differentiaaldiagnostische problemen doen zich vooral voor bij taalontwikkelingsstoornissen, een ernstige verstandelijke handicap en extreme vormen van hechtingsproblematiek. Ook kan het onderscheid tussen hoger functionerende kinderen met een autistiespectrumstoornis en kinderen met een ADHD moeilijk blijken.

Deze stoornissen kunnen zoals wij hierboven beschreven hebben ook samengaan. Maar op grond van de wederkerigheid in contact en communicatie, vooral lettend op non-verbale communicatieve vaardigheden, op het invoelingsvermogen en op het geheugen, kunnen zij bij nauwkeurige diagnostiek onderscheiden worden. Kinderen met een ADHD hebben vaak een vluchtig geheugen, terwijl kinderen met een stoornis uit het autismespectrum een uitstekend geheugen voor de kleinste details hebben.

Psychosociale aspecten

Gedragsverschijnselen, zoals in de vorige paragraaf beschreven, hebben verregaande consequenties, niet alleen voor de persoon behept met een autismespectrumstoornis, maar ook voor zijn directe omgeving, vooral voor de ouders. Het krijgen van een kind met een beperking is al een grote teleurstelling en als er dan ook nog eens sprake is van een ernstige contactstoornis, trekt dat een zware wissel op het ouderschap. Omdat de uiterlijke kenmerken van een autismespectrumstoornis verwarrend zijn, doorlopen de ouders vaak een heel circuit van hulpverleners voordat het juiste etiket wordt gegeven. En dan ontbreekt dikwijls een adequaat ver-
volg. Een etiket is geen sticker waarmee de zaak bezegeld wordt, een etiket moet de sleutel tot gerichte hulp zijn.

Eriks ouders hadden zich tot verschillende hulpverleners gewend, maar werden betiteld als ‘overbezorgde’ ouders. ‘Het zou wel goed komen met Erik, het is zo’n slim kind.’ Het kwam helemaal niet goed, het escaleerde. De ouders raakten in een impasse, in een handelingsverlegenheid. Erik zelf werd gestraft voor zijn gedrag, dat als onwil werd geïnterpreteerd en niet als onvermogen. Het autistische beeld werd, vanwege zijn goede intelligentie, niet herkend. ‘Bollebozen zijn wel eens vaker rare snuiters.’ De ouders werden beoordeeld op het gedrag van Erik. ‘Dat ze het joch niet beter kunnen opvoeden ...’

Het grootbrengen van een kind met een autismespectrumstoornis is een zware opgave. Er is a priori sprake van een problematische

opvoedings situatie. De opvoedingsrelatie lijkt al in de kiem te worden gesmoord. Begeleiding is een voorwaarde om de situatie weer perspectiefvol te maken.

Ook broertjes en zusjes worden met de nodige problemen geconfronteerd. Ze durven nauwelijks vriendjes en vriendinnetjes mee naar huis te nemen omdat dat 'rare broertje wel weer lastig zal zijn'. In de begeleiding moeten ook zij duidelijk een plaats krijgen. Openheid is van wezenlijk belang.

Erik heeft twee broertjes, een ouder en een jonger. Beiden zijn op de hoogte gesteld van de problematiek. Het oudste broertje heeft een spreekbeurt over autisme gehouden. De klas stelde talloze vragen en was opgelucht iets van Erik te begrijpen. Ze hadden hem altijd al zo vreemd gevonden, zijn broer er zelfs mee geplaagd. De spreekbeurt gaf eindelijk duidelijkheid. Niet alleen Eriks positie werd verbeterd, ook die van zijn broer.

Meestal raakt het gezin geïsoleerd. De talloze mislukte uitjes maken de ouders moedeloos. De kritische uitlatingen van omstanders, als het kind weer eens op straat ligt te gillen of impertinente vragen stelt, houden het gezin thuis. 'Je wordt zo moe van het uitleggen,' verzuchtte Eriks moeder. Toch is het van groot belang dit isolement te vermijden. Juist uit de contacten met de buitenwereld putten de ouders kracht en leren ze relativeren. Zij moeten naast de zorgen over hun autistische kind andere bezigheden hebben.

Achtergronden en mogelijke oorzaken

Autismespectrumstoornissen zijn organisch bepaald. Hoewel er lang gediscussieerd is over de 'nature versus nurture'-opvatting heeft de nature-lijn het pleit beslecht. Vooral het genetisch onderzoek van Rutter (1991) heeft in deze discussie de balans doen doorslaan. Bij tweelingenonderzoek vond hij dat bij 82% van eeneiige tweelingen bij beide kinderen een vorm van autisme vastgesteld kon worden, terwijl in een onderzoek naar broertjes en zusjes van autistische kinderen bij ongeveer 50% verwante stoornissen werden aangetroffen, vooral op het gebied van de sociale ontwikkeling en de taal/spraakontwikkeling. Het familiair voorkomen van een

autismespectrumstoornis bij 1,3 à 2,8% van de broertjes en zusjes (honderdmaal vaker dan in de gehele bevolking) ondersteunt de veronderstelling dat een erfelijke factor een zeer belangrijke rol speelt. Er moet echter een ‘trigger’ zijn om de stoornis tot uiting te laten komen. Mogelijkerwijs ligt deze in de biochemische huishouding verankerd.

Ook een duidelijke aanwijzing voor een organische bepaaldheid is de hoge frequentie waarmee autisme gepaard gaat met andere syndromen, zoals het fragiele-X-syndroom en neurofibromatose. Dit geldt ook ten aanzien van specifieke neurologische ziektebeelden, zoals het eerder genoemde syndroom van Rett en de tubereuze sclerose. In ongeveer een derde van de autistische populatie is sprake van epilepsie.

Dit zijn voldoende indicaties om te spreken van een *neurobiologische stoornis*. Een specifiek defect is vooralsnog niet aanwijsbaar. Er is echter duidelijk sprake van een (neuro-)integratieproblematiek. De binnenkomende prikkels worden wel gevoeld, geproefd, geroken, gehoord en/of gezien maar niet tot zinvolle informatie verwerkt. De betekenisverlening is verstoord. Recent zijn aanwijzingen gevonden dat de vroege ontwikkeling van het brein verstoord verloopt (Ploeger, 2008). Dit heeft waarschijnlijk gevolgen voor de ontwikkeling van het kijkgedrag (Klin, Lin, Gorrindo, Ramsay & Jones, 2009), de spiegelneuronen en de connectiviteit van het brein.

Ook vanuit de *cognitieve psychologie* wordt naar verklaring modellen voor het waargenomen gedrag gezocht. Een mogelijke theorie betreft de Centrale Coherentie Theorie (Frith, 2005). Frith stelt dat elk mens een aangeboren vermogen en drang heeft om de bij hem binnenkomende prikkels tot een zinvol geheel samen te voegen. Bij mensen met een autismespectrumstoornis lijkt dit vermogen en deze drang te ontbreken. Zij nemen fragmentarisch waar en missen de verbindingslijnen. Hierdoor ontgaat hun veel relevante informatie en zijn ze geneigd bij irrelevante details te blijven hangen. Deze cognitieve theorie onderstreept de door de neurofysiologie geconstateerde *prikkelverwerkingsproblematiek*. Het fragmentarische waarnemen wordt zichtbaar in de sociale interacties waarin een autistisch kind de hoeveelheid van sociale signalen niet begrijpt. Hij hoort een luide stem maar koppelt deze niet aan de gelaatsuitdrukking. Hem ontgaat de boodschap. Ook in de communicatie weerspiegelt het gebrek aan coherentie zich in de eindeloze gedetailleerde langdradige monologen. De centrale coherentietheorie tracht het gedrag te interpreteren maar geeft geen verklaring voor

de autistische stoornis. Zij verwijst naar een onderliggend defect dat aan deze coherentieproblematiek ten grondslag ligt. Ook een tekort in empathisch vermogen, in mentaliseren ten opzichte van een extreem talent in systematiseren is een onderwerp dat momenteel de aandacht heeft (Baron-Cohen et al., 2005).

Diagnose

Van eenduidige diagnostiek is geen sprake. Het gaat om een diagnostisch proces waarvan de classificerende diagnostiek en de individuele descriptieve diagnostiek deel uitmaken. De classificatie beoogt één etiket of meerdere etiketten, terwijl de individuele descriptieve diagnostiek deze unieke persoon en zijn omgeving in kaart wil brengen.

Het classificeren van autismespectrumstoornissen is geen simpele zaak, zoals in het geval van Erik al is aangegeven. Ondanks het feit dat de autistische stoornis, het kernsyndroom, als de meest betrouwbare en valide kinderpsychiatrische stoornis wordt gezien, blijft de classificatie moeilijk, zeker als het om zeer laag of zeer hoog functionerende kinderen gaat. Nog veel ingewikkelder is het bij de PDD-NOS en de stoornis van Asperger, waar de criteria nog niet tot een hoge betrouwbaarheid en validiteit leiden. Nogmaals, het vraagt om een zeer gespecialiseerde deskundigheid.

Als algemene richtlijn (Nederlandse Vereniging van Psychiatrie, 2008) kan een soort standaardprotocol worden gehanteerd dat bij de meeste 'autismesprekuren' wordt gebruikt. De *anamnese* is van essentieel belang. Ouders ervaren meestal al in het prille levensbegin dat hun kind anders is. Het verhaal van de ouder draagt in hoge mate tot de classificatie bij.

Naast de anamnese worden bij de ouders en andere betrokkenen (groepsleiding, leerkrachten) *vragenlijsten* of (semi)gestructureerde *interviews* afgenomen die specifiek gericht zijn op een mogelijke autistischespectrumstoornis. Aan psycholoog, pedagoog, leerkracht of groepsbegeleider worden veelal *screeningsinstrumenten* voorgelegd.

Tijdens het *testonderzoek* (assessment) worden schalen gebruikt die niet alleen informatie ten behoeve van de individuele diagnostiek aandragen, maar ook voor de classificatie. Zo leveren bijvoorbeeld instrumenten die gericht zijn op de sociale, communicatieve of

spelontwikkeling niet alleen informatie op over het functioneren binnen die domeinen, maar kunnen zij ook aanwijzingen geven over mogelijke autistische gedragskenmerken. Bij elke test is een kwalitatieve analyse van wezenlijk belang. Fixaties op bepaalde onderdelen, het blijven kleven aan irrelevante details en problemen bij het zinvol samenvoegen van losse delen kunnen indicaties voor de classificatie leveren.

Observaties zijn van wezenlijk belang. Een testonderzoek is onvoldoende; observaties thuis en op school of dagverblijf zijn noodzakelijke onderdelen van het diagnostisch proces. Ook het bekijken van videofilms die ouders meestal van hun kinderen op jonge leeftijd hebben gemaakt, kan een wezenlijke bijdrage leveren.

Ten slotte is een multidisciplinair team nodig om tot de classificatie te komen. In de meeste autismeteams participeren (kinder)psychiaters, orthopedagogen, psychologen en logopedisten. Een goede somatische screening, door een terzake kundige kinderarts/neuroloog, mag bij het diagnostische proces niet ontbreken (Van der Gaag & Van Berckelaer-Onnes, 2000).

Zoals al is gezegd, mag de diagnostiek niet eindigen als de classificatie rond is. Het individu moet met al zijn mogelijkheden en beperkingen in kaart worden gebracht. Wat is zijn intelligentie, welke communicatiemiddelen gebruikt hij, wat vindt hij leuk, enzovoort. Voor de opvoeders moet duidelijk zijn wat de verhouding draaglast/draagkracht is: 'Wat is nodig?' 'Welke hulpvraag ligt hier?' Ook moet rekening gehouden worden met het feit dat de beelden in de loop van de ontwikkeling kunnen veranderen.

Behandeling

'Elk kind is uniek' lijkt een cliché, maar is een werkelijkheid waar te vaak aan voorbij wordt gegaan als men een 'standaardaanpak' biedt! Dit impliceert dat er geen receptenboek voorhanden is. Per kind, per individu, moet een zorgplan worden opgesteld. Een autismspectrumstoornis is volgens onze hedendaagse kennis niet te genezen. Wel is het mogelijk de mensen met een dergelijke stoornis met adequate begeleiding het nodige aan te leren en mee te geven. Deze begeleiding, behandeling, heeft in zekere zin een preventief karakter. Indien geen adequate zorg wordt aangeboden, kan dat leiden tot ernstige gedragsproblematiek.

De behandeling moet volgens Rutter (1985) altijd gericht zijn op de stimulering van de ontwikkeling, de vermindering van specifiek probleemgedrag en de eliminatie van non-specifiek gedrag, maar zeker ook op de vermindering van de draaglast van het gezin en de directe omgeving.

Voor de behandelingsdoelen maakt Rutter in de gedragingen van het kind een onderscheid tussen specifiek en non-specifiek. Specifiek probleemgedrag vloeit direct uit het autisme voort, zoals stereotiepe gedragingen, rigiditeit, obsessies. Non-specifiek probleemgedrag betreft gedragingen die ook bij andere stoornissen kunnen voorkomen zoals eet- en slaapproblemen, driftbuien of hyperactiviteit.

Deze doelstellingen zijn verwerkt in de behandelingsstrategieën van Kok (1984). Kok spreekt over eerstegraadsstrategie wanneer hij doelt op het leefklimaat, over tweedegraadsstrategie waar het gaat om individuele therapieën en over derdegraadsstrategie wanneer hij zich richt op de eigenheid van het kind.

Eerstegraadsstrategie

De omgeving, het leefklimaat, moet zodanig ingericht zijn dat het kind eraan kan wennen. Voor kinderen met een autistischespectrumstoornis betekent dat structuur, duidelijkheid en voorspelbaarheid. Het kind moet niet alleen blindelings zijn weg kunnen vinden, het moet ook inzichtelijke situaties aangeboden krijgen: aan tafel eet je, in de speelhoek speel je, bij de televisie kijk je televisie. De ontbrekende schakels moeten concreet en expliciet worden aangereikt. De dagschema's moeten gevisualiseerd worden aangeboden en zichtbaar worden opgehangen. Als men fragmentarisch waarneemt, ontbreekt de sequentie, de volgorde. Het kind, de persoon, heeft geen overzicht over wat de dag gaat bieden, wat van hem verlangd wordt. Hij moet dat letterlijk voor ogen hebben. Een aangepaste omgeving is een eerste vereiste.

Tweedegraadsstrategie

Naast de vraag naar een overzichtelijk leefklimaat kan de individuele hulpvraag van dien aard zijn dat er een specifieke individuele behandeling nodig is, bijvoorbeeld speltraining, logopedie of fysio-

therapie. We spreken dan van de tweedegraadsstrategie. De individuele behandeling dient op duidelijke indicaties te geschieden. Bij het ene kind speelt het ontbreken van adequate communicatiemiddelen hem ernstig parten, bij de ander de al overheersende fixatie op treinen. In het laatste geval is bijvoorbeeld gedragstherapie aan te bevelen.

Derdegraadsstrategie

Bij de derdegraadsstrategie gaat het om de eigenheid van het individu, de persoonlijke inkleuring. Het ene kind heeft een veel strakker begeleidingsvorm nodig dan het andere. De geboden eerste- en tweedegraadsstrategieën worden medebepaald door de derdegraadsstrategie.

In Eriks situatie schreeuwden de ouders letterlijk om hulp. Hun hulpvraag werd aanvankelijk niet gehoord, wat de opvoeding deed stokken. Ze begrepen hun eigen kind niet, wisten niet hoe ze hem moesten aanpakken. Uit pure wanhoop kookte moeder Italiaans als Erik zogenaamd in Italië verbleef. Steeds meer richtten zij zich op de wensen en de bizarre levenspatronen van Erik. Het gezinsleven was volledig ontwricht.

Nadat de autistische stoornis was geclassificeerd, is eerst grondig aan het leefmilieu (eerstegraadsstrategie) gewerkt. Aan de ouders werd uitgelegd wat de stoornis inhield, waarom Erik zich zo gedroeg, wat hij in wezen nodig zou hebben. De regels in het gezin werden weer naar het normale getrokken, aan Erik werd in woord en beeld aangegeven dat hij in Nederland woont en moet eten wat de pot schaft. De totale verandering overrompelde hem maar werd door de visualisering helder en vervolgens geaccepteerd. Hij mocht 'op reis', maar alleen in zijn kamer en met terugkeer naar huis. Samen met de therapeut is dit 'reizen' met vertrek en terugkeer uitgespeeld. Erik leerde op deze wijze dat hij de reisduur bepaalde en niet meer werd weggezogen door de fantasie. Hij leerde dat het een 'spelletje' was en geen realiteit. Er werd hierbij gebruikgemaakt van Eriks goede intelligentie. Het betrof een cognitieve gedragstherapie (Van der Gaag & Mulder, 1994).

Vanuit de vastgelopen thuissituatie werd de overstap naar de tweedegraadsstrategie gemaakt. De therapeut behandelde hem volgens de principes van de gedragstherapie. Bij duidelijke terugkeer vond beloning plaats. Na een aantal 'plusjes' mocht hij samen met moeder of vader een dagje 'uit' (op reis). Het systeem had een positief effect. Intussen werd gewerkt aan de schoolsituatie: de leerkracht werd ondersteund door de therapeut in de dagelijkse omgang met Erik. De behandeling thuis en op school werd zo goed mogelijk op elkaar afgestemd. Dit proces verliep op school moeizamer dan thuis. Erik trachtte voortdurend zijn aardrijkskundige kennis onder de aandacht te brengen. Als de juf niet reageerde, vond hij wel een leerling, die naar hem luisterde. Ten slotte bleek handhaving op de reguliere school het doel niet te dienen en is plaatsing gerealiseerd op een school voor speciaal onderwijs, waar veel deskundigheid op het gebied van autisme is. Vanaf dat moment ging Erik zienderogen vooruit.

Algemene behandelingsrichtlijnen

In Nederland zijn specifieke voorzieningen voor mensen met een autistischespectrumstoornis. De classificatie en diagnostiek kan geschieden binnen (universiteits)klinieken, waaronder kinder- en jeugdpsychiatrische afdelingen en ambulatoria, of binnen de Riagg's. Deze laatste beschikken over regionale autistieteams, maar zijn in sommige regio's inmiddels gedecentraliseerd. Een eerste screening vindt dan binnen de plaatselijke Riagg plaats, met een mogelijke doorverwijzing naar de autistieteams. Vervolgens vindt doorverwijzing naar een adequaat dagverblijf of school of in bepaalde situaties residentiële opvang plaats (ten behoeve van de eerstegraadsstrategie). Sommige dagverblijven beschikken over de zogenoemde autigroepen, een categorale opvang met het doel kinderen met een autistischespectrumstoornis zodanig toe te rusten dat zij goed kunnen functioneren in heterogeen samengestelde structuurgroepen. Ook enkele cluster-3-scholen (zeer moeilijk lerende kinderen) hebben autiklasjes, evenals een aantal instellingen voor verstandelijk gehandicapten. Voor hoger functionerenden is er momenteel in Nederland een aantal residentiële instellingen speci-

fiek voor adolescenten met een autistische stoornis. Voor kortdurende behandelingsplaatsen wordt overwegend gebruikgemaakt van kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken. Ook hier kan een autagroep aanwezig zijn.

Voor de tweedegraadsstrategie zijn diverse mogelijkheden. Voor jonge kinderen is hometraining een succesvolle strategie. Ouders en kind worden in de thuissituatie ondersteund en begeleid (Van Berckelaer-Onnes, 2008). Daarnaast zijn talloze andere vormen van therapie of training nodig. Er zijn verschillende trainingsprogramma's specifiek ontwikkeld voor deze doelgroep, waaronder ondersteunende communicatie (Verpoorten, 1996; Noens & Van Berckelaer-Onnes, 2002), speltraining (Van Berckelaer-Onnes, 1996, 2003) en socialevaardigheidstrainingen (Emmen, 1996; Sterneman, Logher & Buitelaar, 1992).

In de Richtlijnen autisme van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (2008) worden de verschillende reguliere en alternatieve behandelingsmethoden op hun wetenschappelijke evidentie en effectiviteit getoetst. Het ontbreekt veel programma's nog aan harde evaluatiegegevens. Momenteel zijn er enkele op de markt zonder enige wetenschappelijke onderbouwing. Hoewel in elk programma goede elementen zitten, is het van essentieel belang dat ze op hun merites bestudeerd worden voordat ze worden aanbevolen (Van Berckelaer-Onnes, 2008). Vaak worden ouders gouden bergen beloofd. Voorzichtigheid is echter geboden.

In veel instellingen worden de principes van TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children) van Schopler en zijn medewerkers nageleefd (Schopler, 1997). De TEACCH-principes omvatten structuur en voorspelbaarheid, ondersteund met visuele verwijzers. Structuur in ruimte, tijd, activiteit en begeleidingsstijl wordt als onontbeerlijk gezien. In de autiegroepen en -klasjes treft men dit systeem frequent aan. In een recent onderzoek naar de resultaten van een dergelijke aanpak blijkt het een positief effect op de ontwikkeling en het gedrag te hebben.

Naast genoemde methoden gericht op de stimulering van de ontwikkeling, op vermindering van probleemgedrag en op eliminatie van non-specifiek probleemgedrag kan medicatie een positief effect hebben. Het gaat hierbij om symptoom verminderen en niet om 'genezen'.

Prognose

Ondanks de vele mogelijkheden om autistische kinderen te stimuleren, blijft de prognose matig. Slechts 5 à 20% leeft zelfstandig, 20 à 25% verbetert sterk, maar blijft ondersteuning nodig hebben, terwijl 70 à 75% op voortdurende begeleiding is aangewezen. In deze laatste groep bevinden zich vooral degenen die ook verstandelijk gehandicapt zijn. Dit alles neemt niet weg dat de kwaliteit van het bestaan van kinderen met een autismespectrumstoornis met de juiste benadering aanzienlijk kan worden verbeterd.

Eriks gedrag is met een zeer intensieve behandeling sterk verbeterd. Hij blijft echter ondersteuning nodig hebben. Voorlopig kan hij op deze school blijven, omdat er een VSO-afdeling (voortgezet speciaal onderwijs) is. Daarna moet er opnieuw gekeken worden welke opleiding geschikt voor hem is. Met zorg wordt de puberteit tegemoet gezien. Veel pubers met een autismespectrumstoornis kunnen de fysieke verandering slecht hanteren. Baardgroei, stemverandering en ongesteldheid doorbreken het patroon, wat hen beangstigt en niet zelden deprimeert. Extra begeleiding is meestal nodig. Erik blijft, ondanks zijn goede intelligentie, een zorgenkind dat op beschermd wonen aangewezen zal zijn. De ouders willen hem zo lang mogelijk thuis houden, maar staan open voor aanmelding bij een van de twee 'behandelingshuizen voor normaal begaafde adolescenten met een autistische stoornis' die Nederland kent. Autisme verdwijnt niet, maar kan wel in de loop der jaren verbleken. Erik kan nog veel leren maar zal ook in de volwassenheid geconfronteerd worden met de gevolgen van de autistische stoornis.

Samenvatting en conclusie

Stoornissen uit het autismespectrum, in de gangbare classificatiesystemen pervasieve ontwikkelingsstoornissen genoemd, zijn met onze hedendaagse kennis niet te genezen. De pervasieve ontwikkelingsstoornissen worden gezien als neurobiologische stoornissen, resulterend in ernstige beperkingen in sociale interacties, in com-

municatie en in verbeelding. De stoornissen openbaren zich op zeer jonge leeftijd. Ouders en kinderen moeten dus vroegtijdig hulp krijgen. Deze hulp kan per ontwikkeling verschillen, maar moet zich tot ver in de volwassenheid uitstrekken. In de afgelopen 65 jaar is veel gebeurd, maar dat wil niet zeggen dat er niet nog steeds heel veel moet gebeuren.

Literatuur

Aangehaalde literatuur

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV)* (4^e ed.) Washington: American Psychiatric Press.
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (DSM-IV-TR)*. Washington: American Psychiatric Press.
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistische Psychopathen' im Kinderalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children. In South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*. Jul 15, 368(9531), 210-5.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Lawson, J., Griffin, R., Ashwin, R., Billington, J. & Chakrabarti, B. (2005). Empathizing and systemizing in autism spectrum conditions. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (pp. 628-639), New York: John Wiley & Sons.
- *Berckelaer-Onnes, I.A. van (1996). Spel en autisme. Een contradictio in terminis? In *Speelblokken*, blok 4, *Spel in het kader van diagnostiek en behandeling* (pp. 4320-1-13). Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (2003). Promoting Early Play, *Autism*, 7 (4), 415-423.
- *Berckelaer-Onnes, I.A. van (2008). Autism: van beeldvorming naar evidence based (be)handelen: een proces in ontwikkeling. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 45-58.
- Buitelaar, J.K. & Gaag, R.J. van der (1998). Diagnostic rules for children with PDD-NOS and Multiple Complex Developmental Disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 39(6), 911-919.
- Emmen, R. (1996). Sociale vaardigheidstraining middels Goldstein Groeps-therapie. In M.A.H. Mulders et al. (red.), *Autisme: aanpassen en veranderen* (pp. 141-153). Assen: Van Gorcum.
- *Frith, U. (2005). *Autisme: verklaringen van het raadsel* (vert. van *Explaining the enigma*; Engelse versie gepubliceerd in 2003), Berchem: EPO.
- Fombonne, E. (2005). *Epidemiological Studies of pervasive Developmental*

- Disorders. In F.R. Volkmar, R. Paul, A. Klin & D. Cohen. *Handbook of autism and developmental disorders* (pp. 42-70). New York: John Wiley & Sons.
- Gaag, R.J. van der & Mulder, G.A.L.A. (1994). Cognitieve gedragstherapie bij kinderen met PDD-NOS. *Tijdschrift voor Kinder en Jeugdpsychotherapie*, 21(3), 64-77.
- Gaag, R.J. van der & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2000). Protocol autisme en aan autisme aanverwante contactstoornissen. In P. Prins & N. Pameyer (red.) *Protocollen in de jeugdzorg. Richtlijnen voor diagnostiek, indicatiestelling en interventie* (pp. 135-156). Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Klin, A., Lin, D.J., Gorrindo, P., Ramsay, G. & Jones, W. (2009). Two-year-olds with autism orient to non-social contingencies rather than biological motion. *Nature*, 29 March.
- *Kok, J.F.W. (1984). *Specifiek opvoeden in gezin, school, dagcentrum en internaat*. Leuven/Amersfoort: ACCO.
- *Noens, I. & Berckelaer-Onnes, I.A. van (2002). Communicatie bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking: van inzicht naar interventie. *Nederlands Tijdschrift voor de Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 28(4), 212-226.
- Noens, I. & Berckelaer-Onnes, I. A. van (2004). Making sense in a fragmentary World: communication in people with autism and learning disability. *Autism*, 8, 197-218.
- Ploeger, A.M. (2008). *Towards an integration of evolutionary psychology and developmental science: New insights from evolutionary developmental biology*. Dissertatie Universiteit van Amsterdam.
- Rutter, M. (1985). The treatment of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry and Allied Disciplines*, 26, 193-214.
- Rutter, M. (1991). Autism as a genetic disorder. In P. McGuffin & R. Murray (eds.), *The new genetics of mental illness* (pp. 225-244). Oxford: Butterworth-Heinemann.
- Schopler, E. (1997). Implementation of teacch philosophy. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (eds.), *Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 767-796). New York: John Wiley & Sons.
- Steerneman, P., Logher, E. & Buitelaar, J. (1992). Leren begrijpen van emoties en leren denken over denkers: de ontwikkeling van en kanttekeningen bij een specifieke sociale vaardigheidstraining t.b.v. autistische kinderen. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Psychologie*, 17, 155-164.
- *Verpoorten, R.A.W. (1996). Communicatie met verstandelijk gehandicapte autisten: een multidimensioneel communicatiemodel. *Nederlands Tijdschrift voor Zorg aan verstandelijk gehandicapten*, 22(2), 106-121.
- *Wing, L. (1996). *Autistic Spectrum*. Londen: Constable.

* **aanbevolen voor werkers in de eerste lijn**

Literatuur voor ouders

- Daens, M. & Elzakker, I. van (1997). *Gestrand op een eiland van eenzaamheid*. Antwerpen: Icarus.
- De Clercq, H. (2005). *Autisme van binnenuit*. Antwerpen: Houtekiet.
- Kraft, D. (1998). *Ach Lauki. Het mooie en moeilijke van een autistisch kind*. Haarlem: Aramith.
- Momma, K. (1996). *En toen verscheen een regenboog. Hoe ik mijn autistische leven ervaar*. Amsterdam: Prometheus.
- Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2008). *Mijn kind heeft autisme*. Tiel: Lannoo.

Patiëntenverenigingen

Nederland

Nederlandse Vereniging voor Autisme, Prof. Bronkhorstlaan 10, 3723 MB Bilthoven, informatie- en advieslijn: 0900-288 47 63 (ma, wo, do tussen 10.00-13.00 uur en di, vrij tussen 09.00-12.00 uur); www.autisme.nl.

België

Vlaamse Vereniging Autisme, Groot Begijnhof 14, 9040 Gent, tel. (+31)09-2188383; www.autismevlaanderen.be.

Zie voor meer adressen m.b.t. jeugdzorg, *Sociale kaart Jeugdzorg*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.