

# AUTISME BIJ KINDEREN

## PATIËNTENINFORMATIE

### ALGEMEEN

Kinderen met autisme of aan autisme verwante stoornissen kunnen slecht persoonlijk contact maken. Ze kunnen niet met de ander omgaan, laat staan vriendschappen sluiten. Ze begrijpen niet wat anderen beweegt en ze missen het gevoel voor afstand en nabijheid. Ze praten niet of doen dat anders dan normaal, bijvoorbeeld te luid, monotoon, of plechtstatig. Sommigen blijven herhalen wat net door anderen gezegd is of 'papagaaien' volwassen-taal. Bepaalde zaken zoals trainen, 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 worden heel driftig. Hun omgeving kan hen niet meer bereiken. Al jong zitten deze kinderen als het ware gevangen in starre patronen, die niet veranderen.

Bij autisme staat een stoornis in het functioneren van de hersenen centraal. De verwerking van informatie met name uit de sociale omgeving verloopt verstoord. Het gaat dan vooral over de sociaal-emotionele, verstandelijke en spraak/taalontwikkeling. 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 wordt bedoeld dat de eigenlijke stoornis in de informatieverwerking zich op allerlei manieren kan uiten.

### DIAGNOSE

Bij autisme is er sprake van ontwikkelingsstoornissen op drie gebieden:

#### **1. Contactstoornissen met name in de sociale wederkerigheid**

Deze kunnen op verschillende wijze tot uiting komen. Sommige kinderen zijn helemaal 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 lijken dan grenzeloos en weten niet wat een gepaste afstand is. 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. 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 helemaal 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).

#### **3. 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, tolleren of fladderen) of door zich te richten op één allesbeheersende activiteit of gedachte.

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 gevegd 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 moet ongerustheid bij de ouders leiden tot serieus onderzoek van hun kind. 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 slechthoortheid, doofheid of slechthoortheid en zeldzame stoornissen in spraak of taal.

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 zo 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 flink achter lopen. Een nauwkeurig beeld van sterke en zwakke kanten van het kind is een belangrijk hulpmiddel bij de omgang met het kind.

## **OORZAKEN**

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 als sprake is van 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**

Autisme is niet te genezen. Het natuurlijke verloop laat zien dat de verschijnselen tijdens de eerste zeven jaren van het leven het ergst zijn. Tot aan de puberteit treedt er meestal enige verbetering op, er is meer contact mogelijk en de extreme gevoeligheid voor prikkels neemt af. Uiteindelijk zal ongeveer driekwart van de volwassenen met autisme aangewezen zijn op beschermde woon- of werkvormen. Slechts één 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.

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: 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. Hier wordt ook gebruik van gemaakt op dagverblijven en scholen voor speciaal onderwijs.

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 vraagt veel van de begeleiders. Ouders van autistische kinderen voelen zich vaak machteloos of hebben moeite de ernst van de stoornis te accepteren. Daarom hebben ouders vaak intensieve ondersteuning nodig. Zij krijgen bijvoorbeeld voorlichting over autisme in het algemeen, er wordt inzicht gegeven in de mogelijkheden en beperkingen van hun eigen kind en hen wordt praktische ondersteuning aangereikt. Deze 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 gebeurt veelal in een team van verschillende deskundigen met ruime ervaring op het gebied van autisme en een grondige kennis van de maatschappelijke mogelijkheden.

## TIPS

- 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.
- Autismе 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.

## COLOFON

Copyright © Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2015

Deze patiënteninformatie is met de grootste zorg samengesteld door een redactie bestaande uit psychiaters aangesloten bij de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie. Aan de inhoud kunt u geen rechten ontleen. Voor meer informatie of vragen over uw persoonlijke situatie verwijzen wij u naar uw psychiater of andere hulpverlener.

### **Auteur**

R.J. van der Gaag

### **Huidige redactie van voorlichtingsmateriaal (2015)**

R. Hoekstra (voorzitter)

R. Ruijne

M. Veldman-Hoek

M.J. van Verschuer

### **Eindredactie van oorspronkelijke folder**

W. Smith-van Rietschoten

NEDERLANDSE  
VERENIGING VOOR  
PSYCHIATRIE 