Autisme

een ontdekkingstocht

Autisme begrijpen

Participate!

www.participate-autisme.be

Introductie

Wanneer je te horen krijgt dat je kind autisme heeft, begint een moeilijke maar uiterst belangrijke fase. Dankzij de diagnose krijg je als ouder een antwoord op prangende vragen zoals ‘wat is er aan de hand?’ of ‘wat heeft mijn kind?’. Maar de diagnose is ook bepalend voor wat er kan gebeuren. Kinderen met autisme ontwikkelen zich anders en communiceren anders. Wanneer je op de één of andere manier met een kind met autisme te maken krijgt, is begrijpen en weten het allerbelangrijkste. Informatie is immers essentieel om een kind met autisme te kunnen begrijpen en begeleiden.

Deze brochure, gerealiseerd door het team van de v.z.w. Participate!, biedt u informatie om autisme beter te begrijpen. Verschillende thema’s komen aan bod: de oorzaken van autisme, de triade, de verschillende diagnostische categorieën, zintuiglijke problemen, de toekomst, het netwerk, enz. Meer informatie over deze thema’s kan u vinden op de website www.participate-autisme.be. Deze brochure maakt deel uit van een serie van 3 modules.

Wij hopen dat de brochure u zal helpen om uw kind met autisme beter te kunnen begrijpen en ondersteunen. Daarom hebben we aansluitend bij bepaalde thema’s plaats voorzien waar u informatie over uw eigen kind kan noteren.

Tot slot willen we nog opmerken dat we in de brochure de term ‘autisme’ als verzamelnaam voor alle stoornissen binnen het autismespectrum gebruiken, inclusief autistische stoornis, syndroom van Asperger, atypisch autisme, pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven, syndroom van Rett en desintegratiestoornis van de kindertijd.

Participate!

Participate! ontstond omdat Mobistar zich in het kader van zijn maatschappelijke verantwoordelijkheid en in lijn met zijn missie wilde inzetten voor een Belgisch sociaal project. De v.z.w. Participate! werd opgericht op 15 november 2006.

De leden van het wetenschappelijke comité en de psychologen van de v.z.w. Participate!

De samenwerking tussen Mobistar, de 8 Referentie-centra voor autismespectrumstoornissen en de 2 grote oudervereningingen groeide uit tot een uniek project op nationaal niveau.

De v.z.w. stelt zich tot doel de levenskwaliteit van mensen met autisme en hun familie te verbeteren door informatie over autisme te verstrekken, hulpmiddelen te ontwikkelen voor vorming en sensibilisering.

In 2007 heeft de v.z.w. Participate! 3 psychologen in dienst genomen. Zij staan in voor het ontwikkelen van de inhoud van de website www.participate-autisme.be. Die moet een referentie worden voor iedereen die op zoek is naar gedegen informatie over autisme. Een wetenschappelijk comité dat het hele project begeleidt, stond in voor de aanlevering en de juistheid van de informatie.

Het project wil in de eerste plaats de ouders actief bij de opvoeding van hun kind betrekken door hen informatie en concrete hulpmiddelen te bieden enerzijds en door hen te laten delen in de ervaringen van andere ouders anderzijds.

De partners

Om onze doelstellingen waar te maken, heeft Participate! een aantal Nederlandstalige en Franstalige deskundigen aangesproken. De v.z.w. telt inmiddels 11 Belgische partners, van wie er 10 in autisme gespecialiseerd zijn. De v.z.w. heeft 3 psychologen aangeworven teneinde de projecten tot een goed einde te brengen.

Expertisecentrum voor Autisme - ECA - UZ Leuven
Herestraat, 49 - 3000 Leuven
Tel.: 016/34 38 21 - Fax: 016/34 38 30
E-mail: christine.vandezande@uzleuven.be
Website: www.uzleuven.be/kinder-en-jeugdpsychiatrie/het-expertisecentrum-autisme

Referentiecentrum voor autismespectrum-stoornissen - Antwerpen
UCKJA (Universitair Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie Antwerpen)
Lindendreef, 1 - 2020 Antwerpen
Tel.: 03/740 54 65 - Fax: 03/740 54 89
E-mail: rcautisme@zna.be

Gouverneur Kinsbergen Centrum
COS (Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen)
OC (GA) (Oriëntatiecentrum)
Doornstraat, 331 - 2610 Wilrijk
Tel. COS: 03/830 73 10
Tel. OC (GA): 03/821 03 00
Fax COS en OC (GA): 03/828 69 54
E-mail COS: cos@vzwkinsbergen.be
E-mail OC (GA): ga@vzwkinsbergen.be

OPZ Geel
Dr. Sanodreef, 4 - 2440 Geel
Tel.: 014/57 91 11
E-mail: jongeren@opzgeel.be

Referentiecentrum voor autismespectrum-stoornissen RCA - Gent
UZ - Gent afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie
De Pintelaan, 185 0K12 F - 9000 Gent
Tel.: 09/332 48 74 - Fax: 09/332 27 58
E-mail: kinderpsychiatrie@uzgent.be

Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen - Gent
De Pintelaan, 185 2K5 - 9000 Gent
Tel.: 09/332 57 44 - Fax: 09/332 38 06
E-mail: info.cosgent@uzgent.be - www.cosgent.be

Referentiecentrum voor autismespectrum-stoornissen - Brussel
UZ - Brussel
Laarbeeklaan, 101 - 1090 Jette
Tel.: 02/477 60 94 - Fax: 02/477 58 90
E-mail: odette.thon@uzbrussel.be

RCA UZ Brussel - Inkendaal
Inkendaalstraat, 1 - 1602 Vlezenbeek
Tel.: 02/531 51 11 - Fax: 02/532 23 66
E-mail: karolien.pennewaert@inkendaal.be

Le Centre de Référence pour le diagnostic et la prise en charge des troubles du spectre autistique de l'HUDERF (ULB)
Av. J.J. Crocq, 15 - 1020 Brussel
Tel.: 02/477 21 73
E-mail: carine.dubois@huderf.be

Le Service de Diagnostic en Autisme Jean-Charles Salmon
Rue Brisselot, 11 - 7000 Mons
Tel.: 065/55 48 60 - Fax: 065/55 48 62
E-mail: susa-sda@susa.be - www.susa.be

Le Centre de Référence des troubles du spectre autistique des Cliniques Universitaires Saint-Luc
Av. Hippocrate, 10 - 1200 Bruxelles
Tel.: 02/764 20 30 - Fax: 02/764 90 61
E-mail: pedopsychiatrie@uclouvain.be

Le Centre de Ressources Autisme Liège
Polyclinique Universitaire Lucien Brull
Quai Godefroid Kurth, 45 - 4020 Liège
Tel.: 04/270 32 78 - Fax: 04/270 32 92
E-mail: cral@chu.ulg.ac.be

L'Association de Parents pour l'Epanouissement des Personnes avec Autisme (APEPA)
Maison de l'autisme
Rue de l'Aurore, 98 - 5100 Jambes
Tel./Fax: 081/74 43 50
E-mail: apepa@skynet.be - www2.ulg.ac.be/apepa

VVA ouder- en familievereniging
Groot Begijnhof, 14 - 9040 Gent
Autismetelefoon: 078/152 252
E-mail: vva@autismevlaanderen.be - www.autismevlaanderen.be

De N.V. Mobistar
Bourgetlaan, 3 - 1140 Brussel

De psychologen

Magali Descamps
Véronique Lenoir
Martine Thys

Het wetenschappelijk comité

Hilde De Clercq
Dr. Pierre Defresne
Freddy Hanot
Dr. Hans Hellemans
Dr. Annik Lampo
Prof. dr. Ghislain Magerotte
Theo Peeters
Prof. dr. Herbert Roeyers
Cis Schiltmans
Dr. Eric Schoentjes
Prof. dr. Jean Steyaert
Dr. Peter Vermeulen
Maryline Vincent
Dr. Eric Willaye
Dr. Anne Wintgens

Module 1

Wat is autisme? 7

De triade 8

Autisme van binnen uit 12

Theorieën over autisme 17

Autisme en empathie 22

Autisme en gevoelens 25

Autisme in cijfers 28

Omgaan met autisme 29

Sterke kanten 30

Bijkomende stoornissen en problemen 33

Zintuiglijke problemen 36

Autisme en het netwerk 40

Prognose 45

De diagnose begrijpen 47

Terminologie 48

Oorzaken van autisme 50

Portretten van de personen met autisme 53

Woordenlijst 58

Bibliografie 62

Autisme in beeld 66

Wat is autisme?

Communiceren, contact maken, verbeelden, betekenis verlenen…
Geen sinecure voor mensen met autisme.
Hoe ziet hun dagelijks leven eruit? En dat van het gezin?
Hoeveel weten we intussen over autisme?

De triade

De verschillende kenmerken van autisme kunnen in drie categorieën ondergebracht worden: de sociale relaties, de communicatie en de verbeelding. Dat noemt men de triade.

Deze kenmerken kunnen in verschillende combinaties en met een verschillende intensiteit voorkomen. Wat betekent dat mensen met autisme heel erg van elkaar kunnen verschillen.

Sociale relaties

Het centrale probleem is moeilijkheden met wederkerigheid in de sociale relatie. Enkele voorbeelden:

- moeite hebben om oogcontact te maken;
- als kind zijn armpjes niet naar de ouders uitstrekken om opgepakt te worden;
- als baby heel rustig zijn en nooit iets nodig lijken te hebben;
- liever alleen spelen of heel dominant zijn tijdens een spel met leeftijdsgenootjes;
- interesses of plezier weinig of niet delen met anderen;
- weinig gelaatsuitdrukkingen of gebaren hebben om contact te maken.

Zij vertellen…

Seppe kijkt ons steeds aan. We hebben niet meer het kind voor ons dat onze blik ontwijkt zoals toen hij 5 à 6 jaar oud was. Nu kijkt hij ons zelfs recht in de ogen.
De ouders van Seppe

Als kind wou ik heel graag vriendjes hebben. Alle kindjes hadden vriendjes. Ik wou met andere woorden vriendjes hebben om mij niet abnormaal te voelen. Maar als ik op de speelplaats was en er kwam iemand naar mij toe, deed ik vervelend want ik kan er niet mee overweg.
Dominique Dumortier

Communicatie

Bij autisme is in de eerste plaats het communicatieproces verstoord, maar ook de communicatiemiddelen of de manier waarop wordt gecommuniceerd. De helft van alle mensen met autisme praten. Mensen met autisme die niet praten, compenseren dit gemis in geringe mate door andere, niet-verbale vormen van communicatie te gebruiken (mimiek, gebaren, voorwerpen, enz.). Wanneer er taal aanwezig is, wordt ze niet altijd gebruikt als middel om echt te communiceren. Enkele voorbeelden:

- echolalie, waarbij geluiden, woorden of zinnen worden herhaald die bijvoorbeeld uit een tekenfilm werden geplukt;
- verwisselen van persoonlijke voornaamwoorden (‘jij’ in plaats van ‘ik’);
- obsessief met één thema bezig zijn;
- communicatie is eerder eenrichtingsverkeer;
- het letterlijk nemen van taal.

Zij vertellen…

Hoewel ik alles kon begrijpen wat de mensen zeiden, beschikte ik maar over enkele antwoorden. Ik probeerde, maar meestal kwamen de woorden niet naar buiten. Altijd maar vragen stellen was nog zoiets dat ik constant deed, ik stelde altijd maar dezelfde vraag en ik kreeg met plezier hetzelfde antwoord, telkens opnieuw en opnieuw.
Temple Grandin

Thomas trekt op de speelplaats het gras uit. Een lerares zegt hem “hier wordt geen gras uitgetrokken, jongen”. Thomas heeft het meteen begrepen. Hij schuift een halve meter op en herbegint…
Hilde De Clercq

Wanneer Raphaël iets wil, vraagt hij het niet. Hij bedient zichzelf of neemt me bij de hand en brengt me naar het voorwerp.
De mama van Raphaël

Raphaël vraagt niet, hij bedient zichzelf.

Voorstellingsvermogen

Mensen met autisme kunnen op een starre manier functioneren en een beperkte belangstelling hebben. Dat komt tot uiting in:

- motorische stereotypieën, zoals ronddraaien, wiegen;
- repetitieve handelingen (herhalen van dezelfde handelingen);
- rituelen (zaken in een bepaalde volgorde doen) of routines, bijvoorbeeld altijd dezelfde weg naar een bepaalde bestemming nemen;
- het uren bezig zijn met het op een welbepaalde manier ordenen van voorwerpen, bijvoorbeeld speelgoed in rijtjes zetten;
- het spelen op een heel eigen manier, waarbij een spel of voorwerp niet wordt gebruikt waarvoor het bedoeld is;
- het erg gehecht zijn aan dingen die voor ons nauwelijks waarde hebben: touwtjes, stukjes papier, enz.
- het ontwikkelen van een passie voor bepaalde thema's zoals auto's of de uurregeling van de treinen;
- de behoefte aan herhalingen en weerstand tegen verandering. Elke verandering kan beangstigend werken en verwarring veroorzaken.

De stereotypieën of bijzondere interesses kunnen hun contact met de wereld rondom beperken, maar bieden wel structuur en zekerheid.

Zij vertellen…

Pierre kijkt altijd naar dezelfde dingen: vliegtuigen in de lucht, rode en groene lichten, bruggen, trottoirdeksels en kerktorens. Wanneer hij één van die dingen heeft gezien, stopt hij en wil hij pas verdergaan wanneer ik gezegd heb: "ja, ik heb de kerktoren gezien!" of "ja, ik heb het riooldeksel gezien". Dan maakt hij een sprongetje van blijdschap en wandelt hij verder.
De mama van Pierre

Om te onthouden

Ook mensen met autisme ontwikkelen sociale- en communicatieve vaardigheden. Deze vaardigheden zijn dus wel degelijk aanwezig maar er zijn moeilijkheden op zowel expressief (het spreken en gebruiken van lichaamstaal) als het uiten van dingen- als receptief (het begrijpen van taal en lichaamstaal).

Anders gezegd, mensen met autisme hebben moeite om contacten te leggen en om zich uit te drukken. Anderzijds hebben ze het eveneens moeilijk om de communicatie en sociale bedoelingen van anderen te begrijpen.

Speciale interesses, stereotiepe handelingen, rituelen,.. verschillen van persoon tot persoon en kunnen veranderen met de tijd.

De triade

Hoe uit zich dit bij mijn kind?

Sociale relaties

Communicatie

Voorstellingsvermogen

De triade

Hoe uit zich dit bij mijn kind?

Sociale relaties

Communicatie

Voorstellingsvermogen

Autisme van binnen uit

Je kreeg te horen dat je kind autisme heeft. Om je kind goed te kunnen ondersteunen is het belangrijk om de oorzaken van het gedrag beter te leren begrijpen.

Het topje van de ijsberg

Het gedrag van iemand met autisme kan je vergelijken met het topje van een ijsberg: je ziet het symptoom (het gedrag), maar je weet dat een belangrijkste deel van de ijsberg onzichtbaar is: het waarom van het gedrag. Zo is het bij autisme belangrijk om de oorzaak van het gedrag te achterhalen.

Autisme en communicatie

Waarom communiceren wij?

Het belangrijkste probleem bij mensen met autisme is niet het hoe, maar het waarom van de communicatie. Wij communiceren om te weigeren, om zaken, informatie of aandacht te vragen, om commentaar of informatie te geven of om over gevoelens te praten. Onze communicatie heeft een bepaalde functie.

Mensen met autisme, ook heel verbale, hebben het moeilijk met die functies. Mensen met autisme die bijvoorbeeld allerlei beelden hebben leren benoemen, hebben een grote woordenschat maar weten niet wat ze ermee moeten doen. Ze kunnen bij de prent van een appel zeggen ‘appel’, maar weten niet hoe ze een appel moeten vragen. Het grote probleem bij mensen met autisme is dus niet de afwezigheid van spraak, maar de moeilijkheden met de ontwikkeling van communicatie.

Waarom verloopt de communicatie zo moeilijk?

Een eigen manier van communiceren

Kinderen zonder autisme voelen intuïtief aan dat mama hen wel zal komen troosten als ze huilen. Kinderen met autisme ontdekken niet altijd uit zichzelf dat de omgeving dankzij communicatie kan worden gemanipuleerd.

Baby’s en peuters met autisme ontwikkelen vaak een eigen, ongewone manier van communiceren. Wanneer Bert ‘dig-dig-dig’ zegt, weet mama dat hij heel blij is. Als Liesje achteruit loopt, wil dat zeggen dat ze boos is.

Letterlijke waarneming

Veel kinderen met autisme hebben het probleem dat ze dingen nogal letterlijk nemen. Ze blijven min of meer hangen op het waarnemingsniveau. Dan zie je wat je ziet; de betekenis erachter is moeilijker te achterhalen. Je hebt het dan ook bijzonder moeilijk met gesproken woorden, want die zijn abstract (de betekenis zit niet in de waarneming), je ziet ze niet en bovendien zijn ze onmiddellijk weg.

Concrete associaties

Als Jan pijn heeft, zegt hij: “Hij heeft het trapje niet gezien”. Dat zijn de woorden die hij zijn papa hoorde zeggen toen hij van het trapje viel. Hij koppelde de pijn die hij voelde aan die woorden en zegt ze nog steeds wanneer hij zich niet al te best voelt. Dit is heel typisch voor kinderen met autisme: zij maken vaak concrete associaties en geven daar hun eigen betekenis aan. De directe omgeving

begrijpt het eigenaardige woordgebruik en past zich aan. Soms zijn we er ons als ouders zelfs niet van bewust dat deze privécommunicatie met ons kind meegroeit en dat wij vaak de enigen zijn die het allemaal begrijpen.

Echolalie

Echolalie is het letterlijk herhalen van woorden en zinnen zonder ze daarom volledig te begrijpen. Het is de taal van een kind dat een goed geheugen heeft maar een nog onvoldoende ontwikkeld talent voor betekenis. Echolalie komt ook bij gewone kinderen tussen de 18 en 36 maanden voor, maar kinderen met autisme vertonen dit gedrag op een ontwikkelingsleeftijd die veel hoger ligt dan 36 maanden.

Problemen met figuurlijke taal

Ook zeer begaafde mensen met autisme blijven toch vaak moeilijkheden hebben met soepelheid in de taal. Ze kunnen die moeilijk aanpassen aan verschillende sociale contexten en blijven problemen hebben met figuurlijke taal (bijvoorbeeld, de nacht valt; tanden van een zaag).

Problemen met de context

Mensen met autisme hebben bijzondere transferproblemen die te wijten zijn aan hun detail-denken: ze denken dat woorden of vaardigheden aan bepaalde personen, situaties of details gelinkt zijn. Woorden, prenten of voorwerpen die ze in het logopedielokaal leren gebruiken, associëren ze met de logopedist, het logopedielokaal of een omgeving met een groene tafel.

Zij vertellen…

Als Mieke naar buiten wil, dan zegt ze: “Ik ben het zonnetje in huis”.

Autisme en sociale interactie

Kinderen zonder autisme lijken over een aangeboren sociaal instinct te beschikken. Ze kijken eerder en intenser naar de mensen dan naar andere dingen en met minimale steun van buitenaf leren ze die zo moeilijke taal van ogen, gezichten, handen en lichamen begrijpen.

Mensen met autisme hebben moeite met het ontcijferen van sociaal gedrag. Ze hebben problemen met context en de transfer van vaardigheden. Het spontane, intuïtieve in de interactie is vaak anders of zelfs afwezig bij baby’s en peuters met autisme. Een gewone baby kijkt naar zijn rammelaar en lacht naar zijn mama. Zij lacht terug en geeft de rammelaar aan haar baby.

Problemen in de sociale interactie, waarom?

Contextproblemen

Contextproblemen kunnen voor heel pijnlijke situaties zorgen. Kinderen met autisme proberen hun eigen patronen te vinden in een chaotische wereld en generaliseren moeilijk van de ene context naar de andere. Met duplo spelen kunnen ze misschien wel in de klas, maar ze doen het niet thuis. Ze praten goed met mama maar niet met de juf. Zo horen ook mensen in vaste contexten thuis.

Het ontcijferen van sociale symbolen

Voor mensen met autisme is sociaal gedrag nog moeilijker te begrijpen dan de symbolen van communicatie. Sociale situaties zijn nooit precies gelijk. Iets wat vreselijk moet zijn voor iemand die zou willen dat de wereld niet te veel verandert…

Bij mensen met autisme (met of zonder verstandelijke beperking) verloopt het decoderen van sociaal gedrag minder automatisch. Mensen met autisme hebben problemen om sociale symbolen te ontcijferen. Voor gewone mensen is dit vaak onbegrijpelijk, omdat ze een sterkere sociale intuïtie hebben.

Zij vertellen…

Thomas was een zeer lieve, aanhankelijke baby. Ik besefte toen echter niet dat hij weinig belangstelling toonde voor andere mensen. Alsof lachen voorbehouden was voor zijn mama en zijn broers en zusje. Hij heeft nooit gelachen naar oma, hij heeft nooit zijn armpjes naar haar uitgestoken. Toen hij een peuter was, leek het alsof hij mij in een andere context - bijvoorbeeld de school - niet als dezelfde mama zag. Niet dat hij mij niet herkende, maar hij leek wel een ander kindje te zijn. Zoentjes geven, knuffelen met mama, dat was duidelijk iets voor thuis. Zelfs wenen heeft hij lang aan een welbepaalde context gekoppeld. Toen hij zich op school pijn had gedaan en de juf zei dat hij mocht wenen, antwoordde hij: “ik ween alleen bij mijn mama en soms bij mijn zus”.
Hilde De Clercq

Relaties zijn zo veeleisend en verwarrend. Ik wil wel relaties hebben met andere mensen, maar ik weet niet of ik de pijn die ermee gepaard gaat wel kan verdragen. Sommige dagen doen mijn hersenen zoveel pijn door mijn pogingen om te begrijpen wat ik moet doen of zeggen, dat ik het niet lang kan volhouden…
Wendy Lawson

Mensen met autisme moeten wetenschappelijk leren begrijpen wat gewone mensen instinctief begrijpen.
Marc Segar

Milan zet zijn autootjes mooi op een rij maar speelt er niet mee.

Autisme en ongewoon gedrag

Waarom spelen kinderen met autisme zo anders?

Kinderen met autisme spelen niet zoals andere kinderen. Ze vertonen echter geen typisch spelgedrag. Er zijn kinderen die geen fantasie of verbeelding hebben en er zijn kinderen die zich zo in een rol inleven dat ze er zich moeilijk van kunnen losmaken. Tussen deze twee uitersten zitten een heleboel variaties.

Om normaal te kunnen spelen met andere kinderen moet je communicatievaardig zijn en de grotendeels abstracte regels van sociaal gedrag begrijpen. Mensen met autisme hebben een ander voorstellingsvermogen en moeite met betekenisverlening. Mensen met autisme hebben moeilijkheden om verder te kijken dan de communicatie, het sociaal gedrag en de symboliek die ze waarnemen. Ze kunnen de diepere betekenis ervan niet begrijpen.

Vooral in de fase van het symbolisch spel of doen-alsof spel zie je de moeilijkheden van kinderen met autisme naar boven komen. Sommigen kunnen het leren, maar het gaat niet vanzelf zoals bij gewone kinderen. De letterlijke betekenis moet overstegen worden. Een blokje wordt een auto en papa een paard. De veranda wordt een schooltje en de keukentafel is plotseling een poppenhospitaal… Bij kinderen met autisme is doen alsof moeilijk of het is aangeleerd of gekopieerd.

Kinderen met autisme hebben het in deze fase soms moeilijk om fantasie te onderscheiden van realiteit. Dat zijn de kinderen die letterlijk geloven wat ze in sprookjes te horen krijgen of die nadoen wat ze in videofilmpjes gezien hebben.

Sommige kinderen met autisme kunnen meesterlijk imiteren. Ze spelen het spel van andere kinderen tot in het detail na. Maar imiteren is niet hetzelfde als creatief zijn.

Sommige kinderen spelen wel, maar dan met materiaal dat voor hen veel duidelijker is, zoals Lego en Lego Technics. Het volgen van een bouwplan biedt hen houvast Andere kinderen zijn urenlang zoet met het lezen van boeken over planeten of dinosaurussen bijvoorbeeld.

Waarom is samenspelen zo moeilijk?

Gewone kinderen kunnen erg onvoorspelbaar zijn in de ogen van kinderen met autisme. Deze kinderen hebben het moeilijk in de voor hen chaotische wereld. Ze proberen dan ook om orde te scheppen in die overdaad aan prikkels. Zo willen ze dat voorwerpen op een vaste plaats staan: de stoelen netjes onder de tafel, het tapijtje naast de salontafel, een bijzettafeltje onder de tv en zo verder. Die drang noemen wij weerstand tegen verandering, maar voor hen is het een houvast. Kinderen met autisme verkiezen duidelijke activiteiten en voorspelbare dingen boven de omgang met mensen.

Zij vertellen …

Toen Liesbeth negen jaar oud was, was Thomas bijna zeven. Ze speelden samen.
– Kom Thomas, we gaan een poppenhuis maken.
– Ja, we gaan een poppenhuis maken.
Thomas haalt zijn kussen en zijn deken, niet voor de poppen maar voor zichzelf. En terwijl zijn zus alles schikt, ligt hij al op de grond op zijn kussen.
– Wacht, even kijken … De veranda, dat is ons huis.
– Ja, ons huis.
– En de kast, dat is de slaapkamer van de poppen.
– Ja, de kast is de slaapkamer.
– En we halen schoendozen, daar moeten ze in slapen.
– Gaan ze daarin slapen? Dat is toch voor de schoenen?
– Ja, maar nu zijn dat de bedjes van de poppen.
– Ja, de bedjes van de poppen.
– De zakdoeken, dat zijn onze lakens en de handdoeken zijn onze dekens.
Thomas gaat intussen naar de keukenla, haalt er een pollepel uit, komt ermee bij zijn zus en zegt:
– En dat, deze pollepel, dat is … onze pollepel!
Hilde De Clercq

Waarom vertonen kinderen met autisme stereotiep gedrag?

Mensen mat autisme leven vaak in zo'n grote onzekerheid, zeker op sociaal vlak, dat het hen oplucht om bijvoorbeeld vragen te kunnen stellen waarop ze het antwoord kennen. Andere mensen met autisme proberen voorspelbaarheid te creëren door dingen te doen waarvan het effect voorspelbaar is: het licht aan- en uitknippen, urenlang knikkers laten rollen in de knikkerbaan, enz. Het biedt hen troost in een te moeilijke wereld.

Indien je je concentreert op het gedrag, vind je het wellicht bizar. Maar indien je autisme van binnen uit probeert te begrijpen, dan zie je dat achter dergelijk zogenaamd bizar gedrag vaak een zoeken naar betekenis zit, betekenis die voor ons automatisch toegankelijk is. Of dat het bedoeld is om zich te beschermen tegen een teveel aan betekenis, bijvoorbeeld in te moeilijke sociale situaties.

Om te onthouden

De oorzaak van het gedrag van een persoon met autisme is niet altijd even makkelijk te begrijpen. Bij autisme kunnen zich op drie niveaus problemen voordoen, namelijk op het vlak van de waarneming, de informatieverwerking en de betekenisverlening.

Het is niet altijd makkelijk om de andere manier van denken van een persoon met autisme te bevatten.

Ouders zijn soms de enigen die de communicatie van hun kind goed begrijpen. Dat is dik in orde. Het is wel belangrijk dat kinderen met autisme ook met andere mensen kunnen communiceren

Voor mensen met autisme is sociale informatie erg moeilijk te decoderen, voor ons is dat makkelijker.

Zodra hij de kans krijgt, gebruikt **Pierre** de waterpomp.

Cédric neemt altijd dezelfde weg met zijn step.

Theorieën over autisme

Al ruim 40 jaar worden pogingen ondernomen om te bepalen welke aspecten van autisme primair zijn. De ontdekking van de problemen die aan de basis liggen van het syndroom kan waardevolle informatie opleveren over de oorzaak ervan. Kennis van de primaire tekorten heeft bovendien belangrijke implicaties voor de diagnose en de behandeling, omdat een werkelijke verbetering van de stoornis maar kan optreden als op de primaire tekorten kan worden ingewerkt.

Een eerste echte theorie werd in het midden van de jaren '80 geformuleerd: de 'theory of mind'-hypothese.

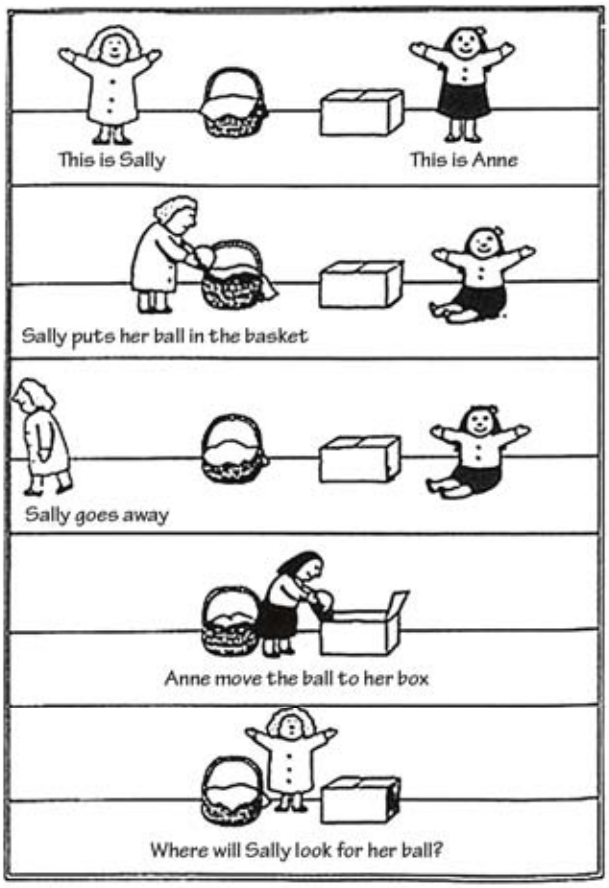
'Theory of mind'-hypothese

Deze theorie gaat uit van de veronderstelling dat mentale toestanden niet onmiddellijk observeerbaar zijn, maar dat ze dienen afgeleid te worden. Deze afleiding vereist een complex cognitief mechanisme. De bekwaamheid om mentale toestanden - zoals intenties, wensen, opvattingen, kennis enz. - toe te schrijven aan zichzelf en anderen wordt 'theory of mind' genoemd. Men ging ervan uit dat deze bekwaamheid bij mensen met autisme verstoord is.

Sally-Anne-experiment

Hierbij gaat men na of iemand begrijpt dat iemand anders een verkeerde opvatting kan hebben over de realiteit. In deze proef worden twee poppen, een mand en een doos getoond. Sally stopt een bal in de mand terwijl Anne toekijkt en gaat dan even wandelen. Ondertussen neemt Anne de bal en stopt hem in de doos. Aan het kind wordt dan gevraagd waar Sally bij haar terugkomst de bal zal gaan zoeken. Kinderen die een 'theory of mind' hebben, beseffen dat Sally niet in de doos zal kijken. Sally kan immers niet weten dat de bal werd verplaatst. Kinderen die nog geen 'theory of mind' hebben, zeggen dat de bal in de doos zit. Tachtig procent van de kinderen met autisme faalt voor deze taak.

De verstoorde ontwikkeling van deze bekwaamheid zou een verklaring bieden voor de problemen die kinderen met autisme vertonen op het vlak van perspectiefneming (zich verplaatsen in de ander), pragmatiek (weten wat te zeggen, hoe het te zeggen en wanneer het te zeggen), empathie en andere aspecten van de sociale ontwikkeling en het sociaal functioneren.



Overgenomen uit Uta Frith, 2005.

Hoewel deze theorie ons inderdaad heel wat inzichten heeft verstrekt, is enige nuancering toch aangewezen.

Vier bevindingen zijn in tegenspraak met 'theory of mind'-hypothese:

- Het 'theory of mind'-tekort kan geen verklaring bieden voor de sociaal-pragmatische tekorten die door ouders worden gerapporteerd bij kinderen jonger dan 3 en/of bij kinderen die functioneren op een ontwikkelingsniveau dat lager is dan datgene waarop het sociaal-cognitief begrijpen normaal manifest wordt. Er is dan ook groeiende wetenschappelijke belangstelling voor vroege 'voorlopers' van deze bekwaamheid tot het begrijpen van mentale toestanden. Hierbij gaat de aandacht vooral naar gedeelde aandacht en imitatie.
- De bevinding dat er personen met autisme zijn die slagen op 'theory of mind'-taken en toch ernstige sociaal-communicatieve problemen vertonen, wijst erop dat deze theorie haar beperkingen heeft.
- 'Theory of mind'-problemen worden ook gerapporteerd bij mensen met een andere handicap of stoornis, zoals doofheid, verstandelijke beperking of schizofrenie.
- De theorie biedt weinig verklaringen voor de rigiditeit en de stereotiepe gedragingen die deel uitmaken van de symptomatologie van autisme.

Men is het onderzoeksterrein dan ook stilaan voor een stuk gaan verleggen naar meer globale cognitieve eigenaardigheden: de tekorten op het vlak van executieve functies en de gebrekkige centrale coherentie.

Executieve functies

Executieve functies of besturingsfuncties zijn denkprocessen die cruciaal zijn bij het plannen van acties en het doelgericht oplossen van een probleem. Ze omvatten onder meer het stap-voor-stap kunnen plannen, impulscontrole, onderdrukken van voor de hand liggende maar foute reacties, aanpassen van strategieën, georganiseerd kunnen zoeken en zelfmonitoring. Tekorten in deze vaardigheden werden zowel bij volwassenen als bij kinderen met autisme aangetoond. Hoewel de denkpiste van een primair tekort in de besturingsfuncties veelbelovend lijkt - o.m. omdat ze naast vele andere aspecten van autisme ook repetitief gedrag kan verklaren - heeft ze ook haar beperkingen:

- Executieve functieproblemen worden bij heel wat klinische groepen gerapporteerd, waaronder in eerste instantie ADHD.
- Executieve functieproblemen variëren van persoon tot persoon.
- In testsituaties zijn er personen met autisme die geen duidelijke problemen vertonen op dit vlak.

Gebrekkige centrale coherentie

Uitgangspunt is de stelling dat typisch ontwikkelende mensen een neiging hebben om stimuli op een globalistische wijze te interpreteren, rekening houdend met de context. Mensen met autisme hebben daarentegen meer de neiging om de wereld in fragmenten te ervaren. Ze gaan minder snel een samenhang zien of aanbrengen in wat ze waarnemen. Door een gebrekkige centrale coherentie wordt de wereld ervaren als een chaos. De persoon met autisme zoekt veiligheid in herhalende handelingen en gaat op zoek naar routines en structuren. Hij houdt zich vast aan het gekende en heeft weerstand tegen veranderingen. Hij heeft het ook moeilijk om iets wat geleerd is van de ene situatie naar de andere over te brengen.

Het aantrekkelijke van deze theorie is dat ze niet enkel een verklaring biedt voor moeilijkheden zoals het niet herkennen van de betekenis van ambigue woorden in de context (woorden zoals regent, of kantelen, die al naargelang de zin waarin ze voorkomen anders worden uitgesproken) maar ook voor een aantal onaangetaste en misschien wel superieure vaardigheden.

Om te onthouden

De theorieën hebben ons een beter inzicht gegeven in de denkprocessen van mensen met autisme.

Op dit ogenblik is er geen enkele theorie die universeel en specifiek is en die erin slaagt om alle symptomen van het syndroom te verklaren.

Het lijkt er veeleer op dat we te maken hebben met een cluster van cognitieve tekorten.

Contextblindheid

Waarnemen is een proces waarbij we actief betekenis opbouwen. Daarbij speelt context een uitermate belangrijke rol. Onze hersenen gaan de betekenis van details invullen op basis van hun onderlinge samenhang en de context. Die betekenissen halen we dus niet uit de letterlijke waarneming van de specifieke details of prikkels, maar uit de context en het grotere geheel.

De wereld met zijn verschillende, wijzigende betekenissen is erg verwarrend voor mensen met autisme. Je wordt verondersteld continu de context mee te nemen in je betekenisverlening en dat is moeilijk voor hen. Het gevolg is dat veel zaken anders, niet of verkeerd begrepen worden.

Gedrag begrijpen op basis van waarneembare context

Er zijn twee soorten context: de waarneembare en de niet-waarneembare. De waarneembare context is de gegeven situatie, alles wat zichtbaar, hoorbaar of voelbaar is en dat de betekenis van een bepaalde waarneming beïnvloedt.

De niet-waarneembare context is alles wat je je moet verbeelden bij een bepaalde waarneming.

Een opgestoken hand in de context van een man met een uniform en een kepie op straat betekent iets anders dan een opgestoken hand van een leerling op een bank in de klas.

Kinderen met autisme hebben het moeilijk met beide soorten context, maar vooral met de niet-waarneembare omwille van hun tekortschietend verbeeldingsvermogen.

Contextblindheid en moeilijkheden in de omgang met anderen

Bij autisme vallen de sociale tekorten het sterkst op omdat de contextafhankelijkheid van betekenissen vooral uitgesproken aanwezig is in het verlenen van betekenis aan het menselijk gedrag. Een traan betekent soms verdriet, maar soms ook plezier of pijn of zelfs dat iemand uiensoep aan het maken is.

Het gedrag van andere mensen begrijpen lukt maar als je verder kijkt dan de letterlijke details. Wat het extra moeilijk maakt, is dat je niet alleen rekening moet houden met de expliciete, waarneembare context (zoals uienschillen, een glimlach, wat we de persoon horen zeggen) maar ook met de impliciete, niet concreet waarneembare context: de binnenkant van de persoon (diens gevoelens, ideeën, verlangens). Het in rekening brengen van die impliciete context vergt verbeelding, het vermogen om dingen te zien die je niet kan zien, zaken te horen die je niet kan horen. Die verbeelding ontbreekt grotendeels bij kinderen met autisme en daardoor is het voor hen erg moeilijk om bijvoorbeeld het verdriet of het geluk te zien ‘achter’ de traan.

Zij vertellen …

Dieter reageert altijd angstig wanneer mensen in zijn omgeving hun stem verheffen. Vaak roept hij dan: “Maar ik doe toch niets fout!”. Voor Dieter heeft een luide stem maar één vaste betekenis, namelijk boosheid. Dat iemand zijn stem kan verheffen om andere redenen weet Dieter wel. Zijn moeder heeft het hem al meermaals uitgelegd: mensen roepen soms ook uit blijdschap, omdat ze ver af staan van degene met wie ze willen communiceren, uit enthousiasme, omdat ze schrikken. Die kennis is netjes opgeslagen in Dieters brein. Toch slaagt hij er wanneer iemand zijn stem verheft niet in om spontaan de context in rekening te brengen om de juiste keuze te maken uit dit lijstje met vele betekenissen van roepen. Zijn moeder moet steeds weer uitleggen waarom iemand roept.
Soms moet ze die uitleg zelfs een paar keer herhalen opdat de angst bij Dieter zou wegebben.

Contextblindheid en moeilijkheden in de communicatie

Context speelt eveneens een belangrijke rol in de menselijke communicatie. De betekenis van wat mensen zeggen is afhankelijk van de context. Als het voor de elfde dag op rij pijpenstelen regent en iemand zegt “mooi weertje vandaag!”, dan betekent dat in die context iets anders dan wanneer het al een paar dagen mooi weer is. Kinderen met autisme vinden deze uitspraak in het geval van slecht weer totaal onbegrijpelijk en onzinnig. Wie moeilijkheden heeft om rekening te houden met de context begrijpt taal immers erg letterlijk.

De betekenis van veel woorden is afhankelijk van de context. Het woord bank betekent nu eens een zitmeubel, dan weer een financiële instelling.

Kinderen met autisme hebben op het vlak van communicatie niet enkel problemen met wat er gezegd wordt, maar vooral met wat er niet gezegd wordt. Wat niet gezegd wordt, maar wel bedoeld, is de impliciete context die we met onze verbeelding toevoegen aan wat we waarnemen. Het zijn de zogenaamde ‘verzwegen’ betekenissen.

Lees bijvoorbeeld de volgende twee zinnen: Leen opende de deur en zag dat Jumper niet langer in zijn kooi was. Al wenend liep ze naar haar moeder die haar vertelde dat hij niet ver weg zou vliegen en wel zou terugkomen.

Hoewel het niet expliciet vermeld wordt, 'weet' je dat Leen een kind is (en geen volwassene), een meisje (en geen jongen), dat Jumper een vogel is (en geen kat), dat Leen verdrietig is (en niet blij) en dat terugkomen terug naar het kooitje betekent (en niet terug naar Australië). Deze zaken weet je omdat je informatie hebt toegevoegd aan wat er letterlijk te lezen stond. Rond deze twee zinnen heb je met je verbeelding een hele context, een samenhang geconstrueerd die niet gegeven was.

Zij vertellen…

Jelle was met zijn klas op daguitstap in een pretpark. Ze zaten met zijn allen in de bootjes die een tocht maakten langs allerlei taferelen met elfjes. Aan het eind van de rit stapte iedereen uit, behalve Jelle. Net voor de aankomst staat immers een bordje met ‘blijven zitten’. Dat dit enkel geldt in de context van een bewegend bootje en niet meer in de context van een bootje dat stil ligt, was voor Jelle niet duidelijk.

Aisha raakte in paniek toen de leerkracht in de klas aankondigde: “volgende week gaan we allemaal naar de dierentuin!”. Wat hij niet letterlijk zei, maar wel bedoelde was: “we gaan daar op bezoek en we keren ook weer terug”. Die ‘onhoorbare’ context kon Aisha er niet bij denken en ze vreesde dus dat ze voor eeuwig en altijd naar de dierentuin moest.

Contextblindheid en gebrek aan flexibiliteit

Contextblindheid is ook verantwoordelijk voor het gebrek aan flexibiliteit in het gedrag van kinderen met autisme. Ze houden vast aan bepaalde gewoontes of gedragingen, ook al is dat niet gepast of niet nodig in een bepaalde context. Bijvoorbeeld een jas aandoen als je naar buiten gaat, ook al is het snikheet.

Ook generalisatieproblemen (het toepassen van wat je geleerd hebt in meerdere, verschillende situaties) zijn een gevolg van contextblindheid.

Zij vertellen …

Kevin gaat met de trein op bezoek bij zijn oma. Net als zijn ouders de wagen willen starten om hem naar het station te brengen, merkt Kevin dat hij zijn mp3-speler vergeten is. Die ligt nog op zijn kamer. Hij mag die halen van moeder, maar moet zich wel haasten want het is nipt om de trein nog te halen. Na drie minuten is Kevin nog steeds niet terug. Moeder gaat binnen en merkt dat Kevin net zijn pantoffels uit doet om zijn schoenen weer aan te trekken. Hij had zijn pantoffels aangetrokken om naar boven te gaan, want dat is de regel in huis. Kevin kan op deze regel geen uitzondering maken als de context (hier van een gehaast vertrek) dat vereist. Uitzonderingen zijn voor hem net als voor veel andere kinderen met autisme een groot probleem.

Koen is helemaal overstuur en weet niet wat te zeggen wanneer in de McDonald's een serveerster zijn bestelling al komt opnemen terwijl hij nog in de wachtrij staat. Het is erg druk in de zaak en om het wachten te verkorten, zijn extra serveersters ingeschakeld die de bestellingen opnemen terwijl de mensen aanschuiven. Koen weigert echter zijn bestelling mee te delen, hoewel hij weet wat hij wil. Hij bestelt immers altijd hetzelfde. Hij kan pas bestellen wanneer hij vooraan in de rij staat, aan de toonbank.

Om te onthouden

De context geeft betekenis aan wat we waarnemen.

Geestesblindheid (het niet zien van wat zich afspeelt in de geest van anderen) is eigenlijk een vorm van contextblindheid.

Zonder de context – de sociale wereld en de bedoelingen die achter de woorden verscholen zitten – kan communicatie onbegrijpelijk, verwarrend en soms zelfs beangstigend zijn.

Door hun contextblindheid begrijpen kinderen met autisme de dingen, mensen en situaties niet zoals andere kinderen. Het opvoeden van een kind met autisme betekent nog meer dan voor andere kinderen verduidelijken en verhelderen van de juiste betekenissen.

De vaat doen is een routineklus voor **Pierre**. Dat moet na de maaltijd gebeuren. Wanneer de mensen klaar zijn met eten, verzamelt Pierre de borden om ze af te wassen.

Autisme en empathie

Wat is empathie? Het is het vermogen om je in de gevoelens van anderen in te leven. Daarvoor moet je:

- je kunnen verplaatsen in het perspectief of standpunt van anderen;
- je kunnen inleven in en meevoelen met hun gemoedstoestand;
- er emotioneel gepast op kunnen reageren.

Alle drie zijn moeilijker voor mensen met autisme dan voor andere mensen.

Mensen met autisme herkennen in eerste instantie onvoldoende de gevoelsuitdrukkingen van anderen. Ze zien het menselijk gelaat minder als een geheel en koppelen emoties vaak aan details uit de gevoelsuiting.

Soms gebeurt het dat iemand met autisme wel medeleven vertoont (hij herkent een bepaald gevoel bij iemand), maar niet vanuit een doorleefd begrip van het standpunt van de ander.

Zij vertellen …

Een intelligent twaalfjarig meisje met autisme kwam naar haar onderzoeker toegelopen en zei over een ander meisje dat in de gang zat: “Joanie maakt een raar geluid”. Toen de onderzoeker ging kijken wat er scheelde, trof ze Joanie in tranen aan. De betekenis van het huilen was het meisje met autisme volkomen ontgaan.

Als een nieuwslezer zegt: “deze mensen lijden voortdurend honger”, dan heeft Jack echt medelijden met hen. Hij hoeft daarvoor helemaal geen rekening te houden met andere geestesgesteldheden. Hij heeft ook honger geleden en weet dus wat dat betekent. Ook al heeft hij autisme, hij kan meevoelen met mensen die lijden onder situaties waar hij zelf ook onder geleden heeft. Jack heeft sympathie, maar geen echte empathie. Empathie veronderstelt immers dat je ook kan meeleven met mensen die iets meemaken dat je zelf nog niet hebt meegemaakt.
Margaret Dewey

Een encyclopedie van scenario’s

Empathie veronderstelt dus dat je ook kan meeleven met mensen die iets ervaren dat je zelf nog niet hebt ervaren. Vooral normaal begaafde mensen met autisme geven nogal eens de indruk dat ze in staat zijn tot empathie, maar dat kan erg misleiden. Ze vallen terug op hun eigen ervaringen in plaats van zich in te leven in de ervaring van de ander. Zolang de ander hetzelfde voelt als wat zijzelf in een bepaalde situatie voelden, zullen ze gepast reageren en lijkt het alsof ze echt empathisch zijn. Hun tekort aan empathie valt pas op wanneer hun eigen ervaring niet helemaal strookt met hoe de ander een gelijkaardige situatie beleeft. Ze hebben in hun hoofd als het ware een bibliotheek van situaties waarvan ze geleerd hebben hoe mensen zich dan voelen. Ze voelen niet echt aan wat anderen voelen, ze berekenen en ontcijferen het.

Zij vertellen …

Joosts leven wordt beheersd door een onbetwistbare logica. Als hij op de televisie een sportman ziet die weent van geluk om zijn overwinning, dan zegt hij: “nu begrijp ik er helemaal niets meer van. Hij wint en nu staat hij daarom te wenen; hij zou moeten lachen!”.

Ik maak sociale beslissingen op basis van intelligentie en logica. Ik gebruik herinneringen aan voorbije ervaringen in een soort logische vergelijking. Ik heb uit ervaring geleerd dat bepaalde gedragingen mensen boos maken. Soms zijn mijn logische beslissingen foutief omdat ze op onvolledige gegevens gebaseerd zijn. Ik vergelijk ervaringen die ik in mijn bibliotheek van herinneringen heb met de situatie die ik op een bepaald moment beleef. Ik neem dan een logische beslissing, gebaseerd op alle beschikbare gegevens.
Temple Grandin

Intuition of mind

Mensen met autisme, vooral normaal begaafden, worden vaak overschat wat inlevingsvermogen betreft. Het gebeurt dikwijls dat zij in een testsituatie de juiste antwoorden geven op vragen die peilen naar theory of mind of perspectiefneming. Dat betekent echter nog niet dat ze in staat zijn tot perspectiefneming in meer levensechte situaties. Tussen theorie en werkelijkheid zit vaak een wereld van verschil.

Tijdens een cursus sociale vaardigheden kunnen deelnemers de theoretische uitleg goed begrijpen, maar in de praktijk loopt het soms nog verkeerd.

Hoe komt het dat het hen niet lukt in het echte leven?

- Mensen met autisme lijken niet steeds spontaan hun aandacht te richten op wat vanuit sociaal-emotioneel standpunt belangrijk is. Ze zullen wel merken dat je een andere bril op hebt, maar zien wellicht niet dat je er vandaag niet zo gelukkig uitziet.
- Bij mensen met autisme wordt de empathie niet altijd spontaan vanuit de context geactiveerd. We zien vaak dat ze wél empathisch reageren wanneer ze een hint van iemand krijgen. Mensen met autisme zijn niet ongevoelig, ze weten alleen niet zo goed wanneer ze gevoelsmatig moeten reageren. Het perspectief moet aangeleerd zijn of van buitenaf verhelderd worden.
- Mensen met autisme hebben relatief veel bedenktijd nodig om zich in iemand anders in te leven. In het echte leven wordt die bedenktijd niet gegeven. Het echte leven is geen videoband die je even met een pauzetoets kan stilzetten om iets te gaan opzoeken in je encyclopedie van scenario's of je woordenboek van gelaatsuitdrukkingen.

Onvermogen om te troosten

Empathie veronderstelt meer dan alleen perspectiefneming. Echte empathie kenmerkt zich ook door een gepaste emotionele reactie:

- ik herken (spontaan!) je verdrietige gelaatsuitdrukking;
- ik kan mij inleven in het verdriet dat je hebt en voel met je mee;
- ik reageer: ik ga je troosten.

Mensen met autisme zijn niet ongevoelig voor het leed van anderen. Eens ze begrijpen dat hun eigen gedrag bijvoorbeeld negatieve emoties uitlokt bij een ander, drukken ze doorgaans hun spijt uit en 'voelen' ze mee met de persoon. Mensen met autisme zijn niet ongevoelig, maar vooral onwetend.

Het ontbreken van empathische reacties bij mensen met autisme heeft wellicht ook te maken met de moeilijkheden die ze met probleemoplossing hebben. Wanneer ze geconfronteerd worden met een pijnlijke situatie van iemand anders zoeken ze wel naar een oplossing of een mogelijke reactie. De oplossingen die ze hanteren zijn vaak weinig sociaal, maar eerder puur logisch, materieel en concreet.

Om te onthouden

Emotieherkenning en perspectiefneming zijn noodzakelijke voorwaarden, maar volstaan niet. Bij echte empathie ga je ook iets doen.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van hard werken. Ze hebben, in vergelijking met mensen zonder autisme, meer bedenktijd en hints nodig.

Mensen met autisme ondervinden vooral moeilijkheden met het spontaan herkennen van een sociaal-emotioneel probleem, met het creatief bedenken van sociaal acceptabele en effectieve oplossingen voor een gegeven sociale probleemsituatie.

Autisme en empathie

Hoe uit zich dit bij mijn kind?

Autisme en gevoelens

Mensen met autisme hebben gevoelens, dat staat buiten kijf. Ze zijn niet ongevoelig. En ze uiten hun gevoelens ook. Mensen met autisme willen emotioneel contact met anderen. Er is dus ook sprake van emotionele motivatie. Ze kennen gevoelens, net als wij. Maar de wijze waarop ze die uiten is verschillend, van een andere kwaliteit dan de onze.

Mensen met autisme worden vaak alleen door hun ouders begrepen omdat die hun specifieke gevoelsuitingen hebben leren ontcijferen. Voor vreemden zijn hun gevoelsuitingen vaak onbegrijpelijk en verwarrend.

Raphaël zou uren met mama willen schommelen.

Zij vertellen …

Ik vind het heel fijn om lichamelijk contact te hebben met mijn dochtertje. En ik denk dat zij dat even prettig vindt. Ze zit dolgraag op mijn schoot en vindt het heerlijk om geknuffeld en gezoend te worden. Ze houdt ook van kietelen. Ik geniet enorm van die intieme momenten.
De mama van Hélène

Overgevoelig?

Mensen met autisme uiten hun gevoelens vaak op een meer extreme manier. Op alle leeftijden kan men bij hen extreme lachbuien, paniekreacties of driftbuien zien. Er kan ook sprake zijn van grote stemmingswisselingen: het ene moment hebben ze een fikse driftbui, enkele ogenblikken later staan ze blij te lachen. Het lijkt alsof er bij mensen met autisme geen rem staat op het uiten van gevoelens. Of is het misschien zo dat mensen met autisme overgevoelig zijn en daardoor zo extreem reageren?

Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden gepakt door de dingen die ze ervaren, ook door hun eigen gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden overspoeld, in beslag genomen door dat absolute gevoel. Daardoor zijn ze soms blind voor andere elementen in hun omgeving, die dat wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

De neiging om te extreme of intense gevoelens te controleren kent vooral een sociale motivatie. Mensen controleren hun gevoelsuitingen om niet op te vallen, om geen gek figuur te slaan, om beleefd te blijven, om een imago hoog te houden, om anderen niet te kwetsen of om anderen te bedriegen. Mensen zonder autisme passen de expressie van hun gevoelens aan de sociale omgeving aan. De nood om gevoelens te controleren is bij mensen met autisme kleiner. Ze zijn minder sociaal gemotiveerd.

Zij vertellen …

Het is als een slagboom die omslaat. Het ene moment voel ik me blij, het andere boos of verdrietig. Het kan allemaal zo snel veranderen bij mij.
Jean-Marc

Geen emotioneel toneel. Een voordeel?

Bij mensen met autisme ontbreekt het sociale inzicht of het vermogen om extreme emoties wat te temperen. Dit onvermogen of gebrek kunnen we echter ook positief bekijken. Net omdat ze niet controleren of temperen zijn mensen met autisme heel rechtlijnig en direct in hun gevoelsuitingen. Wat vanbinnen zit, komt onverbloemd naar buiten.

Hun emotionele communicatie is doorgaans doodeerlijk.

Ongevoelig?

Soms lijken mensen met autisme compleet ongevoelig omdat ze niet emotioneel reageren op een aangrijpende gebeurtenis. Een mogelijke verklaring voor die afwezigheid van emotionele reacties is dat ze zoveel mentale energie moeten stoppen in het puur intellectueel en cognitief begrijpen van wat hen overkomt, dat er geen mentale ruimte meer is voor de emotionele kant van de zaak. We zien vaak dat de emoties pas loskomen wanneer de zaken zuiver intellectueel begrepen zijn. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen. Zo kan een kind met autisme pas 's avonds thuis overstuur reageren op iets dat 's ochtends op school is gebeurd. De emotie komt pas uren en soms zelfs dagen of weken later.

Het lijkt erop dat tegelijkertijd voelen en denken moeilijk is voor mensen met autisme. Ofwel voelen ze en raken dan overspoeld door hun emoties omdat ze die niet in perspectief kunnen plaatsen, ofwel denken ze en hebben dan geen ruimte om de gevoelens die erbij horen ook te ervaren.

Negatieve gevoelens

Ouders signaleren regelmatig dat hun kind meer negatieve gevoelens toont dan positieve. Daar zijn wellicht twee verklaringen voor:

- Positieve gevoelens uiten we heel dikwijls niet in functie van onszelf, maar van de ander. We willen de ander laten delen in onze vreugde, onze trots, onze verrukking. Mensen met autisme communiceren eerder in functie van hun eigen behoeften dan om anderen te plezieren. Aangezien het uiten van onaangename gevoelens nauwer met de eigen behoeften samenhangt, is het logisch dat we deze uitingen bij hen vaker zien.
- Mensen met autisme uiten meer negatieve gevoelens omdat ze meer negatieve ervaringen hebben. Ze ervaren meer frustraties dan wij. Ze worden vaak niet begrepen, er wordt te veel van hen verwacht, de omgeving is niet aan hen aangepast, ze worden uitgelachen en gepest, ze worden uitgestoten, ze worden bestraft en terechtgewezen voor zaken waar ze niet eens iets aan kunnen doen.

Zij vertellen…

Ik rukte de hoed af en heb het uitgeschreeuwd.
Brullen was voor mij de enige manier om mijn moeder te laten weten dat ik die hoed niet wou dragen.
Temple Grandin

Om te onthouden

Mensen met autisme uiten hun gevoelens niet alleen anders, ze ervaren de wereld ook anders. Eén van de moeilijkste dingen om te begrijpen, zijn net hun eigen ervaringen. En iets wat je zelf niet goed begrijpt, kan je ook moeilijk duidelijk maken aan anderen.

Ze missen het invoelingsvermogen om in te schatten wat een extreme gevoelsexpressie bij anderen voor gevolg heeft. En omdat ze door hun gevoel overspoeld worden, is het voor hen bijzonder moeilijk om tegelijkertijd rekening te houden met hoe ze overkomen bij de ander.

De innerlijke wereld wordt door de hersenen van mensen met autisme anders verwerkt. Ze herkennen hun gevoelens moeilijker of ze voelen te veel. Ofwel hebben ze een bepaald gevoel maar verwerken hun hersenen deze informatie verkeerd, waardoor hun gedrag compleet in disharmonie is met wat ze voelen.

Autisme en gevoelens

Welke gevoelens uit mijn kind?

Autisme en gevoelens

Welke gevoelens begrijpt mijn kind?

Autisme in cijfers

Het voorkomen van autismespectrumstoornissen

Er wordt aangenomen dat het voorkomen van autismespectrumstoornissen 60 tot 70 personen op 10.000 bedraagt. Daarvan hebben ongeveer 20 personen een Autistische stoornis en 6 het syndroom van Asperger. Voor België betekent dit dat er ruim 70.000 mensen met een autismespectrumstoornis zijn en dat er elk jaar ongeveer 780 bijkomen.

Komt autisme vaker voor?

Er is op dit moment geen enkel bewijs dat autisme of autismespectrumstoornissen vaker voorkomen dan vroeger, al kan dit anderzijds ook niet helemaal uitgesloten worden. De stijging in de prevalentiecijfers (het cijfer dat uitdrukt hoe vaak een stoornis voorkomt) kan echter evenzeer toegeschreven worden aan aanpassingen in de diagnostische criteria in de loop der jaren en aan een betere opsporing en een meer nauwkeurige en snellere diagnosestelling. Vooral bij personen met een normale of grensnormale begaafdheid wordt autisme nu beter onderkend.

Verhouding normaal begaafd en verstandelijke beperking

Lange tijd werd aangenomen dat 70 tot 80% van de personen met een autismespectrumstoornis ook mentaal geretardeerd of verstandelijk beperkt was. Dat is nog steeds zo voor autisme wanneer we heel strenge diagnostische criteria hanteren. Wanneer we de criteria iets minder nauw interpreteren, zien we dat de proportie personen met een verstandelijke beperking binnen het gehele spectrum eerder opschuift naar 50 tot 55%.

Verhouding jongens en meisjes

De verhouding jongens/meisjes is 3 à 4 jongens tegen één meisje.

Om te onthouden

- De prevalentiecijfers voor autisme zijn de laatste jaren sterk toegenomen door aanpassing van de diagnostische criteria en een betere diagnosestelling.
- 1 op 150 personen heeft een autismespectrumstoornis.
- Meer jongens dan meisjes hebben autisme.

Omgaan met autisme

Dat is balanceren tussen hoop en twijfels…
Dat is de sterke en zwakke punten van je kind leren kennen.
Dat is vooruit gaan met steun uit je omgeving.
Dat is samen werken aan een toekomst voor je kind.

Sterke kanten

Naast specifieke problemen of een vertraagde ontwikkeling hebben mensen met autisme ook buitengewone vaardigheden. Die zijn daarom niet bij iedereen even opvallend of spectaculair aanwezig. Maar ongeacht iemands autisme en (verstandelijke) leeftijd beschikt iedereen over een aantal kwaliteiten en talenten.

Mensen met autisme zijn minder geneigd om te liegen of te manipuleren. Hun nood aan voorspelbaarheid en rechtlijniger denken zorgt ervoor dat ze duidelijke en rechtvaardige regels (beter dan de gemiddelde mens) respecteren, plichtsbewust zijn en blijk geven van een onwrikbare logica.

Raphaël rijgt graag parels op een draad, vooral hele kleine.

Mensen met autisme kunnen een passie voor één bepaald onderwerp ontwikkelen en de neiging hebben om taken tot in de puntjes uit te voeren. Ze kunnen dol zijn op activiteiten waar andere mensen eerder hun neus voor ophalen. En ze pakken zo'n taak met veel toewijding aan omdat ze bijvoorbeeld repetitief is of omdat en ze ze leuk en boeiend vinden.

Eventueel kunnen de interesses van uw kind hem ook ten goede komen. Ze kunnen immers een hulpmiddel zijn om hem te motiveren bij het leren, om de communicatie aan te zwengelen en uw relatie met hem te verbeteren.

Mensen met autisme krijgen sommige activiteiten makkelijker gedaan of aangeleerd dan andere: associatietaken (bijvoorbeeld dezelfde dingen bij elkaar voegen zoals bij Domino), activiteiten waarbij een model moet worden gereproduceerd en soms zelfs taken waarbij ze dingen moeten nazeggen of imiteren.

Zij vertellen ...

Wanneer Pierre met iets bezig is, zoals bijvoorbeeld een puzzel, maakt hij dat altijd af vóór hij aan iets nieuws begint.
De mama van Pierre

Alexandre houdt zich graag bezig met de compost. Hij is de enige onder de collega's die deze taak graag uitvoert. Het geeft Alexandre een veilig gevoel want de taak is voor hem een routine.
De mama van Alexandre

Uitzonderlijke vaardigheden

Mensen met autisme kunnen op verschillende gebieden uitzonderlijke vaardigheden vertonen. Zo kunnen ze bijvoorbeeld:

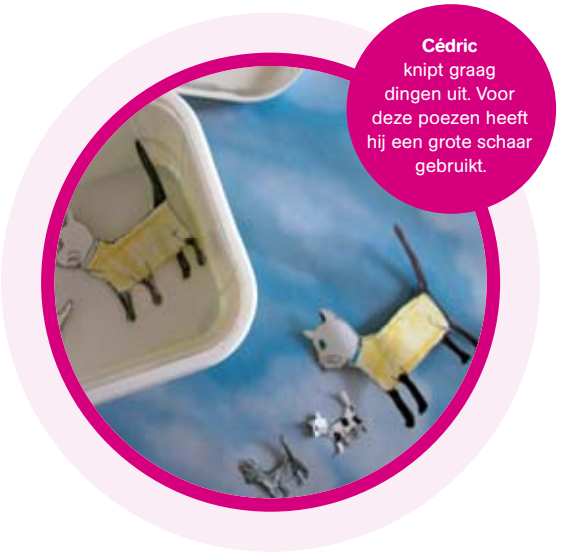
- uitblinken in taken waarbij visuele vaardigheid en herkenning een rol spelen (zoals puzzels leggen);
- talent hebben voor tekenen of muziek;
- een uitzonderlijk geheugen hebben;
- een uitzonderlijk niet-verbaal redeneervermogen hebben;
- talent hebben voor visueel-ruimtelijke waarneming (reproductie van een model, de weg terugvinden).

"We hadden er geen idee van. 't Is via de school dat we te weten kwamen dat hij de melodie van Mary Poppins op de piano kon spelen. We hebben hem meteen een synthesizer gekocht." De grootouders van Cédric.

Mensen met autisme denken meer visueel dan verbaal en meer logisch dan irrationeel. Ze kunnen uitblinken in wiskunde, fysica, mechanica, architectuur, wetenschap of technologie. Ze kunnen zich langdurig op bepaalde taken of bepaalde onderwerpen concentreren, ze kunnen met complexe gegevens omgaan en ze besteden veel meer tijd aan details dan de meeste andere mensen.

Deze talenten zijn vaak al heel vroeg aanwezig. Sommige kinderen met autisme kunnen al vóór de normale leeftijd lezen of rekenen. Sommigen hebben een speciale interesse voor computers, de TV of DVD en kunnen de apparatuur al heel jong alleen bedienen.

Cédric tekent uit het hoofd de personages uit zijn stripboeken na.



Cédric knipt graag dingen uit. Voor deze poezen heeft hij een grote schaar gebruikt.

Zij vertellen…

Ik kon zeer goed lange teksten vanbuiten leren. Ik trainde daar niet echt op, de woorden haakten zich gewoon aan elkaar vast. Ze kregen een bepaald ritme dat zich in mijn hersenen nestelde. En als ik het eerste woord opving van een tekst die ik gehoord had, regen de woorden zich aaneen om moeiteloos uit mijn mond te vloeien.
Genilla Gerland

Ayhan was pas vier toen hij de letters van het alfabet al kende.
De papa van Ayhan

Om te onthouden

Leer de sterke punten en de interesses van uw kind kennen om die zo goed mogelijk in zijn dagelijks leven te integreren (bij zijn opvoeding, in zijn werk, zijn vrije tijd, enz.).

Sterke kanten

Wat zijn de sterke punten van mijn kind?

Sterke kanten

Wat zijn de interesses van mijn kind?

Bijkomende stoornissen en problemen

Comorbiditeit is het voorkomen van twee of meer stoornissen of aandoeningen bij dezelfde persoon. Sommigen hebben het in dit verband over een dubbele diagnose. Bij mensen met autisme komt comorbiditeit zeer vaak voor.

Bij comorbiditeit kunnen er verschillende verbanden tussen de aandoeningen bestaan:

- ofwel hebben ze een gemeenschappelijke oorzaak;
- ofwel wordt de ene stoornis veroorzaakt door de andere;
- ofwel is hun gelijktijdige aanwezigheid aan het toeval te wijten.

Op dit moment is de wetenschap nog niet in staat om de verschillende types te identificeren of te verklaren. In de meeste gevallen kan men ze enkel vaststellen, hoe vaak een verband ook voorkomt.

We onderscheiden drie comborbiditeitscategorieën (genetische en metabole, neurologische en psychiatrische en gedragsmatige), waarbij de ene categorie samen met een andere kan voorkomen.

Genetische en metabole stoornissen

Er zijn verschillende genetische afwijkingen gekend die in variabele frekwenties samen met autisme kunnen voorkomen. Voorbeelden zijn het fragiele-X-syndroom, tubereuze sclerose (of ziekte van Bourneville), het syndroom van Down (of trisomie 21), het syndroom van Williams-Beuren, het syndroom van Prader-Willi of het syndroom van Angelman.

Wanneer ze samen met autisme voorkomen, zullen deze bijkomende stoornissen gepaard gaan met een verstandelijke beperking.

Een specifieke vorm van genetische afwijkingen zijn de aangeboren stofwisselingsstoornissen (metabole stoornissen). Het gaat om stoornissen in de opname of verwerking van voedingsstoffen tot bouwstoffen of brandstoffen voor het lichaam. Soms zijn deze stoornissen de oorzaak van syndromaal autisme. Voorbeelden hiervan zijn fenylketonurie, mucopolysaccharidosen en afwijkingen in het purinemetabolisme. Deze aandoeningen komen vaker voor bij mensen met ernstige vormen van autisme en verstandelijke beperking.

Neurologische en psychiatrische comorbiditeit

De stoornis die het meest samen met autisme voorkomt, is een verstandelijke beperking. Studies tot in de jaren negentig van vorige eeuw gaven cijfers van 70 tot 80% tegelijkertijd voorkomen van beide diagnoses. Recente studies vinden lagere percentages (25 tot 50%) omdat nu beter bekend is hoe autisme bij normaal begaafde personen tot uiting komt en door het inzicht dat er een breed spectrum van autistische stoornissen bestaat.

Zintuiglijke stoornissen (doofheid en blindheid) kunnen apart of samen aanwezig zijn.

Op neurologisch gebied is het opvallend dat in een derde van de gevallen epilepsie voorkomt, zeker omdat de aandoening relatief laat kan opduiken, vooral tijdens de puberteit.

Er kunnen ook andere bijkomende stoornissen voorkomen, zoals angsten, hyperactiviteit, aandachtsstoornissen en obsessief of dwangmatig gedrag. In een aantal gevallen zijn deze symptomen zo uitgesproken dat een bijkomende diagnose van een angststoornis, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), of obsessief-compulsieve stoornis (OCD, een stoornis met dwanggedachten en dwanghandelingen) gesteld wordt.

Daarnaast kan er ook sprake zijn van slaap- en eetstoornissen.

Bij adolescenten, vooral wanneer ze verstandelijk begaafd zijn, ziet men ook zeer vaak depressies. Een depressie zal bij hen vrij duidelijk tot uiting komen, maar ook jongeren met een verstandelijke beperking kunnen depressies vertonen (een depressie neemt dan de vorm aan van stilzwijgen of ernstige gedragsstoornissen).

Gedragsmatige comorbiditeit

Mensen met autisme kunnen ook gedragsstoornissen vertonen (agressie, zelfverminking, vernielzucht, antisociaal gedrag, autostimulatie, eetstoornissen). Al naargelang de leeftijdscategorie en de graad van de verstandelijke beperking die met het autisme gepaard gaat, vindt men dergelijke gedragsstoornissen in 26 tot 77 % van de gevallen.

Eén ding moeten we hier wel onderstrepen: dergelijke gedragsstoornissen (behalve autostimulatie) zijn absoluut geen kenmerken van autisme. Tegenwoordig is men zelfs geneigd te denken dat ze eerder het gevolg zijn van de tekorten van de autismestoornis. Meer bepaald van de communicatieproblemen en de moeilijkheden om met veranderingen om te gaan. Eenvoudiger gezegd, wanneer mensen met autisme niet over communicatiemogelijkheden beschikken, hoe kunnen ze dan duidelijk maken dat ze bijvoorbeeld ergens pijn hebben? Hoe kunnen ze 'zeggen' dat ze niet langs een andere weg naar oma willen gaan? Behalve dan door onaangepast gedrag?

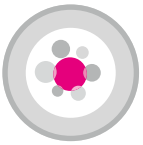
Om te onthouden

Het vaststellen van comorbiditeit is noodzakelijk voor het uitwerken van een behandelingsplan.

Personen met een diagnose van autisme kunnen nog andere stoornissen of problemen vertonen, bijvoorbeeld ADHD, epilepsie, eetproblemen, ...

Alexandre, staat altijd te springen wanneer hij TV kijkt.

Hoe zit dat met mijn kind?



Slaap

Voeding

Andere

Zintuiglijke problemen

Anders voelen, horen, zien

Onze zintuigen

Bij het woord zintuigen denken we in de eerste plaats aan de vijf externe zintuigen: gezicht, gehoor, reukzin, smaakzin en tastzin. Er zijn echter ook twee interne zintuigen: de evenwichtzin en de proprioceptie (inwendige zintuigcellen die ons informatie geven over onze lichaamshouding en over de bewegingen die we met ons lichaam of delen ervan maken).

Mensen met autisme hebben dezelfde zintuigen als andere mensen, maar ze kunnen wel andere zintuiglijke ervaringen hebben. Bovendien kunnen die ervaringen van persoon tot persoon erg verschillend zijn.

Hypergevoelig en hypogevoelig

Hyper- en hypogevoeligheid komen vaak voor bij mensen met autisme. Wie hypergevoelig is voor prikkels, reageert overdreven op 'gewone' zintuiglijke prikkels. Hypergevoeligheid kan tot twee verschillende soorten ervaringen leiden:

- onaangename sensaties (verwarring, pijn);
- een fascinatie voor bepaalde prikkels.

Hypogevoelig wil zeggen dat je niet of weinig reageert op prikkels. Hyper- en hypogevoeligheid kunnen alle zintuigen treffen en verschillen van persoon tot persoon.

Het is ook mogelijk dat hyper- en hypogevoeligheid elkaar afwisselen en dat die fluctuatie bovendien op één enkel zintuig betrekking heeft. Bijvoorbeeld een kind dat zeer angstig reageert bij het horen van een saxofoon, maar niet reageert bij andere instrumenten.

Enkele voorbeelden van gedragingen die wijzen op bepaalde zintuiglijke gevoeligheden:

Zintuig	Hypergevoelig	Hypogevoelig
Gezicht	Geen fel licht verdragen	Sterk aangetrokken worden tot glimmende voorwerpen
Gehoor	Oren bedekken wanneer mensen door elkaar praten	Houden van het geluid van sirenes
Tastzin	Niet graag aangeraakt worden	Ongevoelig lijken of zijn voor pijn
Reukzin	Iets niet willen eten omdat de geur als ondraaglijk wordt ervaren	Niet gehinderd worden door sterke onaangename geuren
Smaakzin	Veel problemen hebben met eten	Oneetbare en sterk smakende dingen opeten
Evenwichtszin	Angstig reageren wanneer de voeten de grond niet meer raken	Lange tijd in rondjes draaien zonder duizelig te worden
Proprioceptie	Vreemde lichaamshoudingen aannemen	Zich niet bewust zijn van bepaalde lichaamssignalen zoals dorst

Geen filter?

De wetenschap heeft nog geen sluitende verklaring voor de zintuiglijke bijzonderheden. In autobiografische verhalen van mensen met autisme vinden we meestal dezelfde verklaring voor hun zintuiglijke ervaringen. Ze hebben de indruk dat ze de input van prikkels uit de omgeving niet kunnen onderdrukken. Anders gezegd: de filter in de hersenen die bepaalde prikkels kan onderdrukken, lijkt niet goed te werken.

Wanneer er in onze hersenen geen selectie plaatsheeft onder al wat we waarnemen, dan kan dat allerlei gevolgen hebben. Enkele voorbeelden:

- vlugger overbelast en vermoeid raken;
- de wereld als zeer chaotisch ervaren;
- details kunnen zien die anderen niet opmerken;
- veranderingen in de omgeving onmiddellijk opmerken;
- de omgeving niet meer herkennen omdat er een detail is veranderd;
- een gesprek niet kunnen volgen omdat het achtergrondgeluid niet kan worden 'uitgeschakeld';
- woedeaanvallen hebben;
- angstige reacties hebben.

Om te onthouden

Zintuiglijke problemen komen vaak voor bij mensen met autisme.

De zintuiglijke ervaringen kunnen leiden tot fascinaties en worden dus door de persoon met autisme als positief ervaren. Die fascinaties kunnen echter door de omgeving als storend worden ervaren.

Zintuiglijke ervaringen kunnen ook als zeer negatief worden ervaren zowel door de persoon met autisme als door zijn omgeving.

Er zijn veel individuele verschillen.

Zij vertellen …

Ik hou niet van veranderingen in mijn lichamelijke gewaarwordingen. Zelfs lichte temperatuurschommelingen ervaar ik als hevig en bij intens lichamelijk contact verandert mijn lichaamsgewaarwording nog meer. Dan lijkt het voor mij alsof iemand plots de muziek loeihard zet terwijl die eerst aangenaam en zacht klonk.
Landschip

In de winter loop ik wel eens in een T-shirt rond.
Ook al heb ik het koud, toch dringt het niet tot mij door.
Marie

Ik ben vaak gefascineerd door bepaalde geluiden. Ook als kind had ik dat. Ik speelde graag met knikkers. Omwille van het geluid. Steeds hetzelfde terugkerende geluid van de rollende knikkertjes: het fascineerde mij en maakte mij rustig. Het gaf me een veilig gevoel. Het liefst speelde ik er in mijn eentje mee zodat ik het geluid zeker goed kon horen en niet gestoord zou worden.
Dominique Dumortier

Milan stopt zijn oren dicht wanneer de buurman het gras maait.

Hoe uit zich dit bij mijn kind?

Hypergevoelig

Hoe uit zich dit bij mijn kind?

Hypogevoelig

Autisme en het netwerk

Autisme en het gezin

Kinderen die opgroeien samen met een broer of zus met autisme krijgen te maken met een bijzondere gezinssituatie.

In de psychologische ontwikkeling van het kind staat de relatie met de ouders centraal. Maar ook de band met de andere kinderen zal de persoonlijkheidsstructuur en de sociale en affectieve relaties in meer of mindere mate beïnvloeden. Het valt dan ook makkelijk te begrijpen dat de aanwezigheid van een broer of zus met een handicap in het gezin bij de andere kinderen heel wat gevoelens en vragen zal losmaken. Anderzijds kunnen de relaties tussen de kinderen er ook rijker door worden.

De gezinsdynamiek

De geboorte van een kind met autisme verandert de dynamiek die vóór zijn komst binnen het gezin was ontstaan. De ontwrichting zal langzaam evolueren, meestal met vallen en opstaan en via opeenvolgende aanpassingen die kunnen slagen of mislukken. De evolutie kan in twee tegengestelde richtingen verlopen: ontwikkeling van veerkracht of psychische overweldiging. Veerkracht is het vermogen om interne en externe mogelijkheden aan te boren om met de moeilijkheden om te gaan en de draad weer op te pakken. Psychische overweldiging noemen we de onmogelijkheid om ermee om te gaan, om steun te zoeken in de buitenwereld of een beroep te doen op innerlijke kracht. In dit geval heeft niemand nog de moed om in het leven te investeren. Tussen beide uitersten vinden we wat we de min of meer geslaagde aanpassing zullen noemen. In deze tussenzone kunnen de broers en zussen blijk geven van veerkracht, maar ook signalen geven dat ze psychisch overweldigd zijn door het autisme van broer of zus.

Broers en zusters zijn erg gevoelig voor bepaalde gedragingen van het kind met autisme die ze als bijzonder storend ervaren:

- Tijdens crisismomenten wanneer het kind schreeuwt of agressief is en waarbij vaak iedereen van streek is.
- Wanneer het kind beslag legt op hun territorium.
- Wanneer het kind hun materiaal beschadigt of vernielt.
- Wanneer het kind zich vreemd of vervelend gedraagt tijdens een uitstap of wanneer vrienden op bezoek zijn.

Een broer of een zus met autisme hebben, kan voor de andere kinderen totaal verschillende gevoelens met zich meebrengen:

- Ze kunnen verdriet ervaren om het gebrek aan contact met hun broer of zus met autisme, om het gemis aan wederkerigheid in de relatie. Verdriet om het onvermogen van hun broer of zus, om het feit dat hij of zij misschien ongelukkig is.
- Broers en zussen kunnen ook vreugde voelen wanneer ze samen plezier beleven. Meestal hangt dit samen met fysieke spelletjes (kietelen of tikkertje spelen).

Waarom erover praten?

Wanneer kinderen voldoende uitleg krijgen over autisme en de gedragingen die er het gevolg van zijn, kunnen ze meer begrip opbrengen voor het gedrag van hun broer of zus zonder dat dat gedrag daarom aanvaardbaar wordt. Het zal hen helpen om middelen te vinden om ermee om te gaan.

De ouders doen er ook goed aan om de omgeving over autisme te informeren (buren, school, sportclub, jeugdvereniging, enz.). Het is belangrijk om erop toe te zien dat het onderwerp geen taboe wordt en ervoor te zorgen dat volwassenen met hun vragen bij de ouders komen en niet bij de broers en zussen.

Welke informatie geven?

Geef aan de broers en zussen naast informatie over autisme in het algemeen, ook informatie over de plus- en minpunten en over de typische gedragingen van hun broer of zus met autisme. Spreek ook over de ‘privileges’ die samengaan met de handicap, het ongemak dat wordt ervaren en de plaats van ieder kind in het gezin.

Hoe en wanneer de informatie geven?

De informatie wordt best verwoord op een manier die overeenstemt met de ontwikkelingsleeftijd van elk kind. Kinderen merken al op heel jonge leeftijd dat hun broer of zus anders is. Geef de informatie dus zo snel als mogelijk is.

Zij vertellen…

Sylvie haat het om met haar broertje met autisme naar het park te gaan. Ze heeft de indruk dat iedereen hen aanstaart. Bovendien stort Victor zich op alle voedsel dat hij onderweg ziet. Ziet hij een kind met een pak koekjes, dan rukt hij dat uit zijn handen. Hij begrijpt niet dat de koekjes niet van hem zijn.

Ernest had zijn vriendjes verteld dat ze niet bij hem thuis konden komen spelen omdat ze een gevaarlijk huisdier hielden.

Maxence, een jongen met autisme en de jongste van twee broers, eist dat zijn grotere broer tweemaal rond de leunstoel loopt vóór hij de kamer uitgaat.

Antoine, een jongen met autisme en de oudste van drie, eist dat hij als eerste aan tafel wordt bediend en dat hij als eerste het huis mag binnengaan.

De rol van de ouders en de omgeving

Enkele ideeën over de ondersteuning die je als ouder kunt bieden:

- Schenk aandacht aan de kwaliteit van de communicatie in je gezin.
- Laat je kind met autisme en broers en zussen vrij met elkaar omgaan, ook als er uitingen van agressie of rivaliteit en afrekeningen aan te pas komen.
- Zorg ervoor dat broers en zussen voldoende contacten hebben met de buitenwereld.
- Respecteer de soms negatieve gevoelens van uw andere kinderen ten opzichte van hun broer of zus met autisme.
- Heb oog voor de inspanningen die broers en zussen leveren.
- Vermijd dat ze zich gaan opofferen.
- Geef hen informatie over de specifieke behoeften van hun broer of zus met autisme zodat ze er begrip voor kunnen opbrengen en er in de mate van het mogelijke rekening mee kunnen houden.
- Maak regelmatig tijd vrij om een met broers en zussen op stap te gaan; een wandeling, uit gaan eten, naar de bioscoop gaan kan wonderen doen.
- Geef elk kind een eigen plekje in huis zodat het zich kan terugtrekken wanneer nodig.
- Doe (niet alleen) tijdens crisismomenten beroep op anderen zoals familie, buren, vrienden, beroepskrachten.

Om te onthouden

Kinderen blijken verbluffend talentvol en vindingrijk te zijn wanneer het erom gaat contact te maken met hun broer en zus met autisme. We zien ook hoe scherpzinnig ze omgaan met de problematiek en de onaangename gevolgen ervan.

Er is een grote variatie van aanpassing van broers en zussen van een kind met autisme. Sommige kinderen slagen erin om zich succesvol aan te passen aan het leven met een broer of zus met autisme. Bij andere kinderen stellen we een gedeeltelijke aanpassing vast. Sommige kinderen stellen zich dan weer te conformistisch op, gedragen zich als kleine volwassenen en geven blijk van extreme parentificatie (opnemen van de ouderrol). Sommigen nemen een te berustende houding aan, waarbij het uiten van negatieve gevoelens ten opzichte van de broer of zus wordt onderdrukt, of vervallen omgekeerd in overdreven confronterend gedrag.

Het is belangrijk om de andere kinderen bij de ondersteuning van een kind met autisme te betrekken.

We geven elk kind in het gezin best een geïndividualiseerde aanpak.

Autisme en ouders

Veranderingen en behoeften

Voor het gezin brengt autisme een aantal aanpassingen met zich mee. Uw kind met autisme heeft het moeilijk om zijn omgeving te begrijpen en om ermee om te gaan. Het heeft specifieke behoeften die tijdens het diagnostisch onderzoek aan het licht zijn gekomen. Daar houdt u best rekening mee.

Enkele voorbeelden:

- Uw kind heeft moeite om de gewone, alledaagse informatie te verwerken en te begrijpen. Gesproken informatie (vragen, uitleg, gesproken richtlijnen…) wordt dan ook best sterk vereenvoudigd door eenvoudige taal en duidelijke en korte zinnen te gebruiken.
- Uw kind begrijpt gesproken taal (beter) wanneer die concreet en visueel ondersteund wordt. Bijvoorbeeld door middel van voorwerpen, foto's of andere beelden.
- Uw kind heeft extra hulp nodig om te (leren) communiceren. Ook hier kunnen visuele hulpmiddelen een extra stimulans betekenen en hem helpen zich (meer) verstaanbaar uit te drukken.
- Ook uw kind met autisme wil weten waar er wat, wanneer en met wie iets gaat gebeuren. Hij kan deze informatie meestal niet spontaan uit de context afleiden. Extra duidelijkheid (aan de hand van kalenders, visuele handleidingen, enz) op zijn maat zal hem een veiliger gevoel geven waardoor hij ook beter gaat functioneren.
- De omgeving geeft ook veel informatie over wat er van iemand verwacht wordt. Door de kamers in huis op een duidelijke manier in te richten weet een kind met autisme beter wat er van hem verwacht wordt. Bijvoorbeeld de keuken is de plek waar ik eet, de zitbank is de plek waar ik naar tv kijk, één bepaalde zetel is de plek waar ik een boek lees, enz.
- Uw kind heeft nood aan een plekje dat speciaal aan zijn behoeften is ingericht. Hij kan er zich terugtrekken als de wereld te bedreigend wordt of gewoon om even tot rust te komen. Dat kan een rustige plek zijn, zonder te veel prikkels, en met een aantal activiteiten die hem tot rust kunnen brengen.
- Iemand met autisme bouwt sneller stress op dan het gemiddelde kind. Sportieve activiteiten en of een hobby kunnen helpen om overtollige stress te reduceren.

Uw gezin kan steun en hulp krijgen van andere familieleden, van vrienden, collega's, uw werkgever, uw buren. Toch kan het zijn dat u in uw omgeving met onbegrip te maken krijgt. Weet dat het onbegrip afneemt wanneer u met de mensen over het autisme van uw kind kan praten.

Zij vertellen…

In het begin zeiden mijn familieleden dat ik me wat in het hoofd haalde, dat het eerder om een opvoedingsprobleem ging. Toen ik de diagnose kreeg, werd ik eindelijk geloofd en was het onbegrip voorbij.

Het moeilijkste is de blik van de mensen. Ze weten niet dat hij een handicap heeft, dat kan je immers niet van zijn gezicht aflezen. Maar nu laat ik het niet meer aan mijn hart komen. Anders zouden we niets meer kunnen doen en niet meer kunnen buitenkomen.
De mama van Raphaël

Alexandre moet alles leren. En dat gaat stapje voor stapje. Soms is er een terugval, maar elke vooruitgang is een overwinning.
De mama van Alexandre

In het begin dachten we dat Céline nooit de afbeelding van een koek zou geven als ze er één wil hebben.
Nu we zien dat ze de afbeelding begint te geven, vinden we dit fantastisch.
De mama van Céline

"Voor Cédric zorgen wil ook zeggen een beroep doen op externe hulp". De oma van Cédric.

Strategieën voor ouders

In het dagelijks leven:

- Bijstand en begeleiding zoeken die aangepast zijn aan uw kind (gespecialiseerde diensten, school, enz.).
- Uw kind leren begrijpen en leren hoe u het kan helpen (zelf een actieve rol spelen in het levensproject van uw kind).
- De mogelijkheden en beperkingen van uw kind leren kennen.
- Opmerkzaam blijven en anticiperen: uw kind op een zo begrijpelijk mogelijke manier waarschuwen voor de grote en kleine veranderingen die het in de war zouden kunnen brengen (voor zaken als een verhuizing, een andere dag waarop u gaat zwemmen, het feit dat de koekjes op zijn, enz.) zodat er geen nieuwe problemen ontstaan.
- De opvoeding van uw kind stapje voor stapje aanpakken.
- Niet vergeten te genieten wanneer alles goed gaat.
- Steun zoeken bij uw familie.
- Veranderingen aanvaarden (een andere manier om u te organiseren, enz.).

Omgaan met het onbegrip van de mensen in uw omgeving:

- Nieuwe mensen ontmoeten (andere ouders die hetzelfde meemaken, ...).
- Over een duidelijke diagnose beschikken, zodat u voor uw kind de gepaste begeleiding kan zoeken en u zich niet langer schuldig hoeft te voelen of u voor uw kind moet 'verontschuldigen'.
- Uw omgeving uitleggen dat uw kind autisme heeft en wat dat inhoudt.
- U niets meer aantrekken van 'makkelijke' kritiek en mensen die kijken.

Omgaan met het rouwen om het kind dat u zich gedroomd had:

- Dat is iets wat geldt voor alle ouders, maar vraagt meer tijd wanneer uw kind autisme heeft.
- Leren hoe u uw kind kan helpen zelf een actieve rol in zijn eigen levensproject te spelen.
- Indien nodig psychologische bijstand zoeken.
- Boeken lezen en deelnemen aan vormingssessies voor ouders.

Omgaan met uw eigen behoeften

- De broers en zussen uitleggen wat autisme is.
- Momenten voorzien waarop de ouders en de andere gezinsleden zich kunnen ontspannen.
- Praten met uw partner (beider gevoelens en zorgen bespreken).
- Met alle gezinsleden samen dingen ondernemen.
- Indien nodig psychologische bijstand zoeken.
- Overwegen om broers en zussen te laten deelnemen aan praatgroepen.
- Aansluiten bij verenigingen voor ouders van mensen met autisme.

Om te onthouden

Elke levensfase van uw kind brengt andere problemen mee:

- Eerst en vooral is er de zoektocht naar een diagnose en naar een aangepaste school zolang uw kind schoolplichtig is.
- Op elke leeftijd zal u voor uw kind een nieuwe, gepaste omkadering moeten vinden en op zoek moeten naar aangepaste diensten.

Pierre trekt erop uit met zijn hulpverlener.

Prognose

Wat biedt de toekomst?

Hoewel de kennis over autisme de laatste jaren enorm is toegenomen, kunnen we nog steeds niet voorspellen welke toekomst een kind mag verwachten.

Een aantal volwassenen behalen een diploma, vinden werk, ontwikkelen een partnerrelatie en of hebben vrienden. Anderen wonen zelfstandig waarbij ze ondersteund worden door derden of leven in een voorziening waar ze begeleiding op maat krijgen. Men weet nog altijd niet welke kenmerken de toekomst van een kind gunstig of ongunstig zullen beïnvloeden, met uitzondering van de intelligentie. Kinderen met een verstandelijke beperking zullen meer ondersteuning nodig hebben dan kinderen met een goede tot hoge begaafdheid. Zeker is ook dat er geen verschillen zijn tussen volwassenen met het Aspergersyndroom of PDD-NOS en begaafde volwassenen met een autistische stoornis.

Verdwijnen neen, vooruitgang ja

Het is een feit dat de meeste kinderen met autisme er in de loop der jaren op vooruitgaan. Ze kunnen heel wat vaardigheden en kennis verwerven, zeker indien ze aangepaste begeleiding krijgen en voldoende worden gestimuleerd.

De moeilijkste jaren blijken de kleuterjaren te zijn, daarna verbeteren de meeste kinderen en nemen een aantal problemen af. Hoewel de adolescentie uiteraard opnieuw een lastige periode kan zijn. Maar ook al gaan ze erop vooruit, het autisme zal niet verdwijnen. De kenmerken verdwijnen nooit, zelfs niet bij de mensen die redelijk succesvol zijn. Zij hebben er wel beter mee leren omgaan, zodat de symptomen minder zichtbaar zijn en de nadelige effecten ervan redelijk onder controle zijn. Bij hen valt het autisme nauwelijks op, al is het er wel. Enkel in extreme stresssituaties zien we er dan nog sporen van.

De toekomst beïnvloeden

De evolutie van autisme hangt niet enkel af van het kind, zijn mogelijkheden en het verwerven van vaardigheden en kennis. De volwassenen die het redelijk goed tot uitstekend redden, hebben zonder uitzondering ook een omgeving die hun autisme accepteert, hun sterktes waardeert en hun tekorten opvangt en ondersteunt. Autisme is een stoornis, levenslang, maar hoeft daarom niet altijd en overal een handicap te zijn.

Een handicap betekent dat je beperkingen ervaart bij het uitvoeren van allerlei dagelijkse activiteiten: bij het wassen en aankleden, bij het werk en in je vrije tijd, bij het omgaan met anderen enzovoort. Hoeveel van die activiteiten beperkt worden en in welke mate hangt niet enkel af van de stoornis of ziekte die je hebt, maar ook van de mate waarin de omgeving aangepast is. Dankzij de geluidssignalen in een verkeerslicht weet een blinde toch wanneer het groen is. Iemand die verlamd is aan de onderste ledematen kan met een aangepaste wagen toch autorijden. Zijn er dergelijke compenserende of ondersteunende middelen, is er ondersteuning door anderen (als de buurvrouw meegaat, kan ook iemand met een verstandelijke beperking winkelen) of zijn er aangepaste verwachtingen (mits iemand met autisme meer tijd krijgt, kan ook hij een bepaalde taak uitvoeren), dan zijn er geen of slechts minimale beperkingen en dus geen of slechts een minieme handicap.

Vroeger deed Pierre de boodschappen samen met zijn begeleider. Nu doet hij ze alleen.

Vooruitgang beoordelen

Autisme is een stoornis die de ontwikkeling ingrijpend beïnvloedt. Bepaalde ontwikkelingsmijlpalen blijven uit of verlopen vertraagd. Je kind zal op een aantal vlakken minder vooruitgang maken dan zijn leeftijdgenootjes. Maar ook al verloopt hun ontwikkeling minder vlot, beloon en waardeer hun inspanningen. Want dat wat andere kinderen spontaan verwerven, daar moeten kinderen met autisme hard voor knokken.

Kinderen met autisme verdienen het om beoordeeld te worden op basis van waar het vandaan komt en niet op basis van waar ze hadden moeten staan.

Om te onthouden

Niet alleen de ernst van de stoornis bepaalt de toekomst van een kind met autisme, de autismevriendelijkheid van de omgeving heeft een minstens even grote invloed. Dus werken we best niet alleen aan het autisme (door allerlei trainingen of behandelingen), maar ook aan de omgeving.

Achter de succesverhalen van volwassenen met autisme schuilt meestal de helpende hand van de ouders of een partner. In vergelijking met mensen met andere stoornissen hebben volwassenen met autisme meer ondersteuning nodig bij allerlei dagelijkse activiteiten.

Wat een kind met autisme later zal worden, is misschien minder belangrijk dan hoe het zich daarbij zal voelen. Slagen is één ding, gelukkig zijn iets helemaal anders.

De diagnose begrijpen

Autisme, Autistische stoornis, Syndroom van Asperger, ontwikkelingsstoornis… Hoe raak je er wijs uit?
Welke hypothesen zijn er over de oorzaak van autisme?
En de wetenschap, wat heeft die te vertellen?

Terminologie

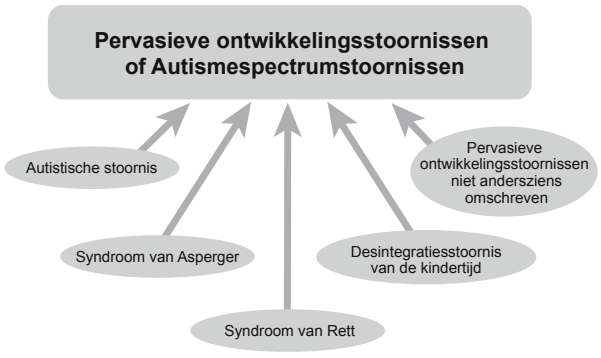
Historiek

In 1943 publiceerde Leo Kanner, een kinderpsychiater, de eerste wetenschappelijke beschrijving van autisme. Een jaar later schreef Hans Asperger een artikel over autistische psychopaten zonder op de hoogte te zijn van het werk van Kanner. Het is merkwaardig dat binnen één jaar tijd twee onafhankelijke beschrijvingen verschenen van een stoornis bij kinderen die voordien nauwelijks aandacht kreeg en dat beide auteurs het label 'autistisch' hanteerden.

Huidige terminologie

Wat volgt, is gebaseerd op de DSM-IV, het diagnostisch handboek dat als standaard wordt gebruikt om mentale stoornissen van elkaar te onderscheiden. De terminologie en de criteria zullen in de nieuwe versie van de DSM veranderen, lees de belangrijke opmerking op de volgende pagina.

Vandaag vinden we de Autistische stoornis terug onder de pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Binnen deze categorie onderscheidt men daarnaast nog volgende syndromen: Syndroom van Asperger, Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven (of PDD-NOS), Syndroom van Rett en Desintegratiestoornis van de kindertijd.



Autismespectrumstoornissen

Vandaag de dag wordt in toenemende mate over autismespectrumstoornissen gesproken, een term die werd geïntroduceerd door Lorna Wing. Vaak wordt hij gebruikt als synoniem voor pervasieve ontwikkelingsstoornissen, soms slaat hij enkel op de drie belangrijkste subgroepen: Autistische stoornis, Syndroom van Asperger en PDD-NOS (of atypisch autisme). De term 'spectrum' geeft aan dat de stoornis op verschillende manieren tot uiting kan komen. De verschillen kunnen zich op volgende vlakken voordoen:

- Het aantal symptomen die voorkomen.
- De ernst van de symptomen.
- Leeftijd van aanvang van de symptomen.
- Niveau van verstandelijk functioneren.

Autistische stoornis

De term 'Autistische stoornis' wordt bij ons zelden gebruikt. Doorgaans spreekt men van autisme. De huidige diagnostische criteria voor Autistische stoornis omvatten drie symptoomgroepen (zie ook de 'De triade'), die vanaf jonge leeftijd aanwezig moeten zijn.

- Kwalitatieve beperking in de wederkerige sociale interactie.
- Kwalitatieve beperking in de communicatie.
- Duidelijk beperkt repertoire van activiteiten en interesses.

Syndroom van Asperger

Over de huidige diagnostische criteria is er nogal wat controverse. In tegenstelling tot de Autistische stoornis wordt er geen melding gemaakt van kwalitatieve beperkingen in de communicatie. Een ander verschil met de Autistische stoornis is de expliciete vermelding van een normale taalontwikkeling op jonge leeftijd en een normale cognitieve ontwikkeling.

Het is evenwel nog steeds niet duidelijk in welke mate het syndroom verschilt van de Autistische stoornis zonder verstandelijke beperking (in de literatuur meer en meer 'hoogfunctionerend autisme' genoemd).

PDD-NOS (met inbegrip van atypisch autisme)

Hoewel de term PDD-NOS (in het Nederlands POS-NAO – Pervasieve Ontwikkelingsstoornis Niet Anderszins Omschreven) nog geregeld opduikt, wordt hij in de klinische praktijk in toenemende mate vervangen door het label 'atypisch autisme', dat veel duidelijker de link legt met autisme en voor ouders en hulpverleners dan ook veel zinvoller is. Welke term er ook wordt gebruikt, het gaat in principe om kinderen die niet volledig aan de criteria voor Autistische stoornis beantwoorden, maar wel vergelijkbare kenmerken en problemen vertonen. De criteria zijn zeer vaag, zodat hulpverleners ze erg ruim kunnen interpreteren. Het is evenwel een label dat door sommige centra en hulpverleners zeer vaak wordt toegekend. PDD-NOS of atypisch autisme zijn diagnoses geworden met een enorme klinische variatie, die zowel bij ouders als hulpverleners voor heel wat verwarring en ontevredenheid zorgen.

Desintegratiestoornis van de kindertijd

Het gaat om een zeer zeldzame stoornis (minder dan 2 op 100.000) die vaker voorkomt bij jongens dan bij meisjes. Samengevat komt het erop neer dat men gedurende minstens 2 jaar een min of meer normale ontwikkeling doormaakt en dat er dan een regressie optreedt op verschillende domeinen, waarbij ook duidelijke kenmerken van autisme verschijnen.

Syndroom van Rett

Het syndroom van Rett is een stoornis die gekenmerkt wordt door een normale ontwikkeling van minstens 5 maanden. Ergens tussen 5 en 48 maanden vertraagt de groei van de hoofdomtrek, is er een verlies van verworven fijn-motorische vaardigheden en verschijnen er zeer typische handwringbewegingen. Nadien is er ook een verlies van taalvaardigheden, van interesse in de omgeving en van sociale interactie, waardoor de kinderen (alvast tijdelijk) autistisch lijken. Later verbeteren deze aspecten vaak weer, terwijl de motorische aftakeling verder gaat. Rett-syndroom is typisch geassocieerd met een verstandelijke beperking en komt bijna uitsluitend bij meisjes voor. Het voorkomen bedraagt ongeveer 1 op 20.000.

Veranderingen terminologie en criteria voor autisme

Mei 2013 verwachten we de nieuwste versie van het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, kortweg de DSM-V. Dit is een diagnostisch handboek dat als standaard wordt gebruikt om mentale stoornissen van elkaar te onderscheiden.

Na publicatie van de DSM-V kan u in het deel 'Autisme begrijpen' van de website www.participate-autisme.be meer lezen over de veranderingen.

Oorzaken van autisme

De term autisme dekt een complexe aandoening. Dit betekent dat er verschillende varianten zijn en dat de oorzaak van de aandoening door meerdere factoren bepaald wordt.

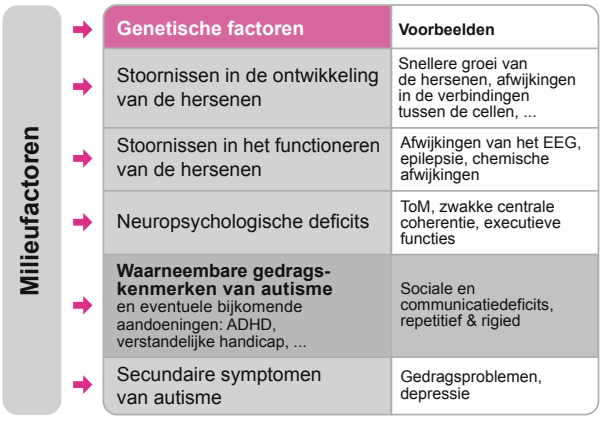
Een puzzel in vele lagen

Historiek

In de jaren ’40 hadden Leo Kanner en Hans Asperger (zie ook ‘Terminologie’) beide de indruk dat autisme sterk biologisch bepaald was. In de decennia die hierop volgden, werd dit vergeten en zagen veel wetenschappers autisme als het gevolg van tekortkomingen in de zeer vroege relatie tussen moeder en kind. Pas in de jaren ’60 toonden enkele onderzoekers aan dat de oorzaken van autisme zeer waarschijnlijk biologisch zijn. Op het einde van de jaren ’70 ontdekte men dat autisme niet alleen biologische oorzaken heeft, maar dat ook erfelijkheid een rol speelt.

Huidige stand van zaken

Een ontwikkelingsstoornis van de hersenen zoals autisme speelt zich op veel verschillende vlakken af. Om een beetje wegwijs te raken in de ontstaansmechanismen van autisme kunnen we dus best een soort wegenkaart maken.



Autisme is een gelaagde aandoening. In de linkerkolom van de tabel de niveaus van stoornissen bij autisme. Deze niveaus komen ongeveer overeen met onderzoeksdomeinen. In de rechterkolom voorbeelden van afwijkingen op dit niveau. Milieufactoren kunnen in theorie op elk niveau hun invloed uitoefenen.

Het is belangrijk om te onthouden dat elk niveau essentieel is voor het volgende niveau: zonder genen heb je geen hersenen; zonder functionele hersenen heb je geen neuropsychologische functies; enz. Afwijkingen op één niveau zullen dan ook onvermijdelijk een invloed hebben op de volgende niveaus.

Autisme, een ontwikkelings-stoornis

Een ontwikkelingsstoornis van de hersenen begint meestal zeer vroeg, vaak lang voor de geboorte. De hele verdere ontwikkeling van de hersenen zal erdoor worden beïnvloed. Vergelijk het met wanneer je bij een oversteek van de Alpen de verkeerde weg zou nemen en geen rechtsomkeer kan maken. Je raakt steeds verder van de oorspronkelijke weg verwijderd, steekt via een andere pas de bergen over en belandt aan de overkant uiteindelijk in een ander dorpje dan gepland. Zo is autisme ook een ander pad in de ontwikkeling.

Ook al zijn de kenmerken van een ontwikkelingsstoornis meestal al zeer vroeg aanwezig, toch zie je ze niet altijd op die jonge leeftijd. Soms wordt ze pas zichtbaar wanneer de hersenen in een bepaalde ontwikkelingsfase terechtkomen of wanneer het individu bepaalde nieuwe vaardigheden moet aanleren. Bij autisme zie je regelmatig dat een aantal ontwikkelingen zoals taal pas fout lopen wanneer de hersenen 1 tot 2 jaar oud zijn.

Bij autisme is de vroegkinderlijke ontwikkeling niet alleen op gedragsvlak verstoord. Bij veel kinderen is ook de groeicurve van de hersenen tijdens de eerste 3 levensjaren anders. Meestal hebben kinderen die later autisme blijken te hebben bij de geboorte een gemiddeld hersenvolume. Tijdens hun eerste 2 levensjaren groeien hun hersenen echter veel sneller dan bij anderen kinderen, waardoor het volume een stuk boven het gemiddelde ligt wanneer ze twee zijn. Na de leeftijd van drie jaar vertraagt de groei echter opnieuw, zodat het hersenvolume op volwassen leeftijd gemiddeld niet veel groter is dan bij volwassenen zonder autisme. Dit wijst erop dat er op die jonge leeftijd iets fundamenteels plaatsgrijpt. We weten echter niet goed wat het is en het is ook moeilijk te onderzoeken.

Maar ook op andere vlakken verloopt de ontwikkeling anders. Zo verloopt de specialisatie van de hersenen anders. Personen met autisme blijken voor het herkennen van gezichten bijvoorbeeld andere hersendelen te gebruiken.

Familie- en tweelingenonderzoek

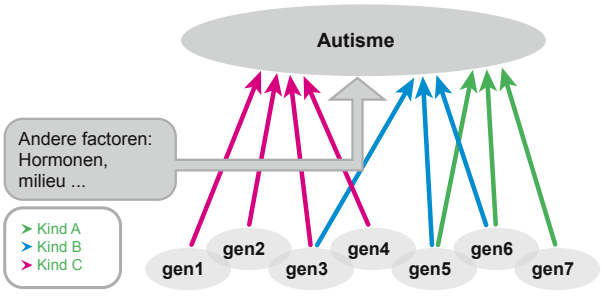
Tegenwoordig gaat men ervan uit dat het risico om een tweede kind met autisme te krijgen 20 tot 50 maal verhoogd is. Dit betekent dat ongeveer 10 % van de gezinnen waar autisme voorkomt meer dan één kind met een autisme hebben. Dit verhoogd voorkomen geldt trouwens niet alleen voor de kinderen, maar ook voor de ouders zelf.

Het sterk verhoogde herhalingsrisico vormt echter geen sluitend bewijs dat de aandoening overerfbaar of genetisch bepaald is. Het zou er ook kunnen op wijzen dat er in die gezinnen bepaalde milieu-invloeden spelen. Tweelingenstudies brachten uitsluitsel. Wanneer een bepaalde aandoening genetisch bepaald is, zal ze bij eeneiige tweelingen vaker bij beide leden voorkomen dan bij twee-eiige tweelingen, waar meestal slechts één lid wordt getroffen.

Bij tweelingen bleken genetische factoren voor 90 % bij te dragen tot het ontstaan van autisme. De niet-genetische of milieufactoren zouden dus bij autisme voor ongeveer 10% een rol spelen. De jongste jaren blijkt dat de wijze waarop de genetische- en de milieufactoren in interactie treden een belangrijke rol spelen.

Meerdere genen

Verwarrend voor de leek is de vraag waarom een aandoening die zo sterk genetisch bepaald is niet in alle gevallen van de kinderen in een gezin aantast en waarom het herhalingsrisico slechts rond 10 % ligt. Dit wijst erop dat autisme niet door één enkele genetische factor wordt bepaald, maar dat verschillende genen samenwerken bij het ontstaan ervan.



Verschillende combinaties van genen kunnen tot autisme leiden, eventueel in interactie met andere factoren.

Eenvoudig gezegd: om de volledige voorbeschiktheid voor autisme te hebben, moet een kind zowel van de vader als van de moeder een paar risicogenen gekregen hebben. Overigens is er dan (meestal) nog maar sprake van voorbeschiktheid, zodat er nog andere factoren aanwezig moeten zijn om de ontwikkelingsstoornis tot uiting te laten komen.

Gevolgen voor de betrokkenen

Autisme is sterk genetisch bepaald, al betekent dat niet dat de aandoening even overerfbaar is als eenvoudige kenmerken zoals bijvoorbeeld de huidskleur. Bij een aantal personen met autisme is er zelfs helemaal geen overerfbare genetische factor in het spel. Zij zijn de enigen in hun familie met autisme en bloedverwanten lopen geen verhoogd risico. Dit noemt men geïsoleerd autisme.

Wanneer verschillende bloedverwanten autisme hebben, is er wel sprake van overerfbaarheid. We spreken dan van familiaal autisme. Gemiddeld zie je dat ouders met één kind met autisme ongeveer 10 % kans hebben op een tweede kind met autisme. Het herhalingsrisico bedraagt dus 10 %. Ook als één van de ouders autisme heeft, is het herhalingsrisico bij elk kind gemiddeld 10 %.

Bij de kinderen van een broer of zus van iemand met autisme die zelf de aandoening niet heeft, bedraagt het herhalingsrisico ongeveer 1 %. Wat niet veel hoger is dan in families waar geen autisme voorkomt.

Genetisch onderzoek bij personen met autisme is zinvol. Hoewel het niet onmiddellijk gevolgen heeft voor de behandeling, kan het de familie heel wat psychologisch houvast bieden. Bovendien kan een genetische raadpleging een aantal vragen verhelderen met betrekking tot het herhalingsrisico voor de volgende kinderen van het ouderpaar of voor de kinderen van broers en zussen.

Andere oorzaken van autisme

Regelmatig duiken in de wetenschappelijke en minder wetenschappelijke literatuur en op internet rapporten op waarin bepaalde milieufactoren als de oorzaak van autisme worden aangeduid: het mazelenvaccin, bewaarmiddelen in vaccins, virussen en andere infecties, melk en gluten, tekorten in de voeding enz. Daarnaast zijn er stellingen dat autisme het gevolg zou zijn van bepaalde verstoringen in het immuunsysteem.

Er zijn verschillende redenen om reservers te hebben ten aanzien van de veronderstelde oorzakelijke verbanden:

- Vaak zijn deze stellingen ontstaan uit observatie bij één of enkele kinderen met autisme.
- Meestal beperkten de onderzoeken zich tot groepen kinderen die vooraf geselecteerd waren omdat ze bepaalde kenmerken vertoonden of al aan de vooropgestelde hypothese voldeden.
- Soms zijn de resultaten van de studies strijdig met elkaar.

Er zijn veel veronderstellingen die soms erg overtuigend klinken, maar waarvan meestal weinig of niets is aangetoond. Wanneer je websites of andere informatiebronnen grondig onderzoekt, blijken achter sommige hypothesen en de voorgestelde behandeling zelfs commerciële belangen schuil te gaan.

Toch mogen we niet alle hypothesen meteen overboord gooien. Er zijn zeker milieufactoren die een rol kunnen spelen bij het ontstaan van autisme en andere ontwikkelingsstoornissen. Vermoedelijk gaat het dan om milieufactoren die in combinatie met een bepaalde genetische aanleg tot een verstoring van de hersenontwikkeling leiden.

Om te onthouden

De ontwikkeling verloopt op verschillende niveaus anders en is grotendeels onomkeerbaar. Anatomische verschillen zoals een ander hersenvolume zijn zeker niet terug te draaien. Maar ook hersengebieden die zich meer op een bepaalde taak hebben toegelegd, veranderen niet zomaar van functie.

De hersenen van het oudere kind met autisme kunnen wel veel leren, maar anders en meestal niet meer zo automatisch als de hersenen van een jong kind zonder autisme. Dit gegeven pleit voor een zeer vroege interventie bij autisme.

Er is voor kinderen met autisme geen behandeling bekend die de aandoening volledig kan oplossen. De hersenen zijn zeer vroeg een ander pad ingeslagen en het beste wat je kan doen, is zo vroeg mogelijk alles in het werk stellen opdat het niet te ver van de gewone ontwikkeling zou afwijken.

Tweelingonderzoek heeft ons de zekerheid gegeven dat autisme voor een groot deel genetisch bepaald is.

Hoewel verschillende bevindingen het belang van genetische factoren bij autisme aantonen, is nog niet precies uitgemaakt om welke genen het gaat.

Genetische raadpleging kan een aantal vragen verhelderen met betrekking tot het herhalingsrisico.

Portretten van de personen met autisme

Op de DVD 'Autisme in beeld' ziet u verschillende volwassenen en kinderen met autisme. Om de beelden nog beter te begrijpen, presenteren we u een kort portret van deze mensen.

Alexandre zit boordevol energie en is altijd in beweging.

Na de kleuterschool en twee jaar gewoon onderwijs is Alexandre overgestapt naar een Teacch-klas van het buitengewoon onderwijs. Alexandre praat niet maar hij troont volwassenen mee om te tonen wat hij wil. Hij heeft ook geleerd om afbeeldingen te gebruiken om een snack te vragen of de tekenfilm die hij wil zien. Alexandre is geboeid door ballen en voetballen en is gefascineerd door tekenfilms. Alexandre is hyperactief. Hij houdt veel van fysieke spelletjes. Vroeger wou hij enkel geroosterd brood, beschuiten en ontbijtgranen eten. Stapje voor stapje en met veel moeite heeft zijn mama hem ertoe kunnen bewegen om meer gevarieerd te eten. Sinds korte tijd begint Alexandre naar anderen toe te gaan. Enigszins onhandig omdat hij niet goed weet hoe het aan te pakken, grijpt hij mensen vast en probeert hij ze tegen zich aan te drukken.

Cédric en zijn videocassettes zijn onafscheidelijk.

Cédric gaat naar een school voor buitengewoon onderwijs. Hij praat en kan lezen en schrijven. Cédric is verstandelijk goed begaafd. Hij is bang voor bepaalde geluiden en ongevoelig voor pijn. Hij gaat niet spontaan naar anderen toe. Nochtans kan hij op iemand af stappen of iemand aanspreken wanneer hem dat wordt gevraagd.

Cédric heeft echolalie. Zo blijft hij bijvoorbeeld dialogen uit tekenfilms herhalen. Wanneer hij alleen is, kijkt Cédric vooral graag naar tekenfilms van Walt Disney die hij versneld afdraait. Hij en zijn videocassettes zijn onafscheidelijk. Hij neemt ze overal mee, ook wanneer hij in de tuin is. Hij neemt ze ook in zijn tas mee naar school. Cédric houdt verder van autopetten in de tuin, muziek maken, tekenen, knippen en puzzels maken.

Voor de school doet Cédric een stage in een supermarkt waar hij de rekken aanvult. In zijn vrije tijd doet Cédric aan muurklimmen. Hij klimt zeer zelfverzekerd en vindt de handgrepen op de muur heel alleen.

Alexandre
6 1/2 jaar

Cédric
16 jaar

Wanneer je Auguste voor het eerst ontmoet, valt het autisme niet onmiddellijk op.

Auguste heeft 3 jongere broertjes. Hij zit in het 1ste leerjaar. Bij hem werd autisme in combinatie met ADHD vastgesteld toen hij 4 jaar oud was. Auguste is de broer van Louis. Louis is ook te zien in de beeldfragmenten.

Auguste probeert om de sociale regels te begrijpen, maar hij voelt deze niet aan. Hij vindt het niet leuk wanneer bepaalde routines doorbroken worden.

Wanneer je Auguste voor het eerst ontmoet, valt het autisme niet onmiddellijk op. Auguste praat vlot en is voor iedereen goed verstaanbaar. Hij praat luid en snel maar doorgaans met een zeer vlakke intonatie. Hij praat zeer graag over zijn lievelingsonderwerpen. Als Auguste mag kiezen, speelt hij het liefst met volwassenen. Zo daagt hij zijn vader graag uit met een spelletje schaak.

Celien heeft haar autisme heel nauwkeurig bestudeerd.

Celien woont zelfstandig. Toen ze 22 jaar oud was, werd autisme vastgesteld. Voor haar was de diagnose een antwoord op haar vraag waarom ze zo anders is. Ze werd brutaal bevonden omdat ze zo rechtuit was. Ze begreep niet waarom het voor haar zo moeilijk was om vrienden te maken. Iets wat ze zo graag wou. Ze vond zichzelf lui, terwijl nu blijkt dat ze vlug overprikkeld is door haar autisme.

Celien heeft haar autisme heel nauwkeurig bestudeerd. Zij kan dan ook heel goed vertellen wat het betekent om autisme te hebben.

Auguste
7 jaar

Celien
35 jaar

Voor Fredje is het autisme een deel van hem.

Fredje woont zelfstandig. Na een lange weg bezaaid met labels, zoals ondermeer schizotypische persoonlijkheidsstoornis, werd 2 jaar terug de diagnose autisme gesteld. Fredje heeft ook ADHD. Niet iedereen kan zomaar zien dat Fredje autisme heeft. Hij is sociaal, vrolijk, nieuwsgierig, praat honderduit. Maar voor Fredje is het autisme een deel van hem. Hij ervaart de wereld anders, hij verwerkt de informatie die op hem afkomt anders. Hij heeft dan ook zijn eigen systemen om in de sociale wereld overeind te blijven. Fredje leefde vele jaren als in een bel, afgezonderd en alleen. Maar dit behoort tot zijn verleden.

Fredje
32 jaar

Louis is een kei in opbergen, opruimen en rangschikken.

Louis heeft 2 oudere broers (waaronder Auguste die ook te zien is in de beeldfragmenten) en 1 jonger broertje. Hij zit in de 2de kleuterklas. Bij Louis werd autisme vastgesteld toen hij 3 jaar oud was.

Louis praat vlot, zeer luid en zijn intonatie is zeer gevarieerd. Louis kan met een heel doordringende blik naar anderen kijken. Louis is heel blij wanneer hij zijn mama en papa terug ziet na een lange schooldag, maar echt knuffelen vindt hij niet zo leuk. Louis wil graag spelen met andere kinderen, maar dit lukt niet altijd zo goed. Hij wil graag de controle over alles houden en daar komen soms conflicten van. Louis lacht sociaal, maar als hij iemand ziet in een andere context dan gewoonlijk dan zegt Louis wel geen goedendag. Louis kan zelfstandig eten. Wel staat hij er op dat hij kan eten met zijn wit bestek. Louis is heel vlug overprikkeld, bijvoorbeeld door fel licht. Bij de eerste zonnestraaltjes draagt Louis dan ook zijn zonnebril.

Louis is een kei in opbergen, opruimen en rangschikken. Louis maakt graag opstellingen met blokken en ander speelgoed. Puzzelen kan hij als geen ander. Louis onthoudt heel goed de details van gebeurtenissen. Hij kent al alle dagen van de week. En naar voorbeeld van zijn oudere broers, begint Louis al te rekenen.

Louis
4 jaar

Seppe gebruikt losse woorden om duidelijk te maken wat hij wil.

Wanneer Seppe 3$^{1/2}$ jaar was, werd de diagnose autisme gesteld. Toen zat hij in het gewone onderwijs. Omdat Seppe een aanpak op maat nodig had, is hij op 4 jarige leeftijd gestart in het type 2 onderwijs. Hij is nog steeds zeer tevreden in zijn auti-klasje.

Seppe gebruikt losse woorden om duidelijk te maken wat hij wil. Hij herhaalt vaak dezelfde woorden of zinnen. Zo herhaalt hij zinnen uit de reeks F.C. De Kampioenen, zijn favoriete TV-programma. Met vreemden heeft Seppe geen contact. Hij is soms wel nieuwsgierig, maar zal de persoon niet rechtstreeks aankijken. Seppe speelt soms met zijn zussen, maar met andere kinderen speelt Seppe niet. Seppe kan de TV, video en computer zelfstandig gebruiken. Hij houdt van zwemmen en van uitstapjes met zijn begeleider of met het gezin. Je kan duidelijk aan Seppe merken wanneer hij zich goed voelt. Hij maakt dan sprongetjes en roept daarbij. Maar soms wordt het hem allemaal te veel en dan zit hij graag rustig in de zetel met zijn poes op de schoot of ingewikkeld in zijn deken.

Sven gaat nog steeds graag op uitstap, maar nu het liefst in gezelschap.

Sven is nu 31 jaar. De beelden zijn ongeveer 8 jaar geleden opgenomen voor het programma Telefacts. Ondertussen zijn er wel wat dingen veranderd. Zo is zijn communicatie positief geëvolueerd. Sven gaat nog steeds graag op uitstap, maar nu het liefst in gezelschap. Je zal Sven niet langer met de “sh”-klank horen praten wanneer hij de persoon met wie hij praat goed kent. Wanneer hij zich goed voelt bij iemand kijkt hij de persoon ook aan. Mensen die hij niet of minder goed kent, kijkt hij nog steeds niet aan.

Inmiddels kent hij niet enkel de volledige treingids uit het hoofd, maar ook alle dienstregelingen van de bus kan hij zo opsommen.

Sven kan heel goed met de computer werken. Hij werkt nu al meer dan 10 jaar bij Twerk, een sociale werkplaats voor normaal begaafde volwassenen met autisme.

Seppe
12 jaar

Sven
31 jaar

Pierre is gefascineerd door ronde voorwerpen.

Pierre woont bij zijn ouders en gaat overdag naar een dagcentrum.

Pierre praat maar door zijn uitspraak is hij door mensen die hem niet kennen vrij moeilijk te verstaan. Hij herkent enkele woorden maar kan niet lezen. Hij heeft een zekere autonomie: hij kan zich zelfstandig wassen, aankleden en scheren. Hij kan ook enkele gerechten klaarmaken en alleen naar de winkel in de buurt gaan.

Pierre is gefascineerd door ronde voorwerpen. Hij tekent altijd cirkels en kijkt voortdurend uit naar knikkers en ballen. Pierre 'verzamelt' kleine voorwerpen die hij op bepaalde plaatsen in huis legt. Thuis houdt hij zich altijd met dezelfde activiteiten bezig: de vaat doen (hij speelt graag met water), de waterpomp in de tuin gebruiken, muziek beluisteren, op de computer spelen. Met deze activiteiten kan hij lang geconcentreerd bezig zijn.

Raphaël's voornaamste interesses zijn voetballen, kleine ballen en pareltjes.

Raphaël zit in een Teacch-klas in het buitengewoon onderwijs.

Raphaël praat niet, maar maakt zich verstaanbaar door een volwassene bij de hand te grijpen of hem mee te nemen naar wat hij wil. Hij leert communiceren aan de hand van afbeeldingen. Raphaël neemt weinig initiatief op sociaal gebied (behalve met zijn mama). Hij staat vrij onverschillig tegenover wat er om hem heen gebeurt. Toch gaat hij naar een ander toe wanneer die iets heeft wat hem interesseert. Raphaël heeft een expressief gezicht. Zo kan hij één en al glimlach zijn of integendeel erg nors kijken al naargelang de situatie hem al dan niet bevalt.

Raphaël is zeer kieskeurig wat voedsel betreft. Hij heeft de neiging enkel vlees te eten en voedingswaren die gefrituurd zijn of een oranje kleur hebben.

Zijn voornaamste interesses zijn voetballen, kleine ballen en pareltjes die hij kan rijgen als de beste. Raphaël heeft veel belangstelling voor de stofzuiger. Hij kan heel veel tijd doorbrengen met 'stofzuigen' waarbij hij gebruik maakt van al wat op een buis lijkt. Hij speelt ook graag met zijn dinosaurussen (hij pakt ze op en blijft ze lang aanstaren).

Pierre
20 jaar

Raphaël
4 1/2 jaar

Woordenlijst

ADHD
ADHD is de afkorting die gebruikt wordt voor de kinderen of volwassenen met een aandachtsstoornis met hyperactiviteit. ADHD is een ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door een concentratietekort (aandachtsstoornissen), impulsiviteit (ze handelen zonder eerst te overwegen wat de consequenties zijn) en/of hyperactiviteit (overactief). Algemeen worden deze kenmerken bij heel veel kinderen opgemerkt. Bij ADHD zijn de kenmerken echter in die mate aanwezig dat er beperkingen zijn in de ontwikkeling (school, sociaal, werk). De kenmerken moeten bovendien in verschillende contexten geobserveerd worden, bijvoorbeeld op school én thuis.

Centrale coherentie
De vaardigheid om tussen een veelheid van prikkels en informatie de samenhang te zien en er binnen de gegeven context een zinvolle betekenis aan te geven. Mensen met autisme lijken het vermogen te missen om tot zinvolle samenhangen te komen. De centrale coherentiestoornis ontstaat doordat waargenomen prikkels onvoldoende in een zinvol geheel kunnen worden omgezet.

Cognitie
Het vermogen om dingen te leren. Er worden verschillende cognitieve functies onderscheiden: waarnemen, taal, redeneren, geheugen en denken.

Cognitief
Geestelijk vermogen, processen van de menselijke geest die verband houden met het bevattingsvermogen, met denken en onthouden.

Communicatieproces
Communicatie is een proces waarbij een zender een boodschap overbrengt (informatie geven, een vraag stellen, een emotie tonen, een bepaalde lichaamshouding aannemen, enz.) aan een ontvanger met een welbepaald doel. De communicatie kan verbaal zijn (met taal) of non-verbaal (met gebaren, gezichtsexpressies of gebruik makend van beelden om te communiceren, ...). Bij communicatie is er sprake van een zeker initiatief en een uitwisseling tussen minstens twee personen.

Context
De totale omgeving waarin iets zijn betekenis krijgt.

Echolalie
Het letterlijk herhalen van woorden of zinnen. Het kan gaan om nazeggen van wat men iemand hoort zeggen of van wat gehoord wordt op televisie of radio. Men maakt een onderscheid tussen onmiddellijke en uitgestelde echolalie. Onmiddellijke echolalie: onmiddellijk nazeggen van wat men hoort. Uitgestelde echolalie: woorden of zinnen na een langer interval nazeggen.

Empathie
De emoties en de gevoelens van anderen begrijpen (door je te verplaatsen in de ander) zonder deze zelf te ervaren of te beleven (indien wel gaat het eerder over 'meevoelen met de ander').

Epilepsie
Een stoornis in de hersenfunctie, gekenmerkt door periodieke en onvoorspelbare aanvallen die zich voordoen wanneer de normale gecoördineerde elektrische activiteit van de zenuwcellen verstoord is. De chaotische ontlading van elektrische signalen leidt gewoonlijk tot verlies van de controle over spieren en lichaamsbewegingen (stuipen) en/of waarnemingswijzigingen.

Executief functioneren
Met executief functioneren (E.F.) wordt het doelgericht uitvoeren van taken bedoeld en alles wat daarvoor nodig is: planning, structuur aanbrengen, zelfmonitoring, mentale flexibiliteit en het inhiberen van ongewenste impulsen.

Fragiele-X-syndroom
Het fragiele-X-syndroom is een genetische ontwikkelingsstoornis waardoor meestal kenmerkende gedragsproblemen en een lichte tot matige verstandelijke beperking ontstaan. Er zijn ook enkele uiterlijke kenmerken: een relatief lang gezicht, grote oren en een geprononceerde kin. De verschijnselen zijn bij mannen duidelijker aanwezig dan bij vrouwen.

Gedeelde aandacht
Joint attention of gedeelde aandacht is een coördinatie van aandacht tussen een kind en een andere persoon en een voorwerp of een gebeurtenis, waarbij beide partijen zich bewust zijn van de aandachtsfocus van de andere. Bijvoorbeeld; moeder en kind kijken samen naar de eendjes in de vijver en zijn er zich beiden van bewust dat de ander naar hetzelfde kijkt.

Gen
Een gen is de biologische eenheid van erfelijkheid. Genen zijn DNA-structuren die de informatie bevatten die nodig is voor alle overerfbare eigenschappen van het menselijk lichaam.

Gezinsdynamiek
De leden van het gezin die elkaar beïnvloeden.

Globalistisch
Zaken in zijn geheel bekijken.

Hypergevoelig
Overdreven reageren op een gewone zintuiglijke prikkel. Bijvoorbeeld: sommige kinderen met autisme dekken hun oren af wanneer mensen door elkaar praten.

Hypogevoelig
Niet of weinig reageren op een zintuiglijke prikkel. Bijvoorbeeld: sommige kinderen met autisme zijn weinig gevoelig voor pijn of voor koude of warme temperaturen.

Impulscontrole
Aan bepaalde impulsen, stimulansen of opwellingen kunnen weerstaan of ze uitstellen.

Klinische groepen
De klinische groep van een onderzoek is samengesteld uit personen die voldoen aan bepaalde criteria, bijvoorbeeld kinderen met autisme van 3 tot en met 12 jaar. Doorgaans worden ook uitsluitingcriteria gebruikt, bijvoorbeeld kinderen die een bepaald medicijn gebruiken, kunnen geen deel uitmaken van de klinische groep.

Mentale toestanden (states)
Interne toestanden zoals intenties, overtuigingen, gevoelens, meningen, gedachten, kennis en verlangens.

Milieufactoren
Factoren in de omgeving (het milieu) die een invloed kunnen uitoefenen op de ontwikkeling van bepaalde kenmerken bij een persoon. Milieufactoren kunnen via sociale of via biologische mechanismen inwerken. Een sociale milieufactor is bijvoorbeeld de invloed van klasgenoten op het rookgedrag van een jongere. Een biologische milieufactor is bijvoorbeeld de invloed van de aanwezigheid van kleine stofdeeltjes in de lucht op het ontwikkelen van chronisch hoesten.

Motorische stereotypieën
Het steeds herhalen van dezelfde bewegingen (wiegen, rondjes draaien, fladderen met de handen, ...).

Perspectiefneming
De vaardigheid om het gezichtpunt van de ander te zien.

Pervasieve ontwikkelingsstoornis
Pervasief verwijst naar een diep doordringen van de stoornis in vele facetten van de ontwikkeling. Een 'ontwikkelingsstoornis' duidt erop dat een kind zich anders ontwikkelt dan andere kinderen.

Prevalentie
Het aantal personen met een ziekte of stoornis op een bepaald tijdstip in een bepaalde populatie.

Primaire en secundaire tekorten
Het primaire tekort is het tekort dat aan de basis ligt van de stoornis. Secundaire tekorten zijn het gevolg van de primaire tekorten.

Psychische overweldiging
De onmogelijkheid om met een probleem om te gaan, om steun te zoeken in de buitenwereld of een beroep te doen op innerlijke kracht.

Repetitieve handelingen
Steeds herhalen van dezelfde handelingen.

Rituelen en routines
Particulier en repetitief gedrag dat niet functioneel is (niet nuttig of zinvol). Bijvoorbeeld: eens ingestapt in een wagen moet Jan absoluut de weg nog eens aanraken met zijn voet; aangekomen aan zee wil Daphné eerst pannenkoeken eten in een welbepaalde zaak, wanneer de zaak gesloten is, raakt Daphné helemaal overstuur en wil ze onmiddellijk terug naar huis; altijd een pullover aantrekken om naar buiten te gaan, ook al is het zomers warm, enz.

Schizofrenie
Deze ernstige psychiatrische stoornis wordt gekenmerkt door fundamentele verstoringen van het denken en de waarneming en door een emotionele beleving die niet bij de omstandigheden past. De persoon heeft vaak het gevoel dat zijn intieme gedachten en gevoelens bij anderen bekend zijn of onder invloed van derden staan. Symptomen zijn onder andere wanen, hallucinaties, denkstoornissen en een vlak gevoelsleven. De persoon kan daardoor een vreemde of bizarre indruk maken.

Symbolisch spel
Symbolisch spel is een synoniem voor doen-alsofspel. Het kind doet alsof een voorwerp iets anders is, of alsof iets afwezig is, of het kent een imaginaire eigenschap toe aan zichzelf of aan een voorwerp. Enkele voorbeelden: een kind doet alsof hij een piloot is van een vliegtuig; een kind gebruikt een blokje en rijdt ermee alsof het een auto is.

Symptoom
Een symptoom is een uiterlijk kenmerk van een stoornis, aandoening of ziekte. Bijvoorbeeld: echolalie is een symptoom dat ondermeer wijst op autisme.

TEACCH
'Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children' is een interventieprogramma voor de behandeling en de begeleiding van mensen met autisme. Het TEACCH-programma werd ontwikkeld in de Verenigde Staten door Eric Schopler. Het voornaamste doel is de optimale aanpassing van een persoon. De begeleider richt zich hiervoor op de individuele vaardigheden, interesses en behoeften van de persoon. De ouders worden betrokken bij het programma. Men streeft ernaar om de omgeving optimaal te structureren, waarbij visualisering en voorspelbaarheid centraal staan.

Tubereuze sclerose
Tubereuze sclerose (ook de ziekte van Bourneville genoemd) is een aangeboren aandoening die gekenmerkt wordt door goedaardige tumoren die zich in diverse organen en weefsels kunnen ontwikkelen en vaak leiden tot epilepsie, verstandelijke beperking en nierproblemen. Tubereuze sclerose gaat vaak gepaard met autisme.

Universeel en specifiek
Universeel kenmerk: wat gemeenschappelijk is of zeer veel voorkomt bij een bepaalde populatie. Specifiek kenmerk: wat kenmerkend of typisch is voor een bepaalde populatie en niet voorkomt bij andere populaties. Als een kenmerk bij alle kinderen met autisme voorkomt, is het universeel. Als het enkel bij de kinderen met autisme voorkomt en niet bij kinderen met een andere stoornis dan is het specifiek.

Veerkracht
Het vermogen om interne en externe mogelijkheden aan te boren om met een probleem om te gaan en de draad weer op te pakken.

Verstandelijke beperking
Beperking in het intellectueel functioneren, die gepaard gaat met beperkingen in de sociale (zelf) redzaamheid. Het intelligentiequotiënt (IQ) is lager dan gemiddeld (minder dan IQ 70). Er worden verschillende gradaties onderscheiden: lichte, matige, ernstige en diepe verstandelijke beperking.

Voorbeschiktheid
Er is sprake van voorbeschiktheid wanneer een persoon een aantal erfelijke kenmerken draagt die maken dat hij meer kans heeft dan anderen om een bepaald lichamelijk of psychologisch kenmerk of een bepaalde ziekte te ontwikkelen.

Zelfmonitoring
Je bewust zijn van je eigen handelingen, denken, emoties, … en ze bijsturen op basis van dit bewustzijn. Zelfmonitoring kan aan de basis liggen van zelfregulerend gedrag.

Bibliografie

Attwood Tony
Hulpgids Aspergersyndroom. De complete gids
Nieuwezijds B.V., 2007

Bogdashina Olga
Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom. Verschillende ervaringen, verschillende werelden.
Garant, 2004

De Clercq Hilde
Autisme van binnenuit. Een praktische gids
Houtekiet, 1999

De Clercq Hilde
Mama, is dit een mens of een beest? Over autisme
Houtekiet, 1996

Dumortier Dominique
Van een andere planeet. Autisme van binnen uit
Houtekiet, 2002

Frith Uta
Autisme. Verklaringen van het raadsel
EPO, 2005

Gerland Gunilla
Een echt mens
Houtekiet, 1998

Landschip & Loes Modderman
Dubbelklik. Autisme bevraagd en beschreven
EPO, 2004

Peters Theo
Autisme. Van begrijpen tot begeleiden
Hadewijch, 1995

Segar Marc
Overlevingsgids voor mensen met het Asperger Syndroom
Garant, 2002

Vermeulen Peter
Het gesloten boek. Autisme en emoties
Acco, 2005

Vermeulen Peter
Over autisme en communicatie. De kunst om verkeerd te begrijpen
EPO, VVA, 2001

Roeyers Herbert
Autisme: alles op een rijtje
Acco, 2008

Vermeulen Peter & Degrieck Steven
Mijn kind heeft autisme. Gids voor ouders, leerkrachten en hupverleners
Lannoo, 2006

Artuso Danièle
L'aide au très jeune enfant atteint d'autisme
Autisme France Diffusion, 2005

Grandin Temple
Ma vie d'autiste
Odile Jacob,1996

Rogé Bernadette
Autisme, comprendre et agir
Dunod, 2003

Vermeulen Peter
Comment pense une personne autiste?
Dunod, 2005

Williams Donna
Si on me touche, je n'existe plus
R. Laffont, 1992

Met bijdragen van:
Hilde De Clercq, Véronique Lenoir, Ghislain Magerotte, Theo Peeters, Herbert Roeyers, Jean Steyaert, Martine Thys, Peter Vermeulen, Eric Willaye, Anne Wintgens

Samenstelling en redactie:
Magali Descamps, Véronique Lenoir, Martine Thys

Eindredactie:
Tine Wouters

Met dank aan:
Sabine Desmette, Freddy Hanot, Thomas Ralet, Cis Schiltmans, Jean Steyaert, Sigrid Van Den Houte en Eric Willaye

Met speciale dank aan:
Alexandre, Auguste, Cédric, Celien, Fredje, Louis, Pierre, Raphaël, Seppe, Sven en hun familie

Vormgeving: Walking Men
Fotografie: Peter & Milan Maes
Druk: Gedrukt.be
Verantwoordelijke uitgever: v.z.w. Participate!

Met de steun van Mobistar

© v.z.w. Participate!, derde editie, 2013

Meer informatie kunt u vinden op onze website **www.participate-autisme.be**.
Deze brochure kan u gratis op de website downloaden.

Deze brochure is ook in het Frans uitgegeven

Onvergetelijke momenten

Onvergetelijke momenten

Autisme in beeld

Omdat beelden soms meer zeggen dan woorden nodigt Participate! u uit om de DVD te bekijken. Deskundigen geven uitleg, mensen met autisme vertellen over hun autisme, ouders brengen hun verhaal en u ziet beelden van kinderen met autisme in hun alledaagse omgeving.

Sociale interactie
Oogcontact
Vreemd sociaal contact
Emotionele wederkerigheid
Weinig initiatief

Communicatie
Communicatie?
Particulier taalgebruik
Begrijpen van taal
Non-verbale communicatie

Verbeelding
Nood aan routines en rituelen
Stereotiepe bewegingen
Bijzondere interesses

Leven met autisme
Zintuiglijke waarneming
Zintuiglijke interesses
Gemis aan flexibiliteit
Talenten
Gevolgen voor de omgeving

Autisme uitleggen
Zich inleven in autisme
Contextblindheid
Oorzaken van autisme