

**Mijn kind
heeft autisme**

PETER VERMEULEN & STEVEN DEGRIECK

Mijn kind heeft autisme

GIDS VOOR OUDERS,

LEERKRACHTEN EN

HULPVERLENERS

 | LANNOO

HOOFDSTUK 1	9
Inleiding	
HOOFDSTUK 2	13
Wat is autisme?	
Pieter, Elke en Nico: drie kinderen met autisme	13
Zeg niet autisme, asperger of PDD-NOS, maar autismspectrumstoornis!	17
De verschillende benamingen voor autisme	26
Wat zijn de kenmerken van autisme?	27
HOOFDSTUK 3	49
Hoe vaak komt autisme voor?	
Is er een epidemie van autisme?	50
Meer jongens dan meisjes?	52
Hoe vaak gaat autisme samen met een verstandelijke beperking?	54
HOOFDSTUK 4	55
Hoe wordt de diagnose gesteld?	
Is autisme gemakkelijk vast te stellen?	55
‘Rode vlaggen’ voor autisme	57
Vanaf welke leeftijd is de diagnose te stellen?	62
Hoe verloopt een diagnostisch onderzoek?	64
Is een diagnose wel nodig?	75
Is de diagnose wel correct?	77
Wie kan of mag de diagnose stellen?	78
Na de diagnose	94

HOOFDSTUK 5 **101**

Wat zijn de oorzaken van autisme?

Is autisme erfelijk?	102
Waar in de hersenen zit het autisme?	105
Wat met andere oorzaken?	108

HOOFDSTUK 6 **113**

Hoe denkt mijn kind?

De binnenkant en buitenkant van autisme	113
Wetenschappelijke theorieën over het autistisch denken	116
Autisme als contextblindheid	119

HOOFDSTUK 7 **129**

Welke behandeling is de beste voor mijn kind?

Autistisch denken	130
Basisrust	131
Concrete communicatie	131
Dubbelspoor	132
Eigenheid	134
Functionaliteit	135
Gewoon onderwijs of aangepast onderwijs?	138
Succes therapieën: niet alles geloven wat ze beloven!	139
Medicatie	143
Professionele hulpverlening	146
Netwerken: ook anderen kunnen helpen	147
Zorg ook voor jezelf	148

HOOFDSTUK 8

153

Hoe communiceer ik met mijn kind?

Hoe maak ik iets duidelijk aan mijn kind?	154
Eén bepaalde activiteit verduidelijken: stappenplannen	174
Enkele misverstanden en vragen rond concrete communicatie	182
Tips op een rijtje	188

HOOFDSTUK 9

189

Hoe kan ik mijn kind helpen om beter te communiceren?

Mijn kind spreekt niet, wat kan ik doen?	189
Mijn kind spreekt niet, maar ik begrijp hem wel. Heeft hij dan visuele ondersteuning nodig?	193
Mijn kind spreekt, heeft hij dan wel visuele ondersteuning nodig?	193
Kan ik naast visuele ondersteuning nog iets anders doen om zijn taal te stimuleren?	196
Zal al die visuele ondersteuning zijn taalontwikkeling niet belemmeren?	196
Mijn kind communiceert met foto's, moet hij die dan ook benoemen?	197
Hij kan het wel zeggen, maar doet het niet uit zichzelf	198
Mijn kind spreekt wel thuis maar niet elders	199
Zijn er specifieke trainingsprogramma's?	200
Zijn er ook technische hulpmiddelen?	201
Kan er al iets gedaan worden als mijn kind nog zeer jong is?	202
Kan hij ook zijn gevoelens leren uiten?	203
Mijn kind houdt niet op met praten!	203
Echolalie, napraten, moet ik daarop reageren?	205
Mijn kind kan het goed uitleggen. Begrijpt hij alles wat hij zegt?	206
Mijn kind is onbeleefd, vloekt, dramt door...	207

HOOFDSTUK 10 209

Hoe kan ik mijn kind helpen zijn vrije tijd op te vullen?

Waarom zijn spel en vrije tijd zo moeilijk voor kinderen met autisme?	209
Wat is het doel van vrije tijd?	211
Waarom 'werken' aan vrije tijd?	213
Hoe kan ik de vrije tijd voor mijn kind thuis aanpassen?	213
Kan ik onze normaal begaafde zoon/dochter met autisme gewoon naar de scouting sturen?	242
Tips op een rijtje	244

HOOFDSTUK 11 247

Hoe ga ik om met uitdagend of moeilijk gedrag van mijn kind?

Uitdagingen in het dagelijks leven	247
Eetproblemen	255
Slaapproblemen	259
Problemen met zindelijkheid	262
Stereotiep gedrag	263
En wat met sociale vaardigheden?	264

HOOFDSTUK 12 269

Autismealfabet

Register	293
Literatuursuggesties	297
Nuttige adressen en links	299

Inleiding

Dit boek gaat over autisme bij kinderen. Het behandelt alle stoornissen in wat tegenwoordig het autismspectrum wordt genoemd: autisme, syndroom van Asperger, PDD-NOS, atypisch autisme.

Autisme is zowat de meest bestudeerde en beschreven ontwikkelingsstoornis ter wereld. Jaarlijks verschijnen er alleen al meer dan duizend wetenschappelijke artikelen over autisme en verscheidene tientallen boeken. Daarnaast zijn er de ontelbare artikelen in tijdschriften, weekbladen en kranten. Als je op een zoekrobot op het internet het woord ‘autisme’ intikt, krijg je, alleen in het Nederlands al, bijna een miljoen hits. De informatiestroom over autisme is gigantisch en het wordt behoorlijk moeilijk om het bos door de bomen te zien. Het is ook moeilijk om het kaf van het koren te scheiden. Zeker op het internet en in de populaire media is het soms moeilijk onderscheid te maken tussen betrouwbare, wetenschappelijk gefundeerde informatie en de doorgaans iets spectaculairdere verhalen, die het best met een grove korrel zout genomen worden. Krantenkoppen als ‘Epidemie van autisme!’, ‘Gen voor autisme ontdekt’ en ‘Dolfijnen kunnen kinderen met autisme genezen’ trekken gemakkelijk de aandacht, maar zijn doorgaans erg wankel wat hun juistheid en volledigheid inzake informatie over autisme betreft. Er is dus nood aan een boek dat feiten van fictie onderscheidt.

Betrouwbare en accurate informatie over autisme is er genoeg, maar deze is niet altijd toegankelijk voor ouders. Dit boek richt zich in de eerste plaats naar ouders: het probeert wetenschappelijk gefundeerde kennis over autisme op een leesbare en praktische manier te

vertalen naar ouders. Het vertrekt van de meest gestelde vragen van ouders die we in de loop van de voorbije vijftien jaar hebben verzameld. Vragen als: 'Hoe kan ik autisme herkennen bij mijn kind?', 'Hoe wordt de diagnose gesteld en hoe weet ik of ze juist is?', 'Wat zijn de oorzaken van autisme?', 'Welke behandeling is de beste voor mijn kind?' We hebben geprobeerd om een begrijpelijk antwoord te bieden op die vragen. Wat dit boek ook onderscheidt van andere boeken, zijn de praktische adviezen. We hebben geprobeerd om bruikbare adviezen te bieden, zonder te vervallen in recepten en snelle tips. Boeken met honderd tips voor autisme bestaan, maar je hebt weinig aan een bij elkaar geharkt lijstje tips als je niet weet waarom die tips gegeven worden. Daarom dat we in dit boek vooral aandacht besteden aan het beschrijven van autisme en de lezer niet meteen overvallen met een lijstje van tips. Autisme is overigens zo veelzijdig dat het zich niet laat pakken in een vast lijstje van recepten: elk kind met autisme is uniek. De tips die je in boeken voor ouders vindt, zijn niet altijd bruikbaar bij alle kinderen met autisme. We besteden vooral aandacht aan een aantal basisprincipes voor de opvoeding van het kind met autisme, eerder dan kant-en-klare tips. Het is onmogelijk om in een boek van een paar honderd pagina's op elke vraag een antwoord te bieden. We hebben ervoor gekozen om vooral basisadviezen te geven. Het betreft tips voor de communicatie met het kind met autisme en voor de vrije tijd thuis. Het is onze ervaring dat de meeste ouders daar in de eerste plaats vragen over hebben. Vragen als: 'Hoe maak ik iets duidelijk aan mijn kind?', 'Hoe leg ik hem uit dat iets niet kan doorgaan?', 'Hoe houd ik mijn kind thuis bezig, zodat ik ook wat tijd heb voor mezelf of de andere kinderen?' We hebben minder aandacht besteed aan zaken zoals sociale vaardigheden en schoolse vaardigheden, omdat deze vaardigheden vaker aangeleerd worden op school of in een behandelcentrum en omdat daar andere boeken over bestaan. Omdat moeilijk gedrag, slaap- en eetproblemen en problemen met de zindelijkheid ook vaak voorkomen, hebben we ook voor die zaken een aantal basistips op een rijtje gezet. Om de basisadviezen concreter te maken, illustreren we ze met vignetten: dit zijn concrete voorbeelden uit de praktijk.

Hoewel dit boek in de eerste plaats bedoeld is voor ouders, denken we dat het eveneens een bruikbare gids kan zijn voor leerkrachten en hulpverleners. En zelfs voor het brede publiek.

Het boek is niet alleen bedoeld als leesboek, maar ook als gids. Een register van trefwoorden achteraan in het boek vergemakkelijkt het opzoeken van informatie. Eveneens achter in het boek is het autismealfabet te vinden: een lijstje met een beknopte uitleg van allerlei vaktermen en begrippen die verband houden met autisme. Het is een soort woordenboek voor de moeilijke technische termen die je geregeld tegenkomt in artikelen, onderzoeksverslagen over kinderen of boeken. Een soort vertaalgids voor het professionele ‘Chinees’ over autisme.

Dit is een basisboek over autisme. Hoewel we geprobeerd hebben om een antwoord te bieden op de meest voorkomende vragen over autisme, is dit boek verre van een ‘autismebijbel’. Er valt veel meer te schrijven over autisme dan in pakweg 300 pagina’s kan. Aan het eind van het boek vind je ook een lijstje van organisaties en centra waar je terecht kunt voor extra, specifiekere informatie. Ons eigen centrum, Autisme Centraal, beschikt over een gespecialiseerde bibliotheek met meer dan duizend boeken en artikelen over autisme.

Omwille van de leesbaarheid hebben we ervoor gekozen om telkens wanneer het gaat over het kind met autisme de termen ‘hij’, ‘hem’ en ‘zijn’ te gebruiken en niet de omslachtigere ‘hij of zij’, ‘hem of haar’ en ‘zijn of haar’. De keuze voor de mannelijke vorm van het voorwoord komt voort uit het feit dat de overgrote meerderheid van de kinderen met autisme jongens zijn. Uiteraard gelden alle beschrijvingen ook voor meisjes. Ook in de vignetten hebben we voorbeelden van meisjes opgenomen.

In het boek komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod:

- Wat zijn de verschillende vormen van autisme en wat zijn de kenmerken?
- Hoe vaak komt autisme voor?
- Hoe stelt men een diagnose?
- Wat zijn de oorzaken van autisme?

- Hoe denkt een kind met autisme?
- Welke behandelingen zijn er voor autisme?
- Hoe kun je communiceren met een kind met autisme?
- Hoe kun je een kind met autisme helpen in zijn vrije tijd?
- Hoe ga je om met uitdagingen als moeilijk gedrag, eet- en slaapproblemen en problemen met de zindelijkheid?

Wat is autisme?

PIETER, ELKE EN NICO: DRIE KINDEREN MET AUTISME

Pieter is een kleuter van drie. Al in het begin viel het zijn ouders op dat hij anders was dan andere kinderen. Hij was moeilijk te troosten, lag als een plank in hun armen, keek hen nooit aan, had een hekel aan knuffelen en reageerde niet op zijn naam. Eerst dachten ze dat hij doof was, maar Pieter reageerde wel op het getik in de radiator. Pieter spreekt nog steeds niet en hij is ook flink achter in andere ontwikkelingsgebieden. Volwassenen en andere kinderen lijken voor hem niet te bestaan, behalve als instrument. In het medisch kinderdagverblijf weten ze soms geen raad met Pieter. Hij kan onvoorspelbaar beginnen te gillen of huilen en heeft geregeld driftbuien. Spelen doet hij niet. Eigenlijk doet hij maar twee dingen. Of hij loopt doelloos rond, al fladderend met armen en handen, of hij zit in een hoekje op de grond en zet allerlei speelgoed op rijtjes. In het kinderdagverblijf werken de begeleiders aan de communicatievaardigheden van Pieter, maar dat blijkt niet goed aan te slaan. Hij blijft hen bij de armen naar de kast trekken als hij dorst heeft. Hij lijkt het pictogram dat ze introduceerden als communicatiehulpmiddel niet te begrijpen als een verwijzing naar drinken. De communicatie met Pieter verloopt hoofdzakelijk via voorwerpen: om aan te kondigen dat hij naar de wc moet, laten ze hem bijvoorbeeld een toiletrol zien.

Elke is tien jaar. Ze gaat naar een gewone basisschool en behaalt middelmatige tot goede resultaten. De diagnose is bij haar pas recentelijk gesteld en was een verrassing voor de school en de familie. Elke heeft namelijk geen gedragsproblemen en is erg meegaand. Haar ouders maakten zich echter zorgen over het feit dat ze geen vriendinnetjes had en de laatste tijd thuis emotioneel erg wisselvallig was. Echte hobby's heeft ze niet, maar ze verzamelt van alles wat met mode te maken heeft. Naar modewinkels gaan, interesseert haar evenwel niet en toen de ouders haar voor haar verjaardag wilden meenemen naar een modeshow, was ze ontzet: ze bleef liever thuis. Thuis praat Elke weinig over school, en omgekeerd, maar als je haar een vraag stelt, antwoordt ze netjes en beleefd. Ze is vaak angstig en kan in paniek raken door kleine veranderingen of schijnbaar onbenullige zaken. Na de ramp met de tsunami in Azië kon ze niet goed meer slapen en ze wilde niet meer naar oma, die aan zee woont. Op school valt Elke niet op, integendeel: ze maakt een erg stille en verlegen indruk. Ze werkt gemotiveerd mee, al is ze wat trager dan de andere kinderen in het reageren op instructies. Op de speelplaats zoekt ze weinig contact met de andere kinderen, maar ze speelt wel mee als andere kinderen haar uitnodigen voor een spelletje. Ze staat ook graag bij een groepje kinderen dat aan het praten is, maar neemt zelden actief deel aan het gesprek.

Nico is zestien, woont thuis en gaat overdag naar een school voor buitengewoon onderwijs. Hij zit samen met zes andere jongeren in een zogenaamde autiklas. Hij volgde gewoon onderwijs tot zijn twaalfde, maar had al vroeger problemen op school: hij werd er gepest en had erg wisselvallige schoolresultaten. Hij is best intelligent, waarschijnlijk zelfs hoogbegaafd, maar slaagde er toch niet in om een eenvoudig tekstje van een halve pagina samen te vatten. Nico is een spraakwaterval. Hij praat heel veel en ook op ongepaste momenten. Een echt gesprek met hem is bijna onmogelijk, steeds weer stuurt hij het gesprek in de richting van zijn specifieke interesse, de vrijmetselarij. Hij wil ook graag lid worden van de loge, maar lijkt niet te beseffen dat hij daar niet in zal slagen. Op sociaal

vlak is Nico best actief, hij is zelfs lid van de jeugdbeweging. Maar hij slaat wel de bal voortdurend mis, waardoor leeftijdsgenoten hem als zeer 'eigenaardig' en 'storend' beschouwen. De leerkracht van de autiklas vindt Nico erg vermoeiend. Nico kan dezelfde vragen steeds weer stellen, vooral over het gedrag van anderen, en struikelt over haast elk detail. Nico voelt aan dat hij anders is dan anderen en maakt zich daar zorgen over. Hij weet dat hij autisme heeft, kan dat ook theoretisch behoorlijk indrukwekkend uitleggen, maar snapt niet echt wat autisme inhoudt bij hem in het echte leven. Hij verliest zich in informatie over de werking van de hersenen en bijt zich vast in het idee dat het binnenkort mogelijk zal zijn via neurochirurgie autisme ongedaan te maken en hij dus 'genezen' zal zijn.

Pieter, Elke en Nico lijken drie erg verschillende kinderen te zijn. Nico is een praatvaar en sociaal erg actief, Elke is daarentegen erg stil en afwachtend in het contact met anderen en Pieter weert contact af en praat zelfs helemaal niet. Pieter is sterk vertraagd in zijn algemene ontwikkeling, terwijl Elke en Nico redelijk tot goed begaafd zijn. Drie totaal verschillende kinderen en toch hebben ze één ding gemeen: ze hebben autisme. Autisme heeft vele gezichten. Autisme komt voor op alle begaafdheidsniveaus en de manier waarop autisme zich uit is erg verscheiden: van de ernstig verstandelijk beperkte en contact afwerende kinderen en jongeren, tot de hoogbegaafde, verbaal erg vlotte en schijnbaar zeer sociale kinderen en jongeren. Er zijn zoveel uitingvormen van autisme als er kleurschakeringen zijn in het licht. Om die reden spreken we, net als bij het licht, van een spectrum: het autismespectrum.

Autisme is een relatief recente diagnose. Halfweg de jaren veertig van de vorige eeuw beschreven de kinderpsychiater Leo Kanner (in 1943) en de kinderarts Hans Asperger (in 1944) onafhankelijk van elkaar een aantal kinderen uit hun praktijk. De moeilijkheden en beperkingen die ze bij een aantal kinderen uit hun praktijk opmerkten, verschilden in diverse opzichten van alle stoornissen die in die tijd bekend waren. De kinderen waren anders dan de andere kinderen.

Autisme bestond natuurlijk al lang voordat Kanner en Asperger het ‘ontdekten’. Autisme heeft altijd al bestaan. In de literatuur zijn verspreide voorbeelden te vinden van personen die vermoedelijk een of andere vorm van autisme hadden, zoals Victor, de wilde jongen uit Aveyron. Ondanks de levendige en soms accurate beschrijvingen van deze ‘vreemde’ kinderen en volwassenen, zag niemand enig verband tussen de individuele gevallen, tot aan het einde van de negentiende eeuw. Verschillende kinderartsen en psychiaters dachten dat deze kinderen leden aan een of andere vroege vorm van een psychose of schizofrenie. Kanner en Asperger weken af van deze traditie en introduceerden autisme als een unieke stoornis die te onderscheiden was van alle andere stoornissen tot dan toe beschreven. Dankzij hun pionierswerk en dat van anderen die voortbouwden op hun ideeën, is autisme ondertussen erkend als een afzonderlijke stoornis met een geheel eigen set van kenmerken: kinderen en jongeren met autisme hebben het moeilijk om met andere mensen om te gaan, ze ontdekken moeilijkheden en beperkingen in de communicatie en ze hebben moeite met verbeelding, waardoor ze stroef denken en handelen. Het was Lorna Wing, psychiater en zelf moeder van een dochter met autisme, die als eerste deze drie basiskenmerken van autisme (sociale omgang, communicatie en verbeelding) onderscheidde, nadat ze een grootschalig onderzoek had gedaan in de buurt van het Britse Camberwell. Daarom noemen we de drie basiskenmerken van autisme ook wel de ‘triade van Wing’. Het is die triade van moeilijkheden en beperkingen die alle mensen met autisme delen, hoe verschillend ze voor de rest ook kunnen zijn. Uiteraard, de manier waarop de drie basiskenmerken zich uiten, is ook weer per persoon erg verschillend. Hun autisme is niet het enige wat kinderen en jongeren met autisme typeert. Ze hebben ook elk hun eigen persoonlijkheid, hun eigen temperament. En daarnaast spelen leeftijd, intelligentie, voorkeuren en levenservaringen ook een rol in hoe een kind of jongere met autisme zich gedraagt. Kinderen en jongeren met autisme zijn meer dan hun autisme, al beïnvloedt dat autisme hun hele bestaan en dat van hun omgeving. Maar Elke, Pieter en Nico zijn natuurlijk in de eerste plaats Elke, Pieter en Nico: drie unieke kinderen.

ZEG NIET AUTISME, ASPERGER OF PDD-NOS, MAAR AUTISMESPECTRUMSTOORNIS!

Artsen stelden vast dat mijn kind het syndroom van Asperger heeft, maar ik ben doorverwezen naar de thuisbegeleiding voor autisme. Ben ik daar wel aan het juiste adres?

De psychiater zegt dat mijn kind een autistische stoornis heeft, maar de leerkrachten op school spreken van een autismespectrumstoornis. Wat is het verschil?

Dat kinderen en jongeren met autisme ondanks het gemeenschappelijke van autisme onderling zo verschillend kunnen zijn, is best verwarrend. Daar komt nog eens bovenop dat het ene kind met autisme meer moeilijkheden ervaart in de omgang met leeftijdsgenootjes dan een ander kind met autisme, maar misschien soepeler is in de omgang met veranderingen. De ernst van de problemen op elk van de drie gebieden kan verschillen. Zet honderd kinderen met autisme in een ruimte en het eerste wat je zal opvallen is hoe verschillend ze zijn, niet hoe gelijkend. Je hoort tegenwoordig steeds vaker de stelling: Als je één iemand met autisme kent, wel, dan ken je één iemand met autisme (en niet autisme).

En alsof dat nog niet genoeg is, is het autisme (zoals we verder zullen zien) niet steeds merkbaar in het gedrag, al zit het wel aan de binnenkant. Kortom, net zoals het landschap in één en hetzelfde land erg uiteenlopend kan zijn (België kent bijvoorbeeld zowel erg vlakke als heuvelachtige en lichtelijk bergachtige gebieden), is het landschap van autisme erg verscheiden. Sommige wetenschappers en professionelen hebben om de diversiteit binnen het autismespectrum te benoemen verschillende benamingen geïntroduceerd, te vergelijken met het onderscheiden van bijvoorbeeld de polders en de Ardennen. Er bestaan dus verschillende benamingen voor autisme of verschillende diagnostische etiketten.

Van hokjesdenken (autisme, asperger, PDD-NOS) naar een spectrum

Om stoornissen en ziektes onderling te kunnen onderscheiden, om met elkaar te communiceren, om wetenschappelijk onderzoek te kunnen doen en om financiële tegemoetkomingen en hulpverlening te organiseren gebruikt de wetenschappelijke en professionele wereld classificatiesystemen. Een classificatiesysteem klasseert en ordent de verschillende ziektes en stoornissen, zet de verschillende kenmerken (symptomen genoemd) op een rijtje en beschrijft de criteria voor een diagnose. De twee meest gebruikte classificatiesystemen zijn die van de Amerikaanse Vereniging van Psychiaters, de DSM, en die van de Wereldgezondheidsorganisatie, de ICD. In Vlaanderen en Nederland gebruiken diagnostische centra vooral de DSM. Tot in 2013, toen de vijfde versie van de DSM gepubliceerd werd (DSM-5), hanteerden beide classificatiesystemen een zogenaamde categorale benadering van autisme, een benadering waarbij men het autismespectrum niet ziet als een soort continuüm (net zoals intelligentie een continuüm is van laag naar hoog) maar als een verzameling van aparte (sub)categorieën of classificaties. Dat waren de volgende vijf:

- Autistische stoornis
- Stoornis van Rett
- Desintegratiestoornis van de kindertijd
- Stoornis van Asperger
- Pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anders omschreven (afgekort als POS-NAO of PDD-NOS)

Zowel wetenschappelijk onderzoek als de praktijk heeft ondertussen evenwel aangetoond dat het onderscheiden van deze vermeende subtypes of vormen van autisme geen steek houdt.

Om te beginnen hoort de stoornis van Rett (ook wel rettsyndroom genoemd) niet thuis in dit lijstje. Het is om te beginnen een medische diagnose en geen gedragsdiagnose zoals autisme. Kinderen met het syndroom van Rett, vooral meisjes, hebben naast hun verstandelijke beperking ook een aantal specifieke medische klachten (zoals

ruggengraatsverkrumming en ademhalingsmoeilijkheden) en hoewel bij hen een aantal 'autistische gedragingen' voorkomen, zijn bijvoorbeeld hun sociale vaardigheden beter dan die van kinderen met autisme en een extra verstandelijke beperking. Voor ouders van een kind met de stoornis van Rett en hun hulpverleners bestaan trouwens aparte organisaties (Belgische Rett Syndroom Vereniging: www.rett-syndrome.be, Rett Syndroom Netwerk Nederland: www.rett.nl).

Een min of meer zelfde verhaal voor de desintegratiestoornis van de kindertijd, een overigens vrij zeldzame aandoening. Kinderen met een desintegratiestoornis in de kinderleeftijd, voor het eerst beschreven door Theodore Heller (1908) en daarom ook wel hellersyndroom genoemd, vertonen na een periode (van minimaal twee, maar meestal drie tot vier jaar) van normale of bijna normale ontwikkeling een uitgesproken terugval van vaardigheden in ten minste twee van de volgende gebieden: taal, spel, sociale vaardigheden, zindelijkheid en motorische vaardigheden. Wegens de terugval in communicatieve en sociale vaardigheden vertonen kinderen met deze stoornis een aantal autistische gedragskenmerken, maar het is verre van zeker dat het om autisme gaat.

Een diagnose die sinds haar introductie in de DSM in 1994 enorm populair is geworden en het nu nog steeds is, zelfs nadat ze verdween uit de DSM, is de stoornis van Asperger, doorgaans syndroom van Asperger of aspergersyndroom genoemd. De diagnose dankt haar naam aan Hans Asperger, een kinderarts uit Wenen die de stoornis al beschreef in 1944 onder de naam 'autistische psychopathie'.

Bij de invoering van deze diagnose wilde men een 'label' voor mensen die wel autismekenmerken vertonen maar niet de taalontwikkelingsachterstand en de verstandelijke beperking die men vaak zag bij mensen met autisme.

Het vermeende onderscheid met autisme is erg twijfelachtig, zeker bij normaal begaafde personen, en op zich zijn een verstandelijke beperking en een taalontwikkelingsachterstand geen kenmerk van autisme. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat zelfs gerenommeerde diagnostische centra in de Verenigde Staten geen betrouwbaar

onderscheid kunnen maken tussen de diverse ‘vormen’ van autisme. Kinderen die in het ene centrum een diagnose asperger kregen, kwamen in een ander centrum buiten met een diagnose autisme.

Lorna Wing, die in 1981 de term ‘aspergersyndroom’ introduceerde, schrijft: ‘...het is misschien ironisch dat, hoewel ik verantwoordelijk ben voor de term, ik nu sterk protesteer tegen het bestaan van aspergersyndroom als een aparte entiteit.’

De stoornis van Asperger is de laatste jaren een erg populaire diagnose geworden. De term is zelfs zo populair geworden volgens Uta Frith, een wereldautoriteit inzake autisme, dat hij als een magneet lijkt te werken voor allerlei ontwikkelingsstoornissen die sociale interactie en alledaagse aanpassing aantasten. Er schuilt een reëel gevaar op overdiagnosticeren, aldus Frith. Niet elk kind dat moeite heeft met het leggen van contact of zich wat vreemd gedraagt is een kind met autisme (zie verder ook in het stuk over diagnostiek).

Verhalen en vooral mythes over bekende kunstenaars en wetenschappers die vermoedelijk autisme hadden, zoals Einstein en Newton, hebben de term asperger het cachet gegeven van genialiteit en excentriciteit. En sinds tv-series en films de stoornis ontdekt hebben als een middel om te scoren (denk onder meer aan *Big Bang Theory*) is de term haast synoniem geworden van ‘wereldvreemde doch zeer getalenteerde nerd’. Velen lijken de stoornis van Asperger op te vatten als een (erg) lichte variant van autisme. De term is geëvolueerd van een psychiatrische diagnose naar een soort geuzennaam waar men trots op kan zijn: ‘*Proud to be an Aspie*’ (‘trots op mijn asperger’). Het is nog maar de vraag of al die ‘Aspies’ ook maar iets te maken hebben met autisme... Je kunt ook een ‘nerd’ zijn, wereldvreemd, excentriek of introvert zonder autisme te hebben.

Noch het kind, noch de ouders zijn ermee gebaat om de stoornis van Asperger af te doen als een milde vorm van autisme. Het risico op overschatting van de mogelijkheden van het kind ligt dan op de loer en men is dan minder geneigd om de moeilijkheden van het kind te begrijpen als een onvermogen veeleer dan onwil. Men kan zich zelfs de vraag stellen of het grote aantal depressies en angsten bij volwassenen met een diagnose aspergersyndroom niet het gevolg is

van het jarenlange zwoegen met te hoge verwachtingen en te weinig aanpassingen aan de handicap.

PDD-NOS is eveneens verdwenen uit de DSM, omdat deze diagnose nog meer dan de diagnose asperger erg onbetrouwbaar is gebleken. De pervasieve ontwikkelingsstoornis – niet anders omschreven (in het Engels: Pervasive Developmental Disorder – Not Otherwise Specified, afgekort als PDD-NOS) is een vooral in Nederland erg populaire classificatie. Uit een bevraging van de Nederlandse Vereniging Autisme (NVA) een paar jaar geleden bleken meer kinderen een diagnose PDD-NOS te hebben dan de diagnose autisme en dat is vreemd, want een ‘NOS’-diagnose (niet anders omschreven diagnose) is eigenlijk een soort verlegenheidsdiagnose. In de classificatiehandboeken zijn er, naast de PDD-NOS, nog andere classificaties ‘niet anders omschreven’. Ze zijn eigenlijk bedoeld voor die gevallen waarin de diagnosticus over onvoldoende of onbetrouwbare informatie beschikt om het probleem van iemand toe te wijzen aan één van de bestaande classificaties of labels. Anders gezegd: wanneer er aarzeling is om een omschreven classificatie, zoals ‘autistische stoornis’, toe te passen. Daarvoor kunnen er verschillende redenen zijn. Eén ervan is dat men geen duidelijke uitspraak kan doen omdat een kind of jongere te weinig autismerkennissen vertoont om te beantwoorden aan de criteria voor een autistische stoornis of een andere stoornis binnen de zogenaamde pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Zo kan het zijn dat een kind wel problemen heeft op sociaal vlak, ook op het vlak van communicatie met anderen, maar geen beperkte interesses, noch stereotiepe gedragingen, noch rituelen en preoccupaties vertoont. In dat geval is de triade van autistische moeilijkheden niet echt aanwezig en is het nog maar de vraag of de problemen van dat kind wel thuishoren binnen het autismespectrum. Alle kinderen met een autismespectrumstoornis vertonen immers de reeds vermelde triade van moeilijkheden.

Een andere reden is dat men over te weinig informatie beschikt om alle criteria na te gaan. Dit komt soms voor bij late diagnoses, diagnoses op volwassen leeftijd waarbij de diagnosticus onvoldoende kan nagaan of de triade van stoornissen echt wel aanwezig is en zeker

www.lannoo.com

Registreer u op onze website en we sturen u regelmatig een nieuwsbrief met informatie over nieuwe boeken en met interessante, exclusieve aanbiedingen.

Omslagontwerp: Studio Lannoo

Omslagillustratie: Shutterstock

Vormgeving: Keppie & Keppie

© Uitgeverij Lannoo nv, Tiel, 2015, Peter Vermeulen en Steven Degrieck

ISBN 978 94 014 2441 7

D/2015/45/64 – NUR 847-854

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden veelelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch of op enige andere manier zonder voorafgaandelijke schriftelijke toestemming van de uitgever.