

# Noorderpoort

GEZONDHEIDSZORG EN WELZIJN  
GRONINGEN

COMBI-OPLEIDING  
BEGELEIDER MAATSCHAPPELIJKE ZORG / VERZORGENDE-IG

READER BGK

AUTISME



## Inhoudsopgave

1	Inleiding	1
2	Wat is autisme	1
3	Vormen van autisme	5
	3.1 Klassiek autisme	5
	3.2 Stoornis van Asperger	6
	3.3 PDD-NOS	7
	3.4 Het RETT-syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd	8
	3.5 Bijkomende stoornissen	8
4	Vrije tijd, wonen, werken en leven	9
5	Behandeling	11
6	In de praktijk	12

## 1 Inleiding

Autisme betekent letterlijk eenzelligheid; in zichzelf gekeerd zijn. Het komt van het Griekse woord *autos* dat zelf betekent. De meeste mensen die extreem eenzellig gedrag vertonen, hebben een autistische stoornis. Deze stoornis komt veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Ongeveer 80% van de mensen met een autistische stoornis is verstandelijk beperkt. Maar ook normaal begaafde of hoogbegaafde mensen kunnen ermee te maken hebben. Dan kan er sprake zijn van zogenoemde Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) zoals het syndroom van Asperger, RETT of PDD-NOS. Verderop kun je hier meer over lezen.

Je leest vaak de term pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Pervasief betekent in het Latijn doordringen. Het wil zeggen dat we bij pervasieve stoornissen te maken hebben met problemen die doordringen in verschillende ontwikkelingsgebieden van een kind. Dit betekent dat behalve de ontwikkeling van sociale relaties en vaardigheid, taal en voorstellingsvermogen, ook de ontwikkeling van motoriek, zelfbeeld, gevoelens, spel, fantasie en begrip van de dagelijkse wereld verstoord kan verlopen. Dit alles wijst erop dat het eenduidig vaststellen van de diagnose autisme geen eenvoudige zaak is.

### De inhoud van dit thema:

Wat is autisme?

Vormen van autisme

Vrije tijd, wonen, werken en leren

Begeleiding en behandeling van autisme

In de praktijk

## 2 Wat is autisme?

De meeste mensen die extreem eenzellig gedrag vertonen, hebben een autistische stoornis. Autisme is een ontwikkelingsstoornis met als kenmerk een verstoorde informatieverwerking. Autistische kinderen en volwassenen hebben hierdoor problemen op psychisch, sociaal en motorisch gebied.

### Wat is autisme?

- ontwikkelingsstoornis
- aangeboren hersenafwijking
- verstoorde informatieverwerking
- contactstoornis
- stoornis in communicatie en taalgebruik
- stoornis in het voorstellingsvermogen
- beperkt gebied van belangstelling
- overgevoelig voor prikkels
- grote verschillen in cognitief niveau
- blijvende psychiatrische stoornis

## Aangeboren hersenafwijking

Autisme doet zich al vroeg in de kinderlijke ontwikkeling voor en beïnvloedt het hele functioneren van een persoon. De stoornis wordt niet veroorzaakt door de opvoeding. Vroeger dacht men dat dit wel het geval was. Toen werd bijvoorbeeld aangenomen dat het autistische kind zich terugtrok in z'n eigen wereldje omdat zijn ouders kil, afwijzend en erg verstandelijk ingesteld waren. Deze opvatting heeft veel weerstand opgeroepen.

Inmiddels weten we beter. Ouders van autistische kinderen zijn net zulke liefdevolle ouders als ouders van andere kinderen. Onderzoek in de jaren zeventig heeft ook heel duidelijk aangetoond dat moeders van autistische kinderen zich in niets onderscheiden van moeders van andere kinderen. Bovendien bleek uit biologisch onderzoek in de jaren tachtig en negentig dat autisten hersenfunctiestoornissen en hersenafwijkingen hebben. En die krijg je niet van door ouders gemaakte opvoedingsfouten. De oorzaak van deze hersenafwijking is nog niet duidelijk. Tegenwoordig gaat men ervan uit dat de meeste gevallen van autisme het gevolg zijn van één of meer genetische of chromosomale afwijkingen. Erfelijke factoren spelen dus een rol. Maar ook bepaalde infecties (herpes, rodehond), opgelopen tijdens de zwangerschap, kunnen aan de basis liggen van een bepaalde vorm van hersenbeschadiging die verantwoordelijk is voor autisme of aanverwante stoornissen. In sommige gevallen hebben de kinderen na de geboorte een lichamelijke ziekte als rode hond of epilepsie gehad.

## Verstoorde informatieverwerking

Een subtiele hersenbeschadiging leidt tot een verstoorde verwerving en verwerking van informatie. Autisten kunnen niet of nauwelijks veel informatie tegelijkertijd verwerken. Autisten kunnen niet goed associëren (verbanden leggen) of ervaringen en kennis in een andere situatie toepassen dan waarin die zijn opgedaan (transfer). Het lijkt alsof dezelfde informatie steeds net op een andere manier binnenkomt en verwerkt wordt. Hierdoor komt de omgeving chaotisch op ze over. Pas na zeer veel herhaling ontstaat er iets van herkenning. Door de onoverzichtelijkheid van de wereld is iemand met autisme steeds op zoek naar zekerheid en veiligheid. Hij klampt zich vast aan details en vaste gewoonten.

## Contactstoornis

Bij autisme gaat het om een contactstoornis. Sommigen houden zich volledig afzijdig. Anderen zoeken juist te veel contact, maar het blijft een bizar eenrichtingsverkeer; er is geen echte interactie. Voor beide groepen blijven andere mensen onvoorspelbare wezens, die je niet echt kunt begrijpen of aanvoelen.

Op het eerste gezicht lijkt Luba een heel normaal meisje. Maar als je haar een tijdje observeert, zie je al snel dat ze anders is dan andere kinderen. Luba kan urenlang door de gaatjes van een vergiet naar het licht kijken. Op andere mensen reageert ze niet. Het lijkt alsof ze de anderen niet eens waarneemt, ook al is er niets met haar gehoor of gezichtsvermogen aan de hand. Toch is het bijna onmogelijk om met Luba in contact te komen. En soms raakt ze plotseling van streek; is ze zonder aanwijsbare reden boos of doodsbang.

## Stoornis in communicatie en taalgebruik

Veel autisten spreken niet of nauwelijks, anderen praten wel, maar op een eigenaardige manier: stemgeluid, woordkeus, veel herhalingen. Sommigen zijn misleidend welbespraakt, maar ook voor hen blijft het eenrichtingsverkeer. Allemaal kunnen ze hun gevoelens moeilijk onder woorden brengen. Ook het verstaan en hanteren van gebarentaal en mimiek geeft problemen en verwarring.

### Stoornis in het voorstellingsvermogen

Autisten hebben moeite zich een juiste voorstelling te maken van iets wat niet aanwezig is, van wat er gaat komen of van wat er is geweest. Ze hebben steeds plaatjes of eenvoudige teksten nodig om het te begrijpen. Ze kunnen zich moeilijk ergens op voorbereiden of iets verwerken. Ze hebben geen fantasie of juist een teveel aan fantasie, waardoor ze meegesleept worden in vaak angstige gedachtenspinsels.

### Beperkt gebied van belangstelling

Mensen met een autistische stoornis worden vaak geboeid door slechts één of twee voorwerpen, activiteiten of gedachten. Ze blijven hieraan kleven en kunnen in een eindeloos herhalen vervallen van bijvoorbeeld open en dicht draaien van kranen, dezelfde muziek beluisteren, of het steeds maar praten over een bepaald onderwerp, bijvoorbeeld landkaarten of dinosaurussen. Zoiets noemen we ook wel een obsessie.

### Overgevoeligheden voor prikkels

Mensen met een autistische stoornis hebben vaak te maken met een overgevoeligheid voor:

- tactiele prikkels;
- evenwichtsprikkels;
- visuele prikkels;
- auditieve prikkels.

Tactiele prikkels zijn aanrakingsprikkels. Bij mensen met een overgevoeligheid voor tactiele prikkels zien we vaak een afkeer voor aangeraakt worden. Ze raken liever zelf iemand aan. Ze kunnen geprikkeld raken als mensen per ongeluk tegen hen opbotsen. Vaak vinden ze het vreselijk om handen en voeten vies te maken. Bij een overgevoeligheid in de mond kunnen voedingsproblemen ontstaan. Het is ook mogelijk dat ze juist veel tactiele prikkels opzoeken, zoals pulken aan korstjes, krabben en knijpen.

Mensen met overgevoeligheid voor evenwichtsprikkels willen niet met hun voeten van de vloer, vinden de lift eng, durven niet te lopen op ongelijke grond en vermijden speeltuinen en kermisactiviteiten. Soms zoeken ze wel lichte bewegingsprikkels op zoals het heen en weer draaien met het hoofd of het wiegen met het bovenlichaam.

Mensen met visuele overgevoeligheid kunnen er een hekel aan hebben om naar buiten te gaan als de zon fel schijnt. Ze willen altijd een zonnebril of hoed dragen. Ze kunnen sneller met hun ogen knipperen of lijken oogcontact te vermijden.

Auditieve overgevoeligheid heeft betrekking op het horen. Dit kan zowel een overgevoeligheid zijn voor bepaalde geluiden zoals van stofzuigers of sirenes als voor hoge of harde geluiden. Sommigen raken in paniek, anderen sluiten zich af door de handen op de oren te houden.

Voor houdings- en bewegingsprikkels hebben mensen met een autistische stoornis vaak juist een ondergevoeligheid. Hierbij zie je dat zij onvoldoende weet hebben van hun eigen lichaam. Je ziet vaak een onhandige motoriek, het niet kunnen aanleren van een bewegingsopdracht.

## Verschillen in cognitief niveau

Het cognitieve niveau waarop iemand met een autistische stoornis functioneert, kan heel verschillend zijn. Vaak zijn er uitschieters, zowel naar boven als naar beneden. Er zijn autistisch kinderen met een fabelachtig geheugen voor getallen of voor technische zaken. Aan de andere kant zijn er autisten met een heel beperkt sociaal inzicht of aanpassingsvermogen. Ze treden weinig tot niet in contact met anderen. Veel autisten zijn ook verstandelijk gehandicapt. Van de volwassen mensen met een autistische stoornis functioneert zo'n 80% op een verstandelijk beperkt niveau.

Ondanks de verschillen hebben bijna alle autisten problemen op het gebied van leren.

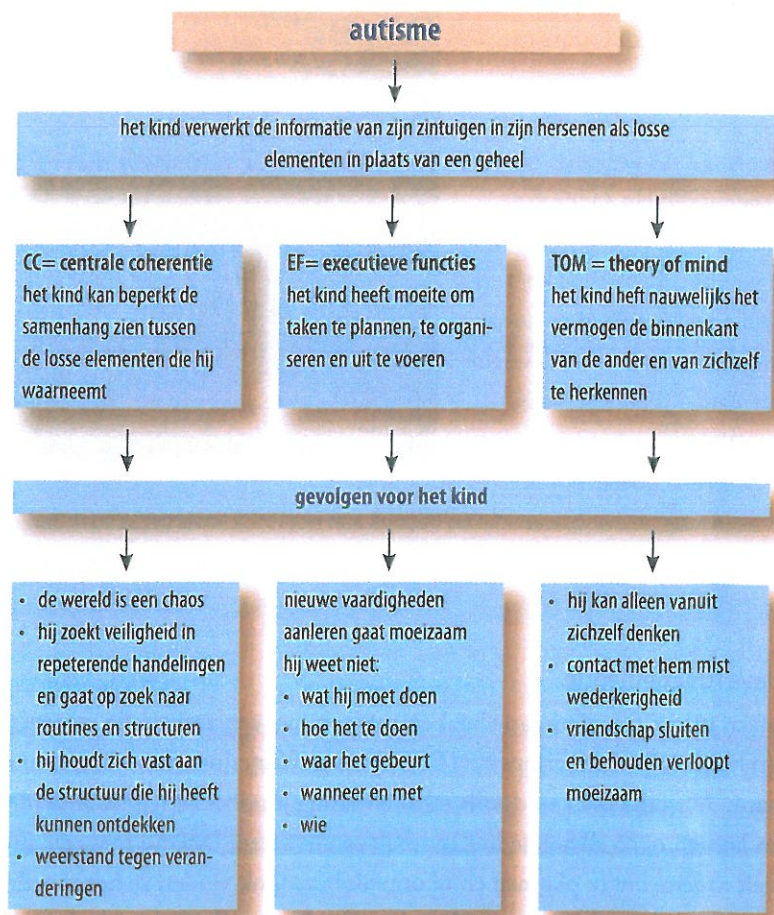
Kenmerken van het leerproces van autisten zijn:

- Er is nauwelijks sprake van spontaan leren. De motivatie tot het leren van nieuwe dingen is vrijwel afwezig.
- De onderzoeksdrang is gering, ze houden het graag bij het bekende.
- Het lijkt alsof autisten weinig leren van hun ervaringen.
- Autisten hebben moeite om verbanden, om samenhang te zien. Tactiek bij spelletjes en de functies van regels zijn meestal te complex om te begrijpen.
- Het stereotiepe bewegingsgedrag en soms de houderige motoriek bemoeilijken het motorisch leren.
- Het geleerde is vaak sterk gekoppeld aan de situatie waarin het geleerd is. Autisten hebben moeite met transfer. Dat wil zeggen dat het moeilijk voor hen is iets wat ze in situatie A geleerd hebben toe te passen in situatie B.

## Blijvende stoornis

Autisme is een psychiatrische aandoening die niet te genezen is. Een goede begeleiding en een voldoende aangepaste omgeving kunnen leiden tot grotere aanpassing en ontwikkeling. Leren leven met je beperking geldt ook voor mensen met een autistische stoornis.

In het boek van Colette de Bruin *Geef me de 5* is dit in een schema weergegeven.



Jan is veertien jaar en heeft een autistische stoornis. Zijn jongere broer Daan heeft een aantal schoolvrienden op bezoek. Ze vragen Jan of hij zin heeft om 'een balletje mee te trappen' op het trapveldje in de buurt. Behalve Daan realiseert geen van de jongens zich dat een potje voetbal voor Jan nog niet zo eenvoudig is. Jan heeft moeite met het overzien van het grote geheel als gevolg van zijn waarneming in losse puzzelstukjes. Telkens opnieuw moet hij de puzzelstukjes bij elkaar voegen, maar voordat hij dat gedaan heeft is de situatie op het veld al weer totaal anders. Hij loopt voortdurend achter de feiten aan. (CC) Daarnaast moet hij kunnen plannen en organiseren: wat moet ik doen, hoe ga ik het doen, waar kan ik het beste gaan staan, enzovoort. Voor Jan is dat heel erg moeilijk. (EF) En tenslotte moet hij ook nog eens weten wat hij zelf wil, wat de andere jongens willen en daar rekening mee houden. (ToM) Voor Jan is 'een balletje meetrappen' haast een onmogelijke opgave.

### 3 Vormen van autisme

Er zijn verschillende vormen van autisme. Alle vormen worden verzameld onder de naam PDD: Pervasive Developmental Disorders. In Nederland spreken we van ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) of van pervasieve ontwikkelingsstoornissen.

Autisme Spectrum Stoornissen vallen onder de psychiatrische stoornissen. Je komt mensen met ASS tegen in de jeugdzorg, psychiatrie en de gehandicaptenzorg.

We onderscheiden de volgende subgroepen van ASS.



**Vormen van ASS:**

- klassiek autisme (autistische stoornis)
- aan autisme verwante stoornissen:
  - stoornis van Asperger
  - PDD-NOS
  - RETT-syndroom
  - desintegratiestoornis van de kinderleeftijd
- bijkomende stoornissen

6-4

De term 'aan autisme verwante stoornissen' is een verwarrende term. Het suggereert dat het niet om autisme gaat. In feite gaat het hier om een minder zuivere vorm van autisme waardoor het mogelijk is dat de stoornis niet op alle ontwikkelingsgebieden is doorgedrongen.

We lichten de verschillende vormen van ASS toe.

#### 3.1 Klassiek autisme

De autistische stoornis noemen we ook wel klassiek autisme, kernautisme of Kannersyndroom. Leo Kanner was een Oostenrijkse kinderpsychiater die in Amerika werkte en als een van de eersten in 1943 autisme beschreef als een apart syndroom. Hij gaf het de naam early infantile autisme, ofwel vroeg kinderlijk autisme. Het duurde daarna nog zeker dertig jaar voordat autisme opgenomen werd in de officiële diagnosesystemen.

Er is sprake van een autistische stoornis als iemand voldoet aan drie criteria.

#### Kenmerken klassiek autisme:

- beperkingen in sociale interactie
- beperkingen in verbale en non-verbale communicatie
- beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten waarbij sprake is van een stoornis in de verbeelding

Vóór het derde levensjaar is er sprake van een achterstand of van een abnormaal functioneren bij deze criteria. Bij mensen met een verstandelijke beperking zie je de meeste kenmerken van klassiek autisme.

Jeanine heeft een hekel aan de hond thuis. Moeder zegt: 'De hond is waarschijnlijk het volgend jaar wel dood.' Dit is niet duidelijk voor Jeanine. Het is niet zeker dat de hond volgend jaar dood gaat. Haar begeleidster heeft bij Jeanine de volgende zin ingeprogrammeerd: 'Als de hond oud en ziek is, gaat hij vanzelf dood.' Dit heeft ze heel vaak herhaald met Jeanine. Daarna heeft ze het op papier gezet voor haar collega's en zij zijn het ook gaan zeggen. Zo heeft Jeanine het zich eigen gemaakt en is het voor haar duidelijk geworden.

### 3.2 Stoornis van Asperger

Mensen met de stoornis van Asperger (ook wel syndroom van Asperger genoemd) hebben net als mensen met klassiek autisme problemen met sociale interactie. Ze vertonen beperkte patronen van gedrag, een beperkte belangstelling en een beperkt patroon van activiteiten. Het verschil is de spraakontwikkeling. Mensen met de stoornis van Asperger hebben een normale spraakontwikkeling. Maar dat wil niet zeggen dat ze geen communicatieproblemen hebben. Vooral met de meer subtiele sociale aspecten van communicatie hebben ze problemen. Mensen met de stoornis van Asperger hebben een normale of bovennormale intelligentie.

#### Kenmerken stoornis van Asperger:

- ernstige relatiestoornis of sociale stoornis
- weerstand tegen veranderingen
- opvallend dwangmatig en stereotiep gedrag
- intense en meer dan normale interesse in bepaalde dingen
- normale tot hoge intelligentie

Een vierjarige met de stoornis van Asperger kan woorden gebruiken die niet bij een normale ontwikkeling horen waardoor hij erg wijs kan klinken. Er wordt dan vaak aangenomen dat het kind ook op andere gebieden aspecten heeft die goed ontwikkeld zijn. Dit is niet altijd het geval. Daar komt bij dat er voor een goed sprekend kind met een vorm van autisme geen vanzelfsprekend verband is tussen enerzijds wat iemand zegt te weten en te kunnen en anderzijds wat iemand doet en kan.



Volwassenen met Asperger hebben moeite met het uitvoeren van alledaagse bezigheden als het huishouden doen. Dat heeft minder hun interesse dan de hobby's die ze hebben. Het gebeurt daardoor heel traag. Een vast dagschema kan helpen om de nodige taken toch uit te voeren.

Mensen met Asperger zijn vaak alleenstaand. Soms kiezen ze daar bewust voor. Soms is dat tegen hun wil. Er zijn er echter ook die gelukkig getrouwd zijn, kinderen hebben en bovendien een bloeiende carrière.

### 3.3 PDD-NOS

Naast klassiek autisme en het syndroom van Asperger kennen we nog een restgroep: de overige soorten PDD. Deze restgroep noemen we PDD-NOS: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified (niet anderszins omschreven pervasieve ontwikkelingsstoornis).

- Kenmerken PDD-NOS:**
- tekortkomingen in sociale interactie
  - tekortkomingen in communicatieve vaardigheden
  - stereotiepe gedragingen, interesses of activiteiten

Aanvankelijk ging men ervan uit dat sprake was van PDD-NOS als iemand stoornissen vertoonde op slechts één van de gebieden van de sociale interactie, communicatie of beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten. Deskundigen zijn tegenwoordig van mening dat PDD-NOS daardoor onverantwoord werd verruimd. Daarom zijn de criteria aangescherpt. Er moet nu ten minste sprake zijn van tekortkomingen in de sociale interactie naast tekortkomingen in de communicatieve vaardigheden of de aanwezigheid van stereotiepe gedragingen, interesses of activiteiten.

PDD-NOS wordt ook wel de *verlegenheidsdiagnose* genoemd. Hiermee wordt bedoeld dat er nog geen duidelijke uitspraak gedaan kan worden of de persoon beantwoordt aan de criteria van een van de andere pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Dit kan komen omdat men niet over voldoende informatie beschikt of omdat er geen informatie over de kinderjaren meer beschikbaar is. De onderlinge verschillen tussen mensen met PDD-NOS kunnen vrij groot zijn. Zeker kinderen met lichte vormen van PDD-NOS kunnen zeer uiteenlopend gedrag vertonen. Dit maakt het stellen van de juiste diagnose lastig. Doordat de tekortkomingen zo afwijken van het klassieke beeld van autisme worden kinderen vaak langer niet herkend als kinderen met een stoornis. PDD-NOS is een beperking voor het gehele leven. Sommigen leren er echter goed mee te leven.

### 3.4 Het RETT-syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

Het Rett-syndroom en de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd horen eigenlijk niet thuis in de opsomming van vormen van ASS. Deze stoornissen zijn namelijk neurologische aandoeningen waarbij sprake is van een hapering in een aanvankelijk normaal verlopende ontwikkeling. De prognose is ongunstig; beide stoornissen zijn zeldzaam. Bij het Rett-syndroom treedt vijf tot dertig maanden na de geboorte een verlies van vaardigheden op. Bij de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd - ook wel het Heller-syndroom genoemd - treedt dit verlies pas na het tweede jaar op. Beide syndromen gaan gepaard met motorische stoornissen. Het Rett-syndroom is alleen nog maar beschreven bij meisjes. De terugval in vaardigheden is zodanig dat de aandoening een sterk op autisme lijkend beeld geeft. De hulpverlening aan mensen met het Rett-syndroom en aan mensen met de desintegratiestoornis van de kinderleeftijd is echter anders dan aan mensen met autisme.

### 3.5 Bijkomende stoornissen

Een groot aantal mensen met autisme heeft bijkomende stoornissen of beperkingen. Een verstandelijke beperking komt het meeste voor. Ongeveer 80% van de mensen met autisme heeft ook een verstandelijke beperking. Een dubbele beperking, dus een dubbele hulpvraag.

De volgende symptomen en stoornissen komen voor in combinatie met autisme:

- angst, ongeveer 65%;
- hyperactiviteit, ongeveer 50%;
- (auto)agressief gedrag, ongeveer 43%;
- depressie, ongeveer 32%;
- wanen/hallucinatie, ongeveer 18%;
- tics, ongeveer 1%.

Bij de groep autisten met een verstandelijke beperking zijn er vaak nog meer bijkomende stoornissen: epilepsie, gezichtsproblemen, gehoorproblemen. Daardoor hebben ze het nog veel moeilijker met communicatie. Door de bijkomende stoornissen kunnen ze niet altijd de communicatieve signalen ontvangen, die de ander uitzendt. Ook het zelf uitzenden van signalen is bemoeilijkt.

Bij mensen met autisme en een diepe of ernstige verstandelijke beperking zijn de communicatiesignalen anders. Ze zijn vaak ook erg vluchtig en kortdurend. Een andere kant op kijken kan een inspannende poging zijn om iets te communiceren. Bijvoorbeeld: 'Ik wil die beker daar, want ik heb dorst.' De arm een centimeter of twee opheffen, kan een poging zijn om te vragen: 'Wil je me meenemen naar buiten?' Het lichaam kort afwenden kan betekenen: 'Ik heb genoeg, stop met me eten te geven.'



Uit een onderzoek van de NVA (Nederlandse vereniging voor Autisme) en Stichting De Ombudsman blijkt het volgende:

- Er is een relatie tussen de vorm van autisme en de verstandelijke vermogens van de persoon met autisme.
  - Van de personen met lage verstandelijke vermogens heeft ongeveer 51% de diagnose klassiek autisme, ongeveer 28% PDD-NOS, ongeveer 18% een aan autisme verwante stoornis.
  - Van de personen met gemiddelde verstandelijke vermogens heeft ongeveer 51% de diagnose klassiek autisme, ongeveer 28% PDD-NOS, ongeveer 18% een andere aan autisme verwante stoornis.
  - Van de personen met hogere verstandelijke vermogens heeft ongeveer 58% de stoornis van Asperger, ongeveer 26% PDD-NOS, ongeveer 8% de diagnose klassiek autisme.
- Bij iemand met een laag IQ wordt de diagnose autisme vaker op jongere leeftijd gesteld en komt de diagnose klassiek autisme relatief vaker voor. De stoornis van Asperger komt bij mensen met een IQ lager dan 70 zelden voor.

#### 4 Vrije tijd, wonen, werken en leren

Autisme is een stoornis die ingrijpt in alle aspecten van het leven. De stoornis heeft dus ook gevolgen voor de vrije tijd, het wonen, het werken en het leren van de autist.

- Autisme en levensinvulling:**
- vrije tijd:
    - 'georganiseerde' vrije tijd
  - wonen:
    - meeste kinderen wonen thuis
    - helft van volwassenen woont in instelling
  - werken:
    - grote afstand tot arbeidsmarkt
  - leren:
    - volgen allerlei onderwijsvormen; geen 'eigen' school

##### Vrije tijd

Men zegt weleens dat een kind met autisme eigenlijk nooit vrije tijd heeft. Vrij zijn en vakantie betekent vaak onduidelijkheid over wat er komen gaat en dat kan tot stress leiden. Een duidelijke invulling van de vrijetijdsbesteding kan de stress aanzienlijk verminderen. Het kan dan gaan om vrijetijdsbesteding in huis, bij reguliere verenigingen of bijvoorbeeld weekenden of vakanties met andere mensen met autisme. Er zijn verenigingen die zich gespecialiseerd hebben in vakanties voor mensen met een autistische stoornis. Vaak is er één begeleider op één deelnemer.

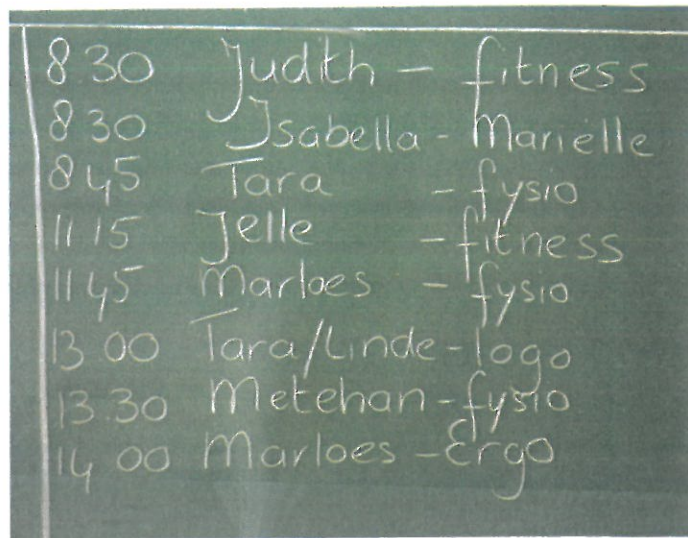
##### Wonen

Sommige mensen met autisme hebben veel ondersteuning nodig bij het wonen, andere veel minder. Bij de keuze voor een woonvorm is het belangrijk te kijken naar de behoefte aan begeleiding bij het wonen.

De meeste kinderen wonen thuis. Van de volwassenen woont de helft in een instelling of woonvoorziening.

## Werken

De NVA maakt zich sterk voor verbetering van de mogelijkheden van mensen met autisme op de arbeidsmarkt. Dat dit nog steeds hard nodig is, blijkt ook uit de resultaten van onderzoeken. Na de schoolperiode komt een aanzienlijk deel van de mensen met autisme thuis te zitten, omdat ze geen passende dagbesteding kan vinden. Van alle volwassen autisten heeft ongeveer 18% een gewone baan, ongeveer 13% begeleid werk en gaat ongeveer 12% naar een sociale werkvoorziening. Verder gaat ongeveer 12% naar een dagactiviteitencentrum en doet ongeveer 6% vrijwilligerswerk. Van alle volwassen autisten krijgt bijna de helft ondersteuning bij het vinden van werk, wat lang niet voor iedereen succesvol is. Ongeveer de helft van alle volwassenen ontvangt inkomsten uit de WAJONG. Bijna de helft van alle volwassenen vindt dat hun dagbesteding of werk niet goed aansluit bij hun capaciteiten.



Autisten willen graag weten waar ze aan toe zijn

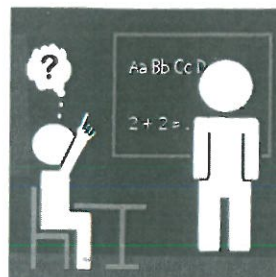
In het voorbeeld zie je een dagprogramma van iemand met een verstandelijke beperking en een autistische stoornis. Je ziet zijn programma op de maandagmiddag. Hij werkt op een oefengroep, waar hij traint voor een baan in het vrije bedrijf.

	Maandag Namiddag	DIA
10:00		
10:30		
11:00		
11:30		
12:00		

## Onderwijs

Goed onderwijs is belangrijk voor personen met een autistische stoornis. In de praktijk gaan ze naar alle schoolsoorten die we in Nederland hebben. Dit komt omdat geen enkele onderwijsvorm zich specifiek richt op kinderen met autisme. Ze gaan naar de reguliere basisschool, het (v)mbo, het ZMLK-onderwijs en af en toe ook naar de universiteit. Maar weinig kinderen met autisme volgen onderwijs op vwo-niveau hoewel een groot aantal van hen een hoog IQ heeft (Asperger). Velen volgen speciaal onderwijs in cluster 3 of 4. Cluster-3-scholen zijn bedoeld voor kinderen met een verstandelijke of lichamelijke handicap en langdurig zieke kinderen. Cluster-4-scholen zijn bedoeld voor kinderen met psychiatrische problemen, een ontwikkelingsstoornis of een gedragsstoornis.

Het lukt niet altijd om kinderen tijdig een goede plaats aan te bieden op een school die bij hen past.



## 5 Behandeling

De behandeling kan uit verschillende onderdelen bestaan: voorlichting, medicatie, opvoedingsondersteuning, begeleiding op school en psychotherapie. De psychotherapie bestaat uit gedragstherapie en/of sociale vaardigheidstrainingen.

Men is het erover eens dat een intensieve behandeling het beste resultaat geeft. Eisen aan de intensieve behandeling:

- Er moet vroeg begonnen zijn (al vóór de basisschool) met de behandeling.
- De behandeling moet actief, intensief en professioneel zijn. Voldoende aandacht van volwassenen in een één-op-één relatie of in kleine groepen is belangrijk.
- Om ervoor te zorgen dat het aangeleerde gedrag ook in andere situaties doorgezet wordt, worden ouders betrokken bij de behandeling. Er zijn ook cursussen voor ouders.

Deze verdergaande behandeling kan alleen als de opvoedkundige basis goed is. Dat wil zeggen dat het kind en de omgeving goed aangepast zijn aan de situatie. De behandeling is afhankelijk van de specifieke problemen van elke cliënt. Hij wordt voorafgegaan door een uitgebreide diagnostiek. Bij de behandeling worden soms naast de ouders ook leeftijdsgenootjes betrokken. Er wordt afgestemd met andere opvoedkundige situaties zoals het onderwijs en eventueel de vrijetijdsbesteding.



## 6 In de praktijk

Hieronder volgen enkele praktische tips ten aanzien van de omgang met mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis.

### Tip 1 Structuur en voorspelbaarheid

In de relatie vragen mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis om maximale duidelijkheid. Structuur en voorspelbaarheid zijn sleutelbegrippen. Let in je begeleiding van kinderen, maar soms ook van volwassenen, met een pervasieve ontwikkelingsstoornis op de volgende punten:

- Hanteer een strakke structurering van het dagelijkse leven. De structurering betreft de dagindeling, de fysieke omgeving de activiteiten en de omgang met andere mensen. Strakke structurering is belangrijk om overprikkeling te voorkomen. Van overprikkeling worden mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis nerveus, kunnen in paniek raken of worden agressief. De agressie kan zowel op anderen als zichzelf gericht zijn. Soms verwonden zij zichzelf.
- Beloon systematisch en op duidelijke wijze. Geef geregeld complimenten en vertel concreet wat de cliënt goed gedaan heeft.
- Stel heldere regels en wees consequent in het naleven hiervan. Dit maakt je betrouwbaar. Als straffen noodzakelijk is, doe dit dan op een vaste manier, zodat het voor de cliënt duidelijk is dat het iets niet goed gedaan heeft. Laat de persoon bijvoorbeeld plaatsnemen op een bepaalde stoel of plaats in de zaal.
- Bereid de persoon voor op moeilijke of mogelijk onverwachte gebeurtenissen.
- De boog kan niet altijd gespannen zijn. Geef zo nu en dan ruimte voor eigen invulling, maar wél binnen bepaalde grenzen.
- Leg in je communicatie de nadruk op het visuele (pictogrammen, voorwerpen, gebaren, mimiek, enzovoort). Praat langzaam, duidelijk en in korte (enkelvoudige) zinnen zonder moeilijke woorden.
- Stel je verwachtingen en je eisen af op de persoon. Met andere woorden: vraag niet iets wat hij niet aankan, maar vraag ook niet te weinig. Als je weinig vraagt, leert hij immers niets.

### Tip 2 Autisme en seksualiteit

Het geven van voorlichting en het bespreekbaar maken van problemen rondom seksualiteit vraagt om een specifieke aanpak. De verantwoordelijkheid voor de voorlichting ligt primair bij de ouders. Maar vaak is professionele hulp hierbij gewenst. Het is belangrijk om de aanpak af te stemmen met de ouders. Besteed naast de normale onderwerpen bij seksuele voorlichting extra aandacht aan:

- het leren maken van onderscheid tussen vriendschap, intimiteit, verliefdheid, seksualiteit;
- emoties en het omgaan met emoties, opkomen voor jezelf en respect hebben voor een ander;
- seksualiteitsbeleving en uiting: masturberen, homoseksualiteit enzovoort;

Door gezamenlijk gedragsregels af te spreken, creëer je duidelijkheid en geef je houvast. Maak gedragsregels over intieme hygiëne, wanneer wel en wanneer niet zoenen, vrijen, masturberen, enzovoort. Formuleer duidelijke en concrete gedragsregels en stem ze af met de ouders.

Maak problemen bespreekbaar, wees daarbij concreet en stel duidelijke grenzen.

### Tip 3 Autisme en leren

Het leerproces bij autisten verloopt anders dan bij niet-autisten. Zij verwerken informatie op een andere manier, kunnen moeilijke verbanden leggen en leren minder van ervaringen. Om leereffecten te vergroten is het volgende van belang:

- 1 Besteed aandacht aan het opbouwen van veiligheid en vertrouwen. Dit vormt in feite de basis van het hele leerproces.
- 2 Werk met korte opdrachten die een duidelijk begin en einde kennen.
- 3 Werk in kleine stapjes en pas je aan aan het tempo waarin de informatie opgenomen kan worden.
- 4 Maak gebruik van veel herhalingen en toets of de informatie begrepen is.
- 5 Verbale uitleg is soms te ingewikkeld. Een goed voorbeeld of het samen uitvoeren van de activiteit kan effectiever zijn.
- 6 Houd rekening met de vaak gebrekkige concentratie. Vraag kort maar krachtig aandacht.
- 7 Maak eventueel gebruik van een beloningssysteem om zo de geringe eigen motivatie te vergroten. Complimenten en andere goedkeuringen die hen aanspreken, kunnen ook een stimulans tot leren zijn. Bovendien kunnen beloningen onzekerheden en angsten wegnemen.
- 8 Bouw na verloop van tijd kleine veranderingen in, zodat de geleerde vaardigheden ook in iets andere situaties uitgevoerd kunnen worden.
- 9 Probeer in enige mate aan te sluiten bij de interesse en belevingswereld van de cliënten.

### Tip 4 Signalen van autisme

Bij jonge kinderen kunnen de onderstaande signalen wijzen op het bestaan van een autistische stoornis. Let op deze signalen.

- Bij 12 maanden nog niet brabbelen.
- Na 12 maanden nog niet zwaaien of wijzen.
- Na 16 maanden nog geen woordjes zeggen.
- Na 2 jaar nog geen zinnnetjes van twee woorden zeggen.
- Geen oogcontact maken en niet of nauwelijks glimlachen.
- Vreemde, stereotiepe en zich herhalende bewegingen maken: knikken met het hoofdje, met de handjes fladderen.
- Niet of heel weinig reageren op pogingen tot contact en op de eigen naam.
- Druk gedrag, weinig meewerken en heel gevoelig zijn voor geluids- of gevoelsprikkelers. Of juist een starre houding en ongevoelig voor geluids- en gevoelsprikkelers.
- In eigen wereldje leven en het liefst alleen spelen.
- Niet op de normale manier met speelgoed spelen. Vaak wordt speelgoed alleen geordend.
- Aan vreemde voorwerpen hechten, zoals een lepeltje of stokje.

Een kind dat deze gedragingen vertoont is echter niet altijd autistisch. Er is een uitgebreid onderzoek nodig voordat autisme geconstateerd wordt. Via de huisarts of het consultatiebureau komt een kind bij een regionaal autismeteam of een gespecialiseerde kinderpsychiatrische instelling terecht die dit onderzoek uitvoert.

## Tip 5

### Stoornis van Asperger

In de begeleiding van mensen met de stoornis van Asperger zijn de volgende punten van belang:

- Bied ondersteuning op sociaal terrein. Help bij het leggen en onderhouden van contacten. Geef veel handreikingen over sociaal aangepast gedrag, want dit zullen zij zelf niet kunnen bedenken. Uitgebreid uitleggen heeft daarbij geen zin. Leg heel expliciet en helder uit wat je van de persoon verwacht. Dus niet: 'Doe eens normaal', maar 'Ik wil dat je die man een hand geeft als we binnenkomen'.
- Probeer in je begeleiding zoveel mogelijk aan te sluiten bij de gedachtenwereld en interesses van de cliënt. Je aanpak is dan veel effectiever.
- Activiteiten bedenken voor mensen met Asperger is een hele klus. Zij hebben sterke voorkeuren en kunnen doorgaans goed hun eigen activiteiten bedenken en organiseren. Een aandachtspunt in de begeleiding is wel dat er activiteiten georganiseerd worden waarbij zij samen met anderen zijn. Anders is de kans aanwezig dat zij te geïsoleerd gaan leven of vereenzamen.

## Tip 6 Stoornis van RETT en stoornis van Heller

Personen met de stoornis van RETT of de stoornis van Heller hebben moeite met communiceren. Voor elke persoon moet een manier gevonden worden om te communiceren. De communicatie kun je verbeteren door met pictogrammen of foto's te werken. Soms kunnen cliënten alleen al door naar een plaatje te kijken of te knippen met hun ogen duidelijk maken wat zij willen doen of wat zij bijvoorbeeld op hun brood willen.

Mensen met de stoornis van RETT of de stoornis van Heller hebben moeite om zintuiglijke prikkels te selecteren en goed op te slaan. Begin daarom zo vroeg mogelijk met intensieve zintuiglijke stimulering. Hiervoor zijn een groot aantal therapieën en activiteiten geschikt. Denk aan snoezelen, masseren, zwemmen, ontspanningsoefeningen. Favoriete activiteiten zijn verder: video's kijken, schminken, verven, kleien, met zand en water spelen.

## Tip 7 PDD-NOS

Voor mensen met PDD-NOS is een individuele benadering het beste. Een vaste structuur en dagindeling bieden het houvast dat zij nodig hebben. De omgeving en activiteiten moeten zo voorspelbaar mogelijk zijn. Op veranderingen reageren zij slecht. Het is belangrijk hen daar goed en tijdig op voor te bereiden. De begeleiding is er vooral op gericht stapje voor stapje te leren omgaan met onzekerheid. Geduld hebben met betrekking tot de driftbuien en agressie, en veel duidelijkheid en veiligheid bieden, zijn hierbij belangrijk.

Het is belangrijk de omgeving af te stemmen op de cliënt en niet te verwachten dat de cliënt zich afstemt op de omgeving. Mensen met PDD-NOS zijn daartoe gewoon niet in staat. Het starre en vaak koppige gedrag komt voort uit angst en niet uit onwil. Het is dus zaak de oorzaken van de angst zoveel mogelijk weg te nemen.

Bij jongeren met PDD-NOS spelen de hormoonveranderingen in de puberteit net zo hard op als bij andere jongeren. Het is moeilijk te voorspellen hoe het met hen in de puberteit zal gaan. Soms verloopt deze periode goed en worden kinderen die afhankelijk waren ineens heel zelfstandig.

In het algemeen is de sociale situatie op het voortgezet onderwijs heel verwarrend voor kinderen met PDD-NOS. Ze krijgen te maken met grotere groepen, veel leerkrachten en dus veel verschillende aanpakken. Veel leerkrachten weten onvoldoende van de stoornis PDD-NOS en passen hun aanpak onvoldoende aan. Vanuit de thuissituatie of vanuit de begeleiders is begeleiding van en afstemming op de school daarom een aandachtspunt.