



PGB *match*

VOOR ZORG DIE BIJ U PAST



## AUTISME SPECTRUM STOORNIS (ASS)

### Inleiding

Het autisme spectrum omvat onderstaande stoornissen:

De diverse stoornissen in het autisme spectrum zijn:

- de Autistische Stoornis
- de stoornis van Rett
- CDD
- stoornis van Asperger
- PDD-NOS

Mensen met een autisme spectrum stoornis hebben “kwalitatieve tekortkomingen” in de sociale interacties, communicatie en het verbeeldend vermogen, zoals hier nader beschreven wordt. Dit wil niet zeggen dat ze deze vaardigheden helemaal niet hebben. De vaardigheden binnen het autisme spectrum zijn afhankelijk van de intelligentie, de aanleg en de omgeving.

Een autisme spectrum stoornis wordt beschouwd als een ernstige levenslange ontwikkelingsstoornis met vergaande pedagogische gevolgen, het dringt diep door in het ontwikkelingsverloop van het betreffende kind. De symptomen kunnen per individu en per leeftijd verschillen in ernst en verschijningsvorm en op uiteenlopende niveaus van verstandelijk functioneren van diep zwakzinnig tot hoog intelligent.

### De 3 kernsymptomen die door het gehele autisme spectrum aanwezig zijn;

1. Kwalitatieve tekortkomingen in sociale interacties voornamelijk wat de wederkerigheid betreft; bijvoorbeeld wel kunnen praten “tegen” iemand maar niet “echt” een gesprek voeren en niet echt samen met iemand kunnen spelen;
2. Kwalitatieve tekortkomingen in non- en verbale communicatie en het verbeeldend vermogen; bijvoorbeeld gezichts- en lichaamsuitdrukkingen niet snappen en geen fantasie in spel hebben, maar monotoon steeds dezelfde handeling uitvoeren;
3. Een opvallend beperkt repertoire van bezigheden en interesses en beperkte, zich herhalende ,stereotype patronen van gedrag; bijvoorbeeld steeds met hetzelfde speeltje spelen, geen interesse hebben voor wat er om hen heen gebeurt.

### Kenmerken van een autisme spectrumstoornis volgens de criteria van de DSM-IV

#### I. Tenminste zes (of meer) items van (A), (B), en (C), met minstens twee van (A), en een van (B) en (C)

**A.** kwalitatieve tekortkomingen in sociale wisselwerking zoals blijkt uit tenminste twee van de volgende:

1. opvallende tekortkomingen in het gebruik van meerdere non-verbale gedragingen zoals oogcontact, gezichtsuitdrukking, lichaamshouding, en mimiek (welke de sociale wisselwerking regelt)
2. tekortkoming in het ontwikkelen van vriendschappen met leeftijdsgenoten in overeenstemming met het ontwikkelingsniveau
3. een gebrek in het spontaan delen van plezier,interesses, of prestaties met andere mensen, (bv., door een tekortkoming in het verduidelijken van interesses naar anderen mensen)
4. Een gebrek in sociale of emotionele wederkerigheid (bijv. niet actief mee doen aan eenvoudige spelletjes die men alleen moet doen; betreft andere kinderen uitsluitend als "mechanisch hulpstuk" bij spelletjes)

**B.** Kwalitatieve tekortkomingen in communicatie zoals blijkt uit minstens een van de volgende:

1. vertraging in, of een totaal gebrek aan, de ontwikkeling van de gesproken taal (welke niet gevolgd wordt door een poging dit te compenseren door alternatieve mogelijkheden van communicatie, zoals gebaren of mimiek)
2. bij individuen met goede spreekvaardigheid, opvallende tekortkomingen in het starten of onderhouden van een gesprek met anderen.
3. stereotype of herhaald gebruik van taal of eigenaardig taalgebruik
4. een gebrek in gevarieerd, spontaan fantasiespel of sociaal imitatiegedrag overeenkomstig het ontwikkelingsniveau

**C.** Opvallend beperkt en stereotype gedragspatroon, interesses en gedragingen, zoals blijkt uit minstens twee van de volgende:

1. overdreven in beslaggenomen zijn door een of meer stereotiepe en beperkte interessegebieden, welke abnormaal zijn in intensiteit of concentratie
2. blijkbaar onverzettelijk ten opzichte van specifieke, niet functionele handelingen of rituelen
3. stereotype en repeterende lichaamsbewegingen (zoals handflappen of draaien met de handen, of complexe bewegingen van het hele lichaam)
4. hardnekkige preoccupatie met gedeeltes van objecten

**II. vertragingen of abnormaal functioneren in ten minste een van de volgende gebieden, binnen de eerste drie levensjaren:**

- A. sociale interactie
- B. sociaal taalgebruik
- C. imitatie- of fantasiespel

**III. de stoornis kan niet verklaard worden als Rett's syndroom of CDD ( Childhood Disintegrative Disorder)**

De beperkingen betreffen verschillende gebieden, zowel lichamelijk, cognitief, emotioneel als sociaal. Zo zullen sommige kinderen met autisme op het ontwikkelingsgebied van de socialisatie zeer in zichzelf gekeerd zijn, terwijl anderen vaak op een claimende manier contact maken zonder tot wederkerigheid te komen. Ze kunnen hele verhalen vertellen tegen je, maar niet 'met' je praten. Ze tonen geen interesse in de reactie van andere mensen. Vaak kunnen ze zich niet verplaatsen in de gevoelens van een ander. De spraak en taal kunnen afwijkend zijn. Bijvoorbeeld intonatie hoog of monotoon spreken. Echolalie kan voorkomen. Dit is het napraten (na-apen) of exact herhalen van woorden in plaats van communiceren. Al vanaf de geboorte missen de ouders het wederkerige contact. De ontwikkeling van oogcontact en lachen is laat en vaak lachen deze kinderen niet naar hun ouders. Een actie van hun ouders roept geen voorspelbare reactie op. Daarnaast stoppen ze niet met huilen als ze opgepakt worden en ze ondernemen minder intentionele acties.

Hoe een kind met autisme zich gedraagt, kan ook afhankelijk zijn van de omstandigheden of de situatie, waarin het zich bevindt. Zo kan het thuis druk zijn en zich ergens anders afzijdig en snel vervallen in stereotype handelingen en bewegingen. Kinderen met een autisme spectrumstoornis hebben grote problemen om binnenkomende informatie globaal en in de juiste context te verwerken. Ze nemen de wereld in losse deeltjes waar zonder deze tot een betekenisvol geheel te kunnen samenbrengen. Ze nemen vaak een detail waar en niet de context en borduren op dit detail voort. In hun waarneming lijken de details de hoogste prioriteit te hebben, waardoor de juiste betekenis gemist wordt. Het detailgerichte denken kan tot gevolg hebben dat als een detail verandert dit angst en verwarring tot gevolg kan hebben. Kinderen met autisme spectrum stoornis lijken niet in staat nieuwe indrukken te verbinden met eerdere ervaringen. De waarneming van betekenisvolle informatie is verstoord. Er kan dan ook van een prikkelverwerkingsstoornis worden gesproken (Van Berckeleer-Onnes, 1993; 1994).

Het heeft ook vergaande gevolgen voor de wijze waarop de informatie aangereikt dient te worden, omdat één van de gevolgen van de centrale problematiek een gebrek aan transfer is, of wel het geleerde in de ene situatie, niet kunnen toepassen in een andere situatie. Ze lijken niet in staat nieuwe indrukken te verbinden met eerdere ervaringen. De waarneming van betekenisvolle informatie is verstoord.

Een autistische stoornis wordt beschouwd als een ernstige levenslange ontwikkelingsstoornis met vergaande pedagogische gevolgen, het dringt diep door in het ontwikkelingsverloop van het betreffende kind. De symptomen kunnen per individu en per leeftijd verschillen in ernst en verschijningsvorm en op uiteenlopende niveaus van verstandelijk functioneren van diep zwakzinnig tot hoog intelligent. Van de 50% kinderen, die wel tot actief taalgebruik komen, is het voor een deel van hen niet mogelijk taal communicatief te gebruiken. De persoon is ernstig aangetast in zijn persoonlijkheidsontwikkeling. Het gewone leven is moeilijk, verwarrend en beangstigend. Ze nemen vaak een toevlucht tot een smalle reeks van activiteiten, om daarin de veiligheid van voorspelbaarheid te vinden.

Uit de autistische stoornis kunnen specifieke gedragsproblemen voortvloeien, zoals rigiditeit, die zich uit in weerstand tegen veranderingen en stereotype wijze van omgaan met bepaalde voorwerpen en daarnaast stereotypieën, zoals b.v. hoofdbonzen, fladderen met de handen of heen en weer wiegen met het lichaam.

Problemen kunnen zich op vele gebieden voordoen (in mindere of meerdere mate):

In het contact en met name de wederkerigheid, kunnen zich problemen voordoen. Ze kunnen hele verhalen vertellen tegen je, maar niet 'met' je praten. De spraak en taal, kunnen afwijkend zijn. Bijvoorbeeld intonatie hoog of monotoon spreken. Echolalie kan voorkomen. Dit is het napraten (na-apen) of exact herhalen van woorden in plaats van communiceren. Dit hoeft niet direct te gebeuren, maar het lijkt dan of dat je jezelf na een poosje terughoort.

Er kunnen problemen zijn met het reageren op interne en externe informatie, de ontwikkeling van bewegen en de sociale intelligentie of wel het begrijpen wat er in een ander omgaat. Enkele voorbeelden hiervan zijn:

- Op eenzelfde manier spelen (verbeeldend vermogen), dus een beperkt flexibel gebruik van spelvaardigheden.
- Slecht gebruik kunnen maken van kennis om vooruit te lopen op wat komen gaat (anticiperen).
- Minder goed onderscheid kunnen maken in het belang van informatie.
- Sommigen kunnen een extreme hekel hebben aan bepaalde geluiden of schrikken van harde geluiden.
- Sommigen hebben een extreme hekel aan het aanraken van bepaalde stoffen of zelf niet aangeraakt willen worden.
- Sommigen maken weinig, of vluchtig of zelfs geen oogcontact. Geen interesse tonen in de reactie van andere mensen. Vaak kunnen ze zich niet verplaatsen in de gevoelens van een ander (van perspectief wisselen).
- Of hebben geen interesse speelgoed of ze hebben juist een extreme aandacht voor een speciaal object.

Maar kinderen met autisme spectrum stoornis kunnen ook uitblinken en bepaalde dingen. Bijvoorbeeld in tekenen, muzikale vaardigheden, rekenen en bepaalde geheugenvaardigheden.

## **De autisme spectrum stoornis in de sociale interacties komt als volgt tot uitdrukking:**

Kinderen met een autisme spectrumstoornis hebben vaak problemen met het begrijpen van sociale informatie. Ze zijn vaak niet geïnteresseerd in het gezicht van andere mensen, maken geen of weinig oogcontact, lachen minder en zijn vaak meer gericht op voorwerpen dan op mensen. Hierdoor missen ze sociale informatie, die bijvoorbeeld afgelezen kan worden van gezichtsexpressie, zoals emoties bijvoorbeeld hoe iemand zich voelt. Doordat kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS) vaak niet gericht zijn op mensen, hebben ze ook minder de neiging om anderen te imiteren. Dit gebrek aan imitatie kan leiden tot een achterstand op vele gebieden van de ontwikkeling. Deze informatie is belangrijk om je eigen gedrag hierop af te kunnen stemmen. Ze hebben problemen met het feit dat de gedachten en informatie van andere mensen anders is dan die van henzelf, maar ook met informatie, die verborgen is achter woorden, zinnen en dergelijk.

Mensen met ASS snappen daarom vaak grapjes ook niet (de betekenis er achter wordt niet begrepen). Communicatie is zo complex, omdat we niet alleen woorden en zinnen moeten begrijpen, maar tevens de (sociale) wereld die achter de woorden schuilgaat. Zonder samenhangend denken en verbeelding is dit eigenlijk onmogelijk. Dit wil niet zeggen dat mensen met autisme nooit tot een geheel kunnen komen of nooit een samenhang kunnen construeren. Aankleden, huiswerk maken, een gesprekje aanknopen bestaan uit diverse aparte handelingen en worden door mensen met ASS als complex ervaren en zij kunnen dan weinig met opdrachten zoals "ga iets doen", "ga aan het werk". Mensen met ASS moeten deze opdrachten in stukjes aangeleverd krijgen bijvoorbeeld: pak het rode boek en lees blz. 5 t/m 10.

## **De autisme spectrumstoornis in het verbeeldend vermogen en flexibel denken en handelen komt als volgt tot uitdrukking:**

De eerder genoemde problemen met de centrale coherentie hebben grote gevolgen voor hun spelontwikkeling. Ze gaan vaak vanaf het eerste begin op een afwijkende manier om met spelmateriaal. Door hun vaak zeer beperkte en vooral eenzijdige belangstelling voor de omgeving en om een bepaalde voor hen veilige sfeer te creëren, blijven ze vastzitten in een stereotiepe manier van manipuleren van materiaal en breiden hun spelactiviteiten niet spontaan uit. Ze nemen minder initiatief, blijven steken in eenvoudig motorisch en constructiespel en komen zelden tot symbolisch spel.

De symptomen van iemand met een autisme spectrumstoornis (ASS) kunnen met de leeftijd veranderen. Kinderen met ASS laten vaak een wisselend beeld zien in functioneren. De ene dag zijn ze geconcentreerd, gehoorzaam en sociaal en leren zij redelijk goed, maar op andere dagen kunnen zij erg teruggetrokken zijn, zelfvertrouwen missen en storend gedrag vertonen. Dit kan met verschillende zaken te maken hebben, zoals met (soms hele kleine voor ons futiele) veranderingen in het patroon, de drukte in de klas, beslommeringen over onduidelijkheden en onvoorspelbare zaken. Mensen met autisme spectrum stoornis hebben moeite in de omgang met anderen omdat sociale regels heel wisselend (naargelang de context) én onzichtbaar zijn. Sommigen proberen heel veel contact te leggen met anderen, maar dit komt vaak

stroef, bizar of vreemd over. Het ontbreekt hen aan sociale finesse, vaak zijn ze in sociale relaties ook heel naïef. Dit gemis aan intuïtief sociaal gevoel, proberen ze soms te compenseren door middel van intelligentie en logica, of door imitatie van anderen. Vanaf de kinderleeftijd krijgen ze heel wat labels mee: koppig, gedragsgestoord, onbeleefd, excentriek, bizar, egoïstisch, en vreemd.

Sommige mensen met autisme praten niet, anderen zijn juist vlotte praters die over een uitgebreide woordenschat en grammatica beschikken. De problemen op communicatief vlak kunnen zich dan ook op subtiele wijze uiten, maar vaak is hun communicatie oppervlakkig, met een herhaaldelijke inhoud. Omwille van hun associatief denken zit er vaak weinig lijn in hun verhaal. Mensen met autisme hebben niet alleen moeite met het zich op een verstaanbare manier te kunnen uiten, ook het begrijpen van de communicatie van anderen loopt kwalitatief anders.

Stroef handelen en een beperkt gedrags- en interessepatroon uit zich vooral in een moeilijke aanpassing aan nieuwe situaties; mensen met autisme hebben moeite met veranderingen. Als reactie op stress kunnen stereotiepe bewegingen voorkomen. Ze ontwikkelen ook heel wat routines.

Autisme uit zich op duizenden verschillende manieren. En hoe ouder - of hoe intelligenter - iemand met autisme is, hoe meer hij geleerd heeft de stoornis te compenseren en camoufleren. De diagnosticus moet dan ook over een grote klinische ervaring beschikken om de diagnose te kunnen stellen. Autisme toont zich immers vooral langs de binnenkant: in de andere manier van waarnemen, informatie verwerken en betekenis geven. Mensen met autisme nemen de wereld op een andere manier waar.

Met name bij personen met een autisme spectrum stoornis blijft zo'n 80% zijn gehele leven aangewezen op voortdurende (pgb) zorg en ondersteuning.

## Omgaan met mensen met autisme

Veel taal wordt door mensen met autisme letterlijk begrepen, of deels, of helemaal niet begrepen. De essentie van een boodschap kunnen ze vaak ook moeilijk halen uit lange, ingewikkelde zinnen. Gelaatsuitdrukkingen, lichaamstaal en sociale aanwijzingen werken vaak niet. Ook het denken in abstracte begrippen is voor hen vaak niet eenvoudig. Naar communicatie toe betekent dit dat boodschappen liefst zo concreet mogelijk overgebracht worden, zonder veel figuurlijk taalgebruik en zonder verbale overlast. Zeg duidelijk wat je bedoelt. Visuele hulpmiddelen, zoals geschreven woorden en planning, pictogrammen, foto's, en voorwerpen, kunnen ter ondersteuning of ter vervanging van verbale communicatie (levens-)noodzakelijk zijn. Mensen met autisme hebben moeite om zich te organiseren; ook hier kan ondersteuning en duidelijkheid helpen.

Mensen met autisme zijn, omwille van hun handicap, egocentrisch. De meeste hebben ontzettend grote moeilijkheden om de reacties van anderen te begrijpen. Probleemgedrag is vaak een reactie op beangstigende of verwarrende ervaringen en dus niet persoonlijk bedoeld. Mensen met autisme zijn vaak hypergevoelig aan bepaalde sensoriele prikkels, zelfs "gewone" niveaus van geluid en visuele prikkels kunnen hen sterk afleiden of storen. Ook dit is sterk verschillend van individu tot individu.

## Enkele cijfers over autisme....

De cijfers variëren nogal per studie en naargelang de diagnose die men betrok in de onderzoeken. Recente prevalentiecijfers die uitgaan van de diagnose autisme spectrumstoornis geven aan dat het over ongeveer 1 op 200 personen! Wanneer de diagnostische criteria verengd worden tot de autistische stoornis gaat het over 1 op 1000. De hogere cijfers, in vergelijking met vroeger, zijn vooral te verklaren door een betere detectie en diagnostiek, en een verbreding van de definities en criteria. Er is dus geen wetenschappelijk bewijs voor een hogere prevalentie dan vroeger!! Mannen hebben 3 à 4 maal meer kans dan vrouwen om een diagnose te krijgen. Wat het al dan niet samengaan met een verstandelijke handicap betreft: momenteel gaat men ervan uit dat dit in slechts 50% van de gevallen zo is.

Meer informatie of artikelen kunt u lezen en/of downloaden van het PGB Informatie Centrum van PGB match