

Inkijkje in

Autisme bij kinderen. Signalering, diagnostiek en behandeling



Onder redactie van:
Annelies de Bildt
Iris Servatius-Oosterling
Maretha de Jonge

Autisme bij kinderen

Signalering, diagnostiek en behandeling

Voorwoord

Autisme is de meest beschreven psychiatrische aandoening in de kindertijd. Jaarlijks verschijnen er talloze publicaties variërend van wetenschappelijke artikelen tot persoonlijke verhalen van ouders van kinderen met autisme. Het is inmiddels 78 jaar geleden dat de Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner autisme als een aparte nog onbekende stoornis bij kinderen beschreef. Sindsdien is autisme uitgegroeid tot een alom bekend en nog altijd intrigerend fenomeen. Hoewel autisme als een neurobiologische ontwikkelingsstoornis wordt gezien, weten we nog steeds niet wat autisme precies is en waardoor het wordt veroorzaakt. Harde aanwijsbare feiten zijn nog niet voorhanden, met als gevolg dat autisme een aandoening is, die alleen op gedragskenmerken kan worden onderkend. Hoewel de zoektocht naar een heldere gedragsdefinitie aanvankelijk tot verschillende autisme-subtypes heeft geleid, zoals klassiek autisme, syndroom van Asperger en PDDNOS, zijn deze in 2013 in het classificatiesysteem de DSM 5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition), samengevoegd tot een brede en overkoepelende benaming: autismespectrumstoornis (ASS). De DSM-5 geeft naast een duidelijke weergave van de ASS-gedragskenmerken ook de mogelijkheid om de ernst van de aandoening te bepalen. Het gaat dus niet meer alleen om de vraag of er al dan niet sprake is van autisme, maar ook om de vraag hoezeer de ernst van de aandoening bepalend is voor het functioneren van het individu in het leven van alledag. De wijze waarop het autistische gedragsbeeld zich presenteert, wordt door meer factoren dan de autistische gedragskenmerken bepaald. Zo zijn persoonskenmerken als leeftijd, intelligentie en geslacht medeverantwoordelijk voor de manier waarop het individu in het leven staat. Een peuter functioneert anders dan een schoolkind. Een kind met een verstandelijke beperking staat anders in het leven dan een intelligent kind. Dit geldt ook voor kinderen met autisme. Voorheen werd verondersteld dat 75 % van de kinderen met autisme ook een verstandelijke beperking zou hebben, dat ligt nu rond de 25 %. De onderkenning van mensen met autisme en een (boven)normale intelligentie heeft veel inzicht geboden in het cognitieve functioneren. Zo kan het gedetailleerde waarnemingsvermogen een risico zijn om het overzicht te verliezen of overprikkeld te raken, maar het kan ook een voordeel zijn. De precisie die deze wijze van waarnemen met zich meebrengt, kan een talent zijn en in het latere leven tot een wetenschappelijke carrière leiden. Er wordt niet meer alleen gezocht naar tekorten in autisme maar ook naar mogelijkheden en talenten, zichtbaar in de grote verschillen in het denken, leren, waarnemen et cetera. Deze diversiteit in de werking van het brein wordt verwoord in de term 'neurodiversiteit', die niet naar een stoornis wil verwijzen maar naar acceptatie van deze diversiteit.

Het gaat niet alleen om verschillen in leeftijd of verstandelijke vermogens, het gaat ook om verschillen in geslacht. Zo presenteert autisme zich bij meisjes anders dan bij jongens, al betreft het dezelfde kernsymptomen. Onderzoek heeft aangetoond dat bij veel meisjes met autisme de diagnose is gemist. Meisjes hebben meer oog voor sociale interacties en blijken uitstekend in staat om hun sociale tekorten door kopieergedrag te verbloemen, waardoor autisme niet wordt onderkend. Kijken we naar de ratio tussen jongens en meisjes met autisme dan was dat aanvankelijk één meisje op drie à vier jongens. Op dit moment is het nog niet bekend hoe die verhouding precies is, maar wel is duidelijk dat het veel dichter bij elkaar ligt.

Autisme gaat vaak gepaard met bijkomende problemen, verschijnselen die zich ook kunnen voordoen bij kinderen zonder autisme, zoals eet- en slaapproblemen. Deze kunnen echter heftiger en langduriger zijn dan bij andere kinderen. Ze krijgen als het ware een ‘autistisch kleurtje’, omdat rigiditeit de hardnekkigheid kan versterken, maar maken geen deel uit van de kernaandoening autisme. Daarnaast kan autisme ook samengaan met andere stoornissen, zoals ADHD, angst-, dwang- of motorische stoornissen.

De hulpvraag die ouders of begeleiders van kinderen met autisme of een vermoeden daarvan hebben, kan dus niet alleen worden beantwoord door het categoriseren van gedragingen die kenmerkend zijn voor autisme (classificatie genoemd), maar behoeft een veel bredere diagnostische blik om in kaart te kunnen brengen hoe dit individuele kind in het dagelijks leven functioneert. Deze benadering overstijgt het zuivere classificeren en leidt tot een volwaardige diagnose, die onontbeerlijk is om tot een adequate begeleiding en behandeling te kunnen komen. De diagnosticus dient zich bewust te zijn van de grote individuele verschillen in kinderen met autisme. Eenheid in verscheidenheid is een passende weergave van deze enorme diversiteit.

Hoewel wetenschappelijk onderzoek nog niet heeft aangegeven wat autisme precies is, heeft de klinische praktijk zich in de volle breedte ontwikkeld. Het zijn vooral de clinici, die de focus op het individuele functioneren hebben gelegd en de stap van classificeren naar diagnosticeren hebben gezet. Daarmee kunnen ze niet alleen de kinderen met ASS maar ook hun ouders en hulpverleners de nodige ondersteuning bieden.

Onderzoek heeft aangetoond dat vroege interventies essentieel zijn voor de ontwikkeling van kind én ouder. Hoe eerder hoe beter. En dan gaat het nog helemaal niet om een vroege classificatie van autisme, maar om de onderkenning van kwetsbaarheden in de ontwikkeling van het kind. Een vertraagde spraakontwikkeling bijvoorbeeld vraagt om extra stimulering. Daarvoor is het label autisme niet direct nodig. Ouders voelen het al snel aan als de ontwikkeling van hun kind anders verloopt. De stem van ouders, hun intuïtie, is een signaal dat gehoord dient te worden. De Jeugdzorg, met name het consultatiebureau, speelt hierin een cruciale rol. Zij wordt regelmatig geschoold in de herkenning van kwetsbaarheden in kinderen en in de doorverwijsmogelijkheden naar andere zorgvoorzieningen. De onderlinge samenwerking in dit proces is van groot belang.

‘Autisme bij kinderen’, de titel van het onderhavige boek, dekt de lading van de inhoud in zijn volle omvang. Het boek gaat over kinderen in de leeftijd van 1–12 jaar die op een of meer ontwikkelingsgebieden kwetsbaarheden laten zien, en richt zich op ouders en opvoeders in de breedste zin van het woord. Het boek geeft de lezer een scala aan inzichten in de huidige kennis op het gebied van ASS, niet alleen aangaande de huidige wetenschappelijke inzichten in de aandoening zelf, maar ook in de klinische verworvenheden, zowel wat diagnostiek als behandeling betreft. De wetenschappelijke kennis wordt vertaald naar en gekoppeld aan verschillende interventies. De vertaling naar de praktijk wordt prachtig weergegeven in zeven gevalbeschrijvingen die gezien vanuit verschillende vakgebieden als een rode draad door de paragrafen heenlopen. Hierin wordt ook zichtbaar welke bijdrage een bepaalde discipline kan leveren en hoe

de onderlinge samenwerking van de verschillende vakgebieden de kwaliteit van zorg aanzienlijk kan verhogen. De hoofdstukken zijn geschreven door diverse auteurs, die elk op hun eigen wijze hun expertise inbrengen. Tezamen bieden deze hoofdstukken een unieke en verrijkende hoeveelheid kennis die we anno 2021 over autisme hebben.

Em. prof. dr. Ina van Berckelaer-Onnes

Inhoud

I Algemeen

1	Inleiding deel I – Autisme: een plaatsbepaling	3
	<i>Iris Servatius-Oosterling, Maretha de Jonge en Annelies de Bildt</i>	
1.1	Autisme	4
1.2	Maatschappelijke discussie	4
1.3	Neurodiversiteit	5
1.4	De opbouw van dit boek	5
	Literatuur	6
2	Autisme; een concept in beweging	7
	<i>Wouter Staal, Marrit Buruma en Iris Servatius-Oosterling</i>	
2.1	Inleiding	8
2.2	Het concept autisme	8
2.3	Classificatie	9
2.4	Prevalentie	10
2.5	Beloop	12
2.6	Gendersverschillen en autisme	14
2.7	Co morbiditeit en differentiaaldiagnose	16
2.8	De sterke kanten van autisme	17
2.9	Samenvatting en conclusie	18
	Literatuur	18
3	Autisme in het licht van het biopsychosociaal model	21
	<i>Jan Buitelaar, Fleur Velders en Maretha de Jonge</i>	
3.1	Inleiding	22
3.2	Autisme vanuit een neurobiologisch perspectief	22
3.3	Autisme vanuit een cognitief perspectief	27
3.4	Autisme vanuit een ontwikkelingsperspectief	30
3.5	Autisme vanuit orthopedagogisch perspectief	33
3.6	Tot slot	36
	Literatuur	36

II Van (vroeg)herkenning naar behandelplan

4	Introductie casussen	43
	<i>Iris Servatius-Oosterling, Maretha de Jonge en Annelies de Bildt</i>	
5	Inleiding deel II - Het diagnostisch proces: van vragen over de ontwikkeling naar behandelplan en terug	59
	<i>Maretha de Jonge, Iris Servatius-Oosterling en Annelies de Bildt</i>	
5.1	Van diagnose naar classificatie en terug	61
5.2	Van diagnose naar interventieplan en terug	62

5.3	Wat maakt of ouders tevreden zijn met het diagnostisch proces?	64
5.4	Conclusie	65
	Literatuur	65
6	(Vroeg)Herkenning en screening	67
	<i>Mirjam Pijl en Iris Servatius-Oosterling</i>	
6.1	Inleiding	69
6.2	Terminologie.	69
6.3	(Vroeg)Herkenning.	70
6.4	Screening	74
6.5	Vroegherkenning en screening: belemmeringen in de praktijk	77
6.6	Aanbevelingen.	80
6.7	Samenvatting en conclusie	84
	Literatuur	85
7	Van (vroeg)herkenning naar diagnostisch profiel	89
	<i>Annelies de Bildt, Dorine Slaats-Willemse en Mori van den Bergh</i>	
7.1	Inleiding	90
7.2	Verhelderen psychiatrische hulpvraag	90
7.3	De opbouw van het diagnostisch onderzoekstraject	91
7.4	Integratie van alle informatie uit de diagnostiek: classificatie en diagnostisch profiel	107
7.5	Als de diagnostiek rond is.....	109
	Literatuur	109
8	Het diagnostisch profiel als vertrekpunt voor het interventieplan	111
	<i>Martine van Dongen-Boomsma, Claudine Dietz en Manon de Korte</i>	
8.1	Inleiding	112
8.2	Focus van interventie: richtingen en domeinen	112
8.3	Interventiedomeinen prioriteren, doelen opstellen, overeenkomen en evalueren.	119
8.4	De stappen om tot een interventieplan te komen	122
8.5	Samenvatting, conclusie en slotbeschouwingen	128
	Literatuur	129

III Behandeling en begeleiding

9	Inleiding deel III – Evidence-based interventie: planning en uitvoering	133
	<i>Janne Visser</i>	
9.1	Welke kennis moet als basis dienen voor gebruikers?	134
9.2	Algemene principes van evidence-based werken	135
9.3	Evidence-based werken bij autisme	136
9.4	Controversiële interventies.....	138
9.5	Noodzaak van multidisciplinaire samenwerking	139
9.6	Conclusie en vervolg	139
	Literatuur	140

10	Psycho-educatie	143
	<i>Anouk Diepman en Ellen Luteijn</i>	
10.1	Inleiding	144
10.2	Wat is psycho-educatie?	144
10.3	Het doel van psycho-educatie	145
10.4	Psycho-educatie voor verschillende doelgroepen	147
10.5	Verskillende vormen en middelen voor psycho-educatie	152
10.6	Conclusie	155
	Literatuur	157
11	Zorg voor het gezin	159
	<i>Esther van Dinteren en Maretha de Jonge</i>	
11.1	Problemen waar gezinnen mee te maken kunnen krijgen	160
11.2	Zorg voor ouders en voor broers en zussen	162
11.3	Zingeving en veerkracht	165
11.4	Wat kunnen professionals doen om het gezin te ondersteunen?	167
11.5	Conclusie	169
	Literatuur	169
12	Aanpassen van de omgeving ter bevordering van ontwikkeling	173
	<i>Ineke Hoek en Regine van der Weijden</i>	
12.1	Inleiding	174
12.2	Structuur bieden	174
12.3	Communicatie aanpassen	180
12.4	Balans brengen in het prikkelaanbod	182
12.5	Informereren van de leefomgeving	185
12.6	Samenvatting en besluit	185
	Literatuur	185
13	Bevorderen van ontwikkeling door stimuleren van interactie en aanleren van vaardigheden	187
	<i>Nienke Peters-Scheffer, Hetty Joustra en Petra Warreyn</i>	
13.1	Inleiding	188
13.2	De context van behandeling	188
13.3	Ontwikkeling stimuleren	190
13.4	Behandelprogramma's voor jonge kinderen	199
13.5	Interventies voor oudere kinderen	204
13.6	Conclusie	205
	Literatuur	205
14	Begeleiden in het onderwijs	209
	<i>Ellen Luteijn, Dorine Slaats-Willemse en Dorith Merckx</i>	
14.1	Ondersteuning in het onderwijs	210
14.2	Signalering	212
14.3	Autisme en leren	214
14.4	Probleemgedrag aanpakken en ontwikkeling stimuleren	219
14.5	Overgang naar het voortgezet onderwijs	223
14.6	Voorlichting op school	225

14.7	Autisme en pesten	225
14.8	Conclusie	226
	Praktische informatie	226
	Literatuur	229
15	Begrijpen en aanpakken van autismspecifieke problemen	231
	<i>Annelies de Bildt, Wendy van Summeren, Miriam Hufen en Iris Servatius-Oosterling</i>	
15.1	Autismspecifieke problemen	232
15.2	Rigiditeit en stereotiep gedrag	233
15.3	Zintuigen en prikkelverwerking: kwetsbaarheden en kansen	239
	Literatuur	253
16	Begrijpen en aanpakken van niet-autismspecifieke problemen	257
	<i>Annelies de Bildt, Esther Leuning, Anka Wagenaar, Shalini Soechitram, Anneke Louwerse, Wendy van Summeren, Lieke Wijnhoven en Mori van den Bergh</i>	
16.1	Niet-autismspecifieke problemen	260
16.2	Trauma	261
16.3	Zindelijkheidsproblemen	268
16.4	Slaapproblemen	277
16.5	Eetproblemen	284
16.6	Problemen in de seksuele ontwikkeling	288
16.7	Externaliseren: boos, druk en opstandig gedrag	293
16.8	Internaliseren: angst en stemmingsproblemen	299
16.9	Medicatie	306
	Literatuur	314
	Bijlage	
	Register	325

Autisme bij kinderen – samenvattingen hoofdstukken

H2 Autisme - een concept in beweging

Mensen met autisme hebben moeite om informatie te filteren, te integreren, en van betekenis te voorzien. Dit leidt onder andere tot beperkingen op het gebied van sociale interactie en communicatie en een verminderde flexibiliteit in denken en handelen. In dit hoofdstuk komen aan de orde: criteria die een classificatie autismspectrumstoornis (ASS) rechtvaardigen, de prevalentie en het beloop van de stoornis, en aspecten als differentiaaldiagnose en comorbiditeit. In het hoofdstuk wordt nadrukkelijk stil gestaan bij mogelijke genderverschillen en autisme; autisme wordt bij meisjes geregeld niet of pas laat herkend, vaak met secundaire problematiek en/of misdiagnoses tot gevolg. Vroege herkenning is daarom ook bij deze groep van groot belang.

H3 Autisme in het licht van het biopsychosociaal model

In dit hoofdstuk beschouwen we autisme in het licht van het biopsychosociaal model voor functioneren, beschreven door George Engel beschreef in de jaren '70. Het begeleiden van kinderen met autisme vraagt om een brede blik waarin oog is voor neurobiologische factoren, cognitieve factoren, de ontwikkelingsfase waarin het kind zich bevindt en de situatie waarin een kind opgroeit. In dit hoofdstuk beschrijven we hoe symptomen van mensen met autisme verklaard kunnen worden vanuit genetische factoren, biochemische en fysiologische processen in de hersenen. Deze processen leiden tot informatieverwerkingsproblemen die we beschouwen vanuit verschillende psychologische theorieën. Ook belichten we het ontwikkelingsperspectief door belangrijke ontwikkelingstaken voor kinderen van 0-12 jaar te beschrijven en te belichten op welke manier de ontwikkeling van kinderen met autisme kan afwijken. Tenslotte beschouwen we autisme vanuit orthopedagogisch perspectief, waarbij we kijken naar de bredere sociale context waarin een kind met autisme functioneert.

H4 Introductie casussen

Dit hoofdstuk bevat de introductie van de casussen die de theorie in dit boek vertalen naar de praktijk. De casussen lopen als een rode draad door de hoofdstukken en maken daarbij zichtbaar welke bijdrage de verschillende disciplines kunnen leveren en hoe goede onderlinge samenwerking van de verschillende vakgebieden de kwaliteit van zorg aanzienlijk kan verhogen. Ahmed is bijna 3 jaar. Hij heeft sinds kort de diagnose autisme, hoewel de moeder van Ahmed al vanaf dat hij ongeveer 6 maanden was het gevoel dat er iets niet klopte. Delano is een actieve, beweeglijke jongen van 8 jaar. Hij woont met zijn moeder, stiefvader en broertje Lennon, dat net 1 jaar geworden is. Delano is snel gefrustreerd, geprikkeld of boos en dan slaat hij erop los. Eva is een meisje van 4 jaar en 10 maanden. Zij woont met haar ouders en haar jongere zusje (Lotte, 1 jaar oud). Sinds Eva naar school gaat, maken haar ouders zich zorgen over haar welbevinden. Lise is 13 maanden. Ze woont samen met haar vader en moeder in een klein dorp in Twente. Lise gaat één ochtend per week naar een gastouder. Lise heeft al sinds haar geboorte eet- en slaapproblemen, haar ouders hebben het gevoel dat er meer aan de hand is. Mirthe is een gevoelig meisje van 11 jaar en de jongste van drie zussen (Isabel, 16 jaar en Anna, 14 jaar). Ze zit in het laatste jaar op de basisschool. Dat vindt ze spannend, Mirthe is steeds vaker paniekerig, boos en angstig. Simon is een vrolijke jongen van 10 jaar, met een matige verstandelijke beperking. Hij woont thuis, met zijn vader, moeder en jongere broertje Jarno (8 jaar) en bezoekt overdag een cluster 3-school. Toen Simon 5 was, is ook autisme vastgesteld. Xavi, 6,5 jaar oud, is het jongste kind in een

gezin met vier kinderen. Zijn ouders maken zich veel zorgen over zijn ontwikkeling. Op school delen ze die zorg en Xavi wordt aangemeld voor onderzoek.

H5 Inleiding deel II - Het diagnostisch proces: van vragen over de ontwikkeling naar behandelplan en terug

In dit hoofdstuk wordt de diagnostische cyclus beschreven waarin hulpvragen van kind, ouders en andere opvoeders, bijvoorbeeld op school, worden omgezet in hypothesen die worden getoetst. Daardoor ontstaat er een diagnostisch profiel. Het diagnostisch profiel beschrijft het functioneren van het kind in de context van het gezin, de school en andere situaties. Het bevat sterke en zwakke kanten van kind en omgeving die relevant zijn voor het begrijpen van problemen, sterke kanten en ontwikkelingskansen. Een of meer classificaties maken veelal onderdeel uit van het diagnostisch profiel. Het diagnostisch proces leidt tot een interventieplan dat geëvalueerd wordt en kan leiden tot een nieuwe diagnostisch cyclus. Het diagnostisch beeld verandert immers als gevolg van de ontwikkeling van kind en omgeving. Het diagnostisch proces is niet eenvoudig en kan voor kind en ouders behoorlijk belastend zijn. In dit hoofdstuk kijken we naar factoren die bijdragen aan de tevredenheid over het diagnostisch proces.

H6 (Vroeg)Herkenning en screening

Bij (vroeg)herkenning of (vroeg)signalering worden symptomen gezien die kunnen duiden op een ontwikkelingsachterstand of -stoornis bij een (jong) kind. Als ontwikkelingsproblemen zijn gesignaleerd, is van belang dat screening plaatsvindt om te verkennen om welke problemen het gaat, en of nadere actie gewenst is. Het zo vroeg mogelijk herkennen van signalen passend bij autisme maakt vroege interventie mogelijk en dat kan leiden tot betere ontwikkelingskansen voor het kind, verminderde stress bij ouders, het voorkomen van secundaire (gedrags)problemen en mogelijk minder maatschappelijke kosten. In Nederland komen veel kinderen met autisme (te) laat in zorg. Hierbij spelen belemmerende factoren op het niveau van de professional, de ouders, en de organisatie een rol. Ook kan de heterogeniteit in de manifestatie, het beloop en de ernst van autisme het herkennen van vroege signalen bemoeilijken. Aanbevelingen worden gedaan hoe deze belemmeringen te beïnvloeden, waardoor op tijd de juiste zorg geboden kan worden.

H7 Van (vroeg)herkenning naar diagnostisch profiel

Dit hoofdstuk beschrijft het traject van hulpvraag naar diagnostisch profiel en classificatie als basis voor interventie. De vaste onderdelen van de diagnostiek zijn: anamnese, ontwikkelingsanamnese, observatie van het kind en onderzoek binnen de contexten waarin het kind opgroeit worden toegelicht, evenals de aanvullende onderzoeken zoals intelligentie- en neuropsychologisch onderzoek en gezins- en schoolonderzoek. Het doel is om samen met kind en gezin te komen tot een brede diagnostische beschrijving van het kind. Die omvat het kinderpsychiatrische probleem en de factoren in het kind en zijn of haar opgroeiomgeving die de ontwikkeling belemmeren of bevorderen. De diagnostische omschrijving vormt de basis voor een bij het kind en zijn omgeving passend interventieplan.

H8 Het diagnostisch profiel als vertrekpunt voor het interventieplan

Het individuele diagnostisch profiel van een kind is het vertrekpunt van elke interventie, ook bij autisme. Het transdiagnostisch doel bij elk kind met psychiatrische problematiek is stagnatie in de ontwikkeling te verminderen en zo naar eigen mogelijkheden toe te komen aan zijn of haar ontwikkelingstaken. Daarnaast is een overstijgend doel om het welbevinden van het kind en het gezin te vergroten. Bij autisme is specifiek het doel om de sociale communicatie en flexibiliteit te vergroten en de bijna altijd gepaard gaande prikkelregulatieproblemen te verminderen. De weg daarnaartoe is sterk afhankelijk van factoren bij het kind en de omgeving. In dit hoofdstuk wordt besproken welke interventierichtingen er op het gebied van het kind en de omgeving zijn, hoe op basis van een diagnostisch profiel passende doelen worden geformuleerd en hoe vervolgens middelen en methodieken gekozen worden om die doelen te bereiken.

H9 Inleiding deel III – Evidence-based interventie: planning en uitvoering

Het doel van (vroeg) signalering, diagnostiek, behandeling of begeleiding is om het kind met autisme in zijn/haar omgeving zo goed mogelijk te begrijpen en het te helpen om zijn/haar potentieel te realiseren. De behoeften van kinderen met autisme zijn behalve speciaal ook complex; de overgrote meerderheid van individuen met autisme heeft één of meer andere psychische / psychiatrische of somatische problemen (Lai et al. 2019; Rydzewska et al. 2020). Om hier adequaat op in te kunnen spelen is brede, valide, betrouwbare en up-to-date kennis nodig. De aanwezigheid van kennis in de wetenschappelijke literatuur en bij experts betekent echter niet automatisch dat die kennis in de dagelijkse zorgpraktijk voor professionals, ouders en beleidsmakers ook bruikbaar is en toegepast wordt. In deze inleiding wordt ingegaan op de verschillende vormen en bronnen van kennis in het algemeen, en hoe die het beste volgens de principes van evidence-based werken ingezet kunnen worden door gebruikers in de zorg, en in het bijzonder de zorg voor kinderen met autisme. Hierbij worden vanuit een theoretisch kader, praktische handreikingen gedaan die als leidraad kunnen dienen bij het maken van keuzes.

H 10 Psycho-educatie

Eén van de eerste behandeldoelen na het stellen van de diagnose autisme is dat afhankelijk van de leeftijd het kind zelf en de omgeving meer inzicht krijgen in wat deze diagnose precies inhoudt, toegespitst op hun specifieke situatie. Dit noemen we psycho-educatie. In dit hoofdstuk wordt besproken wat psycho-educatie inhoudt, wat het doel is, aan wie psycho-educatie gegeven wordt, en op welke manieren. Voor elk kind, elk gezin en elke context gebeurt dit op een andere manier met een andere (combinatie van) ondersteunende middelen. Het hoofdstuk sluit af met een stappenplan als leidraad voor de keuzes die gemaakt moeten worden voor het geven van psycho-educatie.

H11 Zorg voor het gezin

In dit hoofdstuk gaat het over de niet geringe impact van het opgroeien van een kind met autisme op ouders en broertjes en zusjes. Uit onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met autisme veelal kampen met stress, angst en depressieve klachten. Er zijn verschillende factoren van invloed op deze psychische problemen. In dit hoofdstuk bespreken we deze factoren en kijken we wat er nodig is om ouders en broers/zussen te ondersteunen om de kans op psychische klachten te verlagen en de kwaliteit van leven te vergroten.

H12 Aanpassen van de omgeving ter bevordering van ontwikkeling

Eén van de belangrijkste opgaven waar ouders en andere opvoeders van kinderen met autisme mee te maken krijgen, is het aanpassen van de omgeving aan de behoeften van het kind. Structuur bieden of een prikkelarme omgeving creëren zijn veelgehoorde adviezen. Maar wat doe je dan precies en hoe doe je dat? In dit hoofdstuk bespreken we op welke manier ouders ondersteund kunnen worden om de leefomgeving van een kind met autisme zo vorm te geven dat het kind zich goed kan ontwikkelen. Daarbij komen verschillende aspecten aan de orde namelijk: het bieden van structuur in tijd, taak, persoon en ruimte, het gebruik van visuele ondersteuning om duidelijkheid te scheppen, aanpassingen in communicatie en het verminderen van prikkels in de omgeving van het kind met autisme. We illustreren deze adviezen met praktische voorbeelden.

H13 Bevorderen van ontwikkeling door stimuleren van interactie en aanleren van vaardigheden

De meest effectieve behandelingen om (jonge) kinderen met autisme vaardigheden aan te leren bestaan uit een combinatie van interactieve en gedragstherapeutische technieken. In dit hoofdstuk bespreken we de meest voorkomende technieken. Interactieve technieken worden gebruikt om de betrokkenheid en motivatie van het kind tijdens interacties te verhogen en omvatten sensitieve responsiviteit, levendigheid, verleiden tot communicatie en interactie, beurtname en imitatie. Om specifieke vaardigheden aan te leren worden de gedragstherapeutische technieken bekrachtiging, shaping, prompting en modelling ingezet. Het is belangrijk om de ouders bij de behandeling te betrekken, de omgeving van het kind aan te passen, en in te zetten op behoud en generalisatie van de geleerde vaardigheden. Het hoofdstuk sluit af met een aantal specifieke behandelingsprogramma's die geïmplementeerd zijn in Nederland en/of Vlaanderen.

H14 Begeleiden in het onderwijs

Kinderen met autisme hebben vaak ondersteuning nodig op school. De behoefte daaraan verschilt en heeft enerzijds te maken met kenmerken van het kind, zoals de manier waarop het kind omgaat met anderen, communiceert, informatie verwerkt, en anderzijds met de mate waarin een ondersteunende omgeving aanwezig is. Een voorwaarde voor passend onderwijs aan deze leerlingen is dat het autisme wordt herkend en dat er maatwerk wordt geboden in een educatief partnerschap met ouders. Aanpassingen die een schoolomgeving veiliger en duidelijker maken zijn vaak eenvoudig te realiseren en hebben een positieve werking op het didactisch leren, het sociale gedrag en het welzijn van het kind. Als gedrag complex is of de ondersteuningsbehoefte te groot, kan gespecialiseerd onderwijs aangevraagd worden. Daarbij kan behandeling en ondersteuning van gespecialiseerde expertisecentra helpend zijn. In dit hoofdstuk bespreken we aspecten die belangrijk zijn voor het functioneren van het kind met autisme op school en mogelijkheden voor ondersteuning.

H15 Begrijpen en aanpakken van autismspecifieke problemen

Bij veel kinderen met autisme staan problemen in gedrag, regulatie of emotie op de voorgrond wanneer zij worden verwezen voor diagnostiek en behandeling. Voor een deel van die problemen helpen de behandelingen gericht op het scheppen van voorwaarden op gezinsniveau, op het aanpassen van de omgeving, en op het stimuleren van de ontwikkeling en het gedrag van kinderen met autisme. In andere gevallen staan deze problemen zozeer op de voorgrond dat die eerst moeten worden behandeld voordat er ruimte is om te werken aan het ontwikkelen van nieuw gedrag. Dit hoofdstuk behandelt autisme-specifieke problemen,

problemen die rechtstreeks uit autisme voortkomen, bijvoorbeeld vanwege problemen in de zintuiglijke prikkelverwerking of een gebrek aan overzicht of flexibiliteit. Experts beschrijven de aard en het voorkomen ervan, hoe deze problemen goed geanalyseerd kunnen worden, en waar behandeling zich op richt.

H16 Begrijpen en aanpakken van niet-autismespecifieke problemen

Naast begrip en behandeling van autisme-specifieke problemen zoals beschreven in hoofdstuk 15 kan er sprake zijn van andere problemen die de ontwikkeling en het gedrag van kinderen met autisme beïnvloeden. Niet autisme-specifieke problemen in gedrag en/of opvoeding en begeleiding van kinderen komen ook voor bij kinderen zonder autisme. Voorbeelden hiervan zijn moeilijk in slaap komen, druk en opstandig gedrag, eetproblemen of zindelijkheidsproblemen, problemen in de seksualiteitsontwikkeling, stemmingsproblemen, angst en trauma. Bij kinderen met autisme speelt hun autisme vaak een rol in het ontstaan, het in stand blijven, de ernst en de hardnekkigheid van de problemen. In dit hoofdstuk beschrijven verschillende auteurs het ontstaan en in stand blijven van niet autisme-specifieke problemen bij kinderen met autisme, de diagnostiek daarnaar en welke aandachtspunten er zijn in de behandeling van deze problematiek bij kinderen met autisme.