

Structuur aanbrenge(n) cruciaal bij autisme

Dit wordt geen grappig boek. Ik kan geen grappen vertellen, want die begrijp ik niet.' Zo begint schrijver Mark Haddon het verhaal van de jonge Christopher in *Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht*. Deze roman - geschreven vanuit het perspectief van een jongen met Asperger Syndroom - beschrijft verrassend goed de beleving van een kind met Asperger, met name de problemen met sociale interactie, communicatie, obsessies en het niet aangeraakt willen worden. Christopher's redeneringen en reacties laten zien hoe belangrijk regels en systemen voor hem zijn. Structuur aanbrenge(n) is cruciaal bij het werken met kinderen met autisme, zo klinkt het ook vanuit de praktijk.

Autisme komt van het Griekse woord 'autos' dat 'zelf' betekent. Dit verwijst naar de in zichzelf gekeerde indruk die mensen met autisme soms maken. Leo Kanner was in 1943 de eerste die deze term toepaste op een groep van elf kinderen die hij onderzocht. Autisme wordt tegenwoordig benoemd als een spectrum. In dit artikel wordt met autisme niet alleen klassiek autisme bedoeld, maar ook Asperger Syndroom en PDD-NOS (*Pervasive Development Disorders Not Otherwise Specified*).

Kenmerken

Autisme heeft drie hoofdkenmerken. Het gaat dan om beperkingen in sociale ontwikkeling, communicatie en opmerkelijke obsessieve interesses. Deze kenmerken zijn in meer of mindere mate aanwezig wanneer iemand de diagnose autisme krijgt. Tot in de jaren zeventig werd autisme als diagnose gesteld bij kinderen met contactgestoorde kenmerken en een lage algemene intelligentie. Autisme werd daardoor gezien als een zeldzaam en ernstig fenomeen. In de jaren negentig werden kinderen met autistische kenmerken, maar een gemiddelde of hoge algemene intelligentie aan deze diagnose toegevoegd onder de naam hoogfunctionerende autisten

(HFA). Snel daarna werd nog een variant benoemd: Asperger Syndroom (AS). Kinderen met Asperger kennen ook beperkingen op communicatief gebied en hebben obsessies. Ze beschikken eveneens over een normale of bovengemiddelde intelligentie, maar beginnen in tegenstelling tot hoogfunctionerende autisten volgens een normale ontwikkeling met praten.

Tijdklokken

Op het College St. Paul zitten zo'n dertig kinderen met autisme. In totaal telt de

school 240 kinderen tussen de twaalf en zestien jaar. Directeur Jack Beijer vertelt over de aanpak: "Autistische kinderen hebben veel problemen met de omgeving en ze leggen moeilijk relaties met andere kinderen. Zelf structuur aanbrenge(n) vinden ze moeilijk. Wij bieden hen daarom een zeer gestructureerde omgeving aan. We werken met kaartjes waarop staat wat ze wanneer moeten doen. Of we gebruiken tijdklokken. Maar we bereiden deze kinderen bij alles extra voor op wat hen te wachten staat. Bijvoorbeeld als we met de brugklas op kamp gaan. Dan nemen wij de kinderen met autisme bij elkaar en bespreken we heel goed wat ze kunnen verwachten, hoe het er uit zal zien. Bij kinderen met ADHD hanteren wij overigens dezelfde aanpak."

Afgeschermd werkplek

Naast een bepaalde mate van structuur in school, wordt op het College St. Paul gekeken wat een kind individueel nodig heeft. Sommige kinderen krijgen een afgeschermd werkplek of een aangepast schema. "Met die aanpassingen



‘Breng rust in het lokaal, laat niet iedereen door elkaar lopen en praten.’



kunnen veel kinderen het redden. Na school zoeken ze een veilige werkplek. Het computertijdperk is ideaal hiervoor, veel kinderen met autisme gaan in die richting aan het werk. Kinderen met een lichtere vorm van autisme leren met hun eigen beperking om te gaan. Ze leven wat star en zoeken meestal een werk- en leefomgeving die daarbij past. Probleem is wel dat in het MBO hiervoor minder aandacht is.”

E-learning

Sylvia Hasper van het Landelijk Netwerk Autisme herkent deze oplossingen. Het Netwerk adviseert onder andere scholen over de aanpak. Dat zijn vaak relatief eenvoudige, praktische oplossingen. Hasper: “Heel simpel, maar bijvoorbeeld al die gezelligheid in de klas zorgt voor teveel prikkels voor kinderen met autisme. Breng rust in het lokaal, laat niet

iedereen door elkaar lopen en praten.

Op datzelfde niveau kijken wij nu naar de studieboeken. Die zijn tegenwoordig voorzien van verschillende lettertypen en lettergrootten op één pagina, met foto’s, grafieken en stripjes. Dat is voor een autist veel te druk. Hij begrijpt de samenhang niet tussen de onderdelen. Het Landelijk Netwerk Autisme is nu bezig met een e-learning project. We hebben net subsidie gekregen voor het starten van een webschool, waardoor we kinderen die structuur kunnen bieden die ze nodig hebben en tegelijk de leerstof uitdagend kunnen maken.”

Autiklas

Op ZMLK-school ‘t Kraaienest bestond zelfs enkele jaren een aparte groep voor autisten. ‘t Kraaienest heeft momenteel zo’n vijftien kinderen met autisme op een totale groep van zeventig kinderen.

Directeur Jos van der Sluis: “Omdat deze kinderen zoveel structuur nodig hebben, kan een aparte klas een prima oplossing zijn. Bij autisme is het echter zo dat de variatie erg breed is. We ontdekten dat er ook kinderen zijn die in die klas terecht kwamen en daardoor juist onder hun niveau presteerden. Bovendien moet je als je met zo’n autiklas start, dat continueren. En dat bleek ook niet haalbaar.” Op ‘t Kraaienest wordt gewerkt met TEACCH, een programma dat met name helpt die structuur aan te brengen. “Het werk is onder andere ingedeeld in mandjes met kleurstippen. Kinderen weten dan precies dat ze zo’n mandje op een bepaalde tijd moeten afwerken. Links staan de mandjes die nog moeten; ze zetten het mandje rechts van hen als het werk af is.”

Sylvia Hasper is bekend met TEACCH, maar ziet daarin ook beperkingen.

“Kinderen leren om werkjes zelfstandig af te werken, maar in de loop der tijd moeten ze ook leren zelf die structuur aan te brengen. Op het voortgezet onderwijs moeten ze dat ook kunnen. Daar voorziet TEACCH niet in. Er zijn meer van dit soort programma’s waar die ontwikkeling wel in is verwerkt. Daarnaast is de overdracht van de leerling van het primair onderwijs naar het voortgezet onderwijs een belangrijk moment. Daar kan nog veel meer zorg voor komen, zodat dat beter verloopt.”

Herkent u dit?

Onder de kenmerken van autisme valt een aantal opmerkelijke zaken die nog niet volledig zijn verklaard.

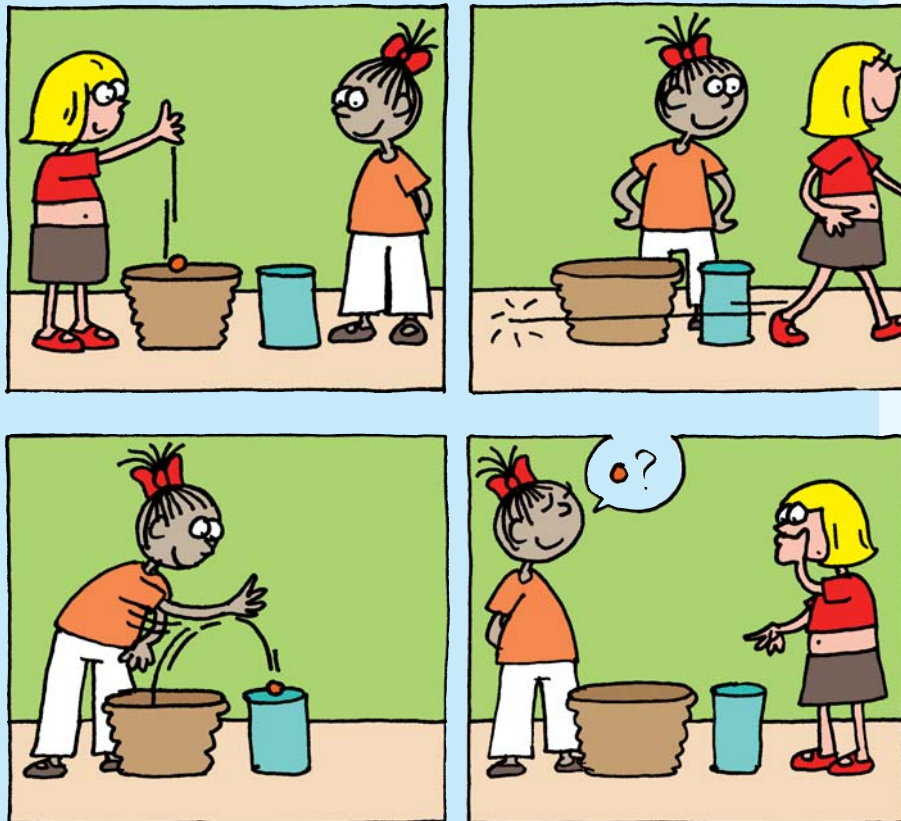
- Echolalia: voortdurend herhalen wat de ander zegt
- Persoonsvormen verwarren: over zichzelf praten in de tweede of derde persoon, en over de ander als ik
- Concretisme: alles letterlijk nemen
- Obsessief verlangen naar het handhaven van een bepaalde situatie
- Neologismen: nieuwe woorden maken of bestaande woorden een andere betekenis geven, bijvoorbeeld altijd chocolade zeggen als iets leuk is.
- A-typisch gedrag als herhaling, wiegen, wrijven, op tenen lopen, met handen zwaaien, obsessies met voorwerpen. Vermoedelijk is dit bedoeld om spanning te verminderen of voorspelbaarheid te vergroten.

Angst als belangrijkste emotie

De Amerikaanse Temple Grandin is wereldberoemd. Niet alleen omdat zij hoogleraar diergedrag is en specialist in het inrichten van diervriendelijker omgevingen, maar ook omdat zij lijdt aan autisme. Tot haar vierde jaar kon ze niet spreken, en zij herinnert zich nog de emotie die daarbij gepaard ging. Ze zegt koeien beter te begrijpen dan mensen, omdat angst net als bij haarzelf hun belangrijkste emotie is. Op jonge leeftijd zag ze dat koeien eenmaal in een dwangkooi voor vaccinatie juist rustig waren. Ze ontwierp vervolgens een knuffelmachine voor zichzelf. Temple Grandin schreef een aantal boeken en werkte mee aan talloze documentaires en televisieoptredens. Kijk voor meer informatie op www.templegrandin.com.

Gedachtenblind

Kinderen ontwikkelen in de basisschoolleeftijd een *theory of mind*, het vermogen om gedachten, gevoelens en intenties aan zichzelf en aan anderen toe te schrijven. Daarmee kan een kind in zijn verdere leven anticiperen op het gedrag van anderen. Kinderen met autisme ontwikkelen deze *theory of mind* (TOM) niet. Zij zijn daarmee 'blind' voor de gedachten van anderen. Er is een test ontwikkeld om dit vermogen bij kinderen te testen. De test is verdeeld over verschillende niveaus, van emotieherkenning en doen alsof, naar begrip van misleiding tot en met complexe humor. De zogenoemde Sally-Anne test is een klassiek testje om te kijken of een kind begrijpt dat een ander wordt misleid. Aan de hand van een reeks plaatjes krijgt het kind een verhaaltje voorgeschoteld: *Sally doet een knikker in een mandje en verlaat de kamer. Anne stopt de knikker in een doosje. Sally komt terug.* Na dit verhaaltje moet het kind vertellen waar hij denkt dat Sally de knikker zal zoeken. Als het kind het doosje aanwijst, begrijpt hij niet dat Sally is misleid. Het kind kan dan zijn eigen informatie - namelijk de wetenschap dat Anne de knikker ergens anders heeft verstopt - niet loslaten en snapt niet dat de ander die informatie niet heeft. Bij een onderzoek in 1986 onder kinderen met autisme en kinderen met Down Syndroom werden de twee groepen met elkaar vergeleken via een IQ-test en een Sally-Anne test. De kinderen met autisme scoorden beduidend hoger op de IQ-test, maar de kinderen met Down Syndroom voerden de Sally-Anne test veel beter uit. Dat laat zien dat autisme niet verbonden hoeft te zijn met algemene intelligentie. Het verschil zit in het begrip van de gedachten en emoties van anderen.



Erfelijkheid

Autisme komt overal ter wereld in dezelfde mate voor. Cijfers uit het buitenland zijn dus ook representatief voor de Nederlandse situatie. In Nederland is nog geen onderzoek gedaan naar hoe vaak autisme voorkomt. Schattingen waarbij autisme smal werd gedefinieerd als een klassieke variant, stelden dat vier tot vijf mensen van de 10.000 lijden aan autisme. Tegenwoordig worden ook hoogfunctionerende autisten (HFA) en Asperger in de tellingen meegenomen, evenals de wat minder afgebakende varianten (PDD-NOS). Dan komt autisme voor bij 1 op de 1000 personen. De verhouding jongens-meisjes ligt op 3-5 tegen 1. Wanneer alleen wordt gekeken naar Asperger en HFA, dan ligt die verhouding hoger, namelijk 10 tegen 1. De reden dat veel meer jongens dan meisjes een vorm van autisme hebben, is dat de aandoening via een X-chromosoom van de moeder wordt doorgegeven. Meisjes kunnen een beschadiging op het X-chromosoom van de moeder compenseren met het X-chromosoom dat zij van hun vader krijgen. Jongens krijgen van hun vader een Y-chromosoom en kunnen daarmee defecten op het X-chromosoom niet compenseren. Autisme heeft dus een sterk genetische oorzaak, zo blijkt ook uit tweelingstudies. Als een eenzijdige tweeling autisme heeft, dan is de kans dat de andere helft van de tweeling dit ook heeft tussen de zestig en negentig procent. Bij een tweezijdige tweeling is dat ongeveer twintig procent.

Een extreem mannelijk brein

Komen mannen van Mars en vrouwen van Venus? Van oudsher hebben mannen en vrouwen verschillende taken gehad. De vrouwen zorgden voor de kinderen, de mannen voor bescherming en voedsel. Die verschillende taken vereisten andere vaardigheden. Voor vrouwen was het belangrijk te kunnen empathiseren. Mannen zagen zich genoodzaakt meer in systemen te denken. Volgens de evolutiepsychologie hebben autisten een extreme variant van het mannelijk brein.

De Britse evolutiepsycholoog Baron-Cohen verdeelt het brein in twee types: het systematisch brein of S-brein voor mannen en het empathisch brein of E-brein voor vrouwen. Met empathiseren bedoelt Baron-Cohen de eigen emoties en die van anderen inschatten, begrijpen en erop anticiperen, en sociale vaardigheden die mensen in staat stellen deel uit te maken van een groep en de benodigde informatie uit die groep te verkrijgen. Systematiseren ziet hij als de neiging systemen te willen begrijpen en zelf systemen te bouwen.

Evolutie

Baron-Cohen bedoelt daarmee overigens niet dat iemand met een E-brein niet in staat is tot systeemdenken. Een E-brein geeft alleen aan dat iemand een grotere voorkeur heeft voor empathiseren dan voor systematiseren. Mensen met autisme hebben in de theorie van

Baron-Cohen - die in het Verenigd Koninkrijk verbonden is aan het grootste onderzoeks- en behandelcentrum op het gebied van autisme - een extreem mannelijk brein. Ze zijn slechter dan gemiddelde mannen in empathisch denken en beter dan gemiddelde mannen in systematiseren. Dat blijkt ook uit eenvoudige testen. Kinderen met autisme scoren laag op testen als de Sally-Anne test waarbij het gaat om emotiedenken, en scoren hoog op testen voor patroonherkenning, waarbij het gaat om systeemdenken.

Expertise

Autisme kan vanuit evolutionair perspectief alleen voortbestaan als het voordelen heeft. Zou dat niet zo zijn, dan zou het gen met autisme uit de genenpool verdwijnen. Dat is echter niet het geval. Autisme bestaat, dus is er een voordeel, zo stelt Baron-Cohen. Welk voordeel

heeft het hebben van een extreem mannelijk brein in de loop der tijd mensen opgeleverd? Sterk systeemdenken leidt tot expertise en dat leidt tot nieuwe uitvindingen, zoals het maken van gereedschap of een muziekinstrument. Extremer systematiseren en de bijbehorende benodigde concentratie vraagt om afzondering. Daarbij is minder goed kunnen empathiseren juist weer een voordeel. Eenzaamheid verdragen en mensen niet zo hard nodig hebben, is in dat geval een plus. De samenleving heeft dus juist voor haar ontwikkeling individuen nodig gehad die minder behoefte hadden aan sociaal contact en extreem goed waren in systematisch denken. Amerika's bekendste autist, Temple Grandin, zegt daarover: "Zonder autisme stond iedereen nog steeds in een grot met elkaar sociaal te zijn en te praten."

Sterke kant

De grootste implicatie van de theorie van Simon Baron-Cohen - dat autisten een extreme variant van een mannelijk brein bezitten - is het benoemen van de sterke kant van mensen met autisme. De samenleving had en heeft sterke systeemdenkers nodig. Bovendien biedt deze benadering nieuwe ingangen voor het werken met kinderen met autisme: thuis, op school en op het werk. |

MEER WETEN?

Boeken

- Het wonderbaarlijke voorval met de hond in de nacht (roman) - Mark Haddon
- Mafkezen en het Asperger-syndroom - Luke Jackson
- Autisme bij kinderen, complete gids - Sicilekira - Unieboek
- Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en asperger - Olga Bogdashina, uitgeverij Garant.

Websites

- www.autisme-nva.nl
- www.landelijknetwerkautisme.nl
- [www.omroep.nl/nps/geweest/docu Moeder en Zoon](http://www.omroep.nl/nps/geweest/docu/Moeder%20en%20Zoon)
- www.wired.com/wired/archive/9.12/aqtest.html
- www.templegrandin.com

Autisme Quotiënt

De Britse evolutiepsycholoog Simon Baron-Cohen en zijn collega's van het Autisme Onderzoeks Centrum in Cambridge ontwikkelden een Autisme Quotiënt, ook wel AQ genoemd. Dit getal is een maat voor autistische kenmerken bij volwassenen. Bij een groots uitgevoerd experiment met deze test lag het gemiddelde van de controlegroep op 16,4 punten. Tachtig procent van de mensen bij wie autisme is vastgesteld, scoorde 32 of hoger. De test is overigens niet bedoeld om diagnoses mee te stellen: van de mensen met autisme die hoger dan 32 scoorden, zijn er velen die geen problemen hebben in hun dagelijks functioneren. De test is te vinden op www.wired.com/wired/archive/9.12/aqtest.html.