

INHOUD HOOFDSTUK 3

Autisme in de praktijk: algemeen

- 3.1 Hoe herken je autisme bij baby's, peuters en kleuters?**
- 3.2 Horen, zien en niet zwijgen**
- 3.3 Vroege sociaal - communicatieve vaardigheden bij peuters en kleuters met een autisme spectrum stoornis**
- 3.4 Emoties bij kinderen van 1 tot 5 jaar**
- 3.5 De sociale ontwikkeling van het jonge autistische kind**
- 3.6 Het spel van kinderen met PDD-NOS**
- 3.7 Tips, tien dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme**
- 3.8 Tips met betrekking tot communicatie**

3.1 Hoe herken je autisme bij baby's, peuters en kleuters?

(Bron: Ouders Online, justine@ouders.nl)
Door: Justine Pardoën

Autisme is een “pervasieve ontwikkelingsstoornis” (in het Engels: pervasive developmental disorder, afgekort PDD). Of een kind autistisch is, wordt vastgesteld door te kijken naar het gedrag. De officiële criteria voor het stellen van een diagnose zijn vastgelegd in de DSM - IV, het handboek waarmee alle psychiaters ter wereld werken.

Contactstoornis

Autisme ziet eruit als een contactstoornis. Het gaat om mensen die op een afwijkende manier omgaan met anderen.

Maar waardoor komt dat dan? In het verleden ging men er vanuit dat het aan de opvoeding lag, of dat de moeder van een autistisch kind niet genoeg liefde kon geven. IJskastmoeders werden deze moeders destijds genoemd.

Neurobiologische stoornis

Inmiddels gaat men ervan uit dat het gaat om een neurobiologische stoornis. Je zou dan ook verwachten dat je bij autistische kinderen iets afwijkends in hun hersenscans zou kunnen zien. Maar tot nu toe is het nog niet mogelijk om via die route tot een diagnose te komen.

Naar de oorzaken van autisme wordt nog gezocht. Sommigen zoeken het in de genen, anderen in de omstandigheid in de baarmoeder of kort na de geboorte. Beide lijken een rol te spelen.

Hoe eerder hoe beter

Tot nu toe werd pas een diagnose gesteld als het kind op de basisschool zat. Maar waarschijnlijk kan het in de toekomst veel eerder gebeuren. Uit onderzoek blijkt namelijk dat de meeste ouders eigenlijk al ongerust waren toen het kind achttien maanden oud was.

Rond achttien maanden blijken autistische kinderen eerder een teruggang dan een vooruitgang in de ontwikkeling te laten zien, iets wat overigens ook op epilepsie of op het Rett syndroom kan wijzen.

Hoe eerder een diagnose gesteld kan worden, hoe beter het is voor de ontwikkeling van het kind en de begeleiding van de ouders. Het is dan ook belangrijk dat ouders die hun zorgen op het consultatiebureau uiten, serieus genomen worden.

Vroege signalen

De meeste ouders worden pas bezorgd na de eerste verjaardag van hun kind. Dan worden immers de verschillen met andere baby's opvallender.

Als ouders aan de bel trekken wanneer hun kind al 2 jaar is, dan zou dat kindje altijd onderzocht moeten worden. Want meestal is er dan ook echt iets aan de hand.

Videobeelden

Toch kun je het al eerder zien, want uit de bestudering van videobeelden uit het eerste jaar blijkt dat er ook heel vroege signalen zijn:

- Geen “sociale glimlach” (die begint meestal bij 6 weken).
- Weinig sociale interactie.
- Weinig interesse in andere mensen, terugtrekkend gedrag.
- Weinig oogcontact.
- Weinig variatie in gezichtsuitdrukkingen.

Gebrekkige sociale ontwikkeling

Een gebrekkige sociale ontwikkeling uit zich onder andere in een gebrekkige taalontwikkeling. Dat er iets mis is, weet je vaak pas echt zeker na de eerste verjaardag, als je kind niet zo gaat praten als een ander kind. Ouders vermoeden vaak al wel iets; hun kindje reageerde altijd al slecht op het horen van de eigen naam en het lijkt alsof hij als baby ook niet echt begreep wat er gezegd werd.

Meestal worden de vroege zorgen van ouders weggewuifd met geruststellingen als “Hij is gewoon een late prater” of: “Kinderen verschillen enorm in hun tempo van ontwikkeling”.

Toch blijkt uit recent onderzoek dat de volgende signalen terecht reden tot zorg kunnen zijn:

- Weinig brabbelen (1^e jaar).
- Niet of nauwelijks wijzen en geen gebaren maken (1^e jaar).
- Nog geen losse woordjes zeggen bij 1 ½ jaar (normaal beginnen dan de eerste tweewoord - zinnen).
- Nog geen tweewoord - zinnen maken als het kind 2 jaar is.

Daarnaast hebben autistische baby's meestal weinig zin om dit soort dingen te doen (die niet-autistische baby's meestal wel graag doen):

- Mama nadoen.
- In de handjes klappen.
- Samen vrolijk doen.
- Kijken naar andere kinderen.

Een ander signaal kan zijn: een zekere overgevoeligheid voor geluid of aanrakingen en een slechte reactie op veranderingen.

Soms zie je dat een kind ook agressief gedrag ontwikkelt, zoals bijten en slaan.

Bekend is ook het verschijnsel dat een autistisch kind steeds dezelfde handelingen herhaalt, zoals autootjes (of andere dingen) op een rij zetten, of lichtknopjes aan en uit doen.

Syndroom van Asperger

Elk autistisch kind is weer anders. Bovendien zijn er vormen van autisme die niet zo vroeg te zien zijn, zoals het syndroom van Asperger. Daarbij gaat het om kinderen die meer dan gemiddeld intelligent zijn, problemen hebben in het contact met anderen, afwijkend en eenzijdig gedrag vertonen en vaak een andere of verstoorde taalontwikkeling hebben. Kinderen met Asperger zijn niet opvallend anders in hun babytijd, maar geven pas echt reden tot bezorgdheid tegen de tijd dat ze naar school gaan. Vaak zijn ze heel taalvaardig en intelligent, waardoor het doorgaans moeilijk is om te begrijpen wat er aan de hand is.

Ook voor Asperger zijn er signalen die ouders en leerkrachten aan het denken moeten zetten:

- Het kind spreekt niet of nauwelijks of heeft een vreemde spraak (met name de spreektoon is vreemd).
- Het kind herhaalt klanken of doet ze na.
- Het kind verwijst naar zichzelf als “jij”, “zij”, (of “hij”). Dit is normaal gedrag tot een jaar of 3, maar daarna niet meer.
- Het kind heeft een opvallend woordgebruik (niet passend bij de leeftijd of situatie).
- Het kind is niet in staat om echt een gesprek te voeren, spreekt niet vloeiend in alle situaties of kan alleen over een zelf gekozen onderwerp goed praten.
- Het kind kan niet goed met andere kinderen samen spelen (let op: dit is normaal tot en met de peutertijd en vaak ook nog de kleutertijd. Pas daarna is het minder normaal).
- Het kind lijkt niet te begrijpen wat de normen in de klas zijn. (Hij of zij uit openlijk kritiek op de leraar, wil niet meedoen met groepsspelletjes, is niet gevoelig voor gedragscodes).
- Het kind is snel van slag door sociale of andere gebeurtenissen.
- Het kind heeft een onevenwichtige verhouding met volwassenen (te intens, of juist moeite om een relatie aan te gaan).
- Het kind vertoont heftige reacties op inbreuk van de persoonlijke ruimte, verzet zich heftig tegen aansporingen (zoals opschieten).

Leerproblemen en gedragsproblemen

Ongeveer 75% van de autistische kinderen krijgt leerproblemen. En als er leerproblemen zijn, is er ook een verhoogd risico op gedragsproblemen. Vooral de intelligentere kinderen lopen een risico: ze hebben vaker dan normaal ADHD (attention deficit hyperactivity disorder) oftewel een aandachtstekort - stoornis met hyperactiviteit) of ze lijden aan depressie of een angststoornis.

Kinderen met een gemiddelde tot hoge intelligentie en een goede taalvaardigheid redden het in de maatschappij gemakkelijker dan andere kinderen met een autistische stoornis.

Dat betekent dat het onderwijs aan deze kinderen zich vooral op de communicatieve aspecten zou moeten richten.

Als het kind zich goed kan uitdrukken, dus als hij op een sociaal aanvaardbare manier kan communiceren in verschillende situaties (vragen stellen, behoeften en wensen uitdrukken), dan kan dat leiden tot een grotere zelfstandigheid en een hogere kwaliteit van leven.

Hoe eerder hoe beter

Van autisme kun je niet genezen, maar hoe eerder de diagnose gesteld kan worden, hoe beter het is. Zowel voor het kind als voor de ouders. Dan weet je immers waar je rekening mee moet houden. Daarvoor is het echter wel nodig dat artsen de vroege zorgen van ouders serieus nemen.

Bron: Diagnosis of autism. In: British Medical Journal (BMJ), 30 augustus 2003

3.2 Horen, zien en niet zwijgen

Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis

(Bron: Balans Belang: S. van der Kolk - Wolthaar)

Het begrip pervasieve ontwikkelingsstoornis wordt de laatste jaren meer en meer gebruikt. Het omschrijft het gedrag van kinderen die een lichte tot zeer ernstige vorm van een contactstoornis hebben. En het is een term uit een wereldwijd toegepast classificatiesysteem voor psychiatrische ziektebeelden.

Het voordeel van een dergelijk systeem is dat we er op deze manier overal op de wereld zeker van zijn dat we, als we met elkaar overleggen, het over dezelfde stoornis hebben.

Het meest bekende beeld dat onder de groep pervasieve ontwikkelingsstoornissen valt, is het autisme: bij kinderen met autisme is de contactstoornis zeer opvallend, hun taalontwikkeling verloopt bijzonder, hun motoriek is soms houterig en ze gebruiken hun zintuigen nog heel lang zoals jonge kinderen dat doen.

Een andere groep kinderen heeft een *aan autisme verwante contactstoornis*: de sociale stoornis is merkbaar, maar minder extreem. Zij maken in een één - op - één - situatie wel contact met volwassenen; hun taalontwikkeling is wel op gang gekomen, maar ze praten meestal alleen over eigen interesses; ze zijn wat onhandig als ze meer dingen tegelijkertijd moeten doen, zoals bij een balspel en ze gaan bijzonder om met de informatie die hun zintuigen bereikt. Zo reageren ze bijvoorbeeld nauwelijks op pijn maar schrikken ze van het kleinste duwtje.

Een laatste groep kinderen die wordt onderscheiden, zijn de kinderen waarvan gezegd wordt dat hun gedrag valt onder PDD-NOS. PDD-NOS betekent "Pervasive Developmental Disorder - Not Otherwise Specified", een pervasieve stoornis die niet op een andere wijze omschreven kan worden. Bij deze groep kinderen is het contact met anderen wel een probleem, maar niet het probleem dat het meest op de voorgrond staat.

Het kind is wel tot contact in staat, er is wel een band tussen ouder en kind, maar met anderen gaat het al moeilijker. Wat kinderen betreft lukt het met leeftijdgenoten gewoon niet goed.

Zoals het hiervoor staat beschreven, lijkt het gemakkelijk uit te maken in welke groep een kind door zijn gedrag past. Niets is minder waar. De deskundigen zijn het niet altijd met elkaar eens over een bepaald kind, in de ene situatie is het gedrag heel anders dan in de andere. Kinderen veranderen ook nog sterk in hun gedrag, doordat ze ouder en wijzer worden en, dat hopen we tenminste te bereiken, doordat ze een heleboel kunnen bijleren.

In het algemeen zijn ouders en deskundigen het er wel over eens dat een kind op grond van zijn gedrag te plaatsen is in de groep kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, de discussie is echter steeds: in welke groep precies. Door goed te kijken naar een kind, door goed zijn voorgeschiedenis op een rijtje te zetten, moet gekozen worden waar een kind geplaatst wordt op de lange lijn van "ernstig autistisch" tot "een lichte vorm van een contactstoornis".

In dit artikel zal het voornamelijk gaan over kinderen met een gedragsbeeld dat valt onder PDD-NOS.

Er zijn een aantal gebieden waar kinderen met een PDD-NOS problemen mee hebben:

1. De taalontwikkeling

Al voor de geboorte is er sprake van over en weer contact tussen kind en de omgeving.

Het kind zit wel eens in de knel en laat z'n moeder dat merken door zich schrap te zetten, of hij houdt zijn moeder door zijn drukke bewegingen danig uit de slaap.

Na de geboorte is het elkaar aankijken al direct van belang om contact te maken en te onderhouden. En hoewel zijn oogspieren zich nog meer moeten oefenen, herkent een baby van een week of 5 al op een afstandje de gezichten van de bekende mensen om hem heen en laat dat merken door tegen hen te lachen. Kinderen met PDD-NOS hebben daar vaak veel meer tijd voor nodig.

In de omgang tussen ouder en baby vindt voortdurend een wisselen van beurt plaats: als de baby drinkt, beweegt de ouder het kind daarop vaak even, waarop deze reageert met verder drinken. De baby huult en de ouder gaat daarop naar hem toe. Er zijn zo talloos veel momenten waardoor een baby merkt dat als hij iets doet, een ander daarna iets doet. Hij leert hoe hij aan de beurt kan komen en hij leert ook even te wachten. Kinderen met PDD-NOS leren heel moeilijk op hun beurt te wachten en de beurt weer af te geven en dat zie je al heel vroeg in hun ontwikkeling.

Belangrijk voor de taalontwikkeling is het "verwijzend" kijken: samen naar iets kijken, eten en controleren of de ander daar ook naar kijkt. Kinderen maken daarbij geluidjes en volwassenen herhalen die. Daarbij proberen ouders de geluidjes zo na te doen (en ouders kunnen dat ook niet anders) dat ze steeds meer gaan lijken op de geluiden die in de taal passen die rondom het kind gesproken wordt. Langzaam leert het kind de klanken maken die bij zijn moedertaal horen. Als je echter niet zoveel aandacht hebt voor geluid, dan ontstaat er een vertraging in die ontwikkeling.

Kinderen met PDD-NOS zijn daardoor meestal laat met het maken van geluidjes of brabbelen maar weinig. De eerste woordjes die alle kinderen leren zijn net etiketjes. Kinderen hebben in hun hoofd zo hun eigen ideeën over hun moedertaal, ze proberen woorden en zinnen soms op een eigen manier te maken. Zo maken ze ook woordjes die ze van hun omgeving nooit horen, bijvoorbeeld "toel" in plaats van stoel. Als kinderen fouten maken, geeft dat aan dat ze zelf nadenken over taal. Hun omgeving laat hen wel weer horen hoe het eigenlijk moet klinken. Maken kinderen geen fouten, zijn het "nette" praters, dan denken ze eigenlijk zelf te weinig na over de taal en proberen ze te weinig zelf. Deze manier van praten is typisch iets wat je tegenkomt bij kinderen met PDD-NOS. Ze nemen taal vaak letterlijk. Als ze eenmaal een etiketje hebben geleerd, dan blijft dat zo. Maar niet alle woorden hebben een stevig etiket, soms zit er achter een woord een andere bedoeling of is de betekenis wat vaag. Met melodie en intonatie maken we duidelijk hoe een woord of een zin precies bedoeld wordt.

Is het een vraag of een opdracht, is het serieus of een grapje.

Onze gezichtsuitdrukking geeft vaak aan hoe het precies zit. Als je daar niet op let, begrijp je woorden of zinnen soms helemaal verkeerd. Kinderen met PDD-NOS hebben juist veel moeite met een dubbele boodschap, als de manier van zeggen niet klopt met wát er gezegd wordt. En regels die je aan moet voelen, zijn moeilijk uit te leggen.

Taal is voor veel meer dingen bedoeld dan alleen het geven van etiketjes. In taal kun jij je eigen ideeën uiten en contact maken met andere mensen. Met de sociale spelregels van de taal houden PDD-NOS'ers te weinig rekening: ze vertellen rustig hun verhaal meerdere keren; ze verwachten dat iemand anders net zo enthousiast over hun favoriete onderwerp is als zijzelf; ze spreken grote mensen net zo aan als kinderen.

Ze gebruiken te weinig kleine tussenwoordjes, waardoor de taal die ze gebruiken geen “gekllets” wordt. Ze praten formeel (grote - mensentaal) en gebruiken taal die ze op de televisie horen, zoals bij reclames.

Ze maken zinnen volgens vaste patronen en de zinsmelodie is vlakker. PDD-NOS'ers zijn erg eerlijk; ze gebruiken geen leugentjes om bestwil! Maar ze kunnen zich niet voorstellen dat het leven zich niet zo bezighoudt met eerlijkheid en zijn daar vaak verontwaardigd over.

Verkeersregels bijvoorbeeld passen zij zelf wel goed toe, maar ze houden er geen rekening mee dat andere weggebruikers dat misschien niet doen. Grapjes snappen ze pas als het bijna zichtbare grapjes zijn. En toneelspel nemen ze bloedserieus.

Door middel van taal ben je in staat iets te benoemen, je gedachten onder woorden te brengen. Met behulp van innerlijke taal kun je jezelf uitleggen wat er aan de hand is en jezelf op die manier geruststellen.

Dat maakt je minder bang.

Doordat je jezelf steeds onmiddellijk “vertelt” waar een bepaald geluid vandaan komt (bijvoorbeeld het aanslaan van de koelkast), hoef je niet zelf te gaan kijken om gerustgesteld te zijn. Doordat je van binnen met jezelf praat: “Laat ik dat maar niet doen, want anders ...”, zul je een heleboel spontane dingen niet zomaar doen. Daardoor voorkom je dat je vaak een conflict met anderen krijgt die deze “spontane” opwellingen helemaal niet zo waarderen.

En je legt jezelf voortdurend uit waarom je iets beter wel of niet kunt doen en dat bepaalt of jij je in een sociale situatie een beetje gedragen kunt, zonder dat je ouders je met commentaar moeten begeleiden.

Kinderen met PDD-NOS kunnen dat slecht. Ze vertellen zichzelf onvoldoende wat er aan de hand is en worden verschrikkelijk snel bang. Je ziet dan ook dat ouders hen onafgebroken vertellen over de gang van zaken in de wereld, dat vaak moeten herhalen en op momenten van paniek nauwelijks tot hun kind doordringen. Pas op een rustig moment lukt het hen om hun kind uit te leggen wat er nu allemaal precies gebeurde.

Vaak hebben ze impulsief iets gedaan waarvan ze best weten dat het eigenlijk niet mag. Er is niets mis met hun geheugen, maar hun innerlijke taal is onvoldoende op gang gekomen om de opmerkingen en de verboden van hun ouders er op tijd bij te pakken. Achteraf realiseren ze zich wel dat ze fout zaten en maken ze snel hun excuses. Voor ouders is dat dan weer een aanleiding om te denken: zie je wel, hij wist wel dat het niet mocht.

2. De motorische ontwikkeling

De motoriek van deze groep kinderen is niet slecht te noemen, maar is gewoon wat anders.

Als ze iets willen pakken of zelf met iets bezig zijn, is hun manier van bewegen vaak heel vloeiend. Maar als ze gericht iets moeten, als ze geen zin hebben, als ze hun dag niet hebben of slecht in hun vel zitten, dan lijken ze ineens superonhandig; weten opeens bij de eenvoudigste dingen niet meer hoe ze hun handen moeten laten samenwerken.

Ze hebben nog lang last van het feit dat hun handen met elkaar mee bewegen of dat hun voeten zich niet stil kunnen houden. Vaak schoppen ze met hun voeten ergens tegenaan als ze met hun handen iets willen pakken, stoten anderen onbedoeld aan en kunnen het soms zelf niet laten om te bewegen als een kind náást hen beweegt.

De juiste motorische balans is erg moeilijk voor ze. Dat wil zeggen dat het moeilijker wordt naarmate het er meer op aankomt dat je net voldoende kracht zet, niet te veel of niet te weinig; als het erop aankomt dat je jouw evenwicht bewaart, zoals bij het opstappen op een fiets of als je ergens in moet klimmen.

Ze vinden het moeilijk om hun aandacht bij bepaalde handelingen te houden waar ze zelf niet zo in geïnteresseerd zijn.

Schrijven, knippen, plakken en prikken spreken hen vaak niet aan. In de eerste twee groepen van de basisschool spelen deze vaardigheden echter een grote rol.

Bij gymnastiek op school zijn balspelen vaak belangrijk.

Meestal worden PDD-NOS'ers als laatste van de groep door de anderen gekozen.

De samenhang van het spel ontgaat ze, ze lopen niet op tijd weg, ze schatten de beweging van de bal verkeerd in en kunnen geen kracht ontwikkelen bij het gooien.

Evenmin kunnen ze goed inschatten hoeveel kracht er nodig is om iets open te maken of met hoeveel kracht je iemand een hand schudt of je jongere broertje een duw geeft. Zelfs als ze willen knuffelen gaat het vaak te ongericht, te hardhandig.

Gelukkig snappen ouders vaak wel de goede bedoeling.

Maar als je met andere kinderen stoeit, pakt het vaak verkeerd uit, gaat het te wild, wordt er te weinig rekening gehouden met hoe iets bij de ander overkomt. Omdat ze hun eigen manier van bewegen vaak niet goed inschatten en niet voldoende op de omgeving afstemmen, zie je dat ze zomaar ergens tegenop lopen, tegenaan komen. En meestal zijn ze dan zelf het meest verontwaardigd: "Ze duwen mij", "Ze plagen mij weer".

Hun eigen rol herkennen ze niet en ze kunnen niet als een helikopter boven het gebeuren hangen om zowel hun eigen rol als die van de ander te beoordelen. Bewegingen van anderen houden ze onvoldoende in het oog, waardoor ze net te laat een stoeiende groep kinderen ontwijken en er middenin belanden, waardoor ze in gangen en op trappen steeds het idee hebben dat anderen hen duwen, expres in de weg lopen. Moeilijk voor anderen, ook moeilijk voor henzelf.

Kinderen met PDD-NOS gaan zelden bij een voetbalclub; soms lukt tennissen wat beter omdat je tenminste de ander aan de overkant hebt staan, maar balsporten blijven vaak te onvoorspelbaar. Activiteiten waaraan ze wel met plezier kunnen deelnemen, zijn bijvoorbeeld de scouting, mits het programma goed geordend verloopt; en zelfs judo lukt soms, omdat daar duidelijke regels zijn over wat wel of niet mag.

3. De zintuiglijke ontwikkeling

Baby's zijn goed in het gebruik van hun nabijheidzintuigen: tasten, proeven, ruiken, maar ook "binnentast" (bijvoorbeeld het voelen van pijn of evenwicht). Ze herkennen hun ouders in het begin ook heel goed aan de manier waarop ze vastgepakt worden en aan hoe ze ruiken.

Pas na een tijd gaan ze meer gebruikmaken van hun vertezintuigen, hun ogen en hun oren.

Kinderen met PDD-NOS blijven nog heel lang sterk reageren op de informatie die komt van hun nabijheidzintuigen. Zo kunnen ze een vreselijke hekel hebben aan vieze handen, aan kleding die "niet lekker zit" of ze willen niet de kleren van een broertje of zusje aan.

Ze moeten nog heel lang de dingen zelf aanraken, er langs strijken om ze heel goed te leren kennen. Sommigen ruiken nog lang aan voorwerpen en zijn heel lastig met het eten.

Opvallend is ook dat hun handen nog heel lang veel contact maken met hun mond.

De vertezintuigen informeren hen minder dan de nabijheidzintuigen. Als zij bijvoorbeeld naar een verhaal luisteren en er beweegt iets dichtbij, dan moeten ze daarnaar kijken.

Ze hebben moeite om te onderscheiden welke informatie van belang is en welke minder, wat figuur is en wat achtergrond. De keuze wordt dan bepaald door de nabijheidzintuigen.

Voorrang krijgt bijvoorbeeld: knellende kleding, iets wat op de schoolbank ligt.

Ook hun interne gedachtewereld krijgt voorrang op wat er buiten gebeurt. Soms weten ze niet eens of iets in het echt is gebeurd of dat ze het in hun gedachten hebben beleefd.

Ze lijken vaak te jokken.

4. De denkontwikkeling

Reeds als baby leer je te anticiperen, vooruit te denken. Al na een aantal maanden hoor je iemand de trap op lopen en verwacht je dat er een einde aan je vieze luier komt.

Dat vooruitdenken gebruik je om te voorspellen wat er gaat gebeuren.

Kinderen met PDD-NOS voorspellen niet, ze maken geen gebruik van hun kennis om vooruit te lopen op wat komen gaat.

Als mens denk je niet alleen over de buitenwereld na, maar ook over wat er in een ander omgaat. In de loop van je leven maak je daar ook de meeste fouten mee, maar als je het helemaal niet doet, heb je een probleem. Kinderen met PDD-NOS doen iets en zijn vervolgens verbijsterd dat een ander het niet goed vindt of er anders over denkt.

Met samenspelen schatten ze niet in dat andere kinderen in hun hoofd plannen veranderen en ze zijn verontwaardigd dat het spel opeens anders verloopt.

Als ze zelf iets gaan doen wat niet kan of mag, zijn ze zich onvoldoende van de mening van hun omgeving bewust. Ze doen het pardoos, zonder om te kijken of het door een ander ook gezien wordt en je bent als opvoeder al te laat om in te grijpen.

Kinderen met PDD-NOS hebben ook moeite met het verbeeldend denken, dat wil zeggen: ze kunnen zich slecht een voorstelling maken van iets dat er niet letterlijk is. Vandaar dat zomaar uit je fantasie iets tekenen veel lastiger kan zijn dan perfect een gebouw of een schip natekenen. Met lego iets nabouwen van een voorbeeld gaat makkelijker dan zelf een bouwwerk bedenken. En als ze iets één keer hebben gemaakt, dan hebben ze ook de neiging het de volgende keer weer precies zo te maken. Andere kinderen daarentegen veranderen graag wat aan hun bouwsels, maken in hun fantasie de ene keer dit van een doos, de andere keer dat. Als je dat niet kunt, is het heel vervelend om samen te moeten spelen. Kinderen met PDD-NOS komen zich heel vaak bij hun ouders, hun leerkracht beklagen dat de anderen zich niet aan de afspraken houden.

Omdat ze zelf heel slecht in gedachten een voorstelling van iets kunnen maken, vinden ze boeken met echte foto's, boeken over hoe iets in elkaar zit etc., leuker om te lezen dan boeken waarin bedachte verhalen staan, waarbij jij je in gedachten moet voorstellen hoe alles eruit ziet. Het werken met de computer, waarbij jij je precies aan de regels moet houden en niets moet vergeten, vinden ze vaak heerlijk. Over het algemeen zijn ze er goed in.

5. De sociale ontwikkeling

Kinderen met PDD-NOS - problematiek melden weinig terug naar anderen, ze zien het belang er niet van. Ze zijn altijd zelf aan de beurt. En wisselen van beurt is heel moeilijk voor ze.

Hoe een ander zich voelt in hun omgeving, waar een ander op dat moment behoefte aan heeft, is lang niet altijd makkelijk op te merken voor hen. Pas als die ander languit gaat liggen en "ziek" is, zijn ze bereid van alles en nog wat voor diegene te doen. Maar als je met de moeder wanhoop nog even probeert "gewoon" door te gaan, zoals veel moeders doen als ze zich niet lekker voelen, dan is je gedragspatroon net een beetje anders dan normaal en dat is voor een kind met PDD-NOS heel verwarrend. In plaats dat je dan een kind hebt dat even rekening met jou houdt, heb je op dat moment een kind dat juist wat lastiger is dan normaal.

De omgang met volwassenen is voor hen het makkelijkst.

Volwassenen zijn vaak voorspelbaar in hun gedrag, zitten al meer "vastgeroest" in hun levensstijl dan kinderen die, ook door ontwikkeling, steeds veranderen in hun doen en laten.

Jongere kinderen zijn ook weer meer onvoorspelbaar dan de wat oudere kinderen. Alleen hele jonge kinderen zijn nog zo eenvoudig in hun gedragspatroon dat sommige PDD-NOS'ers het heerlijk vinden met hen te spelen.

Hoewel PDD-NOS'ers nieuwsgierig kunnen zijn wat andere kinderen doen, zullen ze niet zomaar met de anderen gaan spelen. De eerste kinderen waar ze wat beter mee overweg kunnen, zijn vaak de eigen broertjes of zusjes, al moeten die zich vaak wel aanpassen en het spel als het ware dragen.

Als PDD-NOS'ers ouder zijn, is het nog steeds verbijsterend hoe ze situaties vanuit hun eigen gezichtspunt bekijken en hoe slecht ze zich kunnen inleven in de ander. Ze zijn best bereid tot helpen, maar dan op hun eigen wijze.

Kinderen met PDD-NOS reageren nauwelijks op de druk van de omgeving om goed te presteren. Soms vinden ze het wel erg om zelf fouten te maken. Het hoort gewoon niet, in hun eigen ogen en daardoor hebben ze de neiging om eigen fouten te ontkennen.

Echt verlegen in sociale situaties zijn ze zelden. Ze schatten onvoldoende in hoe ze bij een ander overkomen en ze zijn niet bezorgd hoe een ander over ze denkt. Ze willen alleen niet graag in het middelpunt van de belangstelling staan vanwege de sociale druk die ze daarbij voelen en trekken zich daarom graag wat terug in een groot gezelschap. Gek genoeg zijn er kinderen die juist als er visite is of op een groot feest het hoogste woord voeren en allerlei gekke "toneelstukjes" opvoeren. Op die manier houden ze echter de hele situatie onder controle; zij bepalen wat er gebeurt en er overkomt hen niets onverwachts.

Specifieke periodes waarin er meer problemen zijn

Al op jonge leeftijd zijn de ouders gealarmeerd over de ontwikkeling van deze kinderen. De signalen zijn echter vaag.

Het maakt ook uit of dit het eerste kind is of dat er al meer kinderen in het gezin zijn.

Zo op het oog ontwikkelen ze zich ook vrij normaal. Ze gaan op de gewone tijd lopen.

Ze gaan rond hun tweede verjaardag hun eerste woordjes zeggen. Ogen, oren alles functioneert normaal. De klachten van de ouders zijn vaak vaag. Het kind "voelt anders".

Medisch gezien is er niets aan de hand.

In de loop van hun leven worden de problemen echter steeds duidelijker.

2,5 - 4 jaar

Op de peuterspeelzaal gaan deze kinderen soms opvallen omdat ze erg opgaan in hun eigen dingen. Dat heeft ook met het temperament te maken: een rustig kind valt minder op dan een driftig type. Ze komen met andere kinderen in aanraking. Ze krijgen opdrachjes die ze moeten uitvoeren. Hun gedrag is eigenzinnig en ongrijpbaar.

Op deze leeftijd kunnen de eerste kinderen in aanraking komen met de hulpverlening. Sommigen moeten gestimuleerd worden om zich te ontwikkelen in hun taal of in hun motoriek. Dat kan door de eigen ouders gebeuren met hulp van een GGZ - hulpverlener, met hulp van een logopedist of een fysiotherapeut. Behandeling op een Medisch Kleuter Dagverblijf kan een oplossing zijn om het kind te leren met andere kinderen om te gaan en zich aan de regeltjes te houden.

4 - 6 jaar

In deze periode komen de meeste kinderen met PDD-NOS in de problemen.

Ze merken niet dat ze een opdracht van de juf moeten uitvoeren. Het samen iets doen heeft hun interesse niet. Ze hebben weinig waardering voor hun eigen prestaties en genieten ook niet van de sociale belangstelling die dat oplevert. Dat leren ze pas veel later.

Ze maken ruzie en "vergeten" dat zomaar weer, kunnen nog geen tien minuten later doen of er niets gebeurd is. De anderen om hen heen kunnen dat veel minder makkelijk.

Knippen, plakken en prikken zijn activiteiten waar ze niet van genieten. Alle creatieve activiteiten op de kleuterschool zijn voor hen min of meer een ramp.

Ze hebben moeite met verbeeldend spel, terwijl daar in deze periode een groot beroep op wordt gedaan. Ze maken liever werkbladen dan met een ander kind in de poppenhoek te moeten spelen. Het snel van inhoud wisselende fantasiespel van de andere kinderen overvalt hen volledig.

Op deze leeftijd doen een aantal kinderen groep twee nog eens over. Sommigen worden daarna alsnog naar het speciaal onderwijs verwezen.

Een groot aantal PDD-NOS'ers wordt op deze leeftijd voor senso - motorische training verwezen naar een kinderfysiotherapeut.

Groep drie - vier

Alle kinderen moeten zich in deze groepen onderwerpen aan het werken op een vast tijdstip, in een vaste volgorde. Er zijn veel nieuwe regels te leren en er is weinig tijd voor emotionele ontwikkeling. Wel vallen ze op doordat ze na schooltijd meestal niemand hebben om mee te spelen. Zelf klagen ze daar vaak niet over, maar hun ouders vinden het wel sneu voor ze.

Groep vijf - zes

In deze leeftijd beginnen kinderen in groepjes op te trekken: jongens tegenover de meisjes, etc. Kinderen gaan warm lopen voor sociale doelen, maken zich druk over onrecht in de maatschappij, krijgen belangstelling voor teamsporten.

Kinderen met PDD-NOS doen daar nauwelijks aan mee.

En als ze het al proberen, tonen de andere kinderen weinig begrip als ze niet "normaal" doen.

Op school komen er zaakvakken als aardrijkskunde en geschiedenis. Dat zijn vakken die moeilijk voor ze zijn omdat er veel informatie bij komt. In deze fase worden PDD-NOS'ers vaak overbelast door al die nieuwe kennis en de sociale druk om "gewoon mee te doen".

Onderwijskundig gezien loopt menig PDD-NOS'er in deze fase een vertraging op. En soms zijn er snipperdagen nodig om het vol te kunnen houden.

Een aantal kinderen doet op deze leeftijd een klas over. Op zichzelf is dat meestal niet erg, emotioneel zijn ze nog erg jong.

Het ontbreken van naschoolse activiteiten met andere kinderen samen is op deze leeftijd erg opvallend. De zwemlessen zijn afgelopen, voor balsporten lopen ze niet warm.

Groep zeven - acht

In deze groepen komt de meer technische kant van het schoolwerk aan bod. Kinderen raken steeds serieuzer in hun schoolwerk.

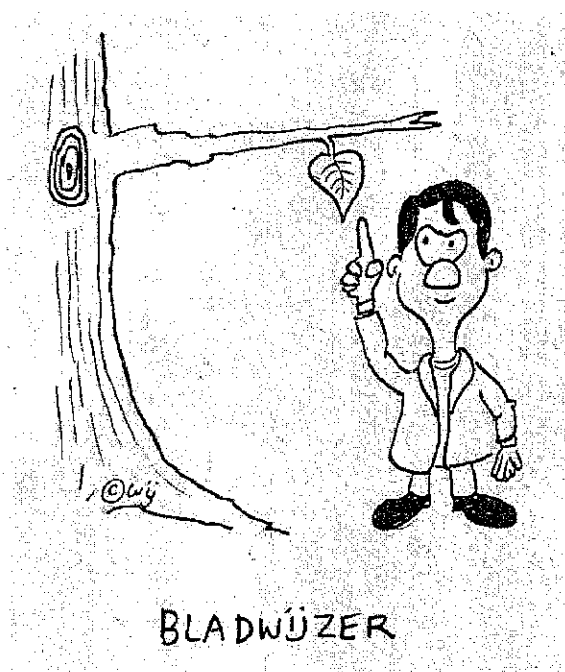
In groep acht moet een advies gegeven worden voor vervolgonderwijs. De leerkracht is vaak somber over de mogelijkheden. Meestal presteren deze kinderen ook onder hun feitelijke capaciteiten. Toch zijn er met de andere kinderen relatief wat minder botsingen, ze laten de kinderen met PDD-NOS gewoon links liggen.

Vervolgonderwijs

In de brugklas gaat het in het begin meestal redelijk. Voor elk kind is de overgang groot en een ieder moet opnieuw zijn sociale plek bevechten. Aan het eind van het eerste jaar vallen ze op door hun geringe contact met andere kinderen en hun wat kinderlijk gedrag naar leerkrachten toe. Meestal puberen ze laat.

In de tweede klas komen ze steeds meer los te staan van het groepsgebeuren. Ze geven dat zelf ook aan door bijvoorbeeld te vertellen dat iedereen van hun klas in de stad zit, behalve zij. Belangrijk is de invulling van de vrije tijd. Zelf kunnen ze moeilijk keuzes maken, daarom is het belangrijk dat ouders behulpzaam zijn.

Vanaf het 15^e jaar kunnen de meeste andere kinderen wel naar zichzelf kijken: hoe kom ik over, wie ben ik en hoe sta ik in relatie tot andere mensen. Kinderen met PDD-NOS missen wel het contact met leeftijdgenoten; ze verlangen ook wel naar een relatie en willen meedoen in dat patroon, maar of ze daarvan ook meer dan alleen de buitenkant zien, is de vraag. Na de middelbare school volgt een keuze voor een meer gerichte opleiding, die beter afgestemd kan zijn op de individuele mogelijkheden van het kind. Het contact met leeftijdgenoten wordt gemakkelijker omdat de wederzijdse tolerantie groter wordt. Soms zijn er contacten met anderen omdat er een gezamenlijke belangstelling is in de hobbysfeer (computerclubs, verzamelclubs etc.). De voornaamste mensen die voor hen van belang zijn, blijven echter hun eigen familieleden. Contact met anderen vinden ze zelden zelf belangrijk en kunnen ze slecht in stand houden.



3.3 Vroege sociaal - communicatieve vaardigheden bij peuters en kleuters met een autisme spectrum stoornis

In dit artikel geven we een weerslag van zes jaar onderzoek naar sociaal - communicatieve vaardigheden bij jonge kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS).

We starten met een overzicht van de belangrijkste sociaal - communicatieve vaardigheden: imitatie, gedeelde aandacht (ook wel joint attention genoemd) en symbolisch spel.

Na een korte bespreking van de proefpersonen en gebruikte methodologie beschrijven we de belangrijkste resultaten van het onderzoek en gaan we in op een aantal praktische implicaties.

Petra Warreyn en Herbert Roeyers

Inleiding

Dit artikel is gebaseerd op zes jaar onderzoek naar sociaal - communicatieve vaardigheden bij jonge kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Om te beginnen zetten we de belangrijkste sociaal - communicatieve vaardigheden op een rijtje: imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel. We bespreken van iedere vaardigheid achtereenvolgens de definitie, de normale ontwikkeling, de functie van de vaardigheid en de problemen die kinderen met een ASS erbij ondervinden.

• Imitatie

Imitatie is de (identieke) herhaling van gelaatsuitdrukkingen, bewegingen, acties (met of zonder voorwerpen), enz. van iemand anders (het model). De imitator gebruikt hierbij hetzelfde gedrag als het model om hetzelfde doel te bereiken. Strikt gezien gaat imitatie alleen over nieuw en onbekend gedrag (Tomasello, Kruger & Ratner, 1993).

Al een paar uur na de geboorte zijn baby's in staat om eenvoudige gelaatsuitdrukkingen (zoals het uitsteken van de tong) te imiteren (bijv. Heimann, 2002). Na een zestal weken zijn ze ook in staat tot uitgestelde imitatie, dat wil zeggen dat ze de bewegingen van het model opslaan in hun geheugen en dit later reproduceren. Vanaf de leeftijd van negen maanden imiteren baby's niet alleen bewegingen, maar ook acties op voorwerpen. Ze gaan anderen dan beschouwen als bron van informatie over de wereld. Op diezelfde leeftijd zijn baby's er zich ook van bewust dat ze geïmiteerd worden (Gopnik & Meltzoff, 1993).

Door middel van imitatie, uitgestelde imitatie en geïmiteerd worden, leren kinderen over andere mensen en over de wereld. Gaandeweg worden ze zich bewust van mentale toestanden van andere mensen, zoals intenties (Meltzoff & Moore, 2002). Naast deze functie als "motor" van het sociaal - cognitief begrip vervult imitatie meerdere andere functies in het dagelijkse leven van het jonge kind. Bij de baby ondersteunt imitatie de voortzetting van de moeder - kindinteractie (Kugiumutzakis, 1999). Ook in de interactie met leeftijdgenootjes is imitatie een belangrijk communicatiemiddel: preverbaal leggen gemakkelijk contact met anderen door middel van imitatie (Nadel, 2002). Imitatie faciliteert gevoelens van gelijkheid en solidariteit en biedt het kind een kanaal om emoties uit te wisselen. Kortom: imitatie heeft een krachtige sociaal - communicatieve functie.

Kinderen met een ASS lijken problemen te hebben met het imiteren van gelaatsuitdrukkingen, lichaamsbewegingen en acties met voorwerpen (zie Williams, Whiten & Singh, 2004 voor een recent overzicht). Dit imitatietekort lijkt al zeer vroeg in de ontwikkeling aanwezig te zijn.

In een prospectieve studie van Robins, Fein, Barton en Green (2001) was de afwezigheid van imitatie één van de sterkste predictoren van ASS bij kinderen tussen achttien en dertig maanden. Toch lijken niet alle kinderen met een ASS even beperkt te zijn op het gebied van imitatie: een eenvoudige imitatie taak kan soms niet discrimineren tussen kinderen met en zonder een ASS en ook oudere kinderen met een ASS zijn in staat tot imitatie (Charman & Rodrigue, 1989). De aanwezigheid van imitatie lijkt een positief signaal te zijn bij kinderen met een ASS. Er werd een positief verband gevonden tussen imitatie en de latere taalontwikkeling (Charman, 2003; Stone & Yoder, 2001).

Gezien het belang van imitatie voor het huidige en toekomstige functioneren van het kind en gezien de indicaties dat kinderen met een ASS - tot op zekere hoogte - in staat zijn om het imiteren te leren, wordt imitatie beschouwd als een belangrijk aandachtspunt in vroege interventieprogramma's (Rogers, 1999). Contingente imitatie wordt daarnaast ook gebruikt als middel om het sociaal - interactief gedrag van kinderen met een ASS te stimuleren (bijv. Dawson & Galpert, 1990).

- **Gedeelde aandacht**

Gedeelde aandacht, in de Angelsaksische literatuur vaak aangeduid met de termen "joint attention" of "shared attention", is de triadische coördinatie van aandacht tussen het kind, een tweede persoon en een derde gebeurtenis, voorwerp of persoon. Het houdt meer in dan alleen maar "samen kijken" naar iets: beide personen zijn zich bewust van de aandachtsfocus van de ander en ervaren dus de wederkerigheid van de aandacht (Tomasello, 1995). Over het algemeen wordt een onderscheid gemaakt tussen imperatieve (of "requesting") en declaratieve of tonende gedeelde aandacht. Terwijl de imperatieve gedeelde aandacht een instrumenteel doel heeft (meestal wil het kind hiermee iets verkrijgen), is het doel van het declaratieve gedrag puur het delen van de aandacht of interesse voor een voorwerp op zich. Gedeelde aandacht kan verder worden opgesplitst in "actieve" vaardigheden (het kind initieert zelf het delen van de aandacht) of "passieve" (het kind volgt de aandachtsfocus van de ander).

In de normale ontwikkeling zien we passieve gedeelde aandacht verschijnen in de tweede helft van het eerste levensjaar, onder de vorm van blik volgen (Butterworth, 1995; Corkum & Moore, 1998). Kort daarna proberen baby's ook actief anderen te betrekken in episodes van gedeelde aandacht. Ze doen dat door de blik af te wisselen tussen een voorwerp en een persoon, door te vocaliseren en / of te wijzen.

Het delen van aandacht biedt het kind de mogelijkheid om ervaringen en emoties met een andere persoon te delen. Op die manier kan het kind met de ander een relatie opbouwen en onderhouden. Naast deze vroege sociaal - communicatieve functie wordt aan gedeelde aandacht ook een aanzienlijke rol toebedeeld in de latere ontwikkeling van taal en perspectiefneming (zie o.m. Baron-Cohen, 1995).

Het is bijna algemeen aanvaard dat kinderen met een ASS tekorten vertonen op het gebied van gedeelde aandacht (zie Bruinsma, Koegel & Koegel, 2004 voor een overzicht). Dit tekort is echter sterk afhankelijk van de vorm en functie van het gedrag. Zo lijkt imperatief gedrag bijvoorbeeld minder beperkt te zijn dan declaratief gedrag. Net zoals de imitatieproblemen lijken ook de tekorten wat betreft gedeelde aandacht al zeer vroeg voor te komen in de ontwikkeling van het kind met een ASS. De afwezigheid van wijzen en tonen onderscheidt kinderen met een ASS al op hun eerste verjaardag van zich normaal ontwikkelende kinderen (Osterling & Dawson, 1994).

Uit onderzoek blijkt dat een kind van achttien maanden dat noch gedeelde aandacht, noch symbolisch spel vertoont een zeer hoge kans heeft om later een diagnose ASS te krijgen (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992).

Gezien de centrale rol van gedeelde aandacht in de ontwikkeling en de tekorten die we op dat vlak bij kinderen met een ASS vinden, wordt gedeelde aandacht vaak gezien als een belangrijk doelwit voor interventie. Tot nu toe zijn er nog maar weinig studies beschikbaar die de haalbaarheid van dit interventiedoel onderzochten. Toch bestaan er aanwijzingen dat gedeelde aandacht kan worden aangeleerd bij kinderen met een ASS en dat het geleerde gedrag wordt gegeneraliseerd over verschillende situaties (Whalen & Schreibman, 2003).

- **Symbolisch spel**

Symbolisch spel, of doe - alsof - spel, is vanuit een theoretisch oogpunt vrij makkelijk te omschrijven. Het is de vaardigheid om imaginaire gebeurtenissen te creëren en om verschillende identiteiten te bedenken voor objecten, omgevingen en personen, inclusief zichzelf (Jarrold, Boucher & Smith, 1993). Deze definitie implementeren in de praktijk is niet zo eenvoudig. Het is vaak heel moeilijk om na te gaan of een kind werkelijk "doet alsof". Leslie (1987) beschreef drie te onderscheiden vormen van symbolisch spel:

(a) objectsubstitutie (bijvoorbeeld doen alsof een stoel iets anders is), (b) het toekennen van een ingebeelde eigenschap aan een voorwerp of persoon en (c) verwijzen naar een afwezig voorwerp, persoon of substantie. Ondanks deze richtlijnen kan het nog altijd moeilijk zijn om uit te maken of een kind functioneel dan wel symbolisch speelt. Functioneel spel wordt dan ook vaak beschouwd als voorloper van symbolisch spel, waarbij de ene vorm gradueel kan overlopen in de andere.

Functioneel spel komt voor wanneer het kind ongeveer veertien maanden oud is. Op die leeftijd kan het (miniatur)voorwerpen gebruiken op de manier waarvoor ze zijn bedoeld (bijvoorbeeld een speelgoedauto vooruitduwen). Drie tot zes maanden later is het kind ook in staat tot symbolisch spel. Eerst doet het kind aan objectsubstitutie met voorwerpen die een gelijkenis vertonen met de nieuwe functie (bijvoorbeeld een spons als brood gebruiken) of die geen duidelijke functie hebben (bijvoorbeeld een blok als auto gebruiken). Later kan het kind ook voorwerpen vervangen met een duidelijke, mogelijk tegengestelde functie (bijvoorbeeld een schoen als poppenbed gebruiken), niet - bestaande eigenschappen toekennen (bijvoorbeeld de speelgoedkachel is warm) en doen alsof iets dat afwezig is, aanwezig wordt (bijvoorbeeld doen alsof een leeg glas vol is). Rond de leeftijd van twintig maanden kan het kind deze afzonderlijke symbolische acties ook combineren in een betekenisvol script (Bretherton, 1984).

Spel vervult een belangrijke rol in het leven van het kind. Het is de activiteit waar kinderen de meeste tijd aan spenderen. Door het exploreren en manipuleren van voorwerpen verhogen ze hun kennis over de wereld, leren ze niet alleen flexibel en creatief denken maar oefenen en perfectioneren ze ook nieuwe vaardigheden. Als kinderen samen spelen, heeft spel ook een belangrijke sociale functie (Wolfberg, 1999). Leslie (1987, 1994) suggereerde dat spel en latere sociaal - cognitieve vaardigheden op een gemeenschappelijk cognitief mechanisme steunen. Er werden al longitudinale verbanden gevonden tussen spel op jonge leeftijd en taal en perspectiefneming een paar jaar later (bijvoorbeeld Charman et al., 2000; Dunn, 1996).

Kinderen met een ASS vertonen duidelijke tekorten in symbolisch spel (zie Jarrold, 2003 voor een overzicht). Ook hun functioneel spel is minder gevarieerd, uitgebreid en geïntegreerd dan dat van zich normaal ontwikkelende kinderen (Williams, Reddy & Costall, 2001).

Vroege tekortkomingen op het gebied van symbolisch spel zijn, samen met een tekort aan gedeelde aandacht, zeer predictief voor een diagnose van ASS (Baron - Cohen e.a., 1992).

Aan de andere kant vertonen kinderen met een ASS soms wel symbolisch spel, vooral in hooggestructureerde situaties of wanneer het specifiek wordt uitgelokt. Gezien het belang van spel in de vroege kindertijd en de mogelijke associaties met latere taal- en persoonsontwikkeling, kan het nuttig zijn om spel te stimuleren bij jonge kinderen met een ASS. De resultaten van een aantal studies op dit gebied zijn veelbelovend (bijvoorbeeld Van Berckelaer - Onnes, 2003).

Het onderzoek

We onderzochten imitatie, gedeelde aandacht, (symbolisch) spel, taal en perspectiefneming in vijf achtereenvolgende studies. In totaal namen hier een honderdtal kinderen met een ASS aan deel. De kinderen hadden een klinische diagnose van autisme, atypisch autisme of PDD-NOS. De diagnose werd door ons bevestigd op basis van de Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic (ADOS-G) (Lord, Rutter, Dilavore & Risi, 1999). De kinderen met een ASS werden telkens vergeleken met kinderen zonder een ASS van ongeveer dezelfde leeftijd en met ongeveer hetzelfde ontwikkelings- en taalniveau. We zorgden ook voor eenzelfde verhouding tussen jongens en meisjes in beide groepen. In de vergelijkingsgroep bevonden zich dus kinderen met een normale ontwikkeling, een algemene ontwikkelingsachterstand en / of een taalachterstand. De leeftijd van de onderzochte kinderen varieerde tussen 26 en 85 maanden, met een ontwikkelingsleeftijd tussen 18 en 87 maanden (IQ tussen 50 en 135) en een taalontwikkelingsleeftijd tussen 9 en 84 maanden. Voor meer details over de onderzochte kinderen en over de gebruikte methodes verwijzen we naar Warreyn, Roeyers, Oelbrandt en De Groote (2005); Warreyn, Roeyers en De Groote (2005); Warreyn, Roeyers, Van Wetswinkel en De Groote (in druk); Warreyn en Roeyers (2006 a,b).

Integratie van de resultaten

Hieronder geven we voor de aspecten imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel een overzicht van de geïntegreerde resultaten van de verschillende studies.

• Imitatie

We onderzochten drie soorten imitatie: (a) imitatie van symbolische acties met voorwerpen (symbolische imitatie), (b) imitatie van acties met voorwerpen (procedurele imitatie), en (c) imitatie van gebaren (gesturale imitatie).

Op het gebied van **symbolische imitatie** vonden we een duidelijk imitatietekort bij de kinderen met een ASS wanneer de symbolische acties nieuw en onbekend waren (bijvoorbeeld doen alsof je een baby in bed stopt, maar de baby wordt voorgesteld door een vrachtwagen en het bed door een schoen). Ze imiteerden even goed als de vergelijkingsgroep wanneer het om bekende scripts ging (bijvoorbeeld met een echte pan, klopper en eierdoos doen alsof je een ei bakt). Dit onderscheid tussen bekende en onbekende acties, waarbij de laatste moeilijker zijn voor kinderen met een ASS, werd ook al in de literatuur vermeld (zie Williams, Whiten & Singh, 2004 voor een overzicht).

Ook op de **procedurele imitatietaken** zagen we dat de prestatie van de kinderen met een ASS duidelijk lager lag dan die van de vergelijkingsgroep. Kinderen met een ASS bereikten soms wel het einddoel (bijvoorbeeld een balletje in een doosje stoppen), maar deden dit op een andere manier dan ze hadden gezien. Om echt van imitatie te spreken, moeten zowel het einddoel als de manier waarop dat wordt bereikt, identiek zijn aan die van het model.

Op de **gesturale imitatietaken** deden de kinderen met een ASS het iets minder goed dan de vergelijkingsgroep, maar het verschil was niet statistisch significant. Noch de bekende, noch de onbekende gebaren waren in staat om te discrimineren tussen beide groepen.

We kunnen dit resultaat vergelijken met twee andere studies, die ongeveer dezelfde gebaren lieten imiteren. Een eerste studie werd uitgevoerd door Roeyers en collega's (1998).

Zij vonden wel dat de onbekende gebaren beter discrimineerden tussen de groepen dan de bekende gebaren.

Charman en Baron - Cohen (1994) daarentegen vonden - net als wij - geen groepsverschillen. De ontwikkelingsleeftijd van de kinderen in de studie van Roeyers en collega's lag echter een achttiental maanden lager dan die in de studie van Charman en Baron - Cohen en dan die in ons onderzoek. Het is dus goed mogelijk dat het onderscheid tussen bekende en onbekende gebaren vervaagt naarmate kinderen een hogere mentale leeftijd bereiken.

Ook het imitatietekort op zich zou minder uitgesproken worden met stijgende leeftijd.

Samengevat vonden we bij de kinderen met een ASS geen duidelijke imitatietekorten op het gebied van gesturale imitatie, grotere tekorten op het gebied van procedurele imitatie en nog meer uitgesproken problemen bij het imiteren van een onbekend symbolisch script.

Deze ontwikkeling lijkt min of meer overeen te stemmen met de normale ontwikkeling van imitatie die we hierboven beschreven: eerst imiteren kinderen gebaren en gelaatsuitdrukkingen, dan acties met voorwerpen en daarna pas symbolische scripts.

Onze resultaten, samen met de literatuur, lijken dus te wijzen op een vertraagde ontwikkeling van de imitatievaardigheden bij ASS.

- **Gedeelde aandacht**

De resultaten van de verschillende deelstudies naar gedeelde aandacht kunnen als volgt worden samengevat. Kinderen met een ASS hebben de minste moeite met **imperatieve (vragende) gedeelde aandacht**. Ze lijken in staat te zijn om hun blik te coördineren tussen het voorwerp en de andere persoon en combineren dit soms zelfs met verbale of non - verbale communicatie. Ze doen het echter minder frequent dan kinderen zonder een ASS.

Iets meer beperkingen vonden we op het gebied van **passieve of volgende gedeelde aandacht**. Wanneer de andere persoon naar iets wees, waren kinderen met een ASS in staat om die gedeelde aandacht te volgen, zij het trager en minder efficiënt dan de vergelijkingsgroep. De kinderen met een ASS keken minder vaak naar het voorwerp van de gedeelde aandacht en ongeveer de helft van hen keek eerst een tijdje naar het lichaam van de ander (voor de wijzende hand) alvorens al dan niet naar het voorwerp te kijken. Wanneer deze extra steun (onder de vorm van wijzen) niet werd aangeboden en de andere persoon dus enkel keek naar een voorwerp, toonden de kinderen met een ASS een sterke terugval in hun capaciteit tot het volgen van gedeelde aandacht (minder dan één op vier pogingen juist). Deze resultaten komen overeen met de suggestie van Leekam en collega's (Leekam, Baron - Cohen, Perrett, Milders & Brown, 1997) dat kinderen met een ASS een "geometrische" strategie gebruiken om de blik van een ander te volgen. De strategie zou eruit bestaan dat de kinderen een imaginaire lijn trekken tussen de ogen (of uitgestrekte arm en vinger in het geval van wijzen) en het voorwerp en dat ze zo ontdekken naar welk voorwerp iemand kijkt. Het is uiteraard veel makkelijker om die lijn te trekken tussen een uitgestrekte arm en een voorwerp dan tussen de oogbollen en een voorwerp.

Ten slotte lijkt het zelf **initiëren van declaratieve (tonende) gedeelde aandacht** het moeilijkst voor kinderen met een ASS. In elke studie waar we deze vaardigheid opnamen, vonden we duidelijke tekortkomingen in het maken van oogcontact met een persoon en het combineren hiervan met verbale of non - verbale communicatie en het kijken naar een voorwerp. Dit was echter geen absoluut tekort: slechts ongeveer één op de tien kinderen maakte nooit oogcontact tijdens een poging tot gedeelde aandacht.

De vraag of de ontwikkeling van gedeelde aandacht bij kinderen met een ASS alleen vertraagd of kwalitatief beperkt is, is moeilijk te beantwoorden. We vonden in onze resultaten alleszins één argument voor een vertraging: blijkbaar zijn sommige kinderen met een ASS in staat tot het delen van aandacht. Vooral imperatieve en passieve gedeelde aandacht lijken regelmatig voor te komen. Aan de andere kant vonden we ook een aantal argumenten voor een kwalitatief en blijvend tekort. Ten eerste betekent de aanwezigheid van imperatieve en passieve gedeelde aandacht op een bepaald punt in de ontwikkeling niet dat deze vaardigheden eenzelfde functie hebben in de ontwikkeling of steunen op eenzelfde cognitief proces als in de normale ontwikkeling (zoals het onderkennen van intentionaliteit).

Ten tweede blijven er, ook bij onze oudste en meest begaafde proefpersoontjes, duidelijk tekorten aanwezig op het gebied van actieve, declaratieve gedeelde aandacht. Ten derde analyseerden we ook de gedragspatronen in de gedeelde aandacht. We vonden hierin een aantal patronen die duidelijk afweken van de normale gedragspatronen (bijvoorbeeld kijken naar het gezicht van de ander, gevolgd door kijken naar de wijzende hand of enkel wijzen naar en praten over het voorwerp zonder dit te combineren met oogcontact) en die op geen enkel moment in de normale ontwikkeling voorkomen. Dergelijke patronen zijn een duidelijke indicatie voor een kwalitatief afwijkende ontwikkeling. Verder onderzoek zou kunnen nagaan of de gedragspatronen van kinderen met een ASS tijdens taken van gedeelde aandacht afwijkend blijven of uiteindelijk meer gelijkenissen gaan vertonen met de normale patronen.

- **Symbolisch spel**

We onderzochten het spel van de kinderen met een ASS zowel in een spontane (vrije) spelsituatie als in een uitgelokte (gestructureerde) situatie.

Bij het **spontane** spel zagen we bij de kinderen met een ASS opmerkelijk minder functioneel en symbolisch spel en meer manipulatief spel dan bij de vergelijkingsgroep.

Ook in de **gestructureerde** situatie (namelijk de afname van de Test of Pretend Play of ToPP, Lewis & Boucher, 1997) zagen we duidelijke tekorten op het gebied van symbolisch spel.

Deze test mat alledrie de vormen van symbolisch spel (objectsubstitutie, toekennen van een eigenschap en verzinnen van een afwezig voorwerp) evenals het combineren van deze vormen in betekenisvolle scripts. De kinderen met een ASS scoorden op alledrie de spelvormen lager dan de kinderen zonder een ASS.

De resultaten van het onderzoek lijken te wijzen op een ontwikkelingsachterstand op het gebied van spel, zoals eerder gesuggereerd door McDonough en collega's (McDonough, Stahmer, Schreibman & Thompson, 1997). Bijna alle kinderen met een ASS waren in staat tot objectsubstitutie (de symbolische spelvorm die ook in de normale ontwikkeling het eerste voorkomt), maar slechts een minderheid van hen toonde één van de latere symbolische spelvormen. We kunnen dus veronderstellen dat het spel van kinderen met een ASS lijkt op dat van veel jongere kinderen. Dit wordt ondersteund door de resultaten van de ToPP: de kinderen met een ASS halen gemiddeld een "spelleeftijd" die zeventien à achttien maanden lager ligt dan hun chronologische leeftijd (met een algemene mentale achterstand van een zevental maanden) terwijl de kinderen in de vergelijkingsgroep een spelachterstand hadden van vijf à zes maanden, in overeenstemming met of zelfs iets minder dan hun algemeen mentale achterstand (zeven tot acht maanden).

Toch moeten we voorzichtig zijn met dit besluit. Verder onderzoek zou moeten uitwijzen of het spel van kinderen met een ASS wel even flexibel en creatief is als dat van jongere kinderen. Dit is noodzakelijk om te kunnen besluiten tot een achterstand, in tegenstelling tot een kwalitatieve afwijking.

Theoretische implicaties

Niet alle theoretische implicaties van het onderzoek worden hier uitgewerkt. Toch willen we er een tweetal aanhalen die ook interessant kunnen zijn voor de praktijk.

- **“Achterstand” of “kwalitatieve afwijking”**

De discussie of de symptomen van autisme een ontwikkelingsachterstand reflecteren, dan wel een specifieke kwalitatieve, is al lang gaande. We probeerden hierboven voor de drie onderzochte sociaal - communicatieve vaardigheden al aan te geven met welke hypothese de resultaten het best overeenstemmen. Hierbij vonden we evidentie voor beide invalshoeken. Ook in de literatuur is ondersteuning voor beide standpunten te vinden. Wij zijn echter van mening dat het ene het andere niet altijd hoeft uit te sluiten. Hieronder stellen we twee manieren voor om beide standpunten te integreren.

Ten eerste is het evident dat een achterstand van verschillende jaren op één of meerdere ontwikkelingsdomeinen hoogstwaarschijnlijk zal leiden tot een opeenstapeling van problemen op andere ontwikkelingsgebieden, die op hun beurt weer de verdere ontwikkeling beïnvloeden. Dit is bijvoorbeeld het geval bij kinderen die hun eerste levensjaren doorbrachten onder extreme deprivatie. We denken hierbij onder meer aan Roemeense weeskinderen die hun eerste levensjaren doorbrachten in bedjes en waarbij alleen werd voldaan aan de fysieke behoeftes (eten, drinken, warmte en slaap). Deze kinderen toonden later duidelijke sociaal - communicatieve problemen, die zelfs deden denken aan de symptomen van autisme. Bij kinderen met autisme kunnen we ons voorstellen dat een jarenlange achterstand op het gebied van imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel kan leiden tot latere problemen in de taalontwikkeling en perspectiefneming. Het lijkt evident dat de latere vaardigheden uiteindelijk nooit even flexibel en genuanceerd worden als die van normale volwassenen. Deze opeenstapeling van problemen kan verder nog worden versterkt door een gebrek aan sociale ervaring (omwille van hun desinteresse in andere mensen). Bovendien, zelfs als een aantal vaardigheden uiteindelijk voorkomen, kan het zijn dat ze niet dezelfde functie hebben als in de normale ontwikkeling. Een voorbeeld van Leekam (2005) kan dit idee verduidelijken: zij suggereerde dat gedeelde aandacht bij kinderen met een ASS zich pas ontwikkelt na - en misschien zelfs gefaciliteerd wordt door - de taalontwikkeling. In de normale ontwikkeling dient gedeelde aandacht net om de taalontwikkeling te bevorderen. De functie van beide vaardigheden is dus duidelijk verschillend in beide groepen kinderen. Het kan dus zijn dat kinderen met een ASS andere strategieën gebruiken om taal te ontwikkelen, strategieën die geen rekening houden met het perspectief en de innerlijke wereld van andere mensen. Dit kan een verklaring bieden voor een aantal eigenaardigheden in de taal van kinderen met een ASS, zoals echolalie en het verkeerd gebruiken van voornaamwoorden (Tager – Flusberg, 1993).

Een tweede manier om de ideeën over achterstand versus kwalitatieve afwijking te verzoenen, werd gesuggereerd door Van Meter en collega's (1997). We kunnen dit illustreren met het voorbeeld van een kind dat een normale taalproductie heeft, maar een vertraagd taalbegrip. Als we het domein van productie en begrip apart bekijken, besluiten we tot een ontwikkelingsachterstand. Kijken we echter breder naar de algemene taalontwikkeling, dan moeten we besluiten dat het om een afwijkende ontwikkeling gaat, want de volgorde waarin taalproductie en begrip zich ten opzichte van elkaar ontwikkelen, is abnormaal.

Op het gebied van autisme kunnen we dit illustreren met een studie van Carpenter en collega's (2002). Zij onderzochten verschillende sociaal - cognitieve vaardigheden bij jonge kinderen met een ASS en vergeleken dit met het ontwikkelingsproces dat ze eerder vonden bij zich normaal ontwikkelende eenjarige kinderen. Ze vonden dat de ontwikkeling van de onderzochte vaardigheden zeer divers was bij de kinderen met een ASS en dat bijna geen enkel van hen de "normale" ontwikkeling volgde. Je zou op basis hiervan dus kunnen kiezen voor een kwalitatief afwijkende ontwikkeling. Wanneer ze de domeinen "aandacht" en "gedrag" echter onder de loep namen, vonden ze een volgorde die zeer gelijkaardig was bij alle kinderen, zowel de normale eenjarige kinderen als de kleuters met een ASS. Alle kinderen leken eerst aandacht (respectievelijk gedrag) te delen, daarna te volgen en pas dan te richten. Voor de gebieden aandacht en gedrag zouden we dus besluiten tot een achterstand.

Toegepast op ons studiegebied, zou het dus kunnen dat imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel ieder op zich vertraagd zijn bij kinderen met een ASS. Hun algemene sociaal - communicatieve ontwikkeling, inclusief de interactie en coördinatie tussen de verschillende vaardigheden, is echter kwalitatief verschillend van de normale ontwikkeling. Dit heeft een negatief effect op de verdere ontwikkeling van de kinderen met een ASS, onder meer op het gebied van taal, perspectiefneming en interpersoonlijke vaardigheden. Deze latere tekorten zijn dan vaak blijvend.

- **Hoog- versus laagfunctionerende kinderen**

Verschillende auteurs zijn er voorstander van om hoog- en laagfunctionerende kinderen met een ASS (in termen van IQ) als losstaande diagnostische categorieën te zien (bijvoorbeeld Szatmari et al., 2002). Men heeft inderdaad al gevonden dat hoog- en laagfunctionerende kinderen met een ASS van elkaar verschillen op het gebied van symptomatologie, prognose, familiale achtergrond en respons op farmacologische behandeling (zie Willemsen - Swinkels en Buitelaar, 2002 voor een overzicht). De grenzen die worden gebruikt om hoog- en laagfunctionerende groepen van elkaar te scheiden, lijken echter zeer arbitrair. De gebruikte IQ - grenzen variëren tussen 50 en 85.

Omdat wij verschillende vaardigheden nagingen bij verschillende groepen kinderen leek het ons interessant om in onze resultaten het verschil tussen hoog- en laagfunctionerende kinderen na te gaan. Onze "hoogfunctionerende" groep bestond uit kinderen met een IQ in of boven de normale range (> 85). De "laagfunctionerende" groep bestond uit kinderen met een verstandelijke beperking ($IQ < 70$). Om het onderscheid tussen beide groepen zo duidelijk mogelijk te maken, werden de kinderen met een IQ tussen 70 en 85 niet in deze analyses opgenomen. We vonden geen verschillen tussen de groepen op onze maten van symbolisch spel, declaratieve, imperatieve en passieve gedeelde aandacht en van procedurele imitatie. Het enige verschil tussen de groepen vonden we op het gebied van symbolische imitatie. Over het algemeen waren er dus meer gelijkenissen dan verschillen tussen de groepen. Onze resultaten bieden bijgevolg geen steun aan het idee om aparte diagnostische categorieën te voorzien voor hoog- en laagfunctionerende kinderen met een ASS.

Praktische implicaties

• Diagnostiek en assessment

De resultaten van het onderzoek hebben een belangrijke implicatie voor de diagnostiek en assessment van autisme spectrum stoornissen, namelijk: imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel zijn geen alles - of - niets - fenomenen.

De aanwezigheid van één of meer van deze vaardigheden mag niet automatisch tot de conclusie leiden dat het kind geen ASS kan hebben. Omgekeerd hebben kinderen met tekortkomingen op deze gebieden niet altijd een ASS. De problemen kunnen ook het gevolg zijn van een algemene ontwikkelingsachterstand, een hechtingsstoornis of andere vroege uitdagingen in de ontwikkeling. De hierboven besproken sociaal - communicatieve vaardigheden kunnen we grotendeels gebruiken als indicaties voor de stoornis, maar we moeten vooral rekening houden met de flexibiliteit, wederkerigheid en interpersoonlijke kwaliteit ervan.

We bestudeerden deze vaardigheden in interactie met een voor het kind onbekende onderzoeker, maar ook in interactie met de eigen moeder. Onze resultaten suggereerden dat de interactiepartner een grote rol kan spelen voor het kind met een ASS. De kinderen leken beter te imiteren en meer gedeelde aandacht te vertonen in interactie met hun eigen moeders. Om hier rekening mee te houden, blijft het dus nuttig om het kind zowel zelf te onderzoeken (bijvoorbeeld met de ADOS - G, Lord e.a., 1999) als de ouders te bevragen (bijvoorbeeld met behulp van de Autism Diagnostic Interview - Revised of ADI - R, Rutter, LeCouteur & Lord, 2003). Beide informatiebronnen leveren hun eigen unieke bijdrage tot het diagnostisch proces.

Een mogelijke discrepantie tussen beide informatiebronnen (de ouders geven aan dat het kind in staat is tot het delen van aandacht, terwijl het kind dat met de onderzoeker niet doet) kan juist indicatief zijn voor de stoornis.

Behandeling

Vroege sociaal - communicatieve vaardigheden, vooral imitatie en gedeelde aandacht, worden een belangrijke rol toegeschreven in de ontwikkeling van een kind. Beide aspecten zijn duidelijk beperkt bij kinderen met een ASS. Het lijkt dan ook heel logisch om deze vaardigheden als interventiedoelen te zien. De mogelijkheid tot het aanleren van imitatie en gedeelde aandacht zullen we hier niet verder bespreken. We verwijzen de lezer hiervoor naar de internationale literatuur (bijvoorbeeld Paparella & Kasari, 2004; Whalen & Schreibman, 2003). Vanuit de resultaten van ons onderzoek willen we echter twee aanbevelingen doen voor de behandeling van jonge kinderen met een ASS.

Ten eerste is de kans groot dat de volgorde waarin bepaalde vaardigheden worden aangeleerd een cruciale rol kan spelen in de effectiviteit van de behandeling. Hoewel verschillende vaardigheden (zoals imitatie) eenzelfde ontwikkelingssequens lijken te volgen bij kinderen met een ASS als in de normale ontwikkeling, is dit niet bij alle vaardigheden het geval. Imperatieve gedeelde aandacht lijkt voor kinderen met een ASS bijvoorbeeld veel gemakkelijker te zijn dan declaratieve gedeelde aandacht. Voor zover dat mogelijk is, zou de behandeling de spontane ontwikkelingsvolgorde van kinderen met een ASS moeten volgen en de tussenstapjes zo klein mogelijk maken.

Ten tweede mogen we niet vergeten welke rol de context en de motivatie kunnen spelen in het sociaal - communicatief gedrag van kinderen met een ASS. Zo suggereerden onze resultaten dat moeders van kinderen met een ASS hun gedrag spontaan aanpassen aan de moeilijkheden van hun kinderen. Als kan worden bevestigd dat het sociaal - communicatief gedrag van de kinderen hierdoor wordt gestimuleerd en bevorderd, zou deze interactiestijl ook kunnen worden aangeleerd aan therapeuten, leerkrachten en ouders die dit niet spontaan doen. Als toekomstig onderzoek bovendien bevestigt dat kinderen met een ASS gemakkelijker sociaal - communicatieve vaardigheden vertonen in interactie met hun ouders dan in interactie met een vreemde, is het een logische stap om ouders meer te betrekken bij de behandeling. Zo zouden nieuwe vaardigheden kunnen worden aangeleerd in een vertrouwde context. Later zou het kind kunnen worden gestimuleerd om de vaardigheden ook te gebruiken in nieuwe, meer onbekende situaties. Hoe evident dit ook klinkt (iets is gemakkelijker aan te leren in de vertrouwde omgeving), tot nu toe gebeurt meestal precies het tegenovergestelde: kinderen met een ASS leren nieuwe vaardigheden in de therapie of op school en deze vaardigheden worden niet getransfereerd naar de thuissituatie.

Besluit

Over onze studies heen kregen we een duidelijk beeld van de vroege sociaal - communicatieve vaardigheden van kinderen met een ASS. Zoals verwacht vertoonden de kinderen tekortkomingen op het gebied van imitatie, gedeelde aandacht en symbolisch spel. We argumenteerden dat, hoewel sommige van deze domeinen overwegend vertraagd kunnen zijn bij autisme, het bredere beeld er toch één is van een kwalitatief afwijkende sociaal-communicatieve ontwikkeling. Aan de andere kant mogen sociaal - communicatieve vaardigheden niet als absolute indicatoren voor of tegen een diagnose worden beschouwd. Er moet eerder rekening worden gehouden met flexibiliteit en wederkerigheid van het gedrag. Ons onderzoek zette ook de rol van de ouders in de verf. Moeders van kinderen met een ASS pasten hun interactiestijl aan de problemen van hun kinderen aan. Er zijn indicaties dat het kind hier voordeel van ondervond. Deze bevinding heeft implicaties, zowel voor de diagnostiek als de behandeling.



POP MUZIEK

3.4 Emoties bij kinderen van 1 tot 5 jaar

(Bron: www.emoties1-5.leidenuniv.nl)

Emoties, waarvoor dienen ze?

Emoties spelen een belangrijke rol in ons dagelijks functioneren: wanneer we ze voelen, hoe we met onze negatieve emoties omgaan, wanneer en hoe we emoties uiten en wat we daarmee denken te bereiken, bepalen voor een belangrijk deel hoe de dagelijkse sociale contacten verlopen. Bijvoorbeeld, de manier waarop emoties geuit worden, beïnvloedt of we vriendschappen kunnen aangaan en behouden of we conflicten tot tevredenheid kunnen oplossen of we goed kunnen manoeuvreren in situaties met tegengestelde belangen. Maar de invloed van hoe we ons voelen, reikt verder. Inzicht in de eigen emoties en hoe om te gaan met negatieve emoties (het reguleren van deze emoties) zodat een negatieve emotie niet langer dan nodig blijft voortduren, zijn aspecten die bepalen hoe we ons voelen. Mensen (en kinderen) die zich goed voelen, presteren ook op andere vlakken beter. Bijvoorbeeld, het geheugen werkt beter als iemand zich goed voelt.

Maar waarom hebben we emoties?

Emoties treden op als er persoonlijke belangen in het spel zijn en zijn een signaal dat er iets gedaan moet worden om die belangen te behartigen. Tegelijkertijd maken emoties het mogelijk om tot actie over te gaan door het lichaam in paraatheid te brengen. Afhankelijk van vele factoren (elementen in de situatie, maar ook de eigen capaciteiten) zal iemand dan inschatten wat de meest adequate reactie zal zijn, dus met de meest optimale uitkomst. Dezelfde situatie kan daardoor bij verschillende mensen verschillende emoties oproepen. Een klassiek voorbeeld hiervan is natuurlijk de “vecht of vlucht” reactie in een bedreigende situatie. Maar meer toegepast op de belevingswereld van kinderen: is het mogelijk om de confrontatie aan te gaan met een ouder (boosheid) om toch nog iets voor elkaar te krijgen of is het een hopeloze zaak en zul jij je moeten neerleggen bij het feit dat iets leuks niet doorgaat (verdriet)?

Emotie socialisatie

Hele jonge kinderen reageren nog vrij direct op alles wat ze voelen. Een peuter die een schepje afpakt van een andere peuter kan verwachten dat de eerdere eigenaar tot de aanval zal overgaan en een flinke trekpartij ontketent. Onderzoek laat zien dat “agressief” gedrag op deze leeftijd enorm veel voorkomt. Meestal neemt dat zeer snel af als kinderen ouder worden. Kinderen worden namelijk door de sociale omgeving, zoals ouders, leerkrachten en oudere kinderen “gesocialiseerd”, oftewel kinderen wordt geleerd op sociaal aangepaste wijze te reageren op hun eerste emotionele impulsen. Zo leert een kind bijvoorbeeld dat hij kan vragen om het schepje of hulp kan inroepen van een volwassene die komt bemiddelen. Via dit proces van socialisatie leren kinderen wanneer welke emotie gepast is, hoe deze te uiten, in welke mate en tegen wie.

Bij sommige kinderen verloopt dit socialisatie proces echt anders. Dove kinderen en kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS) hebben om heel verschillende redenen beperkter toegang tot allerlei kanalen die belangrijke informatie geven in dit verband. We weten al wel redelijk veel over de emotionele ontwikkeling bij deze kinderen op latere leeftijd, zo vanaf het 10^e jaar. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat zeker bij dove kinderen sprake is van een “atypische” emotionele ontwikkeling, want zij tonen bijvoorbeeld minder inzicht in het effect van emotie uitingen op de sociale omgeving. Bij kinderen met een ASS lijkt dit wat anders te liggen.

Uit onderzoek komt naar voren dat zij vaak de theoretische kennis wel hebben, maar deze kennis lang niet altijd toepassen in allerlei dagelijkse situaties waarbij de omgeving dit wel zou verwachten.

Ook weten we dat bij deze groepen (dove kinderen en kinderen met een ASS) emotionele problemen (o.a. depressie en angststoornissen), maar ook problemen in het sociaal functioneren op volwassen leeftijd vaker voorkomen dan bij personen die een normale ontwikkeling doorlopen. Dit geeft aanleiding om te denken dat al vroeg in de ontwikkeling afwijkingen optreden in het emotie socialisatie proces, maar kennis over wat en hoe dan ontbreekt tot op heden.

De dove kinderen met een CI (Cochleair Implants) vormen binnen de dovenpopulatie een speciale groep omdat er nog maar weinig bekend is over het effect van een CI op de emotionele en sociale ontwikkeling. Wel weten we uit onderzoek dat hoe vroeger een implantaat, hoe beter de prognose voor de taalontwikkeling is. Of dit ook geldt voor de sociale en emotionele ontwikkeling is tot op heden onduidelijk.

Het huidige onderzoek

Momenteel zijn we bezig met het ontwikkelen en opzetten van een volgsysteem bij vier groepen kinderen (dove kinderen, dove kinderen met CI, kinderen met een ASS en zich normaal ontwikkelende kinderen) in de leeftijd van 1 tot 5 jaar.

Deze kinderen willen we gedurende een langere periode volgen op een aantal verschillende gebieden van emotioneel en sociaal functioneren. Hierbij denken we o.a. aan het herkennen van emoties in gezichtsuitdrukkingen (het kunnen “lezen” van emoties bij anderen), het kunnen plaatsen van emoties in een gepaste context (blij met een cadeautje, boos als je bal wordt afgepakt), emoties kunnen labelen (emotie vocabulaire), het kunnen meevoelen met anderen (affectieve empathie) en het kunnen delen van aandacht met anderen (joint attention). Daarnaast wordt de ouders gevraagd aanvullende informatie over de emotionele ontwikkeling van hun kind te geven door middel van het invullen van een aantal vragenlijsten.

Deze vragenlijsten kunnen online ingevuld worden.

Merk op dat het hier momenteel gaat om het *ontwikkelen* van een volgsysteem. Daarvoor moet testmateriaal worden geselecteerd en getoetst op betrouwbaarheid en validiteit.

Een extra moeilijkheidsgraad daarbij is de jonge leeftijd van de doelgroep. Ten eerste is er voor deze groep tot op heden weinig tot geen geschikt materiaal voorhanden. Ten tweede en daarmee samenhangend zijn er een aantal beperkingen waarmee rekening gehouden moet worden, zoals de beperkte taalontwikkeling en de grote variatie in het niveau van functioneren op verschillende deelgebieden van de sociale en emotionele ontwikkeling dat we zien binnen groepen van dezelfde leeftijd. Niettemin is het belangrijk te streven naar een vroegtijdige signalering. Het ontwikkelen van voorgesteld volgsysteem heeft derhalve op de lange termijn een duidelijk belang voor zowel de praktijk als de wetenschap.

Belang voor de praktijk

Het is van het grootste belang voor ouders, groepsleiders en andere mensen die werken met dove kinderen of kinderen met een ASS dat er een volgsysteem komt ten aanzien van de emotionele en sociale ontwikkeling. Met dergelijke gegevens kunnen per kind de sterke en zwakke aspecten in het functioneren worden geïdentificeerd, waarop behandeling zich kan richten; maar ook kan met een volgsysteem de ontwikkeling van het kind worden gevolgd. Gaat het met een kind opeens slechter qua schoolprestaties, dan kan worden gekeken of dit misschien vooraf is gegaan aan bepaalde problemen in het emotionele en / of sociale domein.

Vragen die we ten aanzien van het individuele kind kunnen stellen, zijn bijvoorbeeld “Welke specifieke onderdelen van het emotioneel functioneren zijn gelijk en welke anders bij dit kind ten opzichte van andere kinderen van zijn / haar leeftijd?”, “Wat zijn de sterke en minder sterke aspecten van functioneren bij dit kind?” en “Laat dit kind een consistent beeld zien door de tijd heen of loopt het kind bijvoorbeeld in op die aspecten van emotioneel functioneren waarin het een achterstand liet zien?”

Belang voor de wetenschap

Het belang voor de wetenschap dient natuurlijk ook het belang voor de praktijk, maar meer op de lange termijn. Immers, wat we vergaren aan wetenschappelijke kennis, kan op den duur weer in de praktijk worden toegepast. Door grote groepen kinderen langdurig te volgen en met elkaar te vergelijken (inclusief een controle groep met zich normaal ontwikkelende kinderen) hopen we bepaalde patronen te ontdekken die voorspellende waarde hebben.

Ten eerste geeft een dergelijk volgsysteem de mogelijkheid om te onderzoeken of bepaalde aspecten van functioneren specifiek zijn voor een bepaalde stoornis. Bijvoorbeeld “Hebben kinderen met een ASS over het algemeen meer moeite met het herkennen van gezichtsuitdrukkingen dan zich normaal ontwikkelende kinderen?” Dit betreft dus de ruimer gestelde wetenschappelijke vraag “Welke specifieke onderdelen van het emotioneel en sociaal functioneren zijn anders bij dove en / of kinderen met een ASS ten opzichte van zich normaal ontwikkelende kinderen?”

Ten tweede en mogelijk belangrijker, kunnen we door groepen langdurig te volgen onderzoeken welke aspecten van het emotioneel en sociaal functioneren van invloed zijn op de ontwikkeling van andere aspecten van functioneren *binnen een groep*. Bijvoorbeeld “Dove kinderen hebben meer moeite om emoties te differentiëren en heeft dit feit een nadelig effect op de latere ontwikkeling van strategieën om emoties te reguleren?” Of andersom geredeneerd “Dove kinderen met CI vertonen op latere leeftijd meer problemen in het sociale domein en in hoeverre kan dit verklaard worden door vroege problemen in de emotie differentiatie?” Dit betekent dat we niet alleen hopen “risico factoren” te identificeren, maar ook “protectieve (beschermende) factoren”. Bovendien kan het betekenen dat oorzaak - gevolg relaties binnen de klinische groepen anders liggen dan binnen een groep met zich normaal ontwikkelende kinderen.

3.5 De sociale ontwikkeling van het jonge autistische kind

(Bron: Autisme Informatie Centrum)

Door: Dr. Elisabeth Newson; ouder van een autistisch kind en psychologe verbonden aan de Universiteit van Nottingham, Engeland

Ik wil beginnen met de woorden van de vader van een vierjarig autistisch kind, Daniël. De ouders van Daniël en ik hadden zijn levensloop besproken en hem tijdens zijn spel geobserveerd, in verband met de diagnose, toen zijn vader plotseling zei: "Het enige dat ik wil is dat mijn kleine jongen zich omdraait en zegt: hé pap, zullen we met de hond gaan wandelen?"

Ik denk dat dit heel duidelijk de pijn weergeeft die ouders voelen over het verlies van de gewone wederkerige communicatie die we verwachten te hebben met onze kinderen en die zich zo langzaam en soms helemaal niet, ontwikkelt in een autistisch kind. De meeste van ons die dagelijks te maken hebben met autistische kinderen, hetzij als ouders, hetzij beroepsmatig, zouden maar al te graag genoeg nemen met "gewoonheid". We zijn niet uit op een plaats in een voetbalteam of allemaal tieren op het rapport. "Het enige dat we willen is dat het kind in staat is zich af te stemmen op de mensen om hem heen en een sociale dialoog te voeren en te ervaren: de wederkerige blik en glimlach; het luisteren en de directe reactie; de wens om dingen te tonen en te becommentariëren. Al deze vaardigheden die we als vanzelfsprekend aannemen in een kind van drie jaar, zijn buitengewoon moeilijk te bereiken voor een autistisch kind, van welke leeftijd of welk intellectueel niveau dan ook. Zelfs die weinige autistische mensen die indrukwekkende academische prestaties hebben geleverd (door academische titels te behalen en / of een beroep uit te oefenen) blijven de alledaagse communicatie moeilijk vinden: dingen als kletsen, grapjes maken, plagen, flirten. En dat zijn uiteindelijk de dingen die mensen het gevoel geven deel uit te maken van het sociale netwerk.

Enkele van die succesvolle autistische mensen die we hebben geïnterviewd voor ons meest recente onderzoek zeggen hetzelfde als de vader van Daniël: "Ik wil alleen maar de dingen hebben die iedereen heeft - het lijkt alsof mensen mij niet willen leren kennen, ik weet niet hoe dat komt; ik zou alles opgeven om óók maar een vriendinnetje te hebben, zoals iedereen."

Maar de meeste autistische kinderen zijn gewoon niet in staat ons rechtstreeks te vertellen over hun eigen sociale isolement. In deze lezing wil ik het hebben over autistische kinderen in het algemeen en niet zo zeer over een specifieke groep. Om de sociale achterstand (één van de diagnostische symptomen) te kunnen begrijpen, lijkt het me nuttig even stil te staan bij de mogelijke oorzaken van sociale achterstand.

Volgorde van gebeurtenissen

De ontwikkeling is mijns inziens als volgt:

Het kind wordt geboren met een disfunctie in de hersenen. De precieze vorm van deze disfunctie kennen we nog niet, maar er is genoeg bewijs voor het bestaan ervan. We hoeven hier niet in te gaan op de mogelijke oorzaken; wat belangrijk is voor deze bespreking is de aard ervan met betrekking tot de onmiddellijke gevolgen: welke ontwikkelingen worden erdoor belemmerd?

In de eerste plaats is dat de taalontwikkeling van het kind. Het vermogen van het kind de taal te begrijpen is aangetast. Voor ons begrip van de sociale ontwikkeling van het kind is het belangrijk te beseffen dat we het niet alleen hebben over problemen met gesproken taal (zoals bij dysfasische kinderen) maar dat het autistische onvermogen ook gelijksoortige problemen met de verschillende vormen van lichaamstaal omvat: gezichtsuitdrukkingen, gebaren en andere uitdrukkingsvormen.

En met betrekking tot een volgorde van gebeurtenissen is het falen van het kind bij het afstemmen op lichaamstaal essentieel, want het is door middel van lichaamstaal en niet door middel van betekenisvolle spraak, dat een baby voor het eerst leert dat het de moeite waard is mensen te leren kennen. Normale baby's vinden het kirren, het klikken, het wangen opblazen en de wijd opengesperde ogen van hun ouders razend interessant omdat de gezichten die hun ouders trekken betekenis voor ze hebben; voor het autistische kind belemmeren de bijna betekenisloze mondbewegingen en gebaren die hij waarneemt zijn interesse in de omgang met andere mensen.

De tweede belemmering die optreedt - en deze is net zo belangrijk voor de sociale ontwikkeling, hoewel misschien niet zo duidelijk - lijkt plaats te vinden in de sociale timing van de baby. Dit vergt enige uitleg, aangezien het misschien een wat minder bekend begrip is als die ik tot nu toe heb gebruikt en eigenlijk stamt het onderzoek hiernaar pas uit de laatste tien jaar. Om er voor te zorgen dat taal daadwerkelijk sociaal wordt gebruikt - in een conversatie of dialoog - is het noodzakelijk dat er een duidelijk besef van "om - beurten - spreken" is: elk van de beide partners in de dialoog levert een bijdrage. Het kind geeft ook de ander de ruimte om te reageren, dan gaat hij weer door op wat de ander zegt en zo voort. "Ruimte maken" voor de ander is dan niet slechts een kwestie van passief afwachten: om er voor te zorgen dat de dialoog doorgaat, tonen we dat we onze aandacht erbij hebben door middel van oogcontact, het optrekken van de wenkbrauwen, kleine bewegingen: gewoonlijk door middel van een combinatie hiervan. We weten allemaal dat deelname aan dit onderzoek van de dialoog buitengewoon moeilijk is voor autistische kinderen, zelfs voor diegenen die wel over taal beschikken. Een ieder die contact met autistische kinderen heeft, zal tot de ontdekking komen dat zogenaamde conversaties uitdraaien op vraag - en - antwoord spelletjes die de volwassene met moeite gaande moet houden en die steeds op niets uitlopen, terwijl het kind een andere kant opkijkt, heen en weer schommelt en in zichzelf wat mompelt, een kreet herhaalt die niets met de conversatie te maken heeft of een uitdrukking aanneemt die de volwassene niet kan interpreteren.

Het is echter belangrijk om ervan bewust te zijn dat de sociale timing en het "om - beurten - spreken" wat zo belangrijk is voor gesproken conversaties, ook de basis vormen voor de gesprekken zonder woorden die we met baby's hebben. Als we opnames bekijken van moeders die "interacteren" met normale baby's, dan zien we dat het tweetal, ook al is de baby nog maar 3 maanden, druk verward is in een kleine wederzijdse dans, waarin het kirren en glimlachen van de baby en de bewegingen van zijn hoofd en handen, precies zo getimed zijn dat ze als het ware als tandraden grijpen in die van zijn moeder. Met andere woorden vanaf het moment dat ze ook maar enige controle hebben over hun bewegingen zijn normale baby's biologisch klaar om actief deel te nemen aan de sociale uitwisseling die plaatsvindt op de schoot van een ouder, of in bed, lang voordat ze ook maar enig begrip hebben van gesproken taal.

Tegen de tijd dat ze daadwerkelijk hun woordjes spreken, hebben normale baby's al een uitgebreide en afwisselende ervaring opgebouwd zonder woorden en in die tijd hebben ze voor zichzelf vele manieren bedacht om de aandacht van hun moeder te trekken en vervolgens de dialoog gaande te houden.

Wij doen op het ogenblik onderzoek naar het plagen tussen ouders en baby's - en wat ons interesseert is niet hoe de moeder het kind plaagt, maar hoe de baby dit doet bij de moeder. Om een voorbeeld te geven: een kind van 11 maanden kan een uitgebreide versie van het kiekeboe - spelletje gebruiken: hij gaat op handen en voeten een tree de trap omhoog, stopt om te zien of zijn moeder naar hem kijkt, grinnikt als zij hem waarschuwend aankijkt, gaat nog een tree omhoog, stopt weer, ziet dat ze een andere kant opkijkt en zegt "uh!" om haar aandacht weer te trekken, steekt een handje uit naar de volgende tree en neemt vervolgens twee treden tegelijk en zo voort. Deze hele plezierige sociale reeks hangt geheel af van het vermogen van de baby om te timen en het tempo aan te geven voor deze woordeloze uitwisseling en om wat hij doet samen te laten vallen met wat zijn moeder doet. En dus hebben we een soort cirkelvormigheid of beter gezegd een spiraalbeweging in de sociale ontwikkeling van het normale kind. Hij stemt zijn gedrag af op de blikken en bewegingen die zijn ouders maken omdat ze voor hem betekenis hebben. Hij komt er al snel achter dat hij in staat is op zijn niveau deel te nemen aan de dialoog, zijn aandacht wordt vastgehouden en hij richt zich meer en meer op mensen. Terwijl hij deel blijft nemen aan de dialoog wordt zijn vermogen om dat te doen beter; verbeterd vermogen maakt communicatie en sociale interactie nog meer de moeite waard; en dat gaat zo door, tot in het oneindige.

Nu naar mate het kind meer deelneemt aan wederzijds spel en interactie die van twee kanten komt, zal hij beter intuïtief aanvoelen wat de volgende stap van de ander zal zijn en uiteindelijk wat het standpunt van de ander zal zijn. Voor dit soort intuïtie geldt heel duidelijk: "al doende leert men." We kennen dit als sociale empathie. De ontwikkeling van sociale empathie is essentieel voor het hele sociale leerproces; het geeft het kind een permanent ingeschakelde communicatielijn naar de gedachten en gevoelens van anderen. Het stelt hem in staat gedragscodes te leren die niet gebaseerd zijn op beloning en straf. Bovendien helpt het hem zichzelf als lid van een groep te zien. Dit laatste is belangrijk als het de bedoeling is dat hij onderwezen zal worden in een groep. Ik zal nog op sociale empathie terugkomen.

Ik heb even stilgestaan bij de sociale ontwikkeling van het normale kind om het verschil aan te geven met het autistische kind. Vaak zullen ouders dit verschil al heel snel zelf constateren, vooral als ze al andere kinderen hebben, zonder handicap. Als het autistische kind tevens hun eerste kind is, zullen ze zich misschien niet zo snel realiseren hoe anders hij is. Meestal is het uitblijven van normale spraak een alarmerend teken dat erop wijst dat het überhaupt niet geïnteresseerd is in communicatie. Soms doet de geboorte van een tweede kind hen opeens beseffen hoe actief baby's kunnen communiceren. Vaak wordt ouders in dit stadium verteld dat je kinderen niet mag vergelijken: maar ouders van een normaal en een autistisch kind moeten het verschil wel zien en vaak is dit het dat hen, terecht, om hulp doet vragen.

Ik zou nu even willen terugkomen op Daniël en met toestemming van zijn ouders zal ik dat nog een paar keer doen, omdat hij een prachtige illustratie vormt bij een aantal punten. Daniël had, in vergelijking met zijn broertje, "nooit geëist erbij te horen," wat Mark heel duidelijk wel deed. Tijdens zijn eerste twee jaar herhaalde het spel van Daniël zich steeds en speelde hij alleen; toen hij 8 maanden was, was hij gefascineerd door vlokjes dons op het tapijt en hij plukte ze er steeds af met een pincet.

Toen hij 12 maanden was, schudde hij steeds met een kralenketting heen en weer, om die vervolgens te laten vallen en weer op te pakken. Bij geen van deze activiteiten waren anderen betrokken. Daarentegen had Mark, toen hij 11 maanden was, sterk sociaal en onderzoekend spel: hij onderzocht voorwerpen, liet ze aan anderen zien, bood ze aan, deed ontdekkingen en stelde eisen.

De moeder van Daniël moeder was stomverbaasd toen ze er uiteindelijk in slaagde om hem op zijn vierde te leren een pop te voeren.

Mark deed dat al toen hij 14 maanden was. Bovendien speelde Mark al met een telefoontje, zwaaide hij goedendag en zo voort.

Soms herinneren ouders zich dat hun kinderen zich normaal ontwikkelden totdat ze ongeveer 11 à 12 maanden oud waren, waarna hun spraak zich niet ontwikkelde, of er werden losse woorden gebruikt maar niet in een conversatie of in een spontane zin. Vaak komen we erachter als we doorvragen over de eerste twee jaar, dat dit zogenaamde “normale” gedrag tot stand kwam in het kind door enorm doorzettingsvermogen en vernuft van de ouders, tegen veel weerstand in.

We hebben het allemaal nodig dat onze kinderen normaal reageren en vooral in de eerste jaren kunnen de ouders het kind meer helpen door de schijn van normaliteit te handhaven, ook al hebben ze dit niet door. Spel op schoot is hier een goed voorbeeld van. Met spel op schoot bedoel ik niet alleen knuffelen of op de knie rijden of het spel met kinderliedjes als “hop hop paardje” en “ik heb mijn wagen vol geladen”; ik bedoel daar ook spelletjes mee die ouders zelf verzinnen, zoals “ik ga je vangen!” met een toegrijpende hand of de eenvoudige imitatiereeksen zoals tong uitsteken, quasi niezen en zo voort. Veel autistische kinderen accepteren nooit enige vorm van spel op schoot; ze klauteren van de schoot zodra zij daar lichamelijk toe in staat zijn en velen zullen alleen het ruigere stoeien, met nadruk op ruig, accepteren. Hierbij is weinig oogcontact of dialoog nodig. Soms echter vertelt een moeder dat er wel spel op schoot was; als er doorgevraagd wordt, blijkt vaak dat het kind dit alleen accepteerde onder speciale omstandigheden die de moeder op handige wijze wist te creëren. Met vallen en opstaan kwam de moeder van Nathalie bijvoorbeeld tot de ontdekking dat Nathalie wel spelen met de vingers accepteerde als ze met haar rug naar haar moeder zat, terwijl ze kwaad en driftig werd als moeder haar in het gezicht probeerde te kijken. Daniël, die in zijn eerste jaar alleen maar zacht heen en weer geschud wenste te worden, begon een ritje op de knie geleidelijk steeds leuker te vinden en er ook naar uit te kijken, samen met een liedje met een bepaald patroon en een zich herhalend ritme. Pas toen hij ouder dan 2 was, accepteerde hij vingerspelletjes (overigens wilde Daniël in zijn vierde jaar alleen maar tv kijken als er een krachtige, zich herhalende spreker op was!). Veel autistische kinderen willen niet op schoot zitten voor een praatje of een geïmproviseerd spelletje, maar zullen dit contact wel tolereren als dat gepaard gaat met een ritueel opzeggen van bepaalde vertrouwde rijmpjes; als dit de enige manier is waarop de moeder spel op schoot tot stand kan brengen, dan zal zij het zó moeten doen.

Reacties op betekenisloosheid

In dit stadium kan het nuttig zijn om de bespreking even stop te zetten en ons direct op het kind te richten.

En hier zijn kinderen natuurlijk anders; ieder autistisch kind heeft zijn eigen persoonlijkheid, hoewel het soms moeilijk is dit door de glazen muur van zijn autisme heen duidelijk te zien (autistische volwassenen zeggen dat het ook van binnenuit zo kan voelen). In het algemeen kunnen we jonge autistische kinderen verdelen in de zeer passieve en de zeer prikkelbare kinderen, hoewel ze soms veranderen van het een in het ander. Deze eigenschappen schijnen de reactie van het individuele kind te zijn op een voor hem betekenisloze wereld.

De passieve baby drijft rond in een privé - droom, vaak glimlachend tegen zichzelf, maar tegen niemand anders, niet de moeite nemend om te huilen, omdat hij zich niet kan voorstellen antwoord te krijgen; niet opkijkend of de armen uitstrekkend wanneer zijn ouders zich over hem heen buigen.

In tegenstelling tot de normale baby, die al snel zijn belangstelling voor zijn eigen vingers verliest, zijn passieve autistische kinderen maandenlang visueel geobsedeerd door de eigen vingers, die ze van alle kanten kunnen bekijken.

Als zo'n baby uiteindelijk dan toch zijn handen uitstrekt naar iets, ontwikkelt hij geen sociale spelletjes van nemen, laten zien en teruggeven: in zekere zin is het enige wat hij gedaan heeft een object toevoegen aan zijn privé-spel, want hij speelt nu met objecten en herhaalt dit tevreden, urenlang.

Deze kinderen worden in hun eerste jaar vaak beschreven als "tevreden" of "buitengewoon lief" en hun ouders worden vaak gefeliciteerd met het geluk dat ze hebben.

De ouders van prikkelbare kinderen weten van meet af aan dat ze geen geluk hebben, vaak zal het kind langer schreeuwen dan je voor mogelijk zou houden. Zijn ouders verzinnen eindeloze manieren om hem in slaap te krijgen - ze wiegen hem, ze gaan met hem wandelen, ze nemen hem mee voor een ritje in de auto, zetten de stofzuiger aan - om vervolgens te zien dat hij toch weer wakker wordt en er met frisse moed weer tegenaan gaat, na 5 minuten gedut te hebben. Dit vroege schreeuwen lijkt een protest tegen het leven in het algemeen te zijn. Het kind kan zeker niet getroost worden door knuffelen en contact; zelfs voeden kan overgeven veroorzaken en nog meer geschreeuw. Het is veelbetekenend dat mechanische geluiden zoals auto's en stofzuigers meer troost lijken te bieden dan de menselijke stem. Naarmate het kind actiever wordt, neemt het schreeuwen weliswaar af, maar beginnen de driftbuien. Ze beginnen zomaar ineens, schijnbaar zonder aanleiding - omdat zijn ouders zich niet bewust zijn van alle regels waardoor het kind geobsedeerd is en die de ouders steeds breken. Later zullen zij ze maar al te goed leren kennen en hun levens zullen vaak helemaal ingesteld worden op de obsessies van hun kind.

Voorlopig weten ze alleen maar dat ze een kind hebben dat voortdurend gefrustreerd is en dat ze noch in staat zijn hem af te leiden noch de mogelijkheid hebben hem te troosten. De meeste ouders voelen zich in dit stadium buitengewoon ongeschikt als ouder en om hun ellende alleen nog maar groter te maken komen velen tot de ontdekking dat anderen het ook van hen vinden.

Gewone baby's lijken op de eerste plaats tot gezichten aangetrokken te worden omdat gezichten een onbeperkte afwisseling van uitdrukkingen te bieden hebben die bovendien ietwat voorspelbaar zijn; of andersom, gezichten reageren op de eigen reacties van de baby maar nooit zo dat het gaat vervelen. Naarmate het kind leert inzien dat verschillende gezichten alleen maar de façade zijn voor de mensen erachter, ontwikkelt het voorkeuren en bondgenootschappen en steeds complexere boodschappen worden overgebracht in de blikken die uitgewisseld worden tussen ouders en kinderen.

Omdat het autistische kind er al niet in slaagt de simpele boodschappen te "lezen", raakt hij meer en meer "afgesloten" van de mensen naarmate hun verwachtingen van hem complexer worden. Het delen van een blik, iets wat één geheel zou moeten vormen met "boodschap verzonden en ontvangen", wordt iets wat het kind liever uit de weg gaat. Autistische kinderen kijken vaak naar de gezichten van mensen, maar alleen wanneer die mensen niet terugkijken. Of ze zullen proberen naar de mond of het oor te kijken, in plaats van naar de dominante ogen.

Zo nu en dan komt het voor dat een observant zegt na een sessie van 2 uur in mijn kliniek: "Hij keek steeds in de richting van de volwassene", waarop de volwassene zal zeggen: "Ja, maar ik slaagde er maar één keer in zijn blik te vangen". In zo'n situatie voelt de volwassene zich ongelooflijk geïsoleerd en afgesneden van het kind.

Een andere merkwaardige variant, die Daniël had toen hij 4 was, is diep in de ogen van iemand turen alsof het een spiegel was zonder ook maar enigszins sociaal nota te nemen van de persoon achter de ogen.

Ouders van een kind dat de voorkeur lijkt te geven aan een privé - wereld waarin hij teruggetrokken leeft, moeten het hoofd bieden aan het voortdurend gevoel genegeerd of afgewezen te worden. We hebben het allemaal nodig dat onze kinderen ons nodig hebben en de meeste kinderen tonen ons die behoefte ook. Ouders van autistische kinderen moeten leren zich op een andere manier nodig te voelen, want hoewel een autistisch kind zijn ouders alleen maar méér nodig heeft dan andere kinderen, erkent en toont hij dat niet. Andere jonge kinderen vinden het leuk als hun ouders in hun spel mee gaan doen. Autistische kinderen keren hen daarentegen vaak de rug toe, gaan ergens anders heen of maken heftige tegenwerpingen omdat de ouders een vitaal onderdeel van een arrangement van objecten hebben verplaatst. Vaak zal het lijken alsof het kind meer geïnteresseerd is in het herhalen van de één of andere bekende activiteit met een geliefd voorwerp dan in wat de ouder hem kan tonen.

Het druist lijnrecht in tegen de manier waarop ouders normaliter verwachten met hun kinderen te spelen: ze laten hem een stuk speelgoed zien, wachten af wat hij er mee gaat doen, geven hem een hint wat hij er nog meer mee zou kunnen doen en delen zijn plezier naarmate hij de mogelijkheden van het speelgoed ontdekt. Zij sporen hem aan nog meer ontdekkingen te doen. Slechts zeer weinig autistische kinderen vinden ook maar iets van dit wederkerige spel de moeite waard. Een andere vorm van wederkerigheid van normale kinderen is het mededelen van informatie en interesse. Vrij jonge baby's trekken al actief de aandacht van hun ouders en leveren er commentaar op. Jerry, een normale peuter van 14 maanden, duwt zijn ouders op de bank, met een plaatsje er tussen, ploft tussen hen in, kijkt van de één naar de ander en zegt: "Zo!", uit intense tevredenheid over deze ordening. Robert, 14 maanden, houdt even op met eten wanneer hij buiten het kletteren van vuilnisbakken hoort. Hij wijst naar het raam en laat "Aa" horen. Deze kinderen hebben allebei de sociale empathie en enig idee van het feit dat anderen wel eens geïnteresseerd zouden kunnen zijn in de dingen die ook hen interesseren. Het autistische kind heeft als belangrijkste drijfveer andere mensen te gebruiken, indien nodig, om zijn eigen behoeften te bevredigen. Die behoeften kunnen heel basaal bestaan uit eten en drinken of kunnen te maken hebben met zijn obsessieve activiteiten. Hij neemt de hand van de volwassene bij de duim, palm of pols - met andere woorden, hij gebruikt hem als instrument, zonder sociale betekenis - en plaatst hem op de kraan of deurkruk; sommige kinderen "gooien" de hand naar de taak die ze erdoor willen laten uitvoeren. Het kind kan op de volwassene klimmen, bijna zonder te merken waar hij zijn handen en voeten plaatst, om een beter uitzicht uit het autoraam te krijgen; als hij iets van een plank wil hebben, steekt hij zijn hand uit en schreeuwt in een bepaalde richting, in plaats van gericht te wijzen en van de plank naar de volwassene en terug te kijken.

Passie ontwijken of actieve afweer?

Misschien komt het wel doordat jonge kinderen normaliter zich zo actief richten op mensen, dat het ontwijken van een autistisch kind op de mensen in zijn omgeving overkomt als een afwijzing. Het is vooral wanneer het niet getroost wil worden of zijn rug keert naar onze liefhebbende of speelse toenaderingspogingen, dat het moeilijk is je niet zowel gekwetst als inadequaar te voelen. Het kind kan koud en ongevoelig lijken en haast verachting tonen voor hen die hem het meeste liefhebben. Het is van belang te begrijpen dat het ontwijken van menselijk contact niet zozeer een actieve sociale afwijzing is van de mensen om hem heen, als wel een uiting van zijn onvermogen om zijn rol in het communicatieproces op zich te nemen. Als de activiteiten die samen een proces vormen geen betekenis voor ons hebben - als we niet eens kunnen zien hoe het proces van begin tot eind in elkaar zit - dan is het waarschijnlijk dat we gaan mijden en ons terugtrekken in activiteiten die minder bedreigend zijn.

Eén probleem is dat deze vlucht in het vertrouwde en zichzelf herhalende, zichzelf bestendigt. Naarmate het kind zich terugtrekt in het ronddraaien van wielen of andere stereotypieën, wat minder aandachtisend is en wat hem zich veiliger lijkt te doen voelen, krijgt dit stereotype spel geleidelijk aan eigen obsessieve kracht. Op dit punt wordt motivatie om dit spel voort te zetten zonder gestoord te worden erg sterk en het kind lijkt zich inderdaad actief te verzetten tegen het zich voegen bij de wereld van betekenisvolle voorwerpen en relaties. Daniël is hier een goed voorbeeld van. Vanaf zijn 2e jaar ontwikkelde de preoccupatie van Daniël - het oppikken van vlokken stof van het tapijt - zich tot een obsessieve activiteit waarbij hij met grote zorgvuldigheid stof of watten op andere voorwerpen plaatste: deze voorwerpen werden voor hem dingen om vlokken op te leggen, in plaats van de werkelijke betekenis van die voorwerpen. Later werd hij gefascineerd door lijnpatronen zoals lantarenpalen en met name lijnen die in één punt samen kwamen. Zijn speciale obsessie nu hij 4 jaar is, zijn lange stukken draad of vezel met een klein voorwerp terwijl hij het heen en weer slingert; hij kan zo wel een uur zitten en is dan niet toegankelijk.

Dit creëert een dilemma, want in een obsessieve preoccupatie hebben we een activiteit die het kind afsnijdt van andere mensen, maar tegelijkertijd kan deze activiteit het kind ertoe aanzetten anderen te benaderen. Dit was precies wat we zagen in onze speelkamersessie met Daniël: vergeet niet, dat Daniël niet in staat is een voorwerp zelf aan een draad te bevestigen. Na een uur vond Daniël wat lange stukken stro en dit was het begin van een hardnekkige poging om Mick, een psycholoog, ertoe te brengen het aan een voorwerp vast te binden. Mick wist niets van de slingeractiviteit af en Daniël kon hem met geen mogelijkheid duidelijk maken wat hij wilde met de materialen die hij had; bijgevolg was dit de meest hardnekkige sociale toenadering in de hele 2 uur.

Hieronder volgt een gedeelte van dat verslag van de observator, omdat het niet alleen een illustratie is van de kracht van de motivatie die gebruikt kan worden voor sociale doeleinden ondanks de asociale eigenschappen. Het laat daarnaast ook de moeilijkheden zien van een kind dat noch spraak noch gebarentaal heeft, hoe goed gemotiveerd het ook mag zijn. Bovendien laat het zien hoe star de obsessieve handeling eigenlijk is.

Daniël maakt het konijnenhok open, trekt er wat stro uit en geeft dat aan Mick, samen met één van de houten soldaatjes. Mick houdt het vast, legt het dan neer. Daniël pakt de hand van Mick weer vast en geeft hem een speelgoedsoldaatje en een stuk stro terwijl hij kreten slaakt (bijna bewust). Mick houdt het stro en het soldaatje vast. Daniël neemt het soldaatje in de ene hand, het stuk stro in de andere en duwt ze dan weer terug in de hand van Mick. Daniël slaakt kreten alsof hij zijn uiterste best doet Mick één of andere handeling snel te laten verrichten. Daniël gaat dan terug naar het konijnenhok. Hij trekt aan de handen van Mick, kijkt naar de konijnen en rent dan weer terug naar de stoel.

Twintig minuten later:

Daniël neemt een stuk stro uit het hok en geeft het aan Mick, waarna hij hem ook een soldaatje geeft. Hij maakt geluiden op een aandringende, bijna smekende toon. Hij trekt aan de hand van Mick. Hij biedt Daniël een paar blokken aan. Mick gaat op de grond liggen. Daniël trekt hem overeind en geeft hem weer een soldaat en het stro, luidkeels schreeuwend. Mick gaat weer liggen en doet of hij slaapt. Daniël gaat naar de stoel. Mick kruipt naar Daniël en biedt hem de soldaat aan. Daniël gaat naar Mick, neemt de soldaat en gaat weer naar het hok. Daniël haalt er wat stro uit en brengt het naar Mick met de soldaat. Daniël slaakt op een smekende toon kreten, loopt dan naar de tafel en kijkt in de spiegel. Veertien minuten later: Daniël loopt weer naar de konijnen, hij haalt wat stro uit het hok en geeft Mick een soldaat en wat stro. Zijn kreten klinken gefrustreerd en hij duwt nog meer stro in de handen van Mick.

Twintig minuten later:

Mick is nu ingelicht over de slinger - obsessie van Daniël en heeft twee stukken touw waarvan hij er één aanbiedt aan Daniël die hem een soldaatje aangeeft. Mick bindt het soldaatje vast aan het touw en Daniël houdt het voor zich; hij loopt rond terwijl hij er glimlachend naar kijkt. Hij kijkt in de spiegel en biedt Mick een balletje van het telraam aan. Mick bindt het vast aan het touw. Mick biedt Daniël nog een stuk touw aan met een soldaat er aan vastgebonden. Daniël kijkt verward en weet niet met welke "slingeraar" hij nou moet spelen. Ik heb echt geen antwoord op de vraag in hoeverre we zouden moeten proberen obsessies weg te nemen en in hoeverre we ze op een positieve manier zouden moeten gebruiken. Ik wil hier slechts aangeven dat de vraag niet eenvoudig is maar voor ieder kind individueel zorgvuldig overdacht moet worden.

Wat is sociaal gedrag?

Er zijn andere situaties waar het nodig is zorgvuldig na te denken over wat er nu eigenlijk aan de hand is, voordat we iets kunnen ondernemen. Om een voorbeeld te geven: bij normale kinderen hebben we de neiging aan te nemen dat hun sociale motivatie overheersend is. We lopen het risico het gedrag van een autistisch kind volledig verkeerd in te schatten als we bij hem van hetzelfde standpunt uitgaan. Ik denk dan met name aan gevallen waarbij een kind andere kinderen duwt, probeert te wurgen of te bijten en al gauw het etiket agressief krijgt opgeplakt. Matthew was zo'n kind toen hij 3 jaar was; regelmatig beet hij baby's in zijn kinderkamer en het hoeft ons niet te verbazen dat de staf daar in paniek begon te raken. Het is erg gemakkelijk een kind dat je het etiket agressief hebt opgeplakt buiten te sluiten en dat stond op het punt te gebeuren. Onze eigen benadering van het probleem was ons af te vragen wat voor plezier Matthew hieraan beleefde: niet de reacties van baby's, omdat het effect veel groter zou zijn als hij oudere kinderen zou bijten. We kwamen tot de conclusie dat het helemaal geen sociale daad was. Het leek het eenvoudigst ervan uit te gaan dat hij "bijten" gewoon een prettig gevoel vond en van daaruit verder te werken. We gaven hem een "bijtring", een rubberen voorwerp dat aan zijn trui vastzat en waar hij altijd bij kon. Na hem er een paar keer aan herinnerd te hebben, was het bijten van baby's geen probleem meer. Natuurlijk hadden wij het voordeel van een goed ontwikkelde sociale empathie te hebben die ons in staat stelde de zaak vanuit zijn oogpunt te bekijken.

Hetzelfde geldt voor die autistische kinderen die het etiket "manipulatief" krijgen opgeplakt. Als iemand zegt dat een autistisch kind hem "manipuleert", bedoelt hij gewoon te zeggen dat hij zich gemanipuleerd voelt. Mijn reactie hierop is: "Ik wilde dat hij dat echt zou kunnen!" Om met opzet te manipuleren moet een kind een sterke empathie hebben voor wat de andere persoon zal motiveren - iets wat bijna niet aanwezig is in autistische kinderen, zeker niet in het jonge kind.

Hiermee vergelijkbaar is de blijde verbazing waarmee sommige moeders doorgeven dat hij is gaan liegen of dat hij probeerde te verbergen wat hij had gedaan. Ze hebben gelijk die poging in zo'n positief licht te zien omdat de meeste autistische kinderen veel te weinig sociale empathie hebben om zich te realiseren wanneer een leugentje van pas kan komen.

Wat nu?

Ik heb geprobeerd een overzicht te geven van een gedeelte van de sociale ontwikkeling van het autistische kind om zo een uitgangspunt te bereiken van waaruit we kunnen bekijken waar we moeten beginnen met behandelen. We hebben te maken met een kind wiens oriëntatie op mensen vanaf het begin beschadigd is, waardoor mensen meer verwarrend zijn dan voorwerpen; het is dus onvermijdelijk dat de behandeling erop is gericht sociale communicatie simpeler, veiliger, minder bedreigend en meer de moeite waard te maken. Op de een of andere manier moeten we hem ervan overtuigen dat mensen de moeite waard zijn.

Op de tweede plaats moeten we wat ervaring tot stand brengen met de wederzijdse interactie die de normale baby op natuurlijke wijze in zich opneemt, zoals het spel op schoot dat de moeder van Nathalie bedacht terwijl Nathalie haar de rug toekeerde. Dit zal soms moeten gebeuren volgens de regels van het kind, soms met weinig echt gevoel voor dialoog.

Als Matthew flarden kinderliedjes in zichzelf neuriede, antwoordden we hem met neuriën dat gelijk was aan het zijne maar een beetje uitgebreider; eerst had zijn neuriën niets te maken met dat van ons, maar later kreeg dit neuriën het karakter van een antwoord en kwam er een vorm van communicatie tot stand, hoe kort en gering van omvang dan ook. Je hoeft geen muziektherapeut te zijn om een dialoog op te zetten door middel van neuriën of andere geluiden die het kind maakt - of met een bal met een geluidje erin om iets tussen jou en het kind te laten gebeuren.

Bij het aanleren van eigenlijke sociale vaardigheden moeten we onszelf de vraag stellen of we het kind niet slechts betekenisloze sociale vormen bijbrengen. Deze kritiek is met name relevant als het om autistische kinderen gaat die de neiging hebben dingen uit het hoofd te leren in plaats van met flexibiliteit en die het buitengewoon moeilijk vinden om de vaardigheden die ze leren aan te passen aan de eisen van meer afwisselende situaties buiten de klas. Het is heel akelig een kind de gespreksvormen te zien herhalen die soepel zouden moeten voortvloeien uit zijn eigen sociale begrip.

Niettemin heeft de kreet "al doende leert men" een speciale betekenis als het om autistische kinderen gaat.

Normale baby's worden steeds bedreven in sociale vaardigheden omdat ze het voordeel hebben zowel sociale betekenis te onderkennen als deel weten te nemen aan eenvoudige dialogen. Vanaf dat moment bedenken ze voor het grootste deel zelf technieken tot communicatie in plaats van deze van anderen te moeten leren. Als het autistische kind nooit een deel van de sociale actie heeft meegemaakt, kan hij nooit ervaren dat dit de moeite waard kan zijn totdat hij daadwerkelijk begint. De beloning voor de inpassing die hij zich getroost is groot, niet alleen omdat hij een kans heeft te ontdekken hoe - en waarom - hij met anderen in contact kan treden maar ook omdat andere mensen, als zij zijn pogingen zien, waarschijnlijk meer moeite zullen doen met hem in contact te treden. Door het kind te laten proeven van sociale ervaring, terwijl wij ons best doen het voor hem betekenisvol te laten zijn, zondig op zijn voorwaarden, zullen we hem stapje voor stapje in de sociale wereld moeten brengen.

3.6 Het spel van kinderen met PDD-NOS

(Bron: www.autismeinfocentrum.nl)

Kinderen leren veel door te spelen.

Daarom is spel heel belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Maar hoe zit het nu met de spelontwikkeling van kinderen met PDD-NOS; waarin zitten de verschillen met andere kinderen? Daarover gaat onderstaand artikel.

Spel en ontwikkeling

Spelen is heel belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Het is nodig voor de ontwikkeling van taal, verstand, lichaam, gedrag, gevoelens, fantasie en de mogelijkheid zich dingen eigen te maken. De ontwikkeling van kinderen is in drie globale ontwikkelingsgebieden in te delen, namelijk de lichamelijke, verstandelijke en sociaal-emotionele ontwikkeling. Kinderen met PDD-NOS kunnen in hun spel op deze drie gebieden verschillen met andere kinderen; met name het fantasie- en samenspel kan problemen geven. Hieronder wordt per gebied aangegeven waarin kinderen met PDD-NOS in hun spel vaak verschillen met andere kinderen. Hierbij wordt er uitgegaan van kinderen met PDD-NOS die leerbaar zijn en over gemiddeld intellectuele mogelijkheden beschikken.

Lichamelijke ontwikkeling

Kinderen met PDD-NOS zijn vaak bang om bepaalde bewegingen te maken. Ze zijn houdingsonzekeer; dat wil zeggen dat ze een "onterechte" angst hebben voor bepaalde bewegingen. Deze kinderen kunnen hevige problemen hebben met bepaalde bewegingen of het accepteren van die bewegingen.

Deze houdingsonzekeerheid speelt een belangrijke rol bij diverse bewegingsspelletjes, waar sommige kinderen met PDD-NOS niet veel plezier aan beleven omdat ze bang zijn om bepaalde bewegingen te maken. Sommige kinderen met PDD-NOS zijn bang om bewegingen te maken waarbij ze hun voeten van de grond moeten doen. Ze hebben dan niet meer de veiligheid van de vaste grond onder hun voeten waardoor ze in paniek kunnen raken.

Kinderen met PDD-NOS kunnen bijvoorbeeld onzekeer of bang zijn als ze de trap op moeten, over een bank moeten lopen of aan een rekstok hangen. Het lijkt een beetje op hoogtevrees. Een goede houdingszekeerheid bepaalt mede dat een kind zich zekeer voelt en dat is de basis voor emotionele stabiliteit. De lichamelijke ontwikkeling kan door spel gestimuleerd worden. De ouder kan het kind helpen om bepaalde bewegingen toch te doen door veiligheid te bieden doordat ze de situatie aanpassen aan het kind; bijvoorbeeld door een bepaalde beweging eerst op een lage hoogte te doen. Het kind moet eerst leren klimmen op een laag klimrek en vervolgens op een hoger. Steun bieden en stimuleren zijn ook erg belangrijk. Laten voelen en zeggen dat je er voor het kind bent; bijvoorbeeld door een hand achter zijn rug te houden of zijn hand vast te houden. Of door te zeggen: "Toe maar, ik sta achter je, er kan je niets gebeuren". Verder kan afleiden door middel van een spelletje of een liedje te zingen ook een hulpmiddel zijn. Op deze manier heeft het kind niet door dat het die beweging doet.

Het samen doen van een beweging wil vaak ook wel helpen om over die drempel heen te komen; bijvoorbeeld samen op de schommel gaan als een kind bang is om te schommelen. Wat met name belangrijk is voor kinderen met PDD-NOS is dat ze plezier krijgen in die bewegingen waar ze bang voor zijn. Als ze bang zijn om bepaalde bewegingen te maken, kost hun dat veel energie omdat ze alleen maar bezig zijn met de angst voor die beweging. Ze worden daardoor dan snel moe. Ze krijgen plezier in hun bewegingen als die bewegingen voor hen een automatisme worden en dat kan alleen maar door de bewegingen veel te herhalen.

Als kinderen dan bepaalde bewegingen durven en onder de knie hebben, probeer dan in deze bewegingen te variëren. Sommige kinderen durven bijvoorbeeld wel van een stoel te springen maar niet van een bank, terwijl dit dezelfde hoogte is. Dit heeft weer te maken met het feit dat deze kinderen niet kunnen generaliseren. De ene vergelijkbare situatie is voor hen niet hetzelfde als een andere vergelijkbare situatie.

Verstandelijke ontwikkeling

Kinderen met PDD-NOS zijn vaak goed in spelen met constructiemateriaal zoals nopper, duplo, lego en computerspelletjes. Ook kunnen ze meestal goed tekenen. Dit komt omdat veel van deze kinderen visueel zijn ingesteld. Ze kunnen bijvoorbeeld met constructiemateriaal goed iets van voorbeelden namaken. Ze zijn vaak goed in het spelen met constructiemateriaal en computerspelletjes zodat ze dan ook meestal voor dit speelgoed kiezen, waardoor hun spel star wordt. Ze spelen vaak met hetzelfde. De verstandelijke ontwikkeling kan gestimuleerd worden door spel. Wanneer kinderen met PDD-NOS veel met hetzelfde spelen, kan de ouder door ander speelgoed aan te bieden en het kind te stimuleren hier mee te gaan spelen daar wat aan veranderen. Het kind stimuleren kan door het te laten zien wat het kind met het speelgoed kan doen, samen met het kind met het speelgoed te gaan spelen en door spelideeën te geven wat het kan gaan spelen. Overigens moet wel de ruimte worden gegeven om met constructiemateriaal en computerspelletjes te spelen. Hier kunnen dan afspraken over worden gemaakt; bijvoorbeeld op vaste tijden ermee spelen.

Sociaal - emotionele ontwikkeling

Zoals al eerder genoemd hebben kinderen met PDD-NOS problemen met het fantasie- en samenspel. Hieronder wordt daar verder op ingegaan.

- **Fantasiespel**

Om duidelijk te maken in welk opzicht het fantasiespel van kinderen met PDD-NOS verschilt met dat van andere kinderen wordt eerst iets verteld over de fantasieontwikkeling in het algemeen.

De werkelijkheid en de fantasie zijn tot in de kleuterleeftijd te verwisselen met elkaar. Daarom kunnen kinderen van deze leeftijd erg bang worden voor hun eigen verzinsels. De fantasiebeelden hebben voor het kind dezelfde betekenis als de werkelijkheidsbeelden. Een peuter van drie kan daarom ook met een stalen gezicht vertellen dat er een hond in de tuin is, terwijl je zeker weet dat dit niet kan. Dit wekt de indruk dat het kind liegt, maar voor het kind is het echt. Na het vierde jaar gaat het kind langzamerhand beseffen dat de echte wereld en de fantasiewereld niet gelijk zijn. Het kan overigens nog wel twee jaar duren voordat het kind ze helemaal uit elkaar kan houden. Tot die tijd is het voortdurend bezig met het scheiden van de werkelijkheid en fantasie. Hier komen ook de vele “waarom” vragen vandaan. Fantasie heeft in bovengenoemde fase een grote werkelijkheidswaarde voor een kind in zijn spel, maar het beseft vaak wel dat het aan het spelen is en dat het geen werkelijkheid is. Dat is vooral te merken wanneer volwassenen meespelen. Kinderen vinden het leuk als grote mensen meespelen, maar die moeten het spel niet te echt gaan maken. Als kinderen spelen dat ze “doodgeschoten” zijn, roepen ze al gauw: “Maar ik ben niet echt dood hoor, kijk maar”. Op deze manier wordt het spel niet te echt voor het kind, maar als een volwassene stil blijft liggen tijdens het meespelen, kunnen kinderen een beetje in paniek raken. Het is dan ook aan te raden om bij het mee fantaseren tijdens het spel niet verder te gaan dan het kind. Het verschil in de fantasieontwikkeling tussen kinderen met PDD-NOS en andere kinderen van dezelfde leeftijd is dat sommige kinderen met PDD-NOS zich veel meer laten meeslepen door hun fantasie.

Zij beleven het fantasiespel als echt, terwijl andere kinderen weten dat het een fantasiespel is. De grens tussen fantasie en werkelijkheid is bij hen veel vager. Als het kind zichzelf dreigt te verliezen in zijn fantasiespel moet het kind teruggetrokken worden naar de werkelijkheid ter bescherming tegen zichzelf. Anders gaat het fantasiespel een eigen leven leiden en wordt het te bedreigend voor het kind.

- Begeleiden van fantasiespel

De ouder kan tijdens het fantasiespel veiligheid bieden door hier niet te ver in mee te gaan en ieder moment wanneer het kind te ver doorgaat in zijn fantasie het terug te trekken naar de werkelijkheid door bijvoorbeeld te zeggen: "Nu is het weer gewoon en ben jij weer Bart". Als het kind dan toch door blijft gaan, duidelijk zeggen dat het nu moet stoppen.

Ook kun je het kind proberen af te leiden door ander speelgoed aan te bieden.

Door tijdens het spel aanwezig te blijven, kan de ouder door spelideeën aan te bieden voorkomen dat de fantasie de overhand krijgt.

Ook kan de ouder gaan verwoorden wat het kind speelt. Dat wil zeggen dat de ouder onder woorden brengt wat het ziet en daar betekenis aan geeft. Door het verwoorden kan de ouder de fantasie afzwakken en vooruitgrijpen op mogelijke komende gebeurtenissen in het spel. Op deze manier is de ouder in staat het spel te sturen zodat de fantasie niet de overhand krijgt; bijvoorbeeld door te zeggen: "De krokodil heeft een grote bek met scherpe tanden en hij kan daarmee heel hard bijten, maar hij wil veel liever spelen met de beer in plaats van de beer te bijten. Hij zou graag vriendjes met de beer willen zijn".

Een andere manier voor ouders om de fantasie van kinderen met PDD-NOS tijdens het spel in goede banen te leiden is door zelf een spelrol op zich te nemen. Door zijn rol kan de ouder het kind steunen in het spel, maar de ouder kan het spel zo ook proberen om te buigen of er een boodschap in over te brengen. De ouder zou bijvoorbeeld in de rol van de boze wolf tijdens het spelen van het sprookje Roodkapje het spel niet te eng laten worden door een meer aardige boze wolf te zijn.

- Het samenspel

Kinderen met PDD-NOS kunnen moeite hebben met samenspel omdat ze vaak niet verder kijken dan hun eigen kleine kader; andere kinderen moeten daarin passen, anders raken ze gefrustreerd of trekken ze zich terug. Dat maakt het samenspelen heel lastig. Het kind voelt niet aan dat de regels van een ander kind ook gespeeld kunnen worden. Doordat het andere kind de veranderde factor is, verliest het kind met PDD-NOS de greep op het spelen en kan het zich onveilig en angstig gaan voelen. Kinderen met PDD-NOS kunnen dan heftig agressief gedrag (het dominante kind) gaan vertonen of gaan zich volledig terugtrekken (het teruggetrokken kind).

- Begeleiden van het samenspel

De ouder kan het teruggetrokken kind in het fantasiespel helpen door hem in het spel te ondersteunen door bijvoorbeeld af en toe een ideeje in te fluisteren en de eigen inbreng van het kind zo veel mogelijk proberen te belonen en te ondersteunen.

Als de rollen van tevoren worden besproken is het teruggetrokken kind minder angstig. Hij weet op deze manier wat het kan doen. Wat ook kan helpen om het samenspel van het teruggetrokken kind te stimuleren is om het kind zijn favoriete speelgoed te laten kiezen om mee te spelen. Hierdoor is hij meer geboeid in het spel en dit bevordert het samenspel. Daarnaast kan de ouder het samenspel over een (dreigende) frustratie heen helpen.

Als kinderen iets niet kunnen en daardoor in het spel dreigen vast te lopen, kan de ouder door hulp te verlenen het spel op gang houden en behoeden voor een plotseling einde.

Dit kan de ouder op twee manieren doen door op de achtergrond aanwezig te zijn of door zelf actief mee te spelen.

Als de ouder er voor kiest om op de achtergrond aanwezig te blijven, kan de ouder gaan verwoorden wat het ziet aan spelgebeurtenissen.

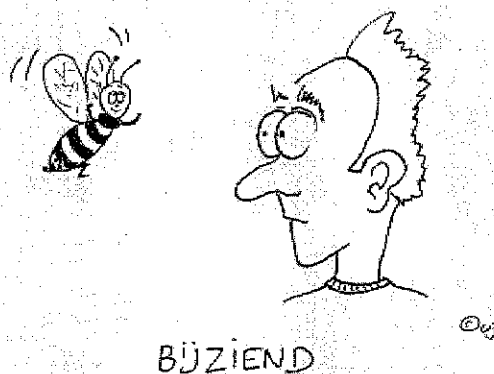
Door te gaan verwoorden wat de kinderen doen, worden de kinderen bij elkaar betrokken. Het maakt de kinderen attent op de handelingen van elkaar, het maakt de spelhandelingen van de ander daardoor aantrekkelijk en stimuleert de aandacht voor elkaar. Wat ook een voordeel van het verwoorden is dat het kind met PDD-NOS zich hierdoor kan verplaatsen in de ander.

Het hoort op deze manier wat de ander doet en wat de spelideeën zijn van zijn speelgenootje. Dat kan de ouder spelideeën geven of de ideeën van de kinderen uitbreiden. Dit kan bijvoorbeeld door te zeggen: "Als jullie nu die blokken er bij pakken dan kunnen jullie ook bruggen en tunnels bij de spoorbaan bouwen" of "als Stefan nou eens een kuil graaft en Bastiaan komt het zand met de vrachtwagen ophalen".

Verder kan de ouder van tevoren afspraken met de kinderen maken, bijvoorbeeld dat de kinderen aangeven wat ze leuk of niet leuk vinden en dat ze dat eerst zelf proberen te zeggen tegen de ander en daar dan een oplossing voor zien te vinden. Wanneer dat dan niet lukt, kunnen ze het aangeven aan de ouder.

Maar als de ouder er voor kiest om actief mee te spelen, kan de ouder zelf een rol op zich nemen, waardoor de ouder het spel kan ombuigen of er een boodschap in over kan brengen.

De ouder heeft op deze manier een sturende rol in het spel. Hij / zij leidt het samenspel tussen de kinderen door actief mee te spelen. De ouder kan het dominante kind in zijn rolinvulling tijdens het fantasiespel bijsturen door de "sociale" kanten van de rol te benadrukken en die "autoritaire" kanten wat af te zwakken door bijvoorbeeld te zeggen: "Een politieman is niet altijd stoer en streng. Hij is ook wel eens bang en lief".



3.7 Tips, tien dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme

(Bron: Tien dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme van Ellen Notbohm)

Ellen Notbohm beschrijft in haar boek "Tien dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme" de tien gouden regels waar je als leidster, ouder of leerkracht aan moet houden bij het omgaan met kinderen met autisme.

1. Alle gedrag is communicatie. Als mijn gedrag niet door de beugel kan, zeg ik: "Leer mij beter gedrag aan".
2. Ik snap soms de regels niet, ik vergeet ze makkelijk. Dan ben ik niet koppig of dom, maar dan hoop ik op begrip.
3. Ik word afgeleid door dingen die ik zie, voel, hoor. Soms zijn TL - lampen een ramp of gefluister. Probeer me op de best mogelijke plaats te zetten.
4. Geef me de mogelijkheid me terug te trekken, want soms wordt het me te veel. Koptelefoons, een boek of een computer zijn dan rustgevend voor mij.
5. Word niet boos als ik niet reageer op een opmerking als "Het is hier een troep". Als je wilt dat ik iets doe, zeg dan: "Ruim dit alsjeblieft op".
6. Sommige dingen zijn erg moeilijk voor me: mensenmassa's, verveling. Ik wil je dan graag helpen met iets nuttigs. Zonder drukte en verveling, en met misschien een blijf juf toe.
7. Ik vind het moeilijk om van de ene activiteit naar de andere te gaan. Wil je me waarschuwen voordat we moeten opruimen of iets anders gaan doen?
8. Als ik boos ben, hoop ik dat jij rustig blijft, juf. Dat maakt mij sneller weer rustig. Ik reageer ook op jouw toon en emotie, ook als dat heel slecht uitkomt.
9. Als je me voorzichtig kritiek geeft, kan ik dat beter begrijpen. Maar dat is bij jou zelf toch ook zo, eigenlijk?
10. Als je me een keuze geeft, laat het dan een echte keuze zijn: als ik "nee" antwoord op de vraag of ik de deur dicht wil doen, wil ik geen ruzie met je. Ik wil dan liever de deur niet dicht doen. En ik dacht dat ik ook "nee" mocht zeggen.

3.8 Tips met betrekking tot communicatie

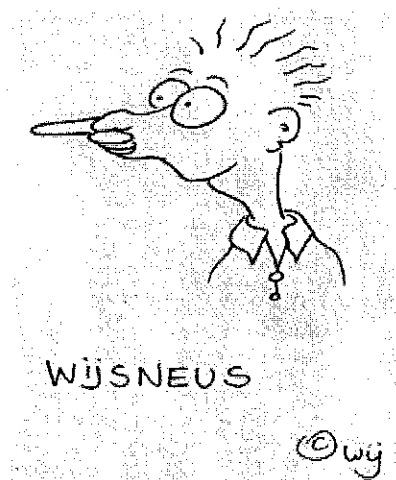
(Bron: Landelijk Netwerk Autisme)

Onderwijs is ondenkbaar zonder communicatie: het is niet alleen een middel om betekenissen over te brengen, het is ook de basis van een goede verstandhouding of, omgekeerd, bij gebrek aan communicatie een bron van misverstanden. Omdat voor kinderen met autisme communicatie niet vanzelfsprekend is, vormt aangepaste communicatie de basis van een autismevriendelijke onderwijsstijl.

Hieronder volgen enkele tips ter bevordering van de communicatie.

Te mijden

- Figuurlijk taalgebruik (bijv. "Schiet op!"): de kans bestaat dat het kind dat letterlijk opvat en verward of angstig wordt.
- Koosnaampjes en bijnamen (bijv. wijsneus): het kind weet vaak niet wat daarmee bedoeld wordt noch of het over hemzelf gaat of over iemand anders, want er is niemand in de groep die ècht zo heet.
- Dubbelzinnig taalgebruik zoals sarcastische en cynische opmerkingen (bijv. "Schitterend!" als het kind weer dezelfde fout maakt): het kind begrijpt wellicht enkel wat je zegt en niet wat je bedoelt.
- Negatieve boodschappen en verboden (bijv. "Nee, doe dat niet! Stop daarmee!"): het kind weet dan immers niet welk gedrag van hem wordt verlangd).
- Vage, open vragen (bijv. "Waarom doe je dat?"): het kind kent meestal het antwoord niet op dit soort vragen en heeft meestal niet door welke informatie je eigenlijk van hem verlangt.
- Opdrachten in vraagvorm (bijv. "Kun je eens naar de grote tafel komen?"): de kans is groot dat het kind dit echt als een vraag opvat en dus alleen met ja of nee antwoordt.
- Lichaamstaal en gelaatsuitdrukkingen (die niet vergezeld zijn van duidelijke, verbale boodschappen) zijn voor kinderen met autisme moeilijker dan Chinees.
- Verbale overlast (heel lange zinnen, veel (onnodige) woorden, verschillende instructies na elkaar): zelfs als ze goed opletten kunnen de meeste kinderen met autisme moeilijk de belangrijke informatie onderscheiden van de minder belangrijke en dus niet de essentie uit de boodschap halen.
- In discussie treden: argumenteren helpt niet, integendeel: dat mondt vaak uit in een verbale chaos.



Aan te raden

- Zorg ervoor dat het kind klaar is om jouw boodschap te ontvangen en trek desnoods eerst zijn aandacht of laat hem afwerken waarmee hij of zij mee bezig is voordat je hem of haar een vraag stelt, een opmerking maakt of een opdracht geeft.
- Korte zinnen “zonder versiering”: hou het simpel en direct en geef enkel de essentie van je boodschap door (dit kan streng of onvriendelijk lijken maar is door de duidelijkheid juist autismevriendelijk).
- Positieve boodschappen (zeg wat je verwacht, omschrijf het gewenste gedrag en niet het ongewenste).
- Concreet taalgebruik (boodschappen waarbij je een beeld of plaatje kunt zien); maak zo veel mogelijk communicatie visueel d.m.v. voorwerpen, foto's, pictogrammen, tekeningen of geschreven taal.
- Expliciete en volledige informatie: zeg wat je bedoelt, ook al lijkt het té vanzelfsprekend.
- Vertraag je communicatiesnelheid en geef bedenktijd: omdat ze detail per detail verwerken hebben kinderen met autisme meer tijd nodig om boodschappen, vooral verbale, te verwerken en kan het langer duren voordat ze die begrijpen en erop reageren; indien ze na een tijdje niet reageren, herhaal dan letterlijk je boodschap en parafraseer deze niet want dan lijkt het een totaal nieuwe boodschap.
- Spreek het kind persoonlijk aan als een klassikale of groepsinstructie niet door hem of haar opgevolgd wordt.
- Werk samen met de ouders om de communicatiestijl van het kind te leren kennen.
- Ondersteun de communicatie van het kind met visuele hulpmiddelen en leer hem, indien nodig, om hulp te vragen.
- Geef het kind de tijd om zijn communicatie voor te bereiden en te organiseren.

Bronvermelding

Voor alle duidelijkheid. Leerlingen met autisme in het gewoon onderwijs - P. Vermeulen
Vlaamse Dienst Autisme en uitgeverij EPO, 2002
ISBN 90 6445 289 X

Meer informatie

Internet: www.autismecentraal.be
email: info@autismecentraal.com