

Aan autisme verwante stoornissen; een ontwikkelingspsychopathologische benadering als model voor hulp op maat

door dr. F. Verheij en H. van Loon

Samenvatting

In vergelijking met autisme zijn er twee- tot driemaal zoveel kinderen met aan autisme verwante stoornissen. De diagnostiek en classificatie daarvan is moeilijk en eerst in het laatste decennium wordt hieraan in toenemende mate aandacht besteed.

In dit artikel wordt autisme en aan autisme verwante stoornissen beschouwd als een ontwikkelings- en een spectrumstoornis, met vroegkinderlijk autisme als ernstigste en meest prototypische vorm. Een op ontwikkeling geënt werkmodel wordt gepresenteerd waarbinnen veel problemen die kinderen met autisme en aan autisme verwante stoornissen vertonen, onder te brengen zijn. Uitgaande van de ervaring van de auteurs met een specifieke groep kinderen met aan autisme verwante stoornissen, wordt geschetst hoe het werkmodel toegepast wordt binnen de behandelingspraktijk. Uitgangspunten voor de behandeling in verschillende fasen worden geëxpliciteerd.

Een ontwikkelingsstoornis

Voor de term 'pervasive developmental disorder' is voor de groep als geheel (autisme en aan autisme verwante stoornissen) gekozen omdat een ernstige abnormaliteit van het ontwikkelingsproces zelf voorop staat, waarbij een brede range van ontwikkelingsprocessen gestoord is, echter niet alle: sommige zijn relatief ongeschaad en dit kan van kind tot kind verschillen (Rutter en Schopler 1987).

Er zijn twee manieren waarop de ontwikkeling van het kind – die meer en meer wordt opgevat als een continu proces dat discontinu verloopt – globaal verstoord kan zijn. In de eerste plaats mag verondersteld worden dat – als fundamentele vaardigheden en eigenschappen zich op een autonome wijze, relatief onafhankelijk van elkaar ontwikkelen – de ontwikkeling van elk apart kan falen. Dit resulteert in een specifieke of circumscripte ontwikkelingsstoornis, zoals een taalontwikkelingsstoornis. In de tweede plaats kunnen fundamentele vaardigheden of eigenschappen gedissocieerd raken in de mate waarin ze zich ontwikkelen.

Dit kan resulteren in een bijna oneindige reeks van ontwikkelingsniveaus en (klinisch) van individuele symptomen en handicaps. Dit laatste is het geval bij de te bespreken doelgroep. Tanguay (1984) werkte een model uit voor psychopathologische stoornissen, zoals autisme en aan autisme verwante stoornissen, waarin deze stoornissen begrepen kunnen worden vanuit een ontwikkelingsperspectief. Uitgaande van zijn model is het zinloos om te veel in nosologische entiteiten op te delen, omdat telkens kinderen (door een juist andere combinatie van gedragingen te vertonen) de betrekkelijkheid van de entiteit zullen aantonen.

Een spectrumstoornis

Een van de problemen van het onderscheid tussen vroegkinderlijk autisme en aan autisme verwante stoornissen is dat de laatste groep (of groepen) zich moeilijk op algemeen geaccepteerde wijze laat omschrijven. Cohen, lid van de DSM-III-R-werkgroep, schreef in het jaar van publicatie van de DSM-III-R (APA 1987) samen met Paul en Volkmar een artikel, waarin zij naast infantiel autisme nog twee subcategorieën onderscheidden: allereerst een groep kinderen die ook een *pervasieve ontwikkelingsstoornis* heeft, maar *niet in autistische zin*, daarnaast een groep kinderen die zich bevindt tussen de pervasieve ontwikkelingsstoornissen en de *specifieke ontwikkelingsstoornissen*, zoals de lees- of rekenstoornissen. Zij geven aan deze laatste subcategorie de naam *multiplexe ontwikkelingsstoornissen*.

Cohen en medewerkers (1987) veronderstellen fenomenologisch een spectrum tussen de pervasieve en multiplexe ontwikkelingsstoornissen en de specifieke ontwikkelingsstoornissen. Hun gedachtengang is niet nieuw: reeds tientallen jaren wordt het woord 'continuüm' gebezigd in relatie tot deze stoornissen. Provence en Dahl (1987) gaan zover de pervasieve ontwikkelingsstoornissen als een spectrumstoornis met een grote variabiliteit langs een continuüm van mild tot ernstig te beschouwen met autisme als ernstigste vorm.

Het is aantrekkelijk pervasieve stoornissen, met name vanuit het oogpunt van behandeling, te beschouwen als een ontwikkelingsstoornis die een spectrumstoornis is en wel om de volgende redenen:

- het grote aantal verschijningsvormen blijft begrijpelijk en verklaarbaar;
- voor een diversiteit aan etiologische verklaringen blijft ruimte, evenals voor de interactie van meerdere etiologische factoren;
- het conceptuele kader blijft breed;
- een multidimensioneel en multifactorieel denken staat per definitie vast en wordt erdoor bevorderd;
- in de behandeling kan niet gegeneraliseerd worden, maar dient individu-specificiteit nagestreefd te worden.

Symptomatologie in een ontwikkelingsmodel

In dit artikel wordt uitgegaan van het ervaringsgegeven dat categoriserende en classificerende indelingen van kinderen met autisme en aan autisme verwante stoornissen ons wat betreft hun behandeling niet veel verder brengen. Een open, rubricerend, van ontwikkeling uitgaand werkmodel verdient de voorkeur, omdat daarmee recht gedaan wordt aan de multiple, complexe en variërende gedragingen van deze kinderen. De ontwikkeling kent, auteurs verschillen hierover van mening, drie of vier belangrijke hoofdasen. Aanvangend vanuit een biologische kern differentiëren zich in de eerste levensjaren de biologisch-lichamelijke as (met aanvankelijk een sterk motorisch en sensorisch accent), de cognitieve as en de emotionele of affectieve as. Pas later in het leven, wanneer handelingswederkerigheid optreedt, gaat de sociale ontwikkelingsas een steeds grotere plaats innemen. Meerdere onderzoekers beschouwen de emotionele en de sociale as als één en dezelfde.

Nagenoeg alle problemen die kinderen met autisme en aan autisme verwante stoornissen vertonen, zijn in een op ontwikkeling geënt werkmodel onder te brengen. Eén van de nadelen van de presentatie van ons werkmodel is dat het lineair gepresenteerd wordt. Hierdoor komt onvoldoende tot zijn recht dat de diverse ontwikkelingsaspecten zich in meerdere of mindere mate gedissocieerd ontwikkelen, wat juist zo kenmerkend is voor de problematiek van kinderen met autisme en aan autisme verwante stoornissen.

De biologisch-lichamelijke ontwikkeling

Stoornissen in de zintuiglijke ontwikkeling:

- geen constantheid in het reageren op perceptuele prikkels;
- een hypo- en/of hypergevoeligheid voor stimuli van bepaalde modaliteiten en diensgevolg een andere omgang met zintuiglijke informatie;
- een neiging tot repetitieve sensore stimulatie als hulpmiddel omdat er moeite bestaat met imitatie respectievelijk om te reageren in het verlengde van de ander (Goldstein en Lancy 1985).

Stoornissen in de (senso)motorische ontwikkeling:

- het vertraagd bereiken van motorische mijlpalen (Tanguay 1984);
- een variërende mate van achterstand in de ontwikkeling van houding en motoriek (Tanguay 1984), problemen in de fijne motoriek;
- het niet ervaren van voldoende lichaamsbegrenzing en het niet komen tot een geïntegreerd lichaamsbeeld en tot een goed lichaamsbesef (Van Loon e.a. 1990; Aendekerk e.a. 1990);
- problemen met het leren bewegen (visuomotorisch handelen) vanuit het voorbeeldgedrag van anderen (Goldstein en Lancy 1985);
- persisterende stereotiepe bewegingen, zoals hoofdbonken.

Stoornissen in de aandachts- en activiteitsregulatie:

- moeite om de aandacht te richten of te hechten en/of gericht of gehecht te houden op personen of activiteiten;

- onvermogen tot of moeite met het verschuiven van het aandachtsfocus;
- hypo- en/of hyperactiviteit.

Wing (1988) beschouwt de *sensorische problemen* op basis van haar ervaring, ondersteund door de 'Camberwell-study', niet als karakteristiek. Zij treden meestentijds op bij jonge kinderen en bij kinderen die ernstig gehandicapt zijn en worden in de regel niet geobserveerd bij de meer capabele kinderen, met name niet bij kinderen die binnen de normale intelligentierange vallen. In de klinische praktijk zagen wij echter kinderen binnen de normale intelligentierange met sensorische problemen.

Ornitz en collega's (1978) merken met betrekking tot de *motorische ontwikkeling* op dat de ernst van de motorische retardatie weinig relatie lijkt te bezitten met de ernst van de taalproblemen en met de tekorten in de sociale relatievorming. Tanguay (1984) ziet hierin ondersteuning voor de opvatting dat er weinig samenhang bestaat tussen de fundamentele ontwikkelingsassen. Morgan (1988) geeft aan dat de motorische vaardigheden zich nogal eens normaal ontwikkelen. Ook wij zien bij kinderen met aan autisme verwante stoornissen motorisch vaardige kinderen naast kinderen met meer of minder ernstige motorische problemen.

De cognitieve ontwikkeling

Stoornissen in de meer statische cognitieve vermogens:

- beperktheid van de verstandelijke vermogens; van de autistische kinderen functioneert ongeveer tachtig procent op zwakzinnig niveau (Rutter en Schopler 1987); van kinderen met aan autisme verwante stoornissen is geen vergelijkbaar percentage bekend; een veel groter deel functioneert binnen de normale range.

Stoornissen in het mentaal voorstellingsvermogen:

- geen of een mechanisch en gestoord gebruik van het imitatieve leren met consequenties voor de kennisverwerving (Goldstein en Lancy 1985);
- grote moeite of onvermogen om de symbolische functies te gaan hanteren met consequenties voor onder andere de spelontwikkeling, de taalontwikkeling en de sociale ontwikkeling;
- onvermogen om zonder angsten te ervaren fantasie en fantasie-uitingen te beleven;
- grote moeite met of onvermogen om te anticiperen op veranderingen;
- beperkte belangstelling en een beperkt handelingsrepertoire.

Stoornissen in de dynamiek van de cognitieve ontwikkeling:

- wat betreft het denken in concepten lukt het een deel van de kinderen om kennis te verwerven over de functies van objecten; ze falen nadrukkelijk wanneer deze functies in symbolen omgezet moeten worden;
- wat betreft het denken in processen lukt het een aanzienlijk deel goed onderscheid te leren en herinneringen vast te houden, terwijl ze grote moeite hebben of totaal onvermogen zijn om er abstracte informatie uit af te leiden, om informatie in symbolische representaties om te zetten of om

feiten te ordenen in een logische reeks; problemen met logisch ordenen en taal vloeien hieruit voort (Tanguay 1984; Sigman e.a. 1987);

- een deel van de kinderen beheerst de eenvoudige vormen van vroegkindelijk denken redelijk. Op basis van dit syncretisch denken zijn de visueel-ruimtelijke vaardigheden verhoudingsgewijs goed ontwikkeld en vallen hun hoge scores op de deeltaken cijferreeksen, blokpatronen en legpuzzles van de WISC-R te verklaren. Deze kinderen falen doorgaans bij hogere syncretische taken, zoals het vermogen om gebaren en gelaatsuitdrukking af te lezen en als communicatiemiddel te gebruiken (Tanguay 1984);
- problemen met de integratie van denkhandelingen; het simultaan aan elkaar relateren van meerdere dimensies, lukt de meesten niet (Caplan en Walker 1979);
- achterstand in de cognitief-structurele ontwikkeling van het denken (Verheij 1986).

Spraak- en taalstoornissen:

- bij een aanzienlijk deel van de autistische kinderen ontbreekt *het taalgebruik*, bij de meeste andere autistische kinderen en bij kinderen met aan autisme verwante stoornissen komt de taalontwikkeling vertraagd op gang, zodat er lange tijd sprake is van een taalontwikkelingsachterstand;
- problemen om de taal te hanteren als een symboolsysteem met consequenties wat betreft het begrijpen (Lord 1985) en de 'representational thoughts' (Sigman e.a. 1987);
- een afwijkende spraakinhoud, een eigen afwijkende betekenisverlening en woordnieuwvormingen; woorden hebben vaak een te absolute en concrete betekenis en geven aanleiding tot nauwelijks te volgen associaties;
- grote problemen wat betreft *de pragmatische aspecten van de taal* (Miller Wetherby 1986). De gebruikelijk synchrone ontwikkeling van de diverse functies van de taal, ruwweg te verdelen in de non-interactieve functies en de interactieve functies vindt niet, zoals gebruikelijk, synchroon plaats;
- de zich redelijk ontwikkelende non-interactieve functies leiden tot de hantering van de taal als zelfstimulus en/of angstmaskering; leeg taalgebruik, afwijkende spraakproductie, bij voorbeeld monotonie of een permanent vragende wijs, stereotiep en repetitief taalgebruik of vele irrelevante opmerkingen zijn hiervan voorbeelden; het samenspel van spraak en taal is op vele momenten verstoord;
- de ontwikkeling van de interactieve functies van de taal verloopt zeer problematisch; de gerichtheid van de spraak is afwijkend, is weinig op communicatie gericht en gaat niet vergezeld van adequate non-verbale communicatie.

Volkmar en collega's (1989) geven over de *relatie tussen taal en IQ* aan dat kinderen met een hoger IQ (groter of gelijk aan 55) meer geneigd zijn om verbaal te gaan communiceren en een betere prognose hebben.

De emotioneel-sociale ontwikkeling

Stoornissen in de intrapsychische belevingswereld:

- inhoudelijk wordt de emotionele belevingswereld gedomineerd door vervloeiings-, verdwijnings- en vernietigingsangsten, angst voor verandering en wensvervullende en grootheidsfantasieën;
- structureel bestaan er geen of onvoldoende grenzen tussen fantasie en werkelijkheid, levend en levenloos, ik en niet-ik.

Stoornissen in het spel:

- steriel, ritualistisch bezig zijn zonder plezierbeleving in plaats van een geleidelijke ontwikkeling via imitatief en symbolisch spel naar samenspel (Behl Wulff 1985; Baron-Cohen 1989).

Stoornissen in de intermenselijke relatievorming:

- problemen met de waarneming van en de betekenisverlening aan het voelen en denken van anderen (Rutter en Schopler 1987); terwijl de perceptuele role-taking intact is, geeft de conceptuele role-taking grote problemen (Baron-Cohen 1989);
- problemen met de acceptatie van het feit dat andere mensen anders kunnen handelen, denken en voelen en hiervan kunnen leren ten gevolge van tekorten in de symbolische ontwikkeling (Sigman e.a. 1987);
- problemen met het aangaan van sociale interactie, zich uitend in inadequate en/of onvoldoende gerichtheid op de medemens, in hechtingsstoornissen en in onvermogen om nabijheidscontact te verdragen;
- onvoldoende ontwikkeling van zicht op het eigen handelen, denken en voelen en in het verlengde daarvan onvoldoende ontwikkeling van de sociale vermogens.

Baron-Cohen (1989) merkt op dat *de sociale belemmeringen* los staan van het IQ.

Volkmar (1987) stelt dat *sociale relaties* niet eenvoudigweg ontbreken, maar dat ze zich ontwikkelen, terwijl de kwaliteit ervan afwijkend is. Dezelfde auteur en collega's (1989) wijzen op de belangrijke subtype-ring van autistische en aan autisme verwant gestoorde kinderen die Wing en medewerkers vanuit epidemiologisch en klinisch werk distilleerden. De Wing-subtypen zijn gebaseerd op de kwaliteit van de sociale interactie. Zij onderscheidt er drie, te weten 'aloof' (kinderen die actief interactie vermijden), 'passive' (kinderen die passief sociale interactie accepteren, maar deze niet opzoeken) en 'active but odd' (kinderen die sociale interactie accepteren, maar daarbinnen op een zonderlinge of excentrieke wijze interacteren). Een onderscheid dat ook ons inziens implicaties bezit voor de behandelingspraktijk.

Behl Wulff (1985) is van mening dat de problemen in *de ontwikkeling van het spel* en de problemen in de symboliek van spel- en taalstoornissen verwant zijn.

Toepassing in de behandelingspraktijk

Van diagnostiek naar beïnvloeding – In het laatste gedeelte van dit artikel wordt ingegaan op de behandelingspraktijk. Ons werk betreft een subgroep kinderen die residentiële behandeling behoeven. Bij deze kinderen is de taalontwikkeling op gang gekomen, staan de sociale vermogens een zekere beïnvloeding toe en is de intelligentie, uitgaande van de performance score, niet te laag (≥ 90).

Tijdens de intake-fase en de eerste periode na opname is de aandacht crop gericht zicht te krijgen op kind en gezin. Duidelijk wordt in welke situaties en onder welke condities leerervaringen opgedaan worden. Ouders en hulpverleners doen uitspraken over de mate van sociale bereikbaarheid van het kind. Het ene kind is star vermijdsend, het andere behoeft veel uitdaging en een derde is vooral bijzonder in de wijze waarop hij of zij met het contact omgaat. Uitgaande van het eerder beschreven ontwikkelingsmodel kunnen vervolgens uitspraken gedaan worden over de (deel)vermogens van het individuele kind op elk van de ontwikkelingsassen. Zo ontstaat er een beeld van zijn/haar mogelijkheden en beperkingen. Ook wordt duidelijk welke ontwikkelingsappels gedaan zijn, welke succesvol waren en welke faalden, maar ook welk (soms zelfs voor de hand liggend) ontwikkelingsaanbod nog nooit geboden werd.

Zwaartepunt van de behandeling – De vraag kan gesteld worden wat als zwaartepunt van de behandeling beschouwd wordt. Goldstein en Lancy (1985) stellen dat aan ontwikkeling, en daarmee aan de behandeling van ontwikkelingsgestoorde kinderen, twee belangrijke fasen te onderscheiden zijn.

In de *eerste fase* staat de verwerving van cognitieve vaardigheden voorop. In deze fase worden ontwikkelingsmijlpalen, zoals de spraak, de objectpermanentie of de categorisatie van informatie, bereikt. In de *tweede fase* staat de toename van de toepassing van de vaardigheden uit fase 1 centraal. De drijvende kracht achter deze ontwikkeling is de behoefte van het kind (en later van de volwassene) om met grote hoeveelheden (kritisch te beschouwen) informatie om te kunnen gaan.

Bij jongere kinderen met aan autisme verwante stoornissen, met name de drie-, vier- en vijfjarigen, is de stimulatie van de verwerving van de fase 1-vaardigheden aanvankelijk hoofddoel van onze behandeling. Omgang met sensorische informatie, bij muziek, motorische vaardigheidsverwerving, taal/spraakontwikkelingsstimulatie, enzovoort, staan in een gestructureerd en gereguleerd leefklimaat centraal. Beoogd wordt met het kind te bereiken dat ook fase 2-doelstellingen tot de mogelijkheden gaan behoren.

Conform de indeling van Goldstein en Lancy kan het gepresenteerde behandelingsstramien voor latentiekinderen en prepubers beschouwd

worden als een fase 2-behandeling. Uitgaande van de vaardigheden uit fase 1 vindt bredere en doelgerichte toepassing van vaardigheden plaats, ten slotte resulterend in pogingen het gedragsrepertoire als zodanig te verbreden.

Drie uitgangspunten voor de behandeling – Grofweg kunnen in de behandeling van kinderen met samengestelde ontwikkelingsproblemen drie uitgangspunten onderscheiden worden die in samenhang vorm dienen te geven aan voortgang en stimulatie van de ontwikkeling:

- allereerst dienen die activiteiten en interacties voorkomen en/of onderbroken te worden die de ontwikkelingsvoortgang belemmeren en/of schaden;
- daarnaast dient een zodanig emotioneel klimaat geschapen te worden dat angst gereduceerd wordt en/of vermeden wordt;
- ten slotte dienen zoveel mogelijk activiteiten en interacties die aan de groei en de ontwikkeling van het individuele kind bijdragen bevorderd en/of gestimuleerd te worden.

Wat betreft *angstreductie en angstvermijding* is het vaak nodig de hoeveelheid zintuiglijke stimuli die op het kind afkomen te reguleren. Soms moeten ze vermeden/gereduceerd worden (zonnebril op, gordijnen dicht, met de rug naar het raam zitten) of moet het kind geholpen worden met het 'oorzaak-gevolg'denken bij de informatie die op hem of haar afkomt. Dit reduceert de angst van het kind. Wanneer het kind problemen heeft met lichamelijke nabijheid, moet een zekere afstand en afgrenzing bewaard worden. Indien het kind de greep op zichzelf verliest of expliciet structurering aangebracht moet worden, zal geen pedagogisch beroep op eigen verantwoordelijkheden gedaan worden aangezien het kind dan nog meer de greep op zichzelf verliest. Als duidelijk is dat het kind het handelen van de behandelaars nauwlettend in de gaten houdt en/of er angstig door wordt, wordt telkens het doen en laten van de behandelaars inzichtelijk gemaakt.

Als voorbeeld van *het verhinderen of voorkomen van belemmeringen* in de voortgang van de ontwikkeling kan een kind dienen dat zichzelf angstig verliest in motorische activiteiten. Bij een dergelijk kind kan het doel lange tijd zijn, deze niet aan te gaan. Spel staat lange tijd gelijk met het repetitief uiten van het spectrum van de angstige belevingswereld. Voor vrij spel, symbolisch spel en zelfs samenspel is dan ook geen plaats; spelactiviteiten zijn voorgestructureerd en hebben lange tijd een constructief karakter. Het is zaak om activiteiten te vermijden die het kind veel angst geven en om angstige activiteiten die het kind aangaat, te onderbreken. Na enkele weken intensief werken met het kind ontwikkelt zich een beeld van de ingrediënten die bijdragen tot de regulatie en structurering van het kind en van stimuli of gebeurtenissen die het kind

angstig maken en eventueel doen ontremmen. Stap voor stap ontstaat een dagprogramma dat vervolgens lange tijd een vaste vorm houdt. Op momenten dat het kind de greep verliest op zichzelf, op de werkelijkheid, momenten waarop het 'vervlocit', worden niet alleen in handelingen maar ook in woorden de grenzen aangegeven.

Het is van belang om in de behandeling aandacht te geven aan de wijze waarop deze kinderen binnenkomende informatie verwerken. Soms is het lange tijd nodig om voor het kind een begrijpelijk verband aan te brengen in alle op het kind afkomende informatie.

Gericht op *stimulatie van groei en ontwikkeling* verdient het aanbeveling om het kind, rekening houdend met de regulatieproblemen die er kunnen zijn wat betreft de zintuiglijke informatie en/of de aandacht, in tijdsduur beperkte taakstellingen in een weinig afleidende omgeving aan te bieden. Het gaat hier om voorgestructureerde taken die, indien het kind dit niet verdraagt, geen verbale instructie behoeven.

Olley (1987) wijst op het onderzoek van Schopler en collega's uit 1971, waarin deze een eenvoudige, maar dramatische vergelijking toonden tussen het effect van een gestructureerde versus een ongestructureerde behandeling. De gestructureerde behandeling leidt tot betere prestaties wat betreft aandacht, adequaatheid van affect, omgang met anderen en psychotisch versus niet psychotisch gedrag. Olley verbindt hieraan de volgende consequentie: een individugerichte werksetting in plaats van een groepsgerichte werksetting, door de volwassene te bepalen hanteerbaarheids- en moeilijkheidsgraad van taakstellingen en een zoeken naar dat wat werkt bij het individuele kind.

Behandelingsfasen – Behandeling van het kind met een aan autisme verwante stoornis kent verschuivende doelstellingen die als behandelingsfasen te omschrijven zijn. In de succesvolle behandeling lukt het hoog in de reeks te komen. Vanzelfsprekend lukt het niet om met elk kind (gezien de ontwikkelingsonmogelijkheden) het optimaal beoogde behandelingsresultaat te bereiken. Ook van het gezin wordt een grote investering gevraagd. Niet alle gezinnen zijn hiertoe in staat.

Kort zullen de opeenvolgende behandelingsfasen geschetst worden:

Fase 1 – In de eerste fase dienen angst en/of chaos, stille, verzonken teruggetrokkenheid en/of geëxalteerd en/of ontremd zijn zoveel mogelijk opgevangen, vermeden of in duur of heftigheid verkort te worden. Een dagprogramma met voorgestructureerde activiteiten en een functioneren in een sfeer waarin emotionele relaties niet te nabij komen en sociale relatievorming niet verwacht wordt, moeten als nieuw kader voor bezig zijn gaan fungeren. Soms behoeft het kind ook een aanzienlijke mate van ruimtelijke en/of fysieke begrenzing.

Fase 2 – Stap voor stap, soms duurt dit maanden, lijkt het gestructureerde leefmilieu voor het kind betekenis te krijgen. Dit kan herkend

worden doordat er geleidelijk momenten ontstaan waarop het kind er, zonder veel externe steun, in slaagt om greep te krijgen op de alledaagse realiteit. Dergelijke momenten kunnen uitgroeien tot episoden. Juist op die momenten wordt het contact beter mogelijk. Iets zeggen, een tip geven, een korte uitleg verschaffen of eenvoudigweg wat babbelen over de activiteit waar het kind mee bezig is, zijn de eerste aanzetten. Gedachten, belevingen en gevoelens zijn nog niet bespreekbaar.

Fase 3 – In de derde fase mag de verbale beïnvloeding steeds meer een rol spelen. Bij vele kinderen is de wijze waarop ze het verbale contact aangaan en de gesprekjes voeren individu-specifiek. Het ene kind staat geen gelijktijdig oogcontact toe of zit met een afgewend hoofd; het andere kind praat slechts op voorwaarde dat de volwassene accepteert dat er niet verder gepraat wordt als hij/zij 'stop' zegt; weer een ander kind zoekt eerst op een stereotiepe wijze geruststelling en structuur alvorens bakkig en mopperend een gesprekje aan te gaan. Vanuit de behandelaars gezien is dit de fase waarin zij voorzichtig beogen contact met het kind te zoeken over diens problematiek en waar mogelijk enige uitleg te verschaffen.

Fase 4 – In de vierde fase ontstaat geleidelijk een gemeenschappelijke omschrijving van de problematiek tussen behandelaars, kind en ouders. Het kinderlijk functioneren, hoewel nog steeds gegoten in een strakke, voorgestructureerde programmering, begint meer en meer een zekere evenwichtigheid te vertonen. Een aantal kinderen wordt vaardiger in de herkenning van die momenten waarop hun problemen hen parten spelen. Sommigen kunnen de herkenning delen met volwassenen en gesteund regulering opbouwen; bij anderen lokt herkenning aanvankelijk lange tijd onmachtige woede uit en/of komen sombere gevoelens naar voren. Het kind ervaart waar het de greep op zichzelf verliest, dat anderen vinden dat dit niet zou moeten, zou het zelf wel willen of wil het zelf helemaal niet. Het is, met andere woorden, in conflict geraakt met zichzelf.

Fase 5 – In de vijfde fase wordt het mogelijk vanuit het zojuist genoemde conflict het kind alternatieve gedragingen aan te bieden. Vertellen hoe het moet volstaat in de regel niet. Alternatief gedrag moet handelend ervaren worden. Ook al wordt hierbij het woord 'modelling' gebruikt, er wordt een beroep gedaan op één van de zwakste ontwikkelingsaspecten van deze kinderen, te weten leren door imitatie. Dit roept angst en spanning op, wat soms ondervangen kan worden door voorbeeldgedrag aan te reiken in de beslotenheid van een individuele therapie, soms door voorbeeldgedrag op stille momenten in de leefgroep of in het gezin aan te bieden. Hoe dan ook, aan de condities die het kind stelt om zich enigszins angstvrij, enigszins veilig te voelen, zal voldaan moeten worden.

Fase 6 – In de zesde fase, die vanuit een bepaalde optiek het hele verdere leven van het kind met een aan autisme verwante stoornis omvat,

zal de generalisatie van handelen en sociale omgang naar een diversiteit aan leefsituaties een centrale plaats innemen. Ook dit dient vaak weer handelend, *in vivo*, te geschieden. Samen met een begeleider reizend in allerlei soorten vervoer, met verschillende entreebiljetten, is soms de enige mogelijkheid om het kind te leren reizen. De ontwikkeling, ook wat betreft specifieke vaardigheden of wat betreft het leren binnen een schoolleercvak, verloopt zelden vloeiend of stapsgewijs bij een kind met een aan autisme verwante stoornis. Veeleer kan, bij de juiste stimulatie, een hortend en stotend verlopend ontwikkelingsproces met perioden van stilstand het hoogst haalbare zijn.

In het behandelingsmilieu wordt primair een uitgangssituatie geschapen waarin de behandelaars het kind kunnen stimuleren voorbij te gaan aan die handelingen, gedachten, belevingen en gevoelens die het kind angstig maken en die het naast de alledaagse werkelijkheid doen staan. In een overgestructureerd milieu wordt ordenen en logisch redeneren als alternatief aangeboden.

In de kern richt de behandeling zich dan ook, met uitzondering van de twee laatste fasen, op het zodanig gebruik maken van de cognitieve ontwikkeling van het kind dat het kind hiermee krijgt op de eigen aanvankelijk problematische intrapsychische en intermenselijke realiteit. Het kind dient te gaan vertrouwen op aangereikte logische redeneringen om de dilemma's waarvoor het leven hem telkens stelt, op te lossen.

Pas in de laatste twee fasen verschuift het zwaartepunt van behandeling en gaat het kind, gesteund door het ontwikkelde denken, leersituaties aan op het gebied van emoties en sociale omgang.

Epiloog

Of het kind met een aan autisme verwante stoornis nu thuis verblijft, in dagbehandeling of in een dag- en nachtgroep opgenomen is, de behandeling van het kind en de begeleiding van de ouders vereist een multidisciplinaire samenwerking. Vele ontwikkelingsaspecten zijn in het geding, roepen bij ouders en hulpverleners vragen op en stellen hen voor problemen. Rubricering van mogelijkheden en onmogelijkheden van het individuele kind en in het verlengde daarvan het formuleren van behandelingsdoelen creëert een algemeen behandelingsplan. De behandeling van kinderen met aan autisme verwante stoornissen duurt tenminste drie à zes jaar. Tegenslagen, perioden zonder progressie of vastlopen van de ontwikkeling terwijl het goed ging, kortom vallen en opstaan, zijn hieraan inherent. Een onvoorwaardelijke positieve blik, die gefundeerd is op een grondige diagnostiek van de ontwikkelingspsychopathologie van het individuele kind is noodzaak en voorwaarde om het samen vol te houden.

Literatuur

- American Psychiatric Association (1980), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3rd edition. APA, Washington D.C.
- American Psychiatric Association (1987), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 3rd edition, revised. APA, Washington D.C.
- Aendekerk, E.W.C., H. van Loon en F. Verheij (1990), Ontwikkelingspsychose; bewegen zonder geïntegreerd lichaamsbeeld. II. Illustraties vanuit de praktijk. *Bewegen & Hulpverlening*, 7, 13-21.
- Baron-Cohen, S. (1989), The autistic child's theory of mind: a case of specific developmental delay. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 285-297.
- Behl Wulff, S. (1985), The symbolic and object play of children with autism: a review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 15, 139-148.
- Berckelaer-Onnes, I.A. van (1989), Ouderbegeleiding en hometraining in gezinnen met een kind met aan autisme verwante contactstoornis. In: J.E. de Boer e.a. (red.), *Kinderspsychiatrie in ontwikkeling, deel 3. Aan autisme verwante contactstoornissen*. Dr. Paul Janssen Stichting, Breda, p. 56-67.
- Caplan, J., en H.A. Walker (1979), Transformational deficits in cognition of schizophrenic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9, 161-177.
- Cohen, D.J., R. Paul en F.R. Volkmar (1987), Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. In: D.J. Cohen e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. John Wiley & Sons, New York, p. 20-40.
- Goldstein, G.I., en D.F. Lancy (1985), Cognitive development in autistic children. In: L.S. Siegel e.a. (red.), *Cognitive development in atypical children*. Springer-Verlag, New York, p. 83-112.
- Loon, H. van, F. Verheij en E.W.C. Aendekerk (1990), Ontwikkelingspsychose; bewegen zonder geïntegreerd lichaamsbeeld. I. Theoretische oriëntatie. *Bewegen en Hulpverlening*, 7, 4-12.
- Lord, C. (1985), Language comprehension and cognitive disorder in autism. In: L.S. Siegel e.a. (red.), *Cognitive development in atypical children*. Springer-Verlag, New York, p. 67-82.
- Mahler, M.S. (1952), On child psychosis and schizophrenia. Autistic and symbiotic infantile psychosis. *Psychoanalytic Study of the Child*, 7, 286-305.
- Miller Wetherby, A. (1986), Ontogeny of communicative functions in autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 16, 295-316.
- Morgan, S.B. (1988), The autistic child and family functioning: a developmental-family systems perspective. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18, 263-280.
- Olley, J.G. (1987), Classroom structure and autism. In: D.J. Cohen e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. John Wiley & Sons, New York, p. 411-417.
- Ornitz, E.M. (1985), Neurophysiology in infantile autism. *Journal of the American Academy Child Psychiatry*, 24, 251-262.
- Provence, S., en E.K. Dahl (1987), Disorders of atypical development: diagnostic issues raised by a spectrum disorder. In: D.J. Cohen e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*. John Wiley & Sons, New York, p. 677-689.
- Rutter, M., en E. Schopler (1987), Autism and pervasive developmental disorders: concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 159-186.

- Schopler, E., S.S. Brehm, M. Kinsbourge en R.J. Reichler (1971), Effect of treatment structure on development in autistic children. *Archives of General Psychiatry*, 24, 415-421.
- Sigman, M., J.A. Ungerer, P. Mundy en T. Sherman (1987), Cognition in autistic children. In: D.J. Cohen e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*. John Wiley & Sons, New York, p. 103-120.
- Tanguay, P.E. (1984), Toward a new classification of serious psychopathology in children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 23, 373-384.
- Verheij, F. (1986), *Klinische kinderveerpsychiatrie en het cognitief-structurele ontwikkelingsmodel*. Dissertatie. Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Volkmar, F.R. (1987), Social development. In: D.J. Cohen e.a. (red.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorder*. John Wiley & Sons, New York, p. 41-60.
- Volkmar, F.R., D.J. Cohen, J.D. Bregman, M. Hooks en J.M. Stevenson (1989), An examination of social typologies in autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 28, 82-86.
- Wing, L. (1988), The continuum of autistic characteristics. In: E. Schopler e.a. (red.), *Diagnosis and assessment in autism*. Plenum Press, New York, p. 91-110.

Summary: Pervasive developmental disorders; a developmental and psychopathological therapeutic approach

Diagnosis and classification of autism and related pervasive developmental disorders is both easy and difficult. Infantile autism is a characteristic syndrome on which many publications have appeared in the last fifty years. Controversely, the diagnosis and even the classification of children with pervasive developmental disorders related to autism is difficult. Although children with these disorders are twice as numerous as children with infantile autism, growing attention has been directed to the latter group since the last decade.

In this paper, autism and related disorders are described as a developmental disorder as well as a spectrum disorder. The spectrum of clinical symptoms can be explained, of which infantile autism is the most severe and prototypical manifestation.

A working model is presented which accounts for all the problems of children with pervasive developmental disorders. An illustration of working with the model in practice is also given. The main lines of treatment and stages in treatment are briefly described.

De auteurs zijn als kinder- en jeugdpsychiaters verbonden aan de kinder- en jeugdpsychiatrische kliniek van het Sophia Kinderziekenhuis, Straatweg 280, 3054 AP Rotterdam.

Het artikel werd voor publikatie geaccepteerd op 25-5-1993.