

Autisme en gezinsdynamiek

Autisme kan nogal een impact hebben op je leven. Niet alleen op het leven van kinderen en volwassenen met autisme zelf, maar ook op de mensen om hen heen. Dat weten we eigenlijk al wel. Maar hoe zit dat dan andersom? Wat voor invloed heeft de sociale omgeving – en dan met name het gezin – op een kind met autisme?

Van die invloed weten we nog niet heel veel. En dat is niet zo raar. Omdat in het verleden ouders de schuld kregen van het autisme van hun kinderen, was de vraag heel lang besmet. Inmiddels weten we beter – autisme is een stoornis die vanuit biologische oorzaken ontstaat, niet primair door het doen of laten van ouders. Maar ouders hebben uiteraard wél invloed op hoe een kind – met of zonder autisme – zich ontwikkelt. Want we worden allemaal beïnvloed door het gezin waarin we opgroeien; daarom willen we als ouders ook zo ons best doen voor onze kinderen. Als we meer weten over hoe ouders hun kind met autisme in positieve zin kunnen beïnvloeden, dan kunnen we hen ook gerichtere handvatten geven.

Omgaan met autisme in het gezin

Binnen de Social Spectrum Study kijken we onder andere naar de wederzijdse invloeden tussen een kind met autisme en het gezin waarin het kind opgroeit. Die gezinsdynamiek krijgen we natuurlijk niet met één onderzoek helder, maar een paar puzzelstukjes vinden we wel.

Samen spelen

Ten eerste hebben we gekeken naar de interactie tussen ouders en jonge kinderen met symptomen van autisme. In dit onderzoek keken we ook naar symptomen van autisme en andere psychische problemen (zoals angst of depressie) bij de ouders zelf. We hebben ouders en kind samen vrij laten spelen en hebben geteld hoe vaak ouders bijvoorbeeld hun kind corrigeren of instructie geven wat het kind moet doen. Tijdens het opruimen na het spel hebben we dat ook gedaan.

Het resultaat? Tijdens het vrij spelen blijkt dat de symptomen die ouders bij zichzelf zien, samenhangen met hoe ouders zich gedragen. Hun gedrag tijdens het vrije spelen wordt in mindere mate bepaald door de symptomen en het gedrag van het kind zelf. Vooral als ouders zelf meer autistische symptomen hebben, zie je dat ze hun kinderen meer vertellen wat ze moeten doen en minder benoemen wat hun kind zelf doet of zegt. Dit gegeven bevestigt waar veel behandelaren zich al bewust van zijn: dat je rekening moet houden met de eigenschappen van de ouders als je het kind onderzoekt of behandelt.

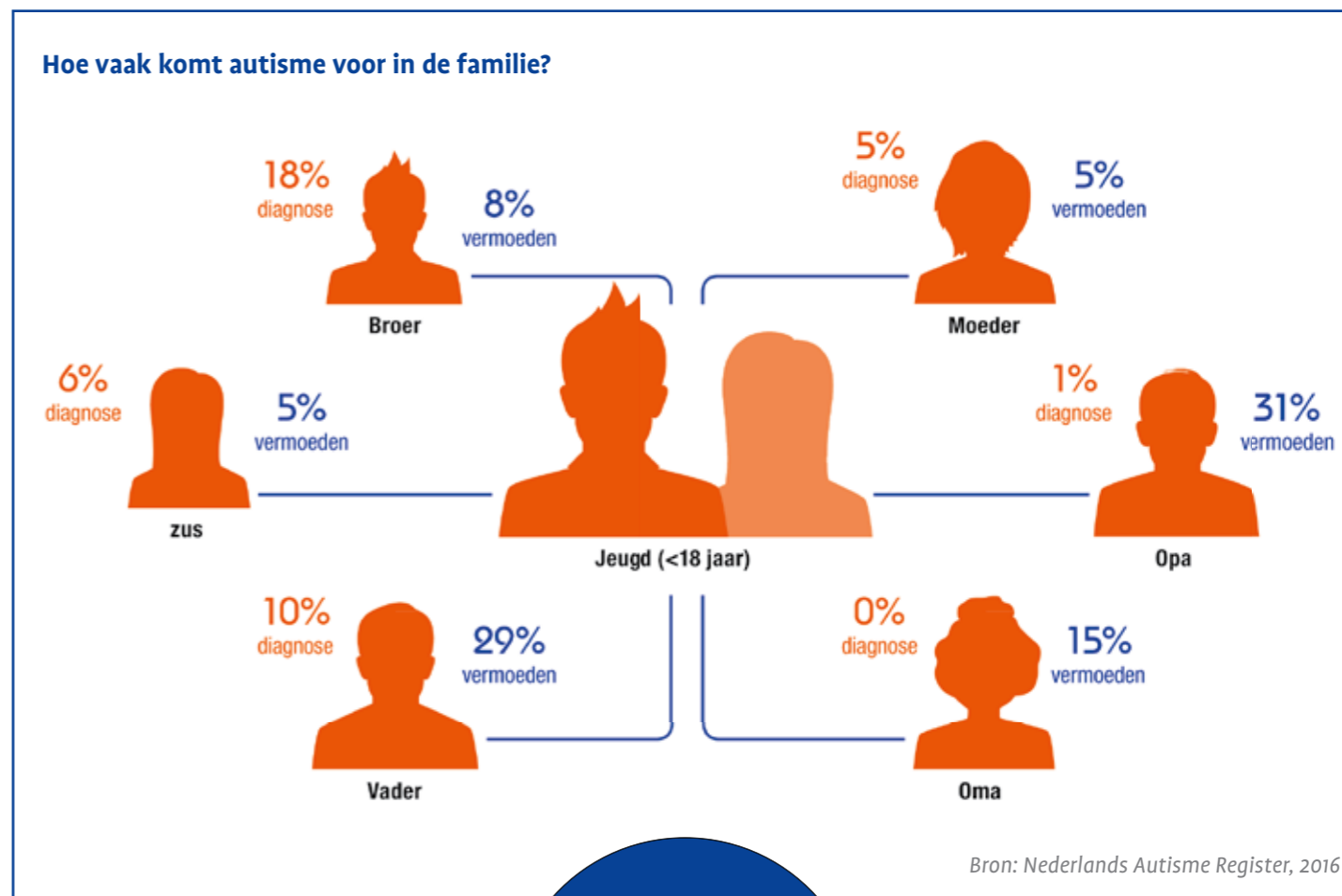
Opvallend is dat de symptomen van ouders niet samenhangen met hoe ze zich

gedragen tijdens het opruimen. Dan blijken juist de symptomen en het gedrag van het kind veel meer bepalend te zijn voor hoe ouders zich gedragen. Hoewel we daar geen definitieve conclusies aan kunnen verbinden zonder meer onderzoek, vermoeden wij twee dingen. Ten eerste dat kinderen tijdens de opdracht om op te ruimen meer probleemgedrag laten zien dan wanneer zij vrij mogen spelen, wat mogelijk sterkere reacties ontlokt bij ouders. Ten tweede, dat ouders indien de situatie dat explicieter van hen vraagt (het geven van een opruimtaak) beter in staat zijn om hun gedrag aan te passen.

Autisme en gezinsfunctioneren

Daarnaast hebben wij gezinsfunctioneren onderzocht. Gezinsfunctioneren gaat over hoe een gezin als geheel met elkaar omgaat: voelen gezinsleden zich met elkaar vertrouwd, kunnen ze samen wat leuke plannen zonder ruzie te maken, kan iedereen van elkaar op aan? We weten dat gezinnen waar psychische stoornissen voorkomen vaak slechter functioneren, maar ook dat slechter gezinsfunctioneren voorspellend kan zijn voor psychische klachten bij gezinsleden. Over gezinsfunctioneren bij autisme weten we nog niet zo veel. Er zijn wat studies die erop wijzen dat gezinnen met een kind met autisme wat slechter functioneren, en één studie die erop lijkt te wijzen dat niet een diagnose autisme, maar de bijkomende emotionele en gedragsproblemen samenhangen met slechter gezinsfunctioneren. In deze studie onderzochten we hoe autisme en gezinsfunctioneren met elkaar samenhangen. Om dit te onderzoeken, hebben

‘Houd rekening met eigenschappen van de ouders van het kind dat je behandelt’



‘Behandeling van kinderen met autisme is in het belang van het hele gezin’

wij de ouders van 168 kinderen die waren verwezen naar jeugd GGZ gevraagd om vragenlijsten in te vullen over de autistische symptomen van hun kinderen en het functioneren van hun gezin. Een jaar later hebben we dit herhaald. Op deze manier konden we kijken hoe de verbanden tussen autismsymptomen en gezinsfunctioneren over de tijd liggen. Wat bleek? Gezinnen met een kind met een autismediagnose functioneerden niet slechter dan gezinnen met een kind met een andere diagnose. Wel zagen we dat ernstigere autismsymptomen aan het begin van het onderzoek samenhangen met slechter gezinsfunctioneren een jaar later. Andersom vonden we dit verband niet: slechter gezinsfunctioneren zorgde niet dat kinderen meer last kregen van autistische symptomen. Ook als we rekening hielden met emotionele en gedragsproblemen in onze berekeningen, veranderde dit beeld niet.

Kortom: voor kinderen met autisme is het functioneren van het gezin niet significant van invloed op hun autismsymptomen, maar de ernst van hun autismsymptomen is wel significant van invloed op het functioneren van het gezin. Behandeling van kinderen met autisme is dus niet alleen in het belang van de kinderen zelf, maar van het hele gezin. Andersom zorgt slechter gezinsfunctioneren er niet voor dat kinderen met autisme zich nog autistischer gaan gedragen.

Nog meer onderzoek

Op dit moment werken we aan onderzoek naar de invloed van stress bij ouders op hun kinderen met autisme. Voorlopige analyses lijken erop te wijzen dat minder stress bij ouders leidt tot minder gedragsproblemen – maar niet minder autistische symptomen of emotionele problemen - bij kinderen. Dit lijkt een belangrijk aanknopingspunt voor ondersteuning van ouders. De gegevens worden momenteel nader bekeken en zullen gedeeld worden met de NVA/Balans, gezien de mogelijke relevantie voor de cursus Ouderpower.

Er liggen natuurlijk nog veel meer vragen als het gaat om kinderen met autisme in hun sociale omgeving. De komende periode gaan wij dan ook druk verder met zoeken naar nieuwe antwoorden. We gaan verder onderzoeken hoe je als ouders positief kunt bijdragen aan de ontwikkeling van je kind met autisme, en hoe je in je gezin kunt zorgen dat iedereen beter om kan gaan met diverse situaties. •

Met dank aan Emergis, GGZ Westelijk-Noord Brabant, Riagg Rijnmond en Lucertis voor hun medewerking aan dit onderzoek. Wil je meer weten over deze studie? Stuur dan een mailtje naar Kirstin Greaves-Lord via k.greaves-lord@erasmusmc.nl