

‘Anders dan anders’ = autistisch?



Steeds vaker krijgen ouders te horen dat hun kind een autistische stoornis heeft. Is er een epidemie uitgebroken? Of is er iets anders aan de hand?

Toen de zoon van Ginette Wieken een jaar of drie was, werd langzaam duidelijk dat hij anders was dan andere kinderen. Gewone kinderdingen vond hij niet leuk. Op de peuterspeelzaal wilde hij niet dat leidsters hem begroetten, dan begon hij te schreeuwen. Soms deed hij andere kinderen pijn en als ze dan huilden, keek hij geïnteresseerd in hun keel. Soms tilde hij kinderen op aan hun nek alsof ze een stuk speelgoed waren of ging zomaar op ze liggen. Hij wilde niet in de kring zitten. Het liefst klom hij op een fietsje en reed daarmee eindeloos rondjes buiten die kring. "Hij was anders, dat was duidelijk," vertelt Ginette. "Het duurde lang voordat hij ging praten. Tot hij tweeënehalf was, zei hij niets. Daarna sprak hij opeens in volzinnen. Hij had vreemde hobby's: hij liet urenlang knopen over de vloer rollen en dat hield hij dan weken vol. Of eindeloos lampen heen en weer laten zwaaien. Dat was wonderlijk, maar ik wist niet of het ernstig was."

Op een gegeven moment nam een van de peuterleidsters Ginette apart. "Ze zei dat ze Yurres gedrag zorgelijk vond en dat het goed zou zijn hem te laten onderzoeken. Ik dacht: als het voor Yurre niet belastend is, moeten we het maar doen."

Uiteindelijk bleek Yurre een aan autisme verwante contactstoornis te hebben. "Het was een opluchting om duidelijkheid te hebben. Het was ook fijn om te weten dat het niet aan mij lag, want ik had inmiddels al vaak het advies gekregen hem harder aan te pakken. Hij kon namelijk geweldig boos worden in situaties waarin ik afweek van de gebruikelijke gang van zaken. Ik wist nu dat dat niet kwam omdat ik had gefaald in de opvoeding, maar omdat voorspelbaarheid belangrijk is voor autistische mensen. Dat is hun houvast in een wereld die vreemd voor hen is. Ik wist echter ook: dit is onherroepelijk. Wat ik ook doe, dit gaat nooit over. Maar de grootste klap kwam toen ik een dochter

kreeg, Lotte, die ook autistisch bleek. Lotte heeft bovendien een verstandelijke beperking. Bij haar geboorte had ik zo gehoopt dat ik het als moeder wat gemakkelijker zou krijgen, maar dat zat er niet in."

Meer gevallen

Ginette Wieken behoort tot de groeiende groep ouders die te horen krijgt dat hun kind een vorm van autisme heeft. Ook volwassenen krijgen steeds vaker te horen dat ze autistisch zijn. Er bestaan geen Nederlandse cijfers, maar uit Amerikaans onderzoek komt naar voren dat zo'n vijftien jaar geleden bij een op de duizend mensen autisme werd vastgesteld. Tegenwoordig is het een op de honderd. Volgens het meest recente Amerikaanse onderzoek zou bij een op de vijftig mensen autisme worden vastgesteld. Dat is een enorme toename in korte tijd. Wat is er aan de hand, is er soms een epidemie uitgebroken? Volgens psycholoog en autisme-expert Sander Begeer hoeven we ons daar geen zorgen over te maken. Hij denkt dat alleen de diagnoses zijn genomen, niet het reële aantal kinderen met autisme. "Autisme is geen besmettelijke ziekte. Het is ook niet zo dat kinderen het krijgen door vaccinaties, zoals wel wordt beweerd. In Japan wordt nauwelijks gevaccineerd en daar komt autisme net zo vaak voor als bij ons." Van invloed is volgens Begeer wel dat er tegenwoordig veel meer over autisme bekend is en dat de media er ook meer aandacht aan besteden. "Daardoor denken ouders er eerder aan als hun kind vreemd gedrag vertoont. Terwijl men vroeger dacht: ach, dit kind is gewoon een beetje apart. Bovendien is de toegang tot de zorg verbeterd. Kinderen worden beter gescreend op autisme en er is meer kennis bij het kinderdagverblijf en het consultatiebureau. Ook zijn er regelingen - wat nu helaas aan het veranderen is - waardoor kinderen met autisme een persoonsgebonden budget of rugzakje

WAT IS ASS, ASPERGER EN PDD-NOS?

Autismespectrum stoornissen (ASS) zijn stoornissen die de sociale interactie en communicatie belemmeren. Het syndroom van Asperger is de lichtste stoornis uit het autismespectrum. Met PDD-NOS (Pervasive Development Disorder Not Otherwise Specified) worden stoornissen aangeduid die wel kenmerken van autisme hebben, maar niet in die mate dat er direct sprake is van autisme.

In het nieuwste handboek voor de psychiatrie, de DSM-5, worden de autismespectrum stoornissen echter niet meer onderverdeeld in subtypen als autistische stoornis, Asperger en PDD-NOS. Amerikaanse onderzoekers verwachten dat het hierdoor moeilijker zal worden de diagnose autismespectrum stoornis te krijgen. Veel kinderen met autisme spectrum stoornissen zijn ook hyperactief. Dyslexie komt bij hen ook vaker voor.

krijgen. Dit leidt ook tot een toename van diagnoses, omdat de behandelaar dan bijvoorbeeld zegt: 'Laten we het op autisme houden, dan krijgt u financiële ondersteuning voor dit kind.' Daarbij komt dat we tegenwoordig ruimere criteria hanteren, zodat we sneller van autisme spreken."

Ander onderwijs

Er is dus meer kennis en de criteria zijn verbreed, maar mogelijk is er nog meer aan de hand. Ginette Wieken, die inmiddels vier boeken over autisme schreef en Engels geeft op een school waar ze kinderen met autisme begeleidt, denkt dat ook de veranderde maatschappij een belangrijke factor is. "De samenleving is complexer geworden en mensen moeten flexibeler zijn. In de jaren vijftig lag de levensloop van mensen veel meer vast, dingen waren voorspelbaarder. Vroeger stond vast dat je als vrouw huismoeder werd. Als je trouwde, bleef je meestal je leven lang bij je partner. Mannen hadden vaak hun leven lang dezelfde baan. Ik kan me voorstellen dat autisten in zo'n maatschappij minder opvielen dan in de huidige samenleving waar relaties en werksituaties veel meer aan verandering onderhevig zijn en meer aanpassingsvermogen wordt geëist. Het onderwijs is ook veranderd. In de jaren vijftig was het onderwijs ideaal voor kinderen met een autistische stoornis. Alle leerlingen netjes in de bank, armen over elkaar, duidelijke regels waar iedereen zich aan hield. Een heel prikkelarme situatie. In zo'n omgeving kunnen autistische kinderen zich beter handhaven dan in een modern schoollokaal, waar meer gebeurt en waar bijvoorbeeld in groepjes gewerkt

moet worden. Dat kunnen autistische kinderen niet aan en dan vallen ze op." Sander Begeer staat kritisch tegenover deze verklaring. "Er worden tegenwoordig andere eisen gesteld aan kinderen op scholen, dat klopt," zegt hij. "Ze worden veel meer beoordeeld op hun sociale vaardigheden, terwijl ze vroeger vooral werden beoordeeld op hun academische vaardigheden. Daardoor valt het eerder op als kinderen sociaal niet zo sterk zijn. Maar het is nooit wetenschappelijk bewezen dat de veranderde manier van lesgeven ook werkelijk de reden is waarom het aantal diagnoses zo sterk is toegenomen."

Vermeende oorzaak

Er zijn mensen die denken dat niet alleen het aantal diagnoses, maar ook het daadwerkelijke aantal mensen met autisme is gegroeid. De oorzaak wordt bijvoorbeeld gezocht in het feit dat mensen veel later kinderen krijgen dan vroeger. Er zijn onderzoeken die die kant uit wijzen, maar volgens Begeer zijn er ook onderzoekers die juist andere conclusies trekken. "Er is onderzoek waaruit blijkt dat juist tienermoeders vaker kinderen met autisme krijgen. Uit het onderzoek dat ik zelf doe, is ook niet gebleken dat ouders met autistische kinderen ouder dan gemiddeld waren toen ze die kinderen kregen." De laatste tijd duiken ook berichten op dat moeders die in gebieden met veel luchtvervuiling wonen meer kans maken op een autistisch kind. Ginette Wieken maakte daar vorig jaar melding van op haar blog. "Ik deed dat naar aanleiding van een onderzoek van de Harvard School of Public Health. Daaruit kwam naar voren

dat vrouwen die in gebieden leefden die zwaar vervuuld waren door met name dieseluitlaatgassen en kwik twee keer zo veel kans zouden maken op een kind met autisme. Het klinkt misschien vreemd, maar in vervuilde lucht zitten inderdaad giftige stoffen waarvan bekend is dat ze effect hebben op hersenfuncties en op de ontwikkeling van de foetus." Sander Begeer is niet overtuigd. "Er zijn het afgelopen jaar inderdaad verschillende publicaties verschenen over de rol van luchtvervuiling bij het ontstaan van autisme. Dit onderzoek is nog vrij pril, maar het zou kunnen dat autisme meer voorkomt in gebieden met luchtvervuiling. Of luchtvervuiling daadwerkelijk de oorzaak is van het autisme, is echter onbekend."

Voordelen van een vroege diagnose

Maar hoe het ook zij, het is een feit dat tegenwoordig veel vaker en ook vroeger de diagnose autistische stoornis wordt gesteld. Volgens Ginette Wieken kan dat zowel voor het kind als voor de ouders gunstig zijn. "Maar het kan ook ongunstig zijn. Vorig jaar bleek dat er hbo- en mbo-opleidingen zijn die leerlingen hebben geweigerd vanwege hun autisme, hoewel dat verboden is. De redenen die ze aanvoerden was dat ze deze studenten niet de juiste begeleiding konden bieden of dat ze geen stageplek zouden kunnen vinden. Ook is het voorgekomen dat mensen met autisme geen arbeidsongeschiktheidsverzekering konden krijgen. Maar ikzelf heb er veel baat bij gehad dat ik bij allebei mijn kinderen al wist dat ze autistisch waren toen ze nog maar drieën-half waren. Dat betekende dat zij al vroeg hulp kregen en dat is belangrijk geweest voor hun ontwikkeling. Het was voor mijzelf als ouder ook belangrijk. Ik begreep bijvoorbeeld waarom Yurre zo van de leg raakte als er een ander merk pinda-kaas op tafel stond dan hij gewend was. Ik begreep waarom zoiets eenvoudigs als met je kinderen bij vrienden op bezoek gaan voor ons niet mogelijk was; het verstoorde de dagelijkse gang van zaken die mijn kinderen gewend waren en die hen zekerheid gaf. Ik wist hoe ik daarmee moest omgaan en dat heeft mij veel stress bespaard, al

MEER LEZEN

- **De dinoman en het muziekmeisje. Leven met autistische kinderen, Ginette Wieken, € 18 (Uitgeverij Nieuwezijds).**
- **Schoolgids autisme, Ginette Wieken, € 18,95 (Uitgeverij Nieuwezijds).**
- **www.ginettewieken.nl**
- **www.nederlandsautismeregister.nl**

SERVICE

Nieuwe abonnementen

Bel 088 - 550 01 14 (ma t/m vr van 9.00 - 18.00), ga naar www.abonnement.margriet.nl of vul de bon in dit blad in.

Klantenservice

Voor vragen over bezorgen, opzeggen, betalingen, wijzigingen, welkomsgeschenken, artikelen en passen.

Telefoon: 088 - 550 01 14 (ma t/m vr van 9.00 - 18.00).

Internet: www.klantenservice.sanoma.nl

Post: Sanoma Media Netherlands B.V., afdeling Klantenservice, Postbus 75, 2400 AB Alphen aan den Rijn.

Adreswijzigingen dienen drie weken voor de verhuizing bij ons bekend te zijn.

Opzeggen

Beeindigen van het abonnement kan tegen het einde van de eerste abonnementsstermijn, door uiterlijk een maand voor het verschijnen van het eerste nummer van de nieuwe abonnementsstermijn op te zeggen. Na de eerste abonnementsstermijn kan het abonnement met inachtneming van een opzegtermijn van een maand worden beëindigd.

Wilt u informatie over de inhoud van Margriet?

U kunt uw vraag of opmerking mailen naar redactie@margriet.nl of schrijven naar Informatiecentrum Margriet, Postbus 1650, 2130 JB Hoofddorp of bel 088 - 550 02 22, ma t/m vr van 10.00 - 14.00 uur. Ons internetadres: www.margriet.nl

Uitschrijven nieuwsbrief

Beeindiging van de e-mail nieuwsbrief kan via de afmeldlink onder in de nieuwsbrief, of door een verzoek hiertoe te sturen aan privacy.nl@sanoma.com

Abonnementen en voorwaarden

Een jaarabonnement op Margriet bestaat uit 52 nummers plus Margriet More Lekker Zomer en een Margriet reisspecial.

Betaalperiode	automatische incasso	acceptgiro/FINBOX
Jaar	€ 172,25	€ 174,85
Halfjaar	€ 86,78	€ 89,38
Kwartaal	€ 43,71	€ 46,31

Voor abonnementen buiten Nederland, kijk op www.klantenservice.sanoma.nl.

Het abonnementsgeld voor Margriet wordt standaard per half jaar vooruit betaald. Een andere betaaltermijn of -wijze is mogelijk en indien gewenst aan te geven via onze klantenservice. Het abonnementsgeld dient vooruit te worden voldaan. Bij niet tijdige betaling worden herinneringskosten in rekening gebracht.

Een abonnement geldt voor de opgegeven periode en wordt nadien - behoudens tijdige opzegging - automatisch opgezet in een abonnement voor onbepaalde tijd. Binnen de eerste abonnementsstermijn kan het abonnement alleen tegen het einde van de overeengekomen abonnementsstermijn worden beëindigd. Opzegging dient in dat geval uiterlijk een maand voor verschijning van het eerste nummer van de nieuwe abonnementsstermijn te gebeuren. Beeindiging van het abonnement na automatische verlenging kan met inachtneming van een opzegtermijn van een maand. Prijswijzigingen voorbehouden.

Let op: De abonnementsprijs van Margriet kan per factuurperiode enkele nummers verschillen omdat het aantal nummers dat per periode verschijnt kan afwijken. Dit geldt alleen voor een vervolgttermijn en niet voor de eerste factuur.

Leveringsvoorwaarden

Levering van tijdschriften en levering en verkoop van premies en handels-artikelen geschiedt volgens de Leveringsvoorwaarden Abonnementen, Welkomsgeschenken en Artikelen; u kunt die vinden op www.klantenservice.sanoma.nl. Deze voorwaarden zijn ook schriftelijk op te vragen bij Sanoma Media Netherlands B.V., Postbus 1865, 2130 JG Hoofddorp.

Opname leesportefeuille

Zonder schriftelijke toestemming van de uitgever is opname van Margriet in een leesportefeuille niet toegestaan.

Privacy

Sanoma Media Netherlands B.V., de uitgever van Margriet, legt van haar abonnees en klanten in het kader van haar dienstverlening gegevens vast. De verantwoordelijke voor de gegevensverwerking is Sanoma Media Netherlands B.V., Capellalaan 65, 2132 JL Hoofddorp. In overeenstemming met de WBP is de verwerking aangemeld bij het College Bescherming Persoonsgegevens te Den Haag. Deze gegevens worden gebruikt ter uitvoering van de overeenkomst en om abonnees en klanten te informeren over relevante producten en diensten van Sanoma Media Netherlands B.V. De gegevens kunnen ook worden gebruikt door onze groepsmaatschappijen en door zorgvuldig geselecteerde organisaties om abonnees en klanten te informeren over relevante aanbiedingen betreffende producten en diensten. Als je op deze informatie geen prijs stelt, dan kun je dit schriftelijk doorgeven aan Sanoma Media Netherlands B.V. i.a.v. afdeling klantenservice, Postbus 1865, 2130 JG Hoofddorp onder vermelding van 'privacy' of per e-mail naar privacy.nl@sanoma.com

Losse verkoop

Aldipress B.V., Utrecht. 030 - 666 06 11. Buitenland (excl België) Logipress B.V., Montfoort, e-mail: info@logipress.com

Reeds verschenen edities kunnen besteld worden op www.margriet.nl/bestel.

Verdeler in België

Sanoma Media Belgium NV/SA, Stationsstraat 55, 2800 Mechelen. Losse verkoopprijs € 3,40. Vraag voor de voordeligste abonnementsvoorwaarden: Sanoma Media Belgium NV/SA, Stationsstraat 55, 2800 Mechelen, tel. 02-3092913, fax: 02-77 62 239, info@abon.be of www.aboshop.be. Nummers nabestellen kan tot maximaal 2 maanden na verschijning via uw dagbladhandel o.v.v. Margriet, aantal exemplaren en editiejaar mer. U betaalt per exemplaar € 4,40.

* Voor de Belgische lezers. Uw gegevens worden opgenomen in het adresbestand van Sanoma Media Belgium NV/SA, Stationsstraat 55, 2800 Mechelen, om uw aanvraag te beantwoorden en om u informatie over onze producten toe te sturen. Ze worden ook opgenomen in het adresbestand van WDM, Researchreef 65, 1070 Brussel, om u informatie over de producten van WDM toe te sturen. Indien u niet wenst dat uw gegevens voor direct marketing gebruikt worden, contacteer Sanoma. Sanoma en WDM kunnen uw gegevens aan derden (zoals commerciële partners) overmaken voor direct marketing, tenzij u zich verzet. U kunt uw gegevens steeds raadplegen, verbeteren of laten schrappen in het bestand van Sanoma en/of WDM.

Advertentie-exploitatie

Advertentieservice Margriet, Capellalaan 65, 2132 JL Hoofddorp, Postbus 1917, 2130 JM Hoofddorp, 088 - 556 77 77, sales.nl@sanoma.com, www.sanoma.nl

Margriet magazine is available for International Licensing and Syndication. For more information please e-mail licensingandsyndication.nl@sanoma.com

Drukkerij Roto Smeets Deventer

© 2014 Sanoma Media Netherlands B.V. Niets uit deze uitgave mag geheel of gedeeltelijk worden vervoerd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar worden gemaakt, op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever.

De uitgever sluit iedere aansprakelijkheid voor schade als gevolg van druk- en zetfouten uit.

sanoma

Capellalaan 65,
2132 JL Hoofddorp
Postbus 1640,
2130 JA Hoofddorp

HOOFT
UITGEVERIJ
groep publieke
tijdschriften

ben ik ook maar een mens en ben ik er ook echt weleens boos om geweest. Maar ik kon mensen wel uitleggen waarom mijn kinderen zich gedroegen zoals ze zich gedroegen. Dat Yurre niet uit leedvermaak andere kinderen pijn deed, maar omdat hij niet snapte dat zij dat niet leuk vonden." Maar er was meer. Dankzij de vroege diagnose kon Ginette met Yurre vanaf jonge leeftijd sociale vaardigheden oefenen die autistische kinderen zich niet vanzelf

'IK HEB ER VEEL BAAT BIJ GEHAD DAT IK BIJ MIJN KINDEREN AL VROEG WIST DAT ZE AUTISME HADDEN'

eigen maken. Zo werd hij gemakkelijker in de omgang. "Als we ergens op bezoek gingen, besprak ik uitgebreid met hem hoe hij zich het best kon gedragen. En dat deed ik keer op keer totdat het goed ging. Ik zei dan: 'Al vind je het eten niet lekker, je moet toch dankjewel zeggen.' Of: 'Als mensen vragen hoe het met je gaat, is het leuk als je daarna vraagt hoe het met hén gaat.' En: 'Vergeet niet te groeten.' Hoe vroeger je dat oefent, hoe beter het is. Vooral bij Yurre werkte het goed, omdat hij een normale intelligentie heeft. Bij mijn dochter Lotte was het moeilijker omdat zij ook een verstandelijke beperking heeft." Yurre ging van een medisch kleuterdagverblijf naar een school voor in hun ontwikkeling bedreigde kleuters. Vervolgens ging hij naar een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Daarna volgde een havo-klas voor autistische kinderen en toen kon hij naar het reguliere vwo. "En nu studeert hij politicologie aan de universiteit. Ik weet niet of dat ooit was gelukt als ik niet zo vroeg had geweten dat hij autistisch is."