

Informatiebrochure voor patiënten

# Autismespectrumstoornis (ASS)



**Koningin Mathilde**  
Moeder- en kindcentrum



Beste ouder,

Welkom in het Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen. Bij je kind werd de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) vastgesteld. In deze brochure geven we je meer uitleg over ASS, de diagnose en de behandeling.

Heb je na het lezen nog vragen, aarzel dan niet onze zorgverleners aan te spreken.

## 1 Wat is autismespectrumstoornis (ASS)?

Bij je kind werd de diagnose **autismespectrumstoornis**, meestal afgekort als ASS, gesteld.

Kinderen met deze diagnose kunnen heel erg van elkaar verschillen. We spreken daarom van een spectrum, een kleurenpalet als het ware: de symptomen kunnen sterk variëren van kind tot kind in aantal en in ernst. Sommige kinderen hebben er heel veel last van, andere minder. Binnen de levensloop van één welbepaalde persoon kan dit ook erg fluctueren. Die verscheidenheid maakt de herkenning en diagnose van ASS zo moeilijk.

Wat personen met ASS allen gemeen hebben is het **anders waarnemen van de wereld** en het **anders verwerken van informatie**, waardoor er problemen ontstaan met **betekenisverlening**. Hierdoor vertonen zij vaak **ander gedrag**.

ASS is een **neurobiologische ontwikkelingsstoornis**. Dit wil zeggen dat het anders functioneren te maken heeft met een andere, atypische werking van de **hersenen** en dit vanaf of zelfs van voor de geboorte. Het heeft dus niets te maken met opvoeding.

Er zijn nog heel wat vraagtekens over wat er precies anders verloopt. Zeker is wel dat het niet gaat om één duidelijk afgelijnde fout op een welbepaalde plaats in de hersenen. Het gaat om een samenwerkingsprobleem van hersencellen, zowel binnen één hersengebied als tussen verschillende hersendelen, een **netwerkprobleem** dus. Dit is niet zichtbaar op een klassieke scan van de hersenen.

Ook over het waarom van deze atypische werking van de hersenen is er nog geen zekerheid. Het verhaal is complex. Vermoedelijk betreft het een samengaan van een **genetische voorbeschiktheid** met bepaalde risicoverhogende **milieufactoren**, zoals vroeggeboorte < 30 weken of bepaalde infecties van de moeder tijdens de zwangerschap.

Genen zijn dus maar een deel van het verhaal. Het gaat zeker ook niet om één verandering in één specifiek gen dat eventueel via bloedonderzoek gedetecteerd kan worden. Het risico is pas verhoogd als een persoon over een welbepaalde combinatie van risicogenen beschikt. Er zijn momenteel zo'n 200-tal risicogenen gekend.

Genetica speelt dus wel een rol en we zien dan ook dat gezinnen met reeds één kind met ASS een verhoogde kans hebben om nog een volgend kind met ASS te krijgen. Daar waar het populatierisico voor ASS rond de 0,6 - 0,7% ligt, wordt het **herhalingsrisico** voor deze ouders op basis van de meest recente onderzoeken geschat rond de 10%. Ook als één van de ouders ASS heeft, is het herhalingsrisico bij elk kind gemiddeld 10%.

## 2 Wat zijn de kenmerken van ASS?

Als we spreken van kenmerken dan hebben we het over uiterlijke kenmerken, dus gedrag.

Volgens de meest recente internationale definitie en criteria kunnen de basiskenmerken van personen met ASS teruggebracht worden tot twee groepen:

- Beperkingen op het vlak van **sociale communicatie en sociale interacties** in meerdere situaties (bv. thuis, op school, op het werk), waarbij het vooral gaat om een tekort aan afstemming en wederkerigheid. Het gaat dus niet om geen contact maken; de meeste mensen met autisme zoeken wél contact, maar doen dit op een niet aangepaste manier.
- Bijzonderheden op vlak van **interesses, activiteiten en gedragingen**, waarbij er sprake is van minder verbeelding, variatie en flexibiliteit en meer repetitiviteit.

Heel vaak is er ook sprake van een over- of ondergevoeligheid voor bepaalde zintuiglijke prikkels. Zo zijn heel wat kinderen met ASS gevoelig voor bepaalde geluiden of veel lawaai.

Deze kenmerken zijn met wisselende ernst en in diverse uitingsvormen aanwezig **vanaf de vroege ontwikkeling**. Soms worden ze pas duidelijk wanneer de sociale eisen toenemen. Op latere leeftijd worden ze dan weer vaak gecompenseerd of gecamoufleerd.

De persoon met ASS heeft er in het dagelijks leven last van.

## 3 Hoe wordt de diagnose gesteld?

Spijtig genoeg bestaat er (nog) geen specifieke 'marker' zoals bv. een bloedtest waarmee we kunnen vaststellen of iemand ASS heeft of niet. De diagnose kan enkel gesteld worden door **observatie van het gedrag**.

Wereldwijd wordt aanbevolen dat de diagnose door meerdere personen met een ander expertisegebied gesteld wordt. Een arts en een psycholoog/orthopedagoog zijn minstens betrokken. Vaak zal ook een logopedist en/of kinesitherapeut je kind onderzoeken.

De diagnose kan slechts gesteld worden als er aan **strikte criteria** over de twee basiskenmerken wordt voldaan. Deze worden uitgebreid beschreven in internationale classificatiesystemen. Over het algemeen wordt in Vlaanderen de DSM-5 gebruikt (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

De diagnose kan betrouwbaar gesteld worden vanaf de leeftijd van ongeveer **twee jaar**, soms zelfs iets vroeger.

## 4 Welke behandelingen bestaan er?

Belangrijk om weten is dat ASS niet te genezen is. Er bestaat dus geen medicatie die ervoor kan zorgen dat je kind met ASS geen last meer heeft van de zogenaamde basiskenmerken.

Dit wil niet zeggen dat je als ouder, leerkracht of naaste niets kan doen. Integendeel. Het allerbelangrijkste is leren je kind met ASS te begrijpen.

Om de diagnose te stellen, kijken we naar 'de buitenkant', het gedrag van je kind. Voor de aanpak houden we vooral rekening met '**de binnenkant**', met het 'autistisch denken', de aparte manier van waarnemen, informatie verwerken en betekenis verlenen.

We dienen ons altijd af te vragen wat je kind precies waargenomen heeft en welke interpretatie hij/zij hieraan gegeven heeft.

Kinderen met ASS zijn eerder geneigd hun aandacht te richten op concreet zichtbare **details**, eerder dan het grotere geheel te zien en rekening te houden met alle gegevens die er in een bepaalde situatie toe doen. Dat zijn vaak ook gegevens die niet concreet zichtbaar zijn, zoals de bedoelingen, verwachtingen of wensen van anderen. Hiervoor is verbeelding nodig en die is bij kinderen met ASS minder ontwikkeld. Zo komen ze bij het betekenis geven aan een bepaalde situatie vaak tot een andere, vaak foutieve conclusie. Dit leidt tot misverstanden, verwarring, frustratie, kortom **stress**.

Bovendien ervaren veel kinderen met ASS al meer stress in het dagelijks leven door hun overgevoeligheid voor zintuiglijke prikkels. Door hun verbeeldingstekort en gebrek aan flexibiliteit beschikken zij ook over minder vaardigheden om met deze stress om te gaan. Hun stressemertje raakt dus vlugger vol en leegt maar langzaam.

Het is deze stress die aan de basis ligt van de vaak gemelde gedragsmoeilijkheden bij kinderen met ASS. Aangezien zij communicatief niet sterk zijn, zullen zij niet gemakkelijk hulp zoeken voor hun eventuele problemen, maar gaan zij dat uiten via gedrag. De belangrijkste opdracht bij de aanpak van ASS is dan ook het reduceren van die stress, het zorgen voor basisrust. Essentieel hiervoor is een **autismevriendelijke omgeving creëren**.

Dit is een omgeving die het kind **duidelijkheid en voorspelbaarheid** biedt. Het kind hoeft niet te zoeken naar betekenissen en zal dus ook minder met misverstanden geconfronteerd worden. Bovendien is het een omgeving waar de hoeveelheid en intensiteit van **prikkels**, die door het kind als hinderlijk ervaren worden, zo laag mogelijk gehouden wordt.

Om te zorgen voor die duidelijkheid en voorspelbaarheid gaan we zoveel mogelijk **verhelderen**. Als we taal gebruiken, gaan we die zo concreet, expliciet en onduidelijk mogelijk houden. We proberen ook zo positief mogelijk te communiceren (niet alleen zeggen wat het kind niet mag doen, maar meteen ook wat hij/zij wél mag, moet of kan doen). Rekening houdend met het feit dat abstracte, niet zichtbare informatie voor kinderen met ASS moeilijker te begrijpen is dan concreet zichtbare, gaan we waar mogelijk onze taal ondersteunen met zichtbare informatie. We gaan '**visualiseren**'.

Dat is vaak nodig op de volgende gebieden:

- **Tijd** (*hoe lang gaat het duren*)
- **Ruimte** (*waar moet ik iets doen, waar vind ik het nodige materiaal*)
- **Activiteit** (*wat moet ik doen, hoe moet ik het doen, in welke volgorde*)
- **Gedrag** (*welk gedrag wordt er door die persoon op die plek van mij verwacht*)
- **Gevolgen** (*wat gebeurt er als ik dit niet of anders doe*)

Visualiseren kan op veel verschillende manieren: via ruimtes, voorwerpen, foto's, pictogrammen, geschreven taal of gebaren. Wat er voor een kind precies moet gebruikt worden op een welbepaald moment in zijn ontwikkeling is individueel verschillend en maatwerk dat voortdurend bijgesteld dient te worden.

## 5 Gaat ASS gepaard met andere diagnoses?

Heel vaak gaat ASS samen met andere **(ontwikkelings)moeilijkheden**. De term **'comorbiditeit'** wordt hiervoor gebruikt.

Bij 70% van de kinderen met ASS zou er sprake zijn van minstens één comorbide problematiek, zoals:

- moeilijkheden op vlak van **motoriek**. Als die heel uitgesproken zijn, wordt er bijkomend een diagnose **DCD** (Developmental Coordination Disorder) gesteld.
- overbeweeglijkheid, snelle afleidbaarheid, impulsiviteit, beperkte **concentratie**. Als die heel uitgesproken zijn, kan er een bijkomende diagnose **ADHD** (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) worden gesteld.
- **leerstoornissen** zoals dyslexie, dyscalculie, dysorthografie
- **taal-spraakachterstand/-stoornis**
- **angst**
- **tics**

Er is ook regelmatig sprake van bijkomende **lichamelijke problemen**, zoals op vlak van eten, slapen en zindelijkheid.

Het is belangrijk dat ook aan deze moeilijkheden de nodige aandacht wordt besteed in de behandeling. Soms vormen ze immers een groter probleem dan het autisme zelf.

## 6 Wat betekent dit voor later?

Het anders functioneren van de hersenen kan niet ongedaan gemaakt worden. ASS heb je dus voor het leven.

Zoals al gebleken is uit het voorgaande staan mensen met ASS kwetsbaarder in het leven. Enerzijds zullen zij door de aard van hun aandoening sneller stress ervaren en anderzijds zijn zij door diezelfde aandoening minder vaardig in het omgaan met stress. De kwetsbaarheid komt vooral tot uiting bij transities/overgangsmomenten in het leven, zoals voor het eerst naar school gaan, de overgang van de basisschool naar het secundair onderwijs, de overgang naar zelfstandig(er) wonen of het wegvallen van personen uit het persoonlijk netwerk (overlijden van ouders of partner, scheiding).

Door zo vroeg mogelijk te zorgen voor een autismevriendelijke omgeving en tegelijkertijd je kind vaardigheden aan te leren om beter met de moeilijkheden om te gaan, kunnen we hen sterker maken en vermijden dat er secundaire problemen ontstaan zoals neerslachtigheid, faalangst, laag zelfbeeld en angsten.

Het is belangrijk te vermelden dat voor heel wat mensen met ASS het mogelijk is een normaal, gelukkig leven te leiden.

# Contact


## ■ ■ Meer informatie

Heb je na het lezen nog vragen, aarzel dan niet onze zorgverleners aan te spreken.

## ■ ■ Centrum voor Ontwikkelingsstoornissen

Doornstraat 331, 2610 Wilrijk  
Tel. 03 830 73 10 - van 8.30 tot 15.00 uur  
cos@uza.be  
www.uza.be

*Deze brochure bevat algemene informatie en is bedoeld als aanvulling op het gesprek met uw zorgverlener.*

UZA / Drie Eikenstraat 655 / 2650 Edegem  
Tel +32 3 821 30 00 / [www.uza.be](http://www.uza.be)  
Volg ons op facebook  en twitter 