

# Profielwerkstuk Biologie Autisme, de onbegrepen handicap



Profielwerkstuk door een scholier

13538 woorden

29 januari 2008

★ 7,6

157 keer beoordeeld

Vak

Biologie

## Autisme, de onbegrepen handicap.

“... als jij maar dóet wat je zegt, en zégt wat je doet...”

### Voorwoord.

‘Mijn broertje heeft autisme’. Als je dit lanceert zullen de meeste mensen direct denken dat hij gek is. Dit komt mede door de film van Raimond. Een zwaar autistische man speelt in deze film, hij zit alleen maar in een hoekje. Spreek je dus van een autist, dan denken veel mensen aan die Raimond. Dat dit een heel fout beeld is, willen we in dit onderzoek duidelijk maken. Iemand met autisme zit niet alleen maar in een hoekje. Natuurlijk weten we dat dit óók kan, maar we willen ook de andere kant laten zien, autisme is meer dan dat, en juist daárom hebben we dit onderwerp gekozen.

Een veel voorkomend vooroordeel is ook dat een autist alleen maar in één bepaald schema kan leven. Een leraar vertelde eens: ...die leerling moest zijn boek op de hoek van de bank hebben liggen, lag deze scheef of ergens anders, dan draaide die jongen helemaal door...

Ook dit is heel goed mogelijk, maar niet ieder autist is zó!

Het moeilijke van autisme is, dat er zoveel vormen zijn, je kunt het niet in één zin samen vatten. In dit onderzoek wordt dit uitgewerkt. We hopen dat mensen na dit onderzoek méér van autisme zullen begrijpen en hun vooroordelen zullen bijstellen en met een nieuwe blik naar een autist kunnen kijken. Ook zij hebben recht op een gewoon leven, waarin ze geaccepteerd worden door de omgeving!

*Onze onderzoeksvraag luidt als volgt:*

In hoeverre heeft de (maatschappelijke) omgeving invloed op het functioneren van een autist?

We willen hiermee onderzoeken wat voor invloed wij hebben op een autist. Als wij zus of zo doen, heeft dat dan invloed op een autist. Om dit goed te onderzoeken hebben we de volgende deelvragen opgesteld:

Deelvraag 1: Wat is autisme?

Deelvraag 2: Welke factoren veroorzaken autisme?

Deelvraag 3: Wat voor invloed hebben gezin en autisme op elkaar?

Deelvraag 4: Wat is de behandeling voor een autist?

Bij deelvraag 2 willen we vooral de biologische kanten bekijken (vandaar ook het vak biologie, geweldig vak!!) en bij deelvraag 4 willen we juist de praktijk in. We denken aan een instelling of dergelijke.

Ons materiaal hebben we van internet, boeken en artikelen. Internet door middel van zoekopdrachten, boeken uit de bieb, en artikelen van een gezin met autisme.

Belangrijk! : Houd bij het lezen van dit onderzoek er altijd rekening mee, dat geen één autist hetzelfde is. Wat hier staat kan bij de ene autist wél aanwezig zijn, maar bij de andere juist niet. Dit maakt het daarom ook heel moeilijk om een goed sluitend onderzoek te doen met feiten die áltijd kloppen...

Om de denkwereld van autisten te snappen, heb je een sleutel nodig die op hun slot past. Wij willen met dit onderzoek de sleutel zijn, tot begrip voor autisten.

## **Hoofdstuk 1 : Wat is autisme?**

Wat is autisme, ja, dat is een vraag die je niet in één zin kan beantwoorden. Het woordenboek zegt: 'een toestand van volledig opgaan in fantasie, dagdromen, waarin de verbindingen met de buitenwereld zijn verbroken'. Maar volgens de meeste therapeuten is dat geen dekkende definitie. Het volgende is een betere definitie:

Een andere manier van verwerken van informatie door je hersenen.

Autisme is niet een ziekte zoals griep, of waterpokken, het is dus niet besmettelijk. Je hoeft dus ook niet bang te zijn dat je het krijgt als je met iemand met autisme omgaat. Alleen, dat is het grootste probleem van een autist. Hij zoekt op een andere, of voor ons ongewone manier, contact met mensen. Sommige autisten praten niet, of bijna niet, andere praten juist heel druk, zonder te weten wat ze zeggen.

Van autisten wordt vaak gezegd dat ze onbeleefd en koppig zijn, dat ze je niet aankijken, dat ze je napraten, dat ze vreemd zijn, een lege blik hebben in hun ogen en in hun eigen wereld leven. Maar ze doen dat juist om zichzelf staande te houden in een voor hun onveilige situatie op dat moment. Als je met hen praat kijken ze langs je heen om zich te concentreren op wat je zegt. Dat zijn wij alleen niet gewend...

### *1.1 Spectrum met autistische stoornissen.*

Geen één autist is hetzelfde, er zijn ook heel veel vormen van autisme. Eerst wordt dit spectrum uitgewerkt en daarna worden de kenmerken op een rijtje gezet. Er zijn heel veel vormen van autisme. Het wordt daarom ook wel het Spectrum van Autistische stoornissen genoemd. Dit spectrum bevat het klassieke autisme, en aan autisme verwante stoornissen: Syndroom van Asperger, Multiplex Development Disorder (McDD) (een stoornis die nog niet is opgenomen in het spectrum), syndroom van RETT, syndroom van Heller, Fragiel X syndroom en Pervasieve Ontwikkelingsstoornis (in het engels PDD-NOS). Door dat er zoveel verschil zit, kun je ook niet duidelijk zeggen: dat is autisme. Per autist verschilt het ook weer. Zo zal de ene autist niks zeggen, en de andere juist wel. Maar ook verschillen in hoe erg het is. Zo zal de ene autist werkelijk helemaal overstuur raken als er iets anders gaat dan normaal, terwijl de ander gewoon verdergaat. Autisme komt vaker voor bij mannen dan bij vrouwen(4:1), ook komt het vaker voor bij mensen met een verstandelijke beperking (80%). Het onderstaande schema geeft het Spectrum van Autistisch stoornissen weer.

#### *1.1.1 Klassieke autisme:*

Het klassieke autisme is de meest zichtbare vorm en eigenlijk ook de 'ergste'. Er is een afwijking in de communicatie, in de verbeelding en in de sociale interacties. Voor de autisten is de taal wel te begrijpen, maar de abstracte uitingen in de taal niet, waardoor er een communicatie probleem ontstaat. Autisten hebben geen verbeelding. Alles wat je zegt nemen ze letterlijk. Als je altijd je tanden poetst in de badkamer, dan zal het tandenpoetsen in de keuken problemen opleveren. Het woord tandenborstel staat in verband met de badkamer, niet met de keuken. Verder hebben ze moeite met het leggen van contacten, en met het onderhouden van contacten. Ze kunnen zich slecht verplaatsen in een ander, maar hun eigen gevoelens onder woorden brengen lukt hun ook slecht, hiervoor gebruiken ze te abstracte woorden.

#### *1.1.2 Syndroom van Asperger:*

Deze vorm van autisme wordt vaak als 'minder erg' ervaren. Deze autisten hebben vaak minder problemen met de taal. Toch blijft het ook voor hen noodzaak woorden zonder verbeelding te gebruiken. Wanneer deze autisten niet begrijpen wat er gezegd wordt, kunnen ze erg boos worden, of juist hard gaan huilen. Ook deze autisten hebben moeite met contact. Deze autisten hebben vaak een grote belangstelling voor één specifiek onderwerp. Het lijkt als of hun woordenschat voor loopt op dat van leeftijdsgenootjes. Ze hebben moeite om zich op andere dingen te concentreren dan hun grote belangstelling. Verder hebben ze een erg sterke eigen wil, wat vaak tot problemen leidt.

#### *1.1.3 Syndroom van RETT:*

Dit syndroom is zeer zeldzaam, per jaar komen er ongeveer tien kinderen bij. Het syndroom zorgt voor ernstige geestelijke en lichamelijke invaliditeit. Het komt vooral bij meisjes voor. In Nederland komt het alleen maar bij meisjes voor. Het ontstaat door een 'knik' in de groei, in de baarmoeder stopt de ontwikkeling van het kind na verloop van tijd. Deze kinderen zijn volledig afhankelijk van de zorg van anderen. Met hun handen maken ze stereotype bewegingen, iets anders kunnen ze namelijk niet. Veel voorkomende medische problemen zijn : epilepsie, ademhaling, scoliose (verkromming van de ruggengraat) en voeding. De belangrijkste elementen voor de behandeling zijn stimulerende begeleiding en communicatie. Maar wat voor de meisjes zeker zo belangrijk is, is begrip, geduld en liefde.

#### *1.1.4 Fragiel X syndroom:*

Het is een aangeboren afwijking aan de X chromosoom. Bij de geboorten zijn er geen kenmerken zichtbaar. De eerste kenmerken zijn terugkerende oorontsteking. Later ontstaat er een achterstand in de motorische ontwikkeling. Deze verloopt langzamer, net als de verstandelijke ontwikkeling. Het kind kan ook, druk, impulsief en ongeconcentreerd zijn. Op latere leeftijd wordt het kind vaak rustiger. Bij meisjes is het vaak milder dan bij jongens. De mate waarin het voorkomt verschilt van persoon tot persoon.

#### *1.1.5 Syndroom van Heller:*

Dit syndroom is in sommige opzichten gelijk aan het syndroom van RETT. Kinderen met het syndroom van Heller ontwikkelen zich de eerste jaren normaal. Maar voor hun tiende jaar raken ze de eerder opgedane ervaringen met taal, sociaal gedrag, communicatie en motoriek weer kwijt. Verder vertonen ze vreemd gedrag zoals stereotypen. Deze kinderen hebben ook moeite met contact leggen omdat ze moeilijk kunnen spreken. Verder hebben ze ook dezelfde kenmerken als die van een klassieke autist. Op basis hiervan wordt dit syndroom opgenomen in het spectrum, terwijl toch in sommige gevallen een hersenstoornis als oorzaak aangewezen kan worden.

#### *1.1.6 PDD-NOS:*

Eigenlijk heeft deze afwijking heel veel overeenkomsten met het klassieke autisme en het syndroom van Asperger. Er zijn problemen op het gebied van de taalontwikkeling, motorische ontwikkeling, de ontwikkeling van de zintuigen, de denkontwikkeling en de sociale ontwikkeling. Ze nemen veel dingen letterlijk, kunnen moeilijk op hun beurt wachten, ze kunnen zich moeilijk concentreren, ze vertrouwen nog lang op hun zintuigen, (kunnen daarom ook goed ruiken,) ze snappen niet hoe anderen denken, (want zoals zij denken is het toch goed?) ze kunnen zich slecht in anderen verplaatsen, wat ook invloed heeft op hun sociale contacten.

#### *1.1.7 McDD:*

Deze stoornis is aan autisme verwant. Zo hebben deze kinderen niet zulke problemen met het contact leggen, maar meer met hun emoties onder controle hebben. Een beetje angst ontardt bij hen meteen in paniek, een beetje boosheid wordt razernij. Hun veel te sterke fantasie zorgt ervoor dat hun gedachten

met hen op de loop kunnen gaan, waardoor fantasie en werkelijkheid niet meer uit elkaar worden gehouden. Soms vertellen ze over 'stemmetjes' of 'mannetjes' in hun hoofd die hun regeren zonder dat ze zich daartegen kunnen verzetten.

#### *Samenvatting:*

De ergste vorm van autisme is het klassieke autisme, alle kenmerken zijn in erge mate aanwezig. Het syndroom van Asperger, PDD-NOS en McDD zijn de drie 'aan autisme verwante stoornissen'. Ze hebben dezelfde kenmerken, maar zijn in wat mindere maten aanwezig. De overige stoornissen zijn wel opgenomen in het spectrum van autisme, omdat ze één of meerdere kenmerken bevatten, maar hebben in mindere mate met autisme te maken.

### **1.2. Kenmerken van autisme.**

Kinderen met autisme kunnen de wereld om hun heen wel begrijpen. Ze horen, zien, en ruiken normaal. Maar ze kunnen deze prikkels in hun hoofd niet ordenen. Je kunt het vergelijken met een brievenbus. De opening van de brievenbus, is bij mensen zonder autisme groter, dan bij mensen mét autisme. Maar er komen evenveel prikkels binnen. Hierdoor komen er dus meer prikkels in een kleinere opening. Het is dus veel moeilijker om die prikkels te ordenen. Dit zorgt er voor dat een autist een brandweerauto op straat net zo hard in zijn hoofd hoort als het gefluister achter in de klas. Hierdoor kan een autist zich ook moeilijker concentreren. Eigenlijk is het één grote chaos in zijn hoofd. Een autist heeft ook moeite met het onthouden van opdrachten. Hij hoort het wel, maar is het ook net zo snel weer vergeten...

#### *1.2.1 Sociaal contact:*

Kinderen met autisme lijken vaak geen sociaal contact te willen. Ze leven als het ware in hun eigen wereld. Dit komt omdat hun in deelwerelden leven. Voor omstanders is dit een situatie waarin ze "in hun eigen wereld leven". Als een autist ergens mee bezig is, concentreert hij zich daar volledig op. Hij is daar mee bezig, en wil dus niet gestoord worden. Stoor je hem tóch in zijn deelwereld, dan zal hij waarschijnlijk heel geprikkeld reageren. Wij denken dan vaak, stel je niet zo aan. Maar voor een autist is dit een groot probleem, het is een onmogelijke situatie die niet in hun deelwereld past. Juist door dit 'gevaar' voor een autist, heeft hij geen behoefte aan het sociale contact. Als hij alleen is, kan hij in zijn deelwereld leven, en de touwtjes in eigen handen houden. Niemand doorbreekt deze structuur van zijn leven. Het sociale contact van aanraken vinden ze ook niet fijn. Op deze prikkels kunnen ze hevig reageren.

#### *1.2.2 Communicatie:*

Communicatie is het grootste probleem voor autisten. Niet alleen door praten (wat al een groot probleem is), maar ook door middel van gezichtsuitdrukkingen. Autisten hebben moeite met praten, sommige praten zelfs niet eens. Temple Grandin, een volwassen vrouw met autisme, heeft zichzelf haar moedertaal aan leren praten, net zo als wij een vreemde taal leren praten, heel bewust dus. Het denken in details veroorzaakt de problemen. Een autist ziet bijvoorbeeld niet het huis, maar de deuren, de ramen, de stenen, enzovoort. Ook bij het praten gaat dit zo, hij moet alle details van het gesprokene tot een geheel maken. Dit zorgt voor traagheid, en dus onbegrip voor de wereld om hem heen. Een voorbeeld:

Ze zien de details : houten staaf en ijzer

Ze koppelen het tot één geheel

Ze maken er een woord van : hamer

Ze zoeken de betekenis van het woord : timmeren

Pas dan wordt er begrepen wat er bedoeld wordt, dit gaat dus heel langzaam. Autisten nemen alles serieus, en denken in beelden, heel visueel dus, een grapje wordt dan niet als zodanig herkend. Dit zorgt

vaak voor frustratie aan beide kanten. Ook het herkennen van gezichtuitdrukkingen heeft te maken met het denken in details. Wij zien het hele hoofd, de ogen, de neus, de mond, de uitdrukking die ze samen hebben, en wat voor gevoel daar bij hoort. Een autist ziet alles in details, dus de ogen apart, de mond apart, en kan dit niet koppelen tot een geheel, met het daarbij behorende gevoel. Iemand die met gezichtuitdrukkingen spreekt, komt bedreigend over, omdat ze dit niet begrijpen. Hij wil woorden, en geen emoties, terwijl voor de buitenwereld het juist de emoties zijn die de woorden ondersteunen. Voor een autist is dit andersom. Als iemand toch emoties en woorden combineert, heeft een autist moeite om dit te begrijpen. Hij mist een deel van de informatie, juist die emotie leidt hem af. Hij begrijpt niet wat de buitenwereld tegen hem wil zeggen en de buitenwereld laat hem dan vaak ontredderd achter. Ook het gebruiken van lichaamstaal komt niet over. Als jij iets tegen iemand zegt, en die persoon geeft aan dat het hem irriteert (met gezichtuitdrukkingen of lichaamstaal), dan reageer je daar op. Een autist snapt dit niet, ziet het vaak ook niet, en zal dus gewoon doorpraten. Pas als de luisteraar geïrriteerd reageert met woorden, zal hij daar op reageren. Dit soort dingen leiden vaak tot verwarring en frustratie.

### *1.2.3 Voorstellingsvermogen:*

Autisten vinden het moeilijk om zich iets voor te stellen. Ze hebben geen fantasie, of slaan er in door. Ze hebben daarom ook moeite met sprookjes en andere fantasie verhalen. Voor hun is het realiteit. Als je eenmaal het verhaal van Sneeuwwitje hebt gehoord, dan eet je toch nooit meer een appel die rood en geel is? Zij ging er toch ook aan dood? Ze kunnen zich ook moeilijk verplaatsen in een ander. De benaming hiervoor is Theory of Mind. Een bekend experiment is het Sally en Anne verhaal (zie bijlage). Kinderen met autisme, geven vaak het verkeerde antwoord, terwijl kinderen zonder autisme dit níet doen. Dit heeft soms hele nare gevolgen voor de buitenwereld. Hier volgen wat voorbeelden:

- Afpakken van dingen (als je iets graag wil hebben, pak je het gewoon, niet nadenkend dat de ander dat niet leuk vindt)
- Iemand laten struikelen; niet nadenken dat de ander pijn kan hebben. Je been uitsteken is toch leuk! Heel vervelend natuurlijk. Autisten hebben ook moeite om te spelen, je speelgoed ga je op een rij leggen, wat moet je er anders mee doen? Ze kunnen er geen verhaal bij denken. Ze zijn dan ook vaak de spelbreker. Het denken en doen van mensen om zich heen begrijpen ze niet, ook hierdoor blijven ze vaak in hun deelwerelden leven. Dat snappen ze namelijk wel.

### *1.2.4 Emoties:*

Het tonen van emoties is heel moeilijk voor autisten. Wanneer ze dit toch doen, doen ze het op voor ons vreemde manieren. Door agressie of in eens gaan huilen. Dit is vaak onverklaarbaar voor de wereld om hun heen. Autisten hebben wel emoties, hoewel vaak gedacht wordt van niet. Ze tonen het alleen op een andere manier. Er werd een experiment gedaan met ouders en jonge autistisch kinderen, en ouders met 'gewone' kinderen. Hun reacties op bepaalde prikkels werden op een band vastgelegd. Toen de ouders het terug hoorden, herkenden de ouders met autistische kinderen de reacties van hun kind, maar de ouders van 'gewone kinderen' herkenden hun eigen kinderen niet. De emoties van die kinderen waren toen dus al anders. Dat ze hun emoties anders verwoorden, blijkt uit het volgende verhaal. Een autistisch jongen zei als hij erge honger had altijd 'spaghetti'. Dat betekende dus: 'erge honger'. Een vrouw die dit niet wist ging direct spaghetti klaar maken, terwijl een koek of appel ook goed was geweest. Autisten hebben soms het idee dat mensen hun innerlijke emoties kunnen zien. Dat is natuurlijk niet zo, wij kunnen niet zien dat ze honger hebben. Toch denken sommige autisten dit, en reageren dan vreemd als je ze geen eten geeft. De emoties van mensen om zich heen herkennen ze ook vaak niet. Ze herkennen bijvoorbeeld niet de reactie

van een open mond bij verrast zijn, als ook werkelijk verrast zijn. Bij geeuwen heb je je mond toch ook open...

De emoties van autisten kunnen heel overdreven of juist heel miniem zijn. Overdreven reageren op het geluid van een stofzuiger, maar als ze zich branden geen geborgenheid zoeken bij de moeder. Het overdreven reageren wordt vaak als overgevoelig ervaren en het niet reageren als heel koel, door de mensen om hun heen. Dit zorgt voor problemen bij het begrip van hun emoties. Toch zou het niet opgelost kunnen worden als ze beter konden communiceren. Een redelijk hoog begaafd autistisch meisje zat een halfuur lang in het ijskoude water van het bad te spelen. Moeder was vergeten om de warmwaterkraan open te draaien... Misschien had ze het niet gevoeld, maar al zou ze het wel gevoeld hebben, ze zou het niet onder woorden kunnen brengen, zelfs al zou ze kunnen praten. Het blijft een probleem, het verschil tussen hun en onze emoties.

#### *1.2.5 Veranderingen:*

Als er onverwacht dingen anders gaan als hun hadden verwacht, wordt er inbreuk gedaan op hun veilige leven. Als hun leven gestructureerd is, blijven ze overzicht op de situatie houden. Wanneer dit doorbroken wordt, is de veilige situatie weg. Dit kan tot felle reacties leiden. Dingen die leuk zouden moeten zijn, zoals verrassingen, worden een waar probleem. Als oma om 6 uur zou komen, dan moet ze ook om 6 uur komen. Komt ze om drie uur, dan verbreekt ze de structuur en daarmee de veiligheid voor het autistisch kind. Een woede aanval bij onverwachts bezoek is niet ongewoon. In hun spel zijn ze zelf vaak de baas, zij hebben dan de touwtjes in handen en creëren zo hun eigen voorspelbaarheid, en dus hun eigen veiligheid.

#### *1.2.6 Samenvatting:*

Autisme is een stoornis in de hersenen. Prikkel worden niet opgenomen of verkeerd verwerkt. Dit zorgt voor problemen met sociaal contact, communicatie, voorstellingsvermogen, het tonen van emotie en veranderingen. Vaak leidt dit tot problemen.

#### Deelconclusie hoofdstuk 1:

Autisme bestaat uit een spectrum met verschillende stoornissen. Per stoornis en per autist verschillen de kenmerken, in mate en in voorkomen. Autisme is een stoornis waarbij problemen op treden in het verwerken van informatie met de hersenen. Hierdoor zijn er problemen op het gebied van sociaal contact, communicatie, voorstellingsvermogen, het tonen van emoties en veranderingen.

Doordat mensen deze denkwereld niet snappen wordt er vaak verkeerd gereageerd op autisten.

Jammer...

### **Hoofdstuk 2 : Welke factoren veroorzaken autisme?**

De oorzaak van autisme is nog steeds niet bekend. Er zijn wel heel veel mogelijkheden. Maar er is niemand die met duidelijkheid een sluitend antwoord kan geven. Naar aanleiding van een documentaire op de televisie van Teleac over autistische kinderen volgen nog meer mogelijkheden. In dit programma werd er ook op gewezen dat 50 % van de hoogbegaafde mensen autistisch is. 85 % daarvan is van het mannelijk geslacht. Ook hierover volgen wat interessante theorieën.

Vroeger dacht men dat autisme ontstond doordat de moeders niet goed voor hun kinderen zorgden. Dit is wel te verklaren, omdat de moeders naar aanleiding van het gedrag van hun kinderen, die geen lichamelijk contact en oogcontact wilden, de kinderen links lieten liggen. De wetenschappers observeerden dit gedrag en concludeerden hieruit dat de opvoeding de oorzaak was van autisme. Maar deze wetenschappers verdraaien het oorzaak-gevolg verhaal. Ze zagen het gevolg als de oorzaak, terwijl

de oorzaak dit gevolg voortbracht. En juist die oorzaak is nog steeds niet echt gevonden...

Dat autisme erfelijk overdraagbaar is, wordt door velen aangenomen. In gezinnen waarin een kind autisme heeft, of één van de ouders, is er een verhoogde kans op nog een kind met autisme. Dit is gebleken uit onderzoeken bij tweelingen uit familiestudies. Bij 90% is autisme erfelijk belast, de andere 10% komt door omgevingsfactoren, zoals zuurstofgebrek bij de geboorte. Ook injecties kunnen de kenmerken van autisme veroorzaken. Veelvuldig antibioticakuren en de BMR-vaccinatie voor het mazelvirus, hebben een negatieve werking op de darmen. Het kan daar ontstekingen veroorzaken waarbij giftige stoffen ontstaan. Deze stoffen komen via de bloedbaan bij de hersenen waardoor er symptomen van autisme ontstaan. Dit kan met een homeopathische behandeling worden genezen. Reguliere behandelingen komen terug in hoofdstuk 4.

Maar nu de erfelijke oorzaken. Autismen zit waarschijnlijk als een genetische eigenschap op je chromosomen, de meeste kansen maken de chromosomen 2,7,15 en 16. Maar hier komt men nog niet veel verder mee, men weet nog steeds niet hoe men hier uit kan concluderen hoe het wordt overgeleverd en hoe het de symptomen activeert. Er is nog geen samenhangend beeld. De kennis van wat de genen precies doen, geeft ons nog geen uitsluitsel over hun invloed op de ontwikkeling van de hersenen en hoe dit ons gedrag bepaalt. Wat wel vaststaat is dat vrouwen beter bestand zijn tegen erfelijk overdraagbare ziekten, waardoor mannen vaker lijden aan autisme, of andere erfelijke ziekten. De kans is 50 tot 100 keer groter dat iemand in een gezin autisme heeft, wanneer iemand anders in dat gezin ook autisme heeft. Wat ook kan gebeuren is dat genen een combinatie vormen die tot autisme leiden. Het is ook mogelijk dat genen gevoelig zijn voor autisme en als ze dan worden geactiveerd dat het kind de symptomen krijgt. Sommige ouders geven aan dat op een bepaalde leeftijd het kind de symptomen kreeg, maar de meeste ouders geven wel aan dat ze van af de eerste dag iets aan het kind hebben gemerkt, wat duidelijk maakt dat het al vroeg te merken is, wat dus weer duidt op erfelijkheid.

Misschien moeten we verder terug...(naar aanleiding van het bovengenoemde programma)

Bij de ontwikkeling van het kind, als foetus in de baarmoeder, ontwikkelt de linkerhersen helft van de hersenen langzamer dan de rechterhersen helft. Hierdoor is de linkerhersen helft langer blootgesteld aan risico's dan de rechterhersen helft. Bij de ontwikkeling van de secundaire geslachtskenmerken, komt testosteron vrij. Zowel bij de man als bij de vrouw, maar bij de man veel meer. Dit testosteron bevindt zich in de hypothalamus. Bij een jongen kan de hoogte van het testosteron-gehalte op zo'n moment net zo hoog zijn als die van een volwassen man. Testosteron is voor sommige mensen schadelijk voor het neuronweefsel. Een neuron is eigenlijk een zenuwcel. Ze bevinden zich vooral in de hersenschors. Ze registreren wat je doet met je zintuigen. Een spiegelneuron is een neuron wat niet alleen actief wordt als een dier of mens een handeling doet, maar ook wanneer een ander dier of mens een handeling doet, de spiegelneuron laat je dus inleven in een ander. Het spiegelneuron weerspiegelt de handelingen van het dier of de mens en is ook zelf actief bij een handeling van het dier of de mens. Deze cellen zijn vooral bij mensen gevonden en een aantal vogels. De functie van een spiegelneuron is, (naar men aanneemt, omdat het onderzoek nog in volle gang is): een rol spelen in het verwerken en interpreteren van acties van een ander en het leren van nieuwe dingen tot imitaties. Het is ook heel goed mogelijk dat het een rol speelt bij het inleven in een ander, of bij het inzicht in het denken van een ander (theory of mind). Verder zijn er ook spiegelneuronen gevonden in het gebied van Broca, een taalcentrum in de frontale kwab, dit geeft aan dat ze ook een rol spelen bij taalverwerking. Wanneer deze spiegelneuronen dus niet werken, of in mindere mate, komen we bij de symptomen van autisme. Uit onderzoek is ook gebleken dat de spiegelneuronen

van autistisch kinderen alleen actief worden bij hun eigen handelingen. Dit verklaart de symptomen van autisme.

Onderzoekers hebben de hoogte van het testosteron in het vruchtwater gemeten en hebben deze kinderen na hun geboorte gevolgd. Na een jaar bleek dat ze minder oogcontact hadden en op tweejarige leeftijd hadden ze een taalachterstand. Het verhoogde testosteron is dus schadelijk voor de spiegelneuronen. De beschadigde delen bevinden zich in de linkerhersen helft, deze raakt gemakkelijker beschadigd door zijn trage ontwikkeling (zie boven), het verhoogde testosteron beschadigt dit dus en dit kan dus het ontstaan van autisme verklaren.

Paul zei op zesjarige leeftijd tegen zijn moeder dat hij wiskundige vraagstukken in zijn hoofd had. Hij leerde zichzelf in één dag pianospelen. Maar zijn leraar wees hem er op dat hij een fout maakte, maar hij vond het zó veel mooier klinken, dus ging hij zijn eigen muziek maken. En nu, op twaalfjarige is hij één van de beste jazzpianisten. Hij is autistisch. En hij is niet de enige... Christopher spreekt en leest twintig talen vloeiend, maar kan de weg van zijn huis naar de pub, in het dorp waar hij al twintig jaar woont, niet alleen vinden. Hij is autistisch. Katherine is doctorandus wiskunde, maar ze heeft haar studie af moeten breken omdat ze de gezichtsuitdrukkingen en manier van spreken niet begreep. Ze is autistisch. Robert hoeft Rome maar driekwartier vanuit de lucht te zien, en hij tekent het binnen drie dagen op een vijfmeter lang papier met een fineliner. Volledig in details. Maar hij kan zich niet in denken in een ander. Hij is autistisch. Olivir maakt dieren natuurgetrouw na van klei. Maar hij kan niet met je praten. Hij is autistisch. Brian vermenigvuldigt uit zijn hoofd cijfercombinaties met 5 cijfers, maar kan zijn eigen veters niet strikken. Hij is autistisch. Temple kijkt door de ogen van een dier, ze weet wat ze voelen, maar ze heeft zichzelf bewust haar moedertaal moeten aanleren, zoals je een vreemde taal leert. Ze is autistisch. Matthew weet alles van de muziek, van de geschiedenis tot wie het geschreven heeft, maar hij snapt je humor niet. Hij is autistisch. Gille tekent al twintig jaar tien uur per dag aan zijn perfectionistische stad, maar hij begon pas te praten op zijn derde. Hij is autistisch. Albert Einstein is één van de grootste wetenschappers op het gebied van toegepaste wiskunde, maar hij praatte pas op zijn derde, hij was mensen schuw en speelde alleen maar met blokken. Was hij misschien ook autistisch? En Mozart, die met zijn vijfde al muziekstukken van hoge kwaliteit schreef? En al die andere geleerden? Darwin, Kant, Newton, en vele anderen. Is er een verband tussen autisten en uitzonderlijk geleerde mensen?

Wanneer wij een huis bekijken, zegt onze rechterhersen helft (die wat trager is), ik zie een deur met een raam, twee ramen er naast, enzovoort. Alles gaat in stukjes. Maar voor dat wij dat zo zien, zegt onze linkerhersen helft: het is een huis. Onze linkerhersen helft overheerst onze rechterhersen helft. Bij autisten is deze linkerhersen helft beschadigd en daardoor min of meer uitgeschakeld. Hun rechterhersen helft krijgt hierdoor volledig de kans om alles in zich op te nemen en vervolgens op te slaan. Wij kunnen ons dat niet voorstellen. Onderzoekers deden hier experimenten mee. Zo lieten ze neuro-normale mensen (mensen zonder autisme) spreekwoorden voorlezen waar een miniem foutje in zat verwerkt. Maar deze mensen merkten dit niet op. Hun linkerhersen helft herkent het spreekwoord en laat je voorlezen wat er eigenlijk helemaal niet staat. Vervolgens werd de linkerhersen helft van de proefpersonen 'uitgeschakeld' en kregen ze de zelfde spreekwoorden voor zich. Bij het lezen van deze spreekwoorden werden de fouten wél gezien... 50% van deze uitzonderlijk hoogbegaafde mensen (savants genoemd) is autistisch. 85% van deze autisten is een man. We moeten eigenlijk gelukkig zijn met deze autisten. De eerste speer werd niet uitgevonden door mensen die gezellig rond het vuur zaten, maar door die ene die in een hoekje zat uit te zoeken hoe je stenen beitelt. Zonder Edison en Watt zaten we misschien nog steeds in het donker. Dat waren vast geen



sociale mensen, die bedenken zoiets niet, aldus Temple Grandin, een wereldberoemde autist.

Maar waarom hebben autisten moeite met het verwerken van prikkels?

Wanneer er een prikkel in je lichaam wordt gegeven, bijvoorbeeld pijn, schrik, dan gaat er een signaal van de plaatst van de pijn of schrik naar je hersenen. In je sensorische zenuwcel zitten tastzintuigen die de prikkel herkennen. Zij geven de prikkel door aan de axon, een draad die in verbinding staat met je hersenen. Na een poos komt de prikkel aan bij de synaps. Dit is het eind van de axon. Nu moet de prikkel worden over gegeven aan de schakelneuron die de prikkel dan weer over geeft aan de hersenen. Alleen, er is daar een gat. De synaptische spleet. Om dit te overbruggen, wordt er in het synaptische eindknopje de prikkel omgezet in neurotransmitters. Deze bevinden zich in zakjes. Deze zakjes duwen tegen het eind van het synaptische eindknopje aan en laten de neurotransmitters ontstappen. Het postsynaptische membraam (het begin van de schakelneuron) bevat receptoren die de neurotransmitters opvangt. Deze receptoren bevinden zich op de dendrieten van de schakelneuronen. Via allemaal schakelneuronen komt de prikkel in de hersenen. Daar wordt het uiteindelijk omgezet in een actie. Maar de fout zit bij autisten waarschijnlijk in het overgeven van de neurotransmitters. Wanneer dit niet gebeurt, dan komt de prikkel dus nooit in de hersenen. Dit zorgt er voor dat er geen actie volgt. Wanneer de neurotransmitters verkeerd herkend worden, volgt er een verkeerde actie. Dit zie je heel vaak bij autisten, een verkeerde actie. De receptoren zitten op de dendrieten, de dendrieten zijn de uiteinden van de neuronen. Hierboven hebben we een theorie neergezet, waarin we het over de aantasting van de neuronen hebben. Wanneer dit dus beschadigd is, kan dit werkelijk voor de problemen zorgen van overgave van neurotransmitters, en dit kan er dus voor zorgen dat de neurotransmitters niet goed overkomen.

Of dit biologische te bewijzen is weten we niet. Naar aanleiding van een biologies en zeer interessante plaatjes, hebben we er ons verder in verdiept. Het leek ons best aannemelijk, maar het is maar een veronderstelling van ons... Wel vonden we op internet een interessant bericht over synapsen en autisme. Hier wordt ook veronderstelt dat de beschadiging in het neuronweefsel ook schadelijk kan zijn voor synapsen...

### **Deelconclusie hoofdstuk 2:**

Autisme is een erfelijke aandoening. De precieze oorzaak is nog niet gevonden. Een goede theorie hebben wij gevonden in het verhoogde testosteron bij de ontwikkeling in de baarmoeder wat de trager ontwikkelende linkerhersen helft aantast. In de linkerhersen helft liggen de gebieden die verantwoordelijk zijn voor communicatie, voorstellingsvermogen en emoties tonen. Het niet, of minder functioneren van deze gebieden verklaart de symptomen van autisme. Doordat de neuronen aangetast zijn, zijn ze minder in staat de neurotransmitters op te vangen, waardoor prikkels verkeerd of niet doorgegeven worden.

### **Hoofdstuk 3 : Wat voor invloed hebben gezin en autisme op elkaar?**

Het is een onderbelicht onderwerp, de invloed van gezin en autisme op elkaar. Vooral de problemen van broers en zussen wordt niet zo serieus genomen. Juist daarom willen we hier er wat dieper op in gaan. En de invloed in het gezin, geldt zeker ook voor in de maatschappij. Hiermee geven we dus eigenlijk antwoord op twee vragen.

We willen deze invloed gaan bekijken vanuit de problemen van autisten. Dus vanuit het probleem met sociaal contact, communicatie, voorstellingsvermogen, emoties en veranderingen. Daarna willen we nog speciaal aandacht besteden aan de problemen voor broer en zus. Na elk stuk zullen we een toepasselijke tip geven.

#### **3.1 Sociaal contact:**

Als een kind geboren wordt, zoekt het geborgenheid bij de moeder. Het drinkt aan de borst en leert zo het sociale contact. Bij autistische kinderen is dit niet zo. De autist Temple Grandin (zie hoofdstuk 1 en 2) heeft zichzelf juist moeten aanleren om te gaan met sociaal contact. Dit geeft natuurlijk veel problemen. Een normaal kind leert juist met dit sociale contact te communiceren, er ontstaat zo een band tussen het kind en de andere gezinsleden. Maar een autistisch kind mist juist deze behoefte aan sociaal contact. Hij mist het ontvangststation om dit op te vangen en te vertalen naar de juiste reactie. Als je niet begrijpt wat de ander bedoelt met sociaal contact, reageer je zoals je denkt dat de ander het bedoelt. Wanneer een gezinslid dus contact maakt, wat uiteraard heel logisch is, wordt deze vaak verkeerd begrepen, en dus afgewezen of genegeerd. Dit leidt tot frustratie bij het gezinslid, omdat men elkaar niet begrijpt. Frustratie leidt tot stress, en stress leidt tot agressie. Een goedbedoelde poging tot sociaal contact kan zo leiden tot, boosheid, onbegrip of teleurstelling. Beide partijen voelen zich onbegrepen. Het kind snapt niet waarom je sociaal contact zoekt, en het gezinslid snapt niet waarom je er zo op reageert. Wanneer dit dag in dag uit gebeurt, kan dit tot vervelende situaties leiden. De verhoudingen binnen het gezin worden verstoord. Het sociale contact wordt dan asociaal contact. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld is, kunnen de gezinsleden hier op inspelen. Ze weten dan dat het autistische gezinslid niet altijd behoefte heeft aan sociaal contact, het wil ook wel eens op zichzelf zijn en als je slim bent, zoek je dit contact dan ook niet op momenten dat het kind aangeeft, alleen te willen zijn. Tip 1: zoek geen sociaal contact als het kind er geen behoefte aan heeft. Ga zo ook om met lichamelijk contact.

### *3.2 Communicatie:*

De mens heeft ook behoefte aan contact door middel van communicatie. In een gezin vindt dit op allerlei manieren plaats: mimiek, lichaamstaal, gebarentaal, gesproken taal, geschreven taal. Maar voor goede communicatie heb je een goede zender én een goede ontvanger nodig. Helaas is dit in een gezin met een autistisch kind niet het geval. Voor de zender is het fijn als er gereageerd wordt op het bericht, en als het bericht ook begrepen wordt. Helaas reageren autisten niet op wat er gezegd wordt, omdat ze daar simpelweg geen interesse in hebben. Verder snappen ze ook niet wat er gezegd wordt. Taal is voor hun geen communicatiemiddel, ze snappen niet dat het ook voor hen bedoeld is en ze begrijpen ook niet wat er mee bedoeld wordt. Ze zijn ook niet gericht op de wereld om zich heen, maar meer op zichzelf. Het gezin is de buitenwereld die het meest dicht bij is. In een gezin is het van het grootste belang dat je elkaar zonder meer begrijpt, en ook handelt naar de boodschap. Autisten kunnen dit niet, als ze de boodschap als horen, en als ze die al begrijpen, zijn ze de boodschap al weer veel snel vergeten. Ze willen wel luisteren, maar worden veel te snel weer afgeleid. Maar omdat ze ook vaak de boodschap niet horen of begrijpen, wordt de communicatie in het gezin verstoord. Dit zorgt voor ruis, waar ieder last van heeft. Een autistisch kind lijkt hierdoor ook ongehoorzamer. Hij luistert niet naar zijn ouders. Voor ouders is dit frustrerend, ze lijken geen overmacht te hebben. Ook voor de broers en zussen is dit frustrerend, het autistisch kind wordt vaak minder strak gehouden en eist meer aandacht op. Zij kunnen ook zelf niet met het autistische kind communiceren. Ze worden verkeerd begrepen, er is geen samenspraak, geen samenspel of samenwerken. Dit leidt tot frustratie, teleurstelling, ruzie, misverstanden, agressie, angst en/of eenzaamheid. Wanneer de diagnose eenmaal is gesteld, zullen de ouders begrijpen waarom hun kind niet luistert en zullen de broers en zussen dit ook begrijpen. Verder zal er bij hun begrip zijn voor de verschillen waarmee ze worden opgevoed. Ook is het van belang dat je op de goede manier contact met deze kinderen zoekt. Tip 2: geef korte en duidelijk berichten, herhaal als het nodig is (of laat het kind je opdracht herhalen, om te horen of het begrepen is), maar raak vooral niet gefrustreerd. Wanneer er geen reactie is, probeer het dan een

andere keer, misschien krijg je dan wel contact.

### *3.3 Voorstellingsvermogen:*

Een kind merkt al snel dat na een bepaalde actie van hem, een actie van anderen volgt. Bij huilen krijg ik eten, drinken, of een schone luier. Bij lachen wordt er terug gelachen, of lieve dingen gezegd. Door middel van dit contact en deze communicatie kun je invloed uitoefenen op je omgeving. Kinderen leggen dus snel het verband tussen gebeurtenissen. Oorzaak-gevolg reactie. Hierdoor kunnen kinderen zich voorstellen wat er gaat gebeuren. Hierbij maken ze gebruik van eerdere ervaringen. Deze ervaringen worden opgeslagen in de hersenen. Maar autistische kinderen slaan deze ervaringen niet op, of gebruiken ze verkeerd. Hun hersenen kunnen het specifieke deel van de hersenen waar dit gebeurt, niet activeren. Dit gebrek van voorstelling maakt het spelen met anderen heel moeilijk. Het 'Stel je voor dat...' slaat bij deze kinderen niet aan. Niet kunnen voorstellen dat sprookjes en fantasie verhalen geen werkelijkheid zijn en je niet kunnen voorstellen wat anderen leuk vinden. Spelregels en dergelijke zijn geen vanzelfsprekendheid voor hen. Het kind met autisme is vaak de spelbreker, de verklikker, de buitenstaander of de onverschillige. Het is dus moeilijk voor autisten zich iets voor te stellen. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld is, zul je begrijpen waarom het kind zo vreemd hierop reageert. Je zult dan beter weten hoe je er mee om moet gaan. Tip 3: vraag geen voorstelling van hen, en spreek ook niet met termen waar je voorstelling voor nodig hebt.

### *3.4 Emoties:*

Vaak zijn het de moeders die als eerste ervaren dat het kind anders is. Soms al bij de geboorte. Kenmerkend is dat deze geboortes vaak moeilijk verlopen. Het contact tussen moeder en kind, al in de moederbuik, is verstoord. Het kind reageert hierdoor niet op de signalen van de moeder, waardoor de bevalling moeilijk verloopt. Het contact na de bevalling verloopt vaak moeilijk, het kind laat zich niet troosten, weet de borst niet te vinden, of weet niet eens waar het voor dient. Het hechtingsproces komt hierdoor moeilijk op gang. Het kind heeft ook geen behoefte aan deze vormen van emoties. Dit komt ook omdat een kind deze emoties niet begrijpt. Hij signaleert de emoties wel, maar reageert er verkeerd op, omdat hij er een andere betekenis aan geeft. Hij gaat bijvoorbeeld lachen, terwijl het eigenlijk zich moet schamen of iets anders. Deze reacties op emoties worden door andere gezinsleden vaak weer verkeerd opgevat, wat tot veel problemen leidt, maar dat hebben we inmiddels wel duidelijk gemaakt... Toch moet je niet denken dat autisten ongevoelig zijn. Ook zij hebben emoties, heftige emoties zelfs. Maar hij heeft geen behoefte om die emoties te tonen. Hierdoor kunnen er behoorlijke spanningen zijn. Emoties verwerken doe je namelijk met je hersenen, en juist die werken niet normaal. De verwerking van emoties kan op drie manieren verstoord worden:

*1. de emotie wordt wel gevoeld, maar er kan geen betekenis aan gegeven worden.*

*2. de emotie wordt wel gevoeld, maar er wordt een verkeerde betekenis aan gegeven.* Bij schrik krijg je het warm, maar deze warmte wordt vertaald naar blijdschap, je gaat lachen. Wanneer je vader boos op je is, schrik je. Je krijgt het warm, maar je hersenen vertalen het als blijdschap, je gaat lachen. Je vader denkt dat je hem uitlacht, en hij wordt boos. Het ene misverstand volgt het ander op, wat dus voor veel problemen kan leiden, zoals frustratie, agressie, angst, enzovoort.

*3. de emotie wordt wel gevoeld, maar de volumeknop staat verkeerd afgesteld.* De reactie is te hevig of te klein. Zo kan een autist hevig reageren op een schilderij wat verplaatst is, maar onverschillig reageren met alleen een 'oh...' als oma is overleden. Het is natuurlijk moeilijk om daar goed op te reageren.

Het is heel vervelend als het autistische gezinslid vreemd reageert. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld

is, kun je dit gedrag begrijpen. Tip 4: kijk niet raar op als een autistisch kind niet reageert zoals jij verwacht, hij vertaalt de emoties anders.

### *3.5 Veranderingen:*

Het is voor een autistisch iemand moeilijk om met veranderingen om te gaan. Het moet gaan zoals zij dat willen, gebeurt dat niet, dan is de situatie onoverzichtelijk. Ze raken daardoor onzeker en zien de omgeving niet meer veilig. Extreme emoties zijn vaak het gevolg. Wanneer 's ochtends is afgesproken dat men 's middags naar het zwembad gaat, dan moet dát ook gebeuren. Als je die middag het verandert en naar de zee gaat, raakt het kind volledig in paniek. Het zal waarschijnlijk gaan huilen, of erger, woest worden. Ook verandering in het gewone leven, zoals jarig zijn, kerst, jaarwisseling, of het op vakantie gaan, doorbreken het gewone en zorgen dus voor spanningen. Autisten kunnen heel druk gaan doen, zeer nadrukkelijk aanwezig zijn, vreemd gaan praten of andere, niet wenselijke dingen gaan doen. Voor ons mensen is dit niet te begrijpen, de spanning van een verjaardag is toch leuk? Het knallen van vuurwerk is toch spectaculair? Het nieuwe van een vakantie bestemming is toch een uitdaging? Voor hun niet. De controle over het dagverloop van een verjaardag is weg. Het geluid van vuurwerk en alle spanningen er omheen, zijn te veel prikkels die binnenkomen. Het nieuwe van een vakantiebestemming neemt het veilige gevoel weg. Voor de andere gezinsleden is dit niet te verklaren en raar, vreemd, ongehoorzaam of zelfs ondankbaar gedrag. Het is daarom beter geen verandering plaats laten vinden. Ga dan tóch maar naar het zwembad in plaats van naar de zee. Dit kan veel van de broers en zussen vergen, omdat ze moeten inleveren. Het gebeurt natuurlijk niet alleen bij iets simpels als het verschil tussen zwemmen in een zwembad of in de zee. De dagen voor de spannende dag (verjaardag, kerst) kunnen zeer vermoeiend zijn, omdat de autist nadrukkelijk aanwezig is en alle aandacht opeist. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld is kun je als ouders hier beter op in spelen. Door bijvoorbeeld geen veranderingen plaats te laten vinden, en een gestructureerd leven te leiden. Wat bijvoorbeeld helpt bij het onzekere van een vakantiebestemming is; ga er van te voren kijken, of ga vaker naar het zelfde vakantiepark, dit is dan al bekend voor het kind. Tip 5: maak goede plannings, maar laat delen waarvan je nog niet zeker bent open. Zeg tegen het kind dat dit nog onzeker is. Máak niet alleen goede plannings, houd je er ook aan.

### *3.6 Problemen voor broer/zus:*

In een gezin leer je als broer en zus van elkaar. Het is de grote oefenplek voor in het gewone leven. Je leert de sociale vaardigheden. Je speelt met elkaar, je spreekt met elkaar, je maakt ruzie, je kunt geheimen delen. Je leert winnen en verliezen, je leert wat je waard bent voor een ander, je leert omgaan met elkaar, wat je moet doen om aandacht te krijgen, of wat je moet doen om niet gezien te worden. Je imiteert en je doet iets voor. Je volgt en je wordt gevolgd. Je geeft en je krijgt terug. Je komt iets te weten over je eigen waarde. Voor kinderen met autisme is dit vreemd. En dus krijg je als broer en/of zus een andere verhouding met je autistische broer of zus. Hij/zij is een 'vreemde vogel'.

Je lijkt niet de moeite waard om tegen te praten, mee te spelen. Je krijgt geen bevestiging van dingen waarin je goed bent, hij negeert je, je lijkt onbelangrijk. Op gewone vragen krijg je een raar antwoord, op gewoon gedrag reageert hij gek. Op aardige dingen reageert hij niet, op vervelende dingen reageert hij extreem. Kortom de gewone broer en zus dingen kun je thuis niet oefenen. Daar komt nog bij dat ouders heel veel aandacht besteden aan het gekke gedrag van de broer of zus met autisme, maar jouw gedrag wordt niet gezien. Als je ergens je best voor hebt gedaan, wordt dat normaal gevonden, als je broer of zus iets heel kleins gepresteerd heeft dan wordt hij enorm geprezen en beloond. Als broer of zus wil je ook gezien worden en je gaat daarom vaak sterkere initiatieven nemen: opvallend gedrag laten zien om ook

bemerkt te worden. Of de broer of zus gaat het gedrag van de autist nadoen; daar is immers wel aandacht voor. En in het ergste geval wordt de broer of zus depressief en teruggetrokken, hij vindt zichzelf niet meer de moeite waard. Dit kan voor veel problemen zorgen in het gezin. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld is, begrijp je als broer of zus waarom je autistisch broer of zus zo is. Dit maakt het deels makkelijker, maar het blijft moeilijk. De taak van de ouders is dan, om tóch ook de ander kinderen evenveel aandacht te geven. Ook van jou als broer of zus vraagt het inlevering en inleving. Heel moeilijk allemaal. Maar, als je er voor gaat kun je een heel eind komen...

Interview met een zus van een autistisch jongetje.

1. Kan je goed omgaan met een autist? Waarom wel/niet?

Met mijn eigen broertje wel maar met de meeste andere autisten kan ik niet echt opschieten.

2. Wat vind je van hem of haar?

Nou, mijn broertje is best lief, maar soms dan denk ik was hij maar normaal want soms is het best moeilijk of vervelend.

3. Als hij niets terug zegt, wat doe je dan?

Dan vraag ik het nog een keer en als hij dan nog geen antwoord geeft, dan probeer ik het een andere keer nog eens.

4. Hebben jullie wel eens iets uitprobeerd bijvoorbeeld Son-rise?

Ja, deden en we doen nog steeds Son-rise.

5. Heeft je broertje of zusje veel rust nodig?

Mijn broertje kan niet zo goed tegen drukke dingen. Dan wordt hij helemaal hysterisch.

### *3.7 Samenvatting:*

Nog even alle tips op een rijtje: Tip 1: zoek geen sociaal contact als het kind er geen behoefte aan heeft. Ga zo ook om met lichamelijk contact. Tip 2: geef korte en duidelijk berichten, herhaal als het nodig is (of laat het kind je opdracht herhalen, om te horen of het begrepen is), maar raak vooral niet gefrustreerd.

Wanneer er geen reactie is, probeer het dan een andere keer, misschien krijg je dan wel contact. Tip 3: vraag geen voorstelling van hen, en spreek ook niet met termen waar je voorstelling voor nodig hebt. Tip 4: kijk niet raar op als een autistisch kind niet reageert zoals jij verwacht, hij vertaalt de emoties anders. . Tip 5: maak goede planningen, maar laat delen waarvan je nog niet zeker bent open. Zeg tegen het kind dat dit nog onzeker is. Maak niet alleen goede planningen, hou je er ook aan. Wees zelf ook genegen om je aan te passen en je in te leven. Zeg wat je doet en doe wat je zegt, dáár help je een autist mee!

### *3.8 Link naar de maatschappij:*

Waarschijnlijk kun je nu zelf wel invullen wat voor invloed de maatschappij (en ook jijzelf) en de autist op elkaar hebben. Ga je met de tips aan de slag, dan is de invloed positief. Lap je deze aan je laars, dan is de invloed natuurlijk negatief. Een autist kan niet echt zélf iets beïnvloeden. Hij doet zoals hij doet omdat hij denkt dat het de juiste manier is. Met die manier van doen heeft hij wel degelijk invloed op de maatschappij. De maatschappij snapt hem niet, en weet dus niet wat men met zo'n persoon aan moet. Andersom snapt een autist de maatschappij niet, en vraagt zich dus af wat hij met de maatschappij aan moet. Vaak zal de invloed van een autist negatief zijn, om de bovengenoemde redenen. Wanneer je dan ook zélf negatief reageert, zal het niet beter worden. Toon je begrip voor de denkwereld van de autist, leef je jezelf in en doe je best om er iets goeds van te maken, dan is er heel goed te leven met een autist.

### *3.9 Link naar school:*

Je zou misschien denken dat kinderen met al deze problemen niet naar regulier onderwijs kunnen, maar

toch is dit mogelijk. Zij het dan met een speciaal programma en extra hulp. Lukt het niet dan moeten ze naar het speciale onderwijs. Er zijn geen scholen die gespecialiseerd zijn in het onderwijs voor autisten. Ze moeten dan naar een school voor blinden of doven. Hier is wel een speciale autistengroep. Voor het voortgezet onderwijs moeten ze naar SBO scholen. Hier leren ze kinderen zelfstandig te worden en meer zelfvertrouwen te krijgen. Op elke school is er een zelfde soort behandelprogramma. (Voor plaatmateriaal zie bijlage.) De kinderen hebben aparte hoekjes, zodat ze niet worden afgeleid. Bij zo'n apart hoekje is een bord met pictogrammen. Elk pictogram stelt een actie voor. Is de actie klaar, dan wordt het pictogram weggehaald. Zo houdt het kind overzicht en is er structuur in het leerproces. Verder wordt er ook gewerkt met het mandensysteem, hierbij heeft een kind voor elk vak mandjes. Een mandje voor rekenen, een mandje voor taal. Wanneer het kind er aan toe is, of als het pictogram dat aangeeft, pakt het één van die mandjes. Moet er eerst nieuwe stof uitgelegd worden, dan ligt er een foto van de leraar in, zodat het kind weet dat de leraar eerst wat moet uitleggen. Het kind kan door middel van de manden zijn eigen dag indelen en houdt zo controle over wat het gaat doen. Autisten kunnen ook niet samenwerken en maken daarom ook geen groepswerkstukken, maar wel werkstukken. De kinderen kunnen niet op scholen zitten met veel kinderen, en zeker niet in klassen met veel kinderen. Vaak 8 – 10 kinderen per klas. Anders is er te veel onrust. Maar doordat de scholen niet groot kunnen zijn, zijn er maar weinig scholen voor de autisten. Dat is jammer, omdat veel autisten hierdoor thuis zitten. Het zou dus fijn zijn als er meer scholen kwamen voor autistische kinderen. De invloed van een autist op het schoolleven kan heel negatief zijn. Ze kunnen onverwachts vreemd reageren, ineens door de klas gaan lopen, hard gaan schreeuwen. Dingen die je van te voren niet weet. Dat is natuurlijk heel vervelend. Verder heeft het kind geen behoefte aan contact en zal dus een beetje een buitenbeentje blijven. Ook is het moeilijk voor deze kinderen hun aandacht ergens bij te houden. Ook hebben ze moeite met samenwerken en samenspelen. Allemaal belangrijke aspecten voor het school leven. Een autist in je klas kan dus heel onverwachtse dingen doen waardoor het vaak een negatieve invloed heeft. Soms heeft een autist ook een positieve invloed. Ze kunnen bijvoorbeeld met hun grote fantasie interessante figuren bedenken. De klas kan ook een negatieve invloed hebben op het autistische kind. Door bijvoorbeeld te gaan pesten. Om sommige woorden kunnen autisten heel vreemd reageren. Als kinderen dit eenmaal weten, kun ze dat pesterig gaan gebruiken. Dat is natuurlijk niet de bedoeling. Wanneer de diagnose eenmaal gesteld is, weten de leraren wat te doen, en ze kunnen de kinderen uitleggen waarom het autistische kind soms zo vreemd doet, leraar en leerling kunnen hier dan goed op inspelen en zo komt er toch een goede sfeer, en dus positieve invloed op elkaar.

#### *Deelconclusie hoofdstuk 3:*

Autisme en gezin hebben wel degelijk invloed op elkaar. Wanneer er geen begrip voor elkaar en de ziekte is, is deze invloed vaak negatief. Begrijpt men elkaar dan kan men daar op inspelen en kan de invloed zelfs positief genoemd worden. De zelfde theorie geldt ook voor in de maatschappij en op school.

#### **Hoofdstuk 4 : Wat is de behandeling voor een autist?**

Eigenlijk kun je een autist niet behandelen. Net als bij een handicap. Je kunt de problemen wél verminderen. Daar zijn verschillende behandelmethoden voor. Zo zijn er de volgende behandelmethoden: medicijnen, Son-rise behandeling, dolfijntherapie, muziektherapie en TEACHH methode. Bij de ene autist zal het ene aanslaan, en bij de andere iets heel anders. Alles verschilt weer per autist. Maar dit zijn de mogelijkheden.

##### *4.1 Medicijnen:*

Als de symptomen zodanig zijn dat ze verminderd kunnen worden, zal de dokter misschien aanraden

medicijnen te gebruiken. Dit is niet de genezing van autisme, maar een middel om de symptomen te verminderen. Je hebt altijd het recht om te zeggen dat je kind geen medicijnen krijgt, want er zitten niet alleen voor-, maar ook nadelen aan. Om de bijwerkingen te voorkomen wordt er begonnen met een lage dosis, en dit wordt langzaam 'opgevoerd' totdat het op zijn best werkt. Hierdoor kan er bijvoorbeeld beter contact komen met het kind, of het kind wordt minder agressief. Dat is natuurlijk wel fijn, maar je moet goed opletten dat er geen bijwerkingen optreden. Er zijn verschillende soorten bijwerkingen.

1. paradoxale verschijningen: er gebeurt het tegenovergestelde van wat met verwacht had. Het kind krijgt een medicijn om rustiger te worden, maar het kind wordt juist drukker. Het werkt dus tegengesteld.
2. dubbelzijdig effect: het medicijn helpt voor het ééné, maar werkt het andere juist tegen. Het kind krijgt een medicijn om rustiger te worden, en het kind wordt ook rustiger, maar wordt wel veel agressiever. Dan werkt het dus dubbelzijdig.
3. lange termijn effecten: het medicijn lijkt eerst aan te slaan, maar op lange termijn volgen er toch bijwerkingen. Het kind maakt moeilijk contact, na toediening van het medicijn komt er meer contact. Maar na een bepaalde poos krijgt het kind vreemde bewegingen. Het medicijn heeft vervelende bijwerkingen op lange termijn.
4. uitwerkende effecten: het medicijn slaat aan, maar na verloop van tijd treedt de werking niet meer op. Het kind is erg agressief en na toediening van het medicijn wordt het minder. Maar na verloop van tijd valt het kind weer terug in het oude patroon. Het kind is ongevoelig geworden voor het medicijn, het is uitgewerkt.

Deze zaken moeten goed in de gaten worden gehouden. Treden er bijwerkingen op, dan zal de arts verder kijken. Of de dosis wordt verlaagd, of er wordt gestopt. Over het algemeen genomen werken de medicijnen goed. Vaak slaan ze wél aan en treden er geen bijwerkingen op. Gelukkig maar.

#### *4.2 Son-rise behandeling:*

Barry Neil Kaufman, de bedenker van het Son-rise behandelplan, had zelf een zoon met autisme. Zijn vrouw speelde de hele dag met hun zoon in de badkamer, daar was de minste afleiding. De symptomen bij zijn zoon zijn verminderd. Deze behandeling gebeurt nu nog steeds heel veel onder de naam: Son-rise behandeling. In een meestal witte kamer spelen de kinderen met hun ouders. Hierdoor worden ze niet afgeleid en kunnen ze zich volledig geven in het spel. De kinderen hebben de leiding in het spel, hierdoor houden ze de controle die ze zelf willen houden. De ouders moeten op een ontspannen manier met het kind spelen, ze moeten het spelen niet als een móeten ervaren. Als je op een ontspannen manier in vol vertrouwen van de mogelijkheden van je kind speelt, zal het kind zich meer geven, waardoor je meer leert over de denkmanier van het kind. Hoe meer je met het kind speelt, hoe meer het kind leert, hoe beter het zal werken. Op deze manier kun je spelenderwijs oogcontact krijgen met het kind, of het kind zal voor het eerst met je praten. Dit behandelplan kun je ook thuis voortzetten. De effecten van een Son-rise behandeling zijn altijd positief te noemen. Je krijgt beter contact met je kind en het kind ontwikkelt zich beter.

Een mooie 'film' over zo'n behandeling kun je zien op: <http://nl.youtube.com/watch?v=Nm07PuoGvqo>.

#### *4.3 Dolfijntherapie:*

Dolfijnen zijn vrolijk, enthousiaste, leergierige en nieuwsgierige dieren. Daarom zijn ze uitermate geschikt om kinderen met een handicap te helpen. Bij een dolfijntherapie leren kinderen zich concentreren. Sinds kort kan deze therapie ook in het Dolfinarium in Harderwijk worden gegeven. Deze therapie duurt daar 6 dagen. Op Curaçao kan men ook zo'n therapie volgen. Hier duurt zo'n therapie twee weken. Van

maandag tot vrijdag is er dan therapie. Er is een gebouw waar je kunt verblijven. Er wordt gewoon Nederlands gepraat en ook voor de broertjes en zusjes is er een programma. De kinderen leren eerst aan de dolfijnen wennen. Vervolgens moeten ze wat opdrachten doen en als beloning hiervoor mogen ze met de dolfijnen zwemmen en spelen. Ze leren zich concentreren op één ding: de dolfijn kunstjes laten doen. Ze leren ook oogcontact te maken, je moet de dolfijn namelijk aan kijken. Ze leren beter praten, vooral hele zinnen formuleren, je moet namelijk tegen de dolfijn hele zinnen zeggen, anders luistert hij niet. Verder wordt ook de motoriek verbeterd. Kortom een leerzame therapie. Ouders geven ook aan dat het werkelijk heeft geholpen. De 11-jarige autist Maxima snapt nu dat ze mensen aan moet kijken, dat moest ze ook bij de dolfijn. De 8-jarige autist Marleen snapt nu dat ze hele zinnen moet formuleren, dat moest ze ook bij de dolfijn. De 7-jarige Wies praat en concentreert zich beter. Zijn moeder weet niet hoe het kan, maar die invloed hebben de dolfijnen op haar, dat is voor haar genoeg bewijs dat het werkt. Voor een mooie film over dolfijnen therapie: <http://nl.youtube.com/watch?v=EgfjjwVdHJ4&NR=1je>

#### 4.4 Muziektherapie:

Bij muziektherapie wordt er contact gelegd via de muziek. Autistische kinderen hebben moeite om hun gevoelens te uiten. Via de muziek kunnen ze dit heel goed doen. Door liedjes te zingen, leren ze praten. Ze krijgen ook meer zelfvertrouwen als ze merken dat ze iets goed kunnen. Op deze manier leren ze dus spelenderwijs contact te leggen en zich te uiten. Ouders krijgen voor het eerst weer contact met hun kinderen. Een zeer effectieve manier van therapie dus. De Nederlandse dirigent Jaap van Zweden, die zelf een autistisch kind heeft, heeft een groep van muziektherapeuten opgericht die door Nederland rijden en zo autisten helpen.

Mooie film en bron: <http://nl.youtube.com/watch?v=2-mMEQyg2g4>

#### 4.5 TEACHH methode (TEACCH staat voor Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children):

Dit is een methode die vaak op school wordt gebruikt, maar ook heel effectief thuis kan zijn. Door middel van pictogrammen en dagprogramma's weten de kinderen waar ze aan toe zijn. Ze hebben structuur in hun leven. Alle pictogrammen worden ergens opgehangen, is iets klaar, dan wordt het pictogram weer weggehaald. Ze weten zo precies wat ze moeten doen en wat er nog gedaan moet worden. Alles is voorspelbaar en er is structuur. Precies wat de autisten nodig hebben. Als er niet afgeweken wordt van dit programma, kan dit een hele effectieve manier zijn. Voor sommige autisten is dit de beste manier. Zie bijlage voor voorbeelden van deze methode, maar ook van de bovengenoemde methoden.

Bron: <http://proto.thinkquest.nl/~jrc133/watkunjeertegendoen.html>

#### 4.6 Samenvatting:

Er zijn dus heel wat methoden om een autist te behandelen, maar geen één is genezend, alleen de symptomen worden behandeld en daarmee verminderd. Gelukkig slaan veel behandelingen aan, en kunnen dus veel autisten geholpen worden. De volgende vijf vragen kunnen je misschien helpen het voor een autist duidelijk te maken:

- Wat gaat er gebeuren?
- Wanneer gaat het gebeuren (de dag en de tijd)?
- Wie is erbij?
- Waar gaat het gebeuren?
- Hoe gaat het gebeuren?

De beste behandeling is en blijft :



Doe wat je zegt en zeg wat je doet!!!

*Deelconclusie hoofdstuk 4:*

Autisme is niet te genezen, maar wel te behandelen. Met medicijnen, Son-rise, dolfijntherapie, muziektherapie en de TEACHH methode kunnen de symptomen van autisme aanzienlijk verminderen. Een heel interessant artikel over behandeling van autisme vind je in de bijlage. Autistische kinderen die koorts hebben boven de 38 C° schijnen beter contact te maken. Ook andere symptomen schijnen te verminderen. Is dat misschien dé oplossing?

### **Hoofdstuk 5 : Link naar de praktijk.**

Het leek ons duidelijk: een gesprek met een instelling. Dat het helemaal niet zó duidelijk was, bleek toen we eerst een flinke poos aan het lijntje werden gehouden, zo van: hij die er over gaat is er nu niet, probeer het nog eens of hij is nu op vakantie, enzovoort. Toen dan eindelijk het contact er was, met iemand die er verstand van had, werden we verwezen naar een ander bureau. Ook daar het zelfde verhaal: en ook hier werden we verwezen naar een ander bureau. Helaas was dit hetzelfde als waar we net vandaan gekomen waren. Vervolgens gingen we op zoek naar een instelling waar autisten verblijven. Op een zorgboerderij in het dorp, waren geen autisten die we konden observeren, hier werden we opnieuw doorverwezen naar een ander tehuis in onze gemeente om het daar te proberen. Dus bellen we naar dat tehuis en vragen of we hier mogen observeren. Daar moesten ze wel even over vergaderen. Toen we terugbelden, vertelden ze ons, dat dit helaas niet kon, omdat het te veel impact voor de autisten had... Op de vraag of we dan daar een gesprek mochten hebben over de behandeling van die autisten werd ook niet zo enthousiast gereageerd. Er waren daar namelijk alleen maar autisten die een verstandelijke handicap hadden. Alles bij elkaar wilde niemand ons helpen en konden we nergens terecht. Uiteindelijk hebben we toen een interview gehad met een moeder en een zus van een "autistische" jongen. Deze jongen heeft een aan-autisme-  
verwante-contact-stoornis. Op zevenjarige leeftijd werd deze diagnose gesteld, na een tijd waarin het heel erg naar voren komen. Inmiddels merk je er nog maar weinig van. Maar, ze wisten nog heel wat te vertellen over de tijd dat het duidelijker was...

Gesprek met de moeder.

*Vanaf wanneer had u het idee dat er wat 'mis' was met uw zoon?*

Vanaf het begin viel ons als ouders iets op, we konden het geen naam geven, maar Mark was anders dan ons eerste kind Judith. Hij was onrustiger, hij huilde sneller, hij reageerde op harde geluiden, later ging hij bijvoorbeeld onder tafel zitten bij overvliegende straaljagers, of bij onweer. Verder was hij ook vaak overstrekt(bij spanningen is het hele lichaam dan gestrekt, als een ronde boog).

*Wat viel jullie nog meer op, vooral toen hij groter werd?*

We kregen moeilijk oogcontact met hem, vooral voor langere tijd. Hij wilde niet op schoot zitten en ander lichamenlijk contact weerde hij ook af. Hij was erg geboeid door lichtjes en lampjes. Toen hij ouder werd, werd duidelijk dat hij niet tegen veranderingen kon, dan was hij gauw van slag. Mark kon heel boos worden om heel onverwachte dingen, en was voor ons vaak niet te begrijpen. Mark praatte laat, ongeveer met zijn tweede. Hij had veel eigengemaakte woorden. Toen hij eenmaal praatte, maakte hij al snel moeilijke zinnen voor zijn leeftijd. Hij kon heel lang doorvragen over dingen. Hij maakte rare bewegingen met zijn handen en ging bij spanning heel raar praten.

*Hoe ging het op school?*

Mark had een moeilijke start, de eerste tijd ben ik meegegaan naar school en dan bleef ik ook een poosje. Dit was best moeilijk, omdat niemand dat echt begreep, maar hij had het nodig. We maakten duidelijke

afspraken tot hoe lang ik bleef en ik ging ook echt op het moment dat was afgesproken. Dit was ook heel erg nodig bij de gymlessen. Mark vond het verschrikkelijk, een grote zaal met allemaal schreeuwende en rennende kinderen door elkaar. Elke keer als hij gym had, huilde hij en wilde niet naar school. Wat voor ons moeilijk was, was het onbegrip. Het was niet te zien, dus dachten mensen dat we overdreven.

*Hoe ging het daarna?*

Mark heeft een poos een clown meegenomen naar school. Die zat naast hem op het stoeltje in de kring en aan tafel. Daar had hij dan veel steun aan. In de groep bleef hij heel erg teruggetrokken, zag ik zelf wanneer ik hem observeerde op het plein of in de klas. Maar de leerkrachten en de school dokter vonden hem niet opvallen in de klas. Thuis moest hij heel veel spanning afreageren en dat leidde vaak tot heftige taferelen en woede aanvallen.

*Hoe bent u er uiteindelijk achter gekomen?*

We hadden al heel wat gesprekken gehad op school, met ouderavonden en bij de school dokter, maar zonder resultaat, want daar was hij een rustige jongen. Mijn man en ik zijn samen naar onze huisarts gestapt. Deze nam het heel serieus; want zei hij: 'Jullie komen allebei uit het onderwijs, jullie zullen het niet zomaar zeggen'. En hij stuurde ons door naar de Jeugdzorg. (De school dokter heeft later zijn excuses aangeboden dat hij dit niet gezien had.) Toen we bij de Jeugdzorg ons verhaal deden, werd besloten Mark te onderzoeken. Daar kwam uit: aan-autisme-verwante-contactstoornis, of ook wel: PDD-NOS.

*Wat is er toen verder gebeurd?*

Mark had in dat schooljaar een goede leerkracht, die in de klas heel veel duidelijkheid heeft en geeft. Daardoor ging het steeds beter met hem en werd hij thuis rustiger. We hebben gesprekken gehad met de Jeugdzorg. We kregen tips, maar we hadden zelf al veel ingebouwd, zoals structuur, alles volgens vaste patronen. Heel voorspelbaar zijn. We gaven veel dingen van te voren aan en bereidden hem op dingen voor. (De jeugdzorg vertelde ons dat veel ouders heel vermoeid waren en ze was verbaasd dat we nog zo rustig waren, dit kwam omdat we onbewust ons gedrag en handelen al heel erg hadden aangepast). Nu we zeker wisten wat het was, herkenden we nog meer bij hem en konden we nog beter reageren. Mark had bijvoorbeeld moeite met verjaardagsfeestjes. We vroegen wat er op het feestje ging gebeuren, we brachten hem na het eten (op het feestje) en haalden hem ook wat vroeger. Na zo'n feestje ging hij dan een poosje in een warm bad, waar hij heerlijk kon ontspannen.

*Kunt u nog wat dingen noemen die extra moeilijk zijn?*

Vakanties, dat is altijd een probleem geweest. Het doorbreekt het gewone ritme en dat geeft spanning. Ook op vakantie gaan is niet altijd een feest, het levert nog al eens huilbuien op.

Een nieuwe juf, daar moest hij dan weer aan wennen. Een hele vakantie lang dan een gespannen lijf, vanwege al het onbekende dat dan kwam.

Nieuwe kleren, het oude was zo vertrouwd. Dat geldt ook voor winter en zomer kleren. Als het halverwege de dag warmer wordt doe ik geen dunnere kleren aan...

Gericht zijn op één persoon, ik moest alles doen, zelfs papa mocht niet vervangen.

Onbegrijpelijke woede aanvallen, Mark kon niet onder woorden brengen wat hij voelde, en dan werd hij heel erg boos.

Straf die niet helpt, het gaat ook niet mee naar de volgende keer. Als Mark gisteren iets doms had gedaan en daarvoor was gestraft, gebeurde het de volgende dag of de volgende week weer, alsof het nieuw is.

*Hoe ging het met de andere kinderen?*

(lachend:)We hebben maar één ander kind, Judith. (weer serieus:)Maar dat is inderdaad moeilijk. Een kind met deze handicap vraagt veel aandacht. Soms werd ik heel boos, wat dan heel veel indruk maakte op Judith, zij was dan helemaal overstuur, terwijl Mark nauwelijks reageerde. Je kunt nooit iets impulsief doen. Alles moet van te voren worden aangekondigd. Je kan niet het ritme doorbreken, want dan is het hommeles. Je moet heel gericht aandacht geven aan de andere kinderen. Iets wat leuk behoort te zijn, kan uitlopen op een drama; visite, verjaardag, vakantie, een wandeling in het bos. Samen een spelletje doen loopt uit op een ruzie, omdat Mark zich niet aan de regels kan houden.

*Is het alleen maar vervelend?*

Nee, want Mark heeft heel veel gevoel voor humor. Hij kan heel intens genieten van veel dingen. Je kunt echt veel plezier met hem hebben. Hij kan ook heel lief een arm om je heen leggen, je enthousiast maken voor dingen en hij is altijd bereid je te helpen.

*Hoe is het nu met Mark?*

Mark is nu veertien jaar, en terugziende kunnen we zeggen dat de eerst 7 à 8 jaar het moeilijkst waren. Door zijn goede IQ heeft hij zijn handicap behoorlijk onder controle. Hij houdt moeite met veranderingen, maar heeft geleerd er mee om te gaan. Daarbij is Mark geestelijk goed begaafd. Hij kan qua leerwerk goed meedoen op school. Hij redt zich nu prima op school, maar heeft geen nauwe contacten met leeftijdsgenoten. Hij heeft ook geen behoefte aan echte vrienden. Hij heeft wel jongens waar hij mee omgaat, maar alleen als hij het wil, en meer niet. Hij is vaak thuis bezig met zijn hobby's: trainen en elektriciteit. Hij kan goed met volwassenen en kleine kinderen omgaan, met leeftijdsgenoten minder, maar daar heeft hij ook minder behoefte aan.

Met alle drukte die hij geeft en maakt, zouden we de humor en lach van hem niet willen missen. Bovendien is elk mens uniek en hij mag er zijn, zoals God hem gemaakt heeft !!

Gesprek met zus Judith.

*Wanneer merkte jij dat er voor het eerst iets aan de hand was?*

Tja, dat zou ik zo niet kunnen zeggen. Omdat hij mijn enige broertje is, heb ik waarschijnlijk gedacht dat het zo hoorde. Ik vond het wel vreemd dat hij een clown meenam naar school, want dat had verder niemand. Hij deed altijd heel druk voor zijn verjaardag, en ging dan heel vreemd praten. Dat vond ik ook heel vreemd. Bij verrassingen van mijn ouders, reageerde hij heel vreemd. Toen mijn ouders soms echt heel boos op hem werden, dacht ik wel eens, 'zou dat ergens anders ook gebeuren?' Toen mijn ouders met mijn broertje naar bureau Jeugdzorg gingen, merkte ik denk ik voor het eerst dat er iets aan de hand was.

*Wat kun je je nog herinneren als heel vervelend?*

Nou, dat heb ik net eigenlijk al een beetje gezegd. Maar ik vond het vooral vervelend dat als we op vakantie gingen het zo'n drama werd. Ik weet nog heel goed dat mijn ouders iets leuks hadden bedacht, maar dat zal wel te onverwachts voor Mark zijn gekomen, dus toen werd hij verschrikkelijk boos. Enkele ruzies liepen nogal hoog op, die , vond ik verschrikkelijk. Dat ging er namelijk nog al heftig aan toe. Ook mijn moeder was dan helemaal overstuur. Dat hij zo gek praatte vond ik geen probleem, alleen maar heel erg grappig.

*Hoe speelde je met hem?*

Gewoon denk ik... Ik weet niet of mijn spel echt zo veel anders is. Wel speelden we vaak het zelfde, met hetzelfde verhaal. Een favoriet spel was: hondje. Mark was dan een jonge puppie die mishandeld werd, ik kwam hem dan bevrijden en dan was alles weer goed. Echt zo'n standaard verhaal, maar we hadden wel schik. Dat hadden we niet bij bijvoorbeeld bordspelen. Het gebeurde vaak dat Mark op verliezen stond en

zich niet aan de regels ging houden. Als ik er dan wat van zei, gooide hij rustig het hele bord op z'n kop. Maar als je dat eenmaal weet, speel je gewoon geen bordspelen meer...

*Heb je je wel eens geschaamd voor hem?*

Oei, da's een moeilijke vraag. Ik denk niet zo zeer om wat hij als autist deed, dat gebeurde vooral thuis. Wat ik wel vervelend vond, en dat vind ik nog steeds, is dat hij alles zegt. Zo was ik op zoek naar een leraar, en Mark liep net bij mij en ik zei tegen hem dat ik die en die leraar zocht. Even later stond die leraar daar, maar hij was in gesprek, dus ik denk, ik spreek hem later wel. Maar Mark schreeuwt rustig door de school: 'daar staat die toch, ga dan naar hem toe!' Tja, dan voel je je wel een beetje vreemd...

*Praat je er wel eens over met je vrienden?*

Eerder niet zo veel, maar nu wel meer. Mijn beste vriendin ziet het ook aan mijn broertje en vraagt dan wel eens of dat ook met zijn handicap te maken heeft. Met haar praat ik er best veel over, ook omdat ik nu veel beter snap wat het inhoudt.

*Wat vind je heel vervelend en wat heel leuk?*

(diepe zucht) Daar heb ik geloof ik al een beetje antwoord op gegeven. Ik vind het vervelend dat hij slecht tegen veranderingen kan en nooit tegen verrassingen. Vooral op vakanties merk ik daar nu nog heel veel van. Het liefst is hij de hele dag thuis in het vakantie huis, terwijl ik er liever de hele dag op uit ga, mijn ouders trouwens ook. Verder vind ik het vervelend dat hij druk wordt op momenten dat er veranderingen komen. Vooral in de maand december is er Mark erg druk bij ons. Eerst Sinterklaas, dan mijn vaders verjaardag, dan Kerst en als klap op de vuurpijl ook nog Oud en Nieuw. Dit jaar werden we helemaal gek, omdat alles bij hem om vuurwerk draaide. Dagen lang zit hij dan naar het zelfde vuurwerkplaatje te kijken, hij weet precies hoe duur alles is. Dat kan hij trouwens ook heel goed met andere plaatjes, van treinen, of lampjes... Wat heel leuk is, omdat mijn broertje autistisch is? Niet echt iets, tenminste dat kan ik niet zo bedenken. Vroeger vond ik het wel leuk als hij zo gek praatte, maar dat doet hij nu veel minder. Maar, ik ben wel dol op Mark, we hebben heel veel schik met hem, en dan vergeet ik gewoon helemaal dat hij autistisch is. Al merk je daar nu ook bijna niks meer van, dus, ik ben heel gelukkig met mijn broertje, hoor...

*Als je iets zou kunnen veranderen, wat zou je dan willen veranderen?*

Weer zo'n moeilijke vraag, maar ik denk niet dat ik iets zou willen veranderen. Vroeger misschien wel, bijvoorbeeld die ruzies van toen. Maar nu niets meer, denk ik. Het zou wel leuk zijn als de vakanties wat leuker worden, maar daar heb ik al mee leren leven denk ik. Ik denk zelfs dat ik heel vreemd zou opkijken als hij zou veranderen. Nee, van mij mag je alles laten zo als het is. Ik ben heel gelukkig, ook mét Mark !!! Bij deze willen we de moeder van Mark en Judith hartelijk bedanken voor hun openheid. Het blijkt wel dat ondanks alle problemen, ze heel gelukkig zijn met Mark, en hem voor geen goud zouden willen ruilen !!! 'Hij is zoals hij is,

en juist daarom houden we van hem!'

uitspraak van de familie van Mark

Wegens privacyredenen zijn de namen gefingeerd.

### **Eindconclusie.**

Bij iemand met autisme is er een stoornis in de hersenen. Door te veel testosteron bij de ontwikkeling in de baarmoeder, is hun linkerhersen helft beschadigd. Dit zorgt ervoor dat ze problemen hebben met sociaal contact, communicatie, voorstellingsvermogen, veranderingen en het tonen van emoties. Dit zorgt voor veel problemen binnen het gezin, in de maatschappij en op school. Gelukkig zijn er medicijnen en behandelmethoden die de symptomen verminderen. In de praktijk blijkt het leven met een autist

inderdaad moeilijker, maar niemand zou zijn autistische zoon of dochter, broer of zus, kwijt willen. Op de vraag of omgeving en autisten inderdaad invloed op elkaar hebben, moeten we bevestigend antwoorden. Ja, dat hebben ze. Autisten met hun vreemde en onverklaarbare gedrag, maken het de omgeving soms moeilijk goed op hen te reageren. De omgeving op haar beurt maakt het de autist weer moeilijk om zichzelf te zijn, wanneer er verkeerd gereageerd wordt. Duidelijk is wel dat wanneer de diagnose gesteld is, er beter kan worden ingespeeld op een autist.

Onze conclusie is dan ook dat er meer informatie over autisme moet komen en snellere diagnose stelling, opdat het voor omgeving en autist beter en fijner zal worden.

We moeten ze helpen, dát is onze conclusie!!!

### **Nawoord.**

Één ding kunnen we wel stellen. We hebben héél veel geleerd!!

Toen we begonnen aan dit verslag dachten we al heel wat te weten over autisme, maar duidelijk is wel geworden dat dát de grootste misvatting is geweest. En zelfs nu, nu we zoveel meer geleerd hebben, zijn er nog delen niet belicht of niet genoeg uitgewerkt. Dat autisme complex was wisten we al, maar na dit onderzoek kunnen we alleen maar zeggen dat het nog complexer was dan we dachten. Verder hebben we geleerd hoe autisten denken, hoe het ontstaat, hoe het voor de omgeving is, en hoe je het moet behandelen. Zeer leerzaam, maar het is ons wel duidelijk dat er veel meer aandacht moet komen voor autisme. Vooral de diagnose moet eerder gesteld kunnen worden, zoals we al in het onderzoek, maar vooral in de conclusie lieten merken.

Onze planning is goed uitgekapt. Aan alles wat we wilden doen zijn we toegekomen. Alleen hadden we een groot probleem met het praktische gedeelte, dit hebben we hierboven al vermeld. Gelukkig werd het probleem opgelost doordat we twee interviewen konden houden. Vooral het interview met de moeder van Mark en zijn zus Judith heeft ons veel geleerd. We herkenden ook veel van wat we in ons verslag hadden vermeld.

Op zich zijn wij heel tevreden over ons PWS. Er staat duidelijke informatie in. We denken dat mensen die meer over autisme willen weten, hier veel uit kunnen halen. Hoofdstuk 2 was voor ons ook heel interessant om te ontdekken, het is ook nog heel nieuw, maar wel te bewijzen. Ook de andere hoofdstukken zijn te bewijzen, dus er staat duidelijke, ware, en nieuwe informatie in. We zijn er dus tevreden over, maar willen onszelf geen cijfer toekennen, dat is aan de vakdocent. Wij weten natuurlijk niet wat we nog allemaal fout hebben gedaan, dus onze vakdocent moet maar een cijfer geven.

De begeleiding van onze vakdocent, meneer Wilbrink, was precies goed. Hij was er als we hem nodig hadden, maar bemoeide zich er niet te veel mee. Een prima vakdocent, met een prima begeleiding.

Hartelijk dank...

Hieronder onze meningen over autisme, gevormd na het maken van dit verslag:

Voordat ik hier aan begon wist ik eigenlijk weinig van autisme af. Doordat Gerdien me er wat over verteld heeft, had ik zoiets van: daar wil ik wel meer over weten. Door dit onderzoek is me een hoop duidelijk geworden over autisme. Wat ik wel apart vind is dat er niks is wat hun echt kan helpen. Behalve dan dat er meer duidelijkheid moet komen zodat dokters eerder zien dat een kind autisme heeft, zodat we er tóch meer aan kunnen doen. Omdat het ook gewoon mensen zijn, verdienen ze ook een volwaardig leven. En dat begint bij ons...!

Voor dat ik aan dit onderzoek begon wist ik al best wat van autisme af (met deze informatie heb ik ook Andrea warm gekregen voor dit onderwerp), maar na dit verslag snap ik nog meer van autisme. Vooral het

ontdekken van h oe autisme ontstaat vond ik zeer interessant. Ik hoop dat er nog veel meer over autisme duidelijk wordt, zodat er eerder een diagnose gesteld kan worden en dat autisten dus beter geholpen kunnen worden. Want dat verdienen ze, ze zijn ook mensen die recht hebben op een volwaardig leven, en dat kunnen wij ze geven...!

### **Bronvermelding.**

De meeste informatie hebben we van internet gehaald. Hier hebben we zoveel gevonden, dat we eigenlijk geen boeken nodig hadden. Maar, omdat internet niet altijd betrouwbaar is, hebben we onze informatie in de boeken nagekeken. En, het bleek te kloppen. De internetsites die we voor dit onderzoek hebben gebruikt staan in het verslag vermeld. Verder hebben we gebruik gemaakt van een artikel uit het schooljournaal, deze is te vinden in de bijlage. De documentaire 'Gewoon Geniaal' van Teleac heeft ons ook veel informatie verstrekt. Helaas hebben we de site niet kunnen vinden waarop deze aflevering is terug te zien. Als naslagwerk hebben we ook nog artikelen en dergelijke gebruikt die de ouders van Mark ons hebben verstrekt. Deze informatie hadden ze gekregen van bureau Jeugdzorg. Helaas konden we niet meer achterhalen waar dit allemaal vandaan kwam.

#### *Internetsites:*

<http://nl.wikipedia.org/wiki/Hoofdpagina> (met voor ons relevante zoekopdrachten)

<http://home.hetnet.nl/~jfbweber/hoofd.html>

<http://www.prikkelarm.nl/?page=00000>

<http://members.chello.nl/~f.princen/>

<http://proto.thinkquest.nl/~jrc133/index.html>

[http://www.schooltv.nl/beeldbank/clip/20030917\\_autisme01](http://www.schooltv.nl/beeldbank/clip/20030917_autisme01)

<http://members.home.nl/de-laak/methodieken/son-rise.htm>

<http://www.wereldomroep.nl/actua/nl/wetenschap/dolfijntherapie041102>

<http://nl.youtube.com/watch?v=2-mMEQyg2g4>

<http://sync.nl/koorts-heft-autisme-tijdelijk-op-nieuwe-behandeling/>

<http://www.geestelijke-gezondheid.nl/autisme-carola.htm>

<http://www.sclera.be/>

#### *Boeken:*

Een gesloten boek, Vermeulen P., Leusden, 2000 (Blz. 23 - 83)

Autisme; sleutel tot het raadsel, Frith U. Antwerpen 1989

vertaald uit het engels (Blz. 81 - 91)

Autisme, een probleem voor het hele gezin, Donkersloot P. Amsterdam 1990

(Blz. 75 - 92)

#### *Documentaires:*

'Gewoon Geniaal' aflevering 2 van Teleac

'Gewoon Geniaal' aflevering 3 van Teleac

#### *Artikelen:*

Schooljournaal, nummer 34, blz. 8 - 10

#### *Naslagwerken:*

Artikelen van bureau Jeugdzorg over autisme.

Een hele mooie site met plaatjes over de kenmerken van autisme vind je op

<http://home.hetnet.nl/~jfbweber/hoofd.html>

Heel hartelijk bedankt voor je interesse in de leefwereld van een autist.

**Voor beeldmateriaal zie bijlage**