

HULPGIDS ASPERGER-SYNDROOM

De complete gids

Tony Attwood



UITGEVERIJ NIEUWEZIJD

Oorspronkelijke titel: *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*, London: Jessica Kingsley Publishers, 2007. This translation is published by arrangement with Jessica Kingsley Publishers Ltd.

Uitgegeven door: Uitgeverij Nieuwezijds, Amsterdam
Vertaling: Marijke van der Horst, Tuk
Zetwerk: CeevanWee, Amsterdam
Omslag: Studio Jan de Boer, Amsterdam

Copyright © 2007, Tony Attwood
Nederlandse vertaling © 2007, Uitgeverij Nieuwezijds

ISBN 978 90 5712 247 7
NUR 770

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm, geluidsband, elektronisch of op welke andere wijze ook en evenmin in een retrieval system worden opgeslagen zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met veel zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Inhoud

	Voorwoord	9
1	Wat is het Asperger-syndroom?	13
2	De diagnose	41
3	Sociaal inzicht en vriendschap	65
4	Plagen en pesten	113
5	Theory of mind	133
6	Emoties begrijpen en uiten	151
7	Speciale interesses	204
8	Taal en spraak	240
9	Cognitieve vaardigheden	271
10	Beweging en coördinatie	308
11	Sensorische problemen	323
12	Het leven na school: studie en beroep	348
13	Langdurige relaties	361
14	Psychotherapie	375
15	Veelgestelde vragen	388
	Verklarende woordenlijst	413
	Verdere informatie	416
	Literatuur	430
	Index	450

Voorwoord

De *Hulpgids Asperger-syndroom* weerspiegelt mijn persoonlijke visie op kinderen, tieners en volwassenen met het Asperger-syndroom, die voortkomt uit mijn uitgebreide behandelervaring en mijn werk op het vlak van wetenschappelijk onderzoek en wetenschappelijke publicaties. Ik ben praktiserend therapeut en heb deze hulpgids geschreven om praktische ondersteuning te bieden aan ouders, hulpverleners en mensen met het Asperger-syndroom. Ik heb geprobeerd niet te veel vakjargon te gebruiken, zodat de tekst ook gemakkelijk leesbaar is voor mensen die geen universitaire studie psychologie gedaan hebben. Voor collega-psychologen en wetenschappers die meer willen weten over bepaalde uitspraken of in het algemeen meer informatie willen, heb ik literatuurverwijzingen toegevoegd. Verder heb ik veel citaten opgenomen uit autobiografieën van mensen met het Asperger-syndroom. Ieder hoofdstuk begint met een citaat van Hans Asperger en eindigt met een opmerking van iemand met het Asperger-syndroom. Ik vind dat mensen met het Asperger-syndroom het laatste woord moeten hebben.

Ik heb de *Hulpgids Asperger-syndroom* geschreven om ouders en hulpverleners op de hoogte te brengen van de nieuwste inzichten, zodat ze een familielid of iemand anders met het Asperger-syndroom beter kunnen begrijpen en helpen, maar ook voor mensen met het Asperger-syndroom zelf. Ik hoop dat deze gids ertoe bijdraagt dat mensen met het Asperger-syndroom begrijpen waarom zij anders zijn dan anderen en zij zich niet langer moedeloos of afgewezen voelen. Het is belangrijk dat anderen beseffen dat er altijd een logische verklaring is voor het ogenschijnlijk zonderlinge gedrag van mensen met het Asperger-syndroom. Deze gids legt uit hoe mensen met het Asperger-syndroom denken en tegen de wereld aankijken.

In het jaar dat dit boek uitkwam (2006), was het honderd jaar geleden dat Hans Asperger geboren werd. Hoe meer ik me verdiep in de manier waarop mensen met het Asperger-syndroom de wereld ervaren, hoe meer ik zijn treffende, gedetailleerde beschrijvingen van vier kinderen, Fritz, Harro, Ernst en

Hellmuth, van zestig jaar geleden waardeer. Ik heb Hans Asperger nooit ontmoet, maar ik heb groot respect voor zijn inzicht in en waardering voor de specifieke groep kinderen die ik ook zo geweldig vind. Een paar jaar geleden heb ik zijn dochter, Maria Asperger-Felder, ontmoet. Zij is kinderpsychiater in Zwitserland en heeft me boeiend verteld over haar vader, over zijn talenten en persoonlijkheid, en met name over de omstandigheden waaronder hij in Wenen aan het eind van de jaren 1930 werkte.

Maria heeft me een artikel gegeven dat haar vader in 1938 publiceerde. Hierin beschreef hij voor het eerst de kenmerken van wat een aantal jaren later bekend zou worden als de autistische persoonlijkheidsstoornis en uiteindelijk, in 1981, als het Asperger-syndroom. Als kinderarts in het door de nazi's bezette Oostenrijk verzette hij zich moedig tegen de recentelijk ingevoerde 'Wet ter voorkoming van erfelijk ziek nageslacht'. Hij betoogde: 'Onderwijs zal de gevaren die in de erfelijke aanleg besloten liggen, teniet doen.' Hij wilde voorkomen dat de kinderen in zijn kliniek vermoord zouden worden en stelde nadrukkelijk dat kinderen die anders zijn, niet per definitie minderwaardig zijn. Het is duidelijk dat hij een tegenstander was van het nationaalsocialisme.

Het is erg interessant hoe onze visie op kinderen en volwassenen met het Asperger-syndroom zich in de loop der jaren heeft ontwikkeld, maar nog interessanter is wat de toekomst ons zal brengen. In de komende tien jaar moeten we het eens zien te worden over de diagnostische criteria, en ons toeleggen op het bestuderen van de tekenen van het Asperger-syndroom bij zeer jonge kinderen, zodat zij kunnen profiteren van vroegtijdige behandeling. Overheden moeten meer geld beschikbaar stellen om kinderen met het Asperger-syndroom op school te ondersteunen en volwassenen met het Asperger-syndroom te helpen bij het vinden van werk dat past bij hun opleiding en vaardigheden. Onze moderne maatschappij kan de talenten van mensen met het Asperger-syndroom goed gebruiken.

Het baart mij zorgen dat overheden zelden een specifiek beleid en middelen hebben voor mensen met het Asperger-syndroom. Overheidsinstellingen gebruiken de diagnose soms zelfs om bepaalde diensten aan mensen te onthouden, in plaats van ze beschikbaar te stellen. Ik hoop dat een groter publiek bewustzijn van de moeilijkheden en mogelijkheden van mensen met het Asperger-syndroom invloed zal hebben op beslissingen in de politiek, met name omdat ik verwacht dat binnenkort een stroom van volwassenen om een diagnose zal vragen. Dit is de generatie die de kans om te worden herkend en begrepen, heeft gemist.

In de komende tien jaar zullen meer hulpverleners zich gaan specialiseren in het Asperger-syndroom en zullen er gespecialiseerde centra voor diagnostiek en behandeling van kinderen en volwassenen met het Asperger-syndroom worden opgericht. Als een op de tweehonderdvijftig mensen het Asperger-syn-

droom heeft, zal er voldoende vraag naar deskundige begeleiding zijn om landelijke netwerken van behandelcentra en specialisten te kunnen onderhouden.

Er is duidelijk meer onderzoek naar het Asperger-syndroom nodig, met name op het vlak van de zintuiglijke waarneming. Veel mensen met het Asperger-syndroom zijn wanhopig op zoek naar manieren om hun overgevoeligheid voor bepaalde geluiden en andere zintuiglijke prikkels te verminderen. Op dit moment hebben artsen en therapeuten nog weinig te bieden wanneer iemand een overgevoelig gehoor of een overgevoelige tast- of reukzin heeft. Daarnaast is het belangrijk dat we behandelprogramma's ontwikkelen en evalueren met betrekking tot het leren aangaan en onderhouden van vriendschappen en relaties, omgaan met emoties en constructief toepassen van speciale interesses.

Verder hoop ik dat mensen met het Asperger-syndroom in de toekomst positiever zullen worden bejegend en dat daardoor hun gevoel van eigenwaarde groeit. Ik heb deze gids geschreven om bekendheid te geven aan de nieuwste inzichten op het gebied van het Asperger-syndroom, maar ook om de houding van mensen te veranderen. Kennis verandert de manier waarop mensen ergens tegenaan kijken, en dat kan vervolgens weer leiden tot veranderingen in kansen en mogelijkheden.

Wat is het Asperger-syndroom?

Niet alles wat uit de pas loopt en dus ‘abnormaal’ is, is per definitie ‘minderwaardig’.

— HANS ASPERGER (1938)

De deurbel ging. Daar was weer een gast voor het verjaarspartijtje van Alicia. De moeder van de jarige deed de deur open en zag de kleine Jack staan, de laatste gast. Alicia werd vandaag negen, en had tien meisjes uitgenodigd en één jongen. Het verbaasde Alicia's moeder dat er ook een jongen op het lijstje stond, omdat meisjes van die leeftijd jongens meestal vies en stom vinden, en niet de moeite waard om uit te nodigen voor een meidenfeestje. Maar Alicia zei dat Jack anders was. Jack was kortgeleden met zijn familie in Birmingham komen wonen en zat nog maar een paar weken bij haar in de klas. Hoewel hij wel probeerde mee te doen met de andere kinderen, had hij nog geen vriendjes. De andere jongens plaagden hem en hij mocht niet met hen meespelen. Vorige week zat Alicia tijdens het overblijven naast hem, en toen ze hem hoorde praten, bedacht ze dat hij eigenlijk een vriendelijke, eenzame jongen was, die niet veel begreep van de herrie en het drukke gedoe op het schoolplein. Hij zag er leuk uit, een beetje als een jonge Harry Potter, en hij wist zoveel over allerlei dingen. Ze had het met hem te doen, en hoewel haar vriendinnetjes het maar raar vonden, wilde ze per se dat hij op haar feestje kwam.

En daar was hij dan, helemaal alleen. De verjaardagskaart en het cadeautje dat hij onder zijn arm geklemd hield, gaf hij meteen aan Alicia's moeder. Het viel haar op dat hij Alicia's naam op de envelop had geschreven in een handschrift dat ongewoon onleesbaar was voor een jongen van acht. 'Jij bent zeker Jack,' zei ze, en hij antwoordde met een onbewogen gezicht kortweg: 'Ja.' Ze glimlachte tegen hem en wilde net zeggen dat hij maar naar de tuin moest gaan, naar Alicia en haar vriendinnetjes, toen hij zei: 'Het cadeautje voor Alicia is zo'n speciale pop. Mijn moeder zegt dat alle meisjes er graag zo een willen en zij heeft hem uitgezocht, maar ik had haar liever een paar batterijen gegeven.'

Houdt u van batterijen? Ik wel, ik heb honderdzevenennegentig batterijen. Batterijen zijn heel nuttig. Wat voor batterijen hebben jullie in de afstandsbediening?’ Zonder op een antwoord te wachten, ging hij verder: ‘Ik heb een bijzondere batterij uit Rusland. Mijn vader is ingenieur en hij werkte aan een oliepijpleiding in Rusland en heeft zes AAA-batterijen voor me meegenomen met Russische woorden erop. Dat zijn mijn lievelingsbatterijen. Wanneer het bedtijd is, kijk ik altijd nog even naar mijn doos met batterijen en ik leg ze op alfabetische volgorde voordat ik ga slapen. Ik hou altijd een van mijn Russische batterijen in mijn hand terwijl ik in slaap val. Mijn moeder zegt dat ik met mijn teddybeer moet knuffelen, maar ik heb liever een batterij. Hoeveel batterijen hebt u?’

Ze antwoordde: ‘Tja, ik weet het niet precies, maar we hebben er vast een heleboel...’ en wist niet goed wat ze verder moest zeggen. Haar dochter was een heel lief, zorgzaam en moederlijk meisje en ze begreep wel waarom ze dit vreemde jongetje als vriendje had ‘geadopteerd’. Jack ging maar door met zijn monoloog over batterijen, over hoe ze gemaakt worden en wat je ermee moet doen als ze leeg zijn. Alicia’s moeder voelde zich ook leeg nadat ze een minuut of tien naar deze voordracht had geluisterd. Hoewel ze subtiel aangaf dat ze ergens anders heen moest en uiteindelijk zei ‘ik moet de hapjes gaan klaarmaken’, bleef hij maar doorpraten en liep hij haar achterna naar de keuken. Het viel haar op dat hij haar onder het spreken nauwelijks aankeek en dat zijn woordkeus zeer ongebruikelijk was voor een jongen van acht. Het was alsof ze naar een volwassene luisterde in plaats van naar een kind, en hoewel hij uiterst welbespraakt was, leek het alsof hij niet wilde luisteren.

Ten slotte zei ze: ‘Jack, je moet nú naar de tuin gaan om Alicia te feliciteren.’ De uitdrukking op haar gezicht gaf duidelijk aan dat ze geen tegenspraak duldde. Hij staaarde een paar tellen naar haar gezicht, alsof hij probeerde de uitdrukking daarop te ontcijferen, en ging toen. Ze keek uit het keukenraam en zag hem over het gras naar Alicia rennen. Toen hij tussen een groepje van vier meisjes door rende, stak een van hen opzettelijk haar voet uit om hem te laten struikelen. De meisjes lachten toen hij onhandig op de grond viel, maar Alicia had gezien wat er gebeurde en ging eropaf om hem overeind te helpen.

Deze verzonnen situatie is typerend voor een ontmoeting met een kind met het Asperger-syndroom (AS). Een gebrek aan sociaal inzicht, een beperkt vermogen tot het voeren van een wederzijds gesprek en een diepgaande belangstelling voor een bepaald onderwerp zijn de belangrijkste kenmerken van dit syndroom. Het Asperger-syndroom is misschien wel het gemakkelijkst te beschrijven als een andere manier van denken over en ervaren van de wereld.

Hoewel deze verschillen pas onlangs door onderzoekers zijn beschreven, is het ongewone vaardighedenprofiel dat wij nu het Asperger-syndroom noemen, waarschijnlijk gedurende de hele evolutie een belangrijk en waardevol kenmerk

van het menselijk ras geweest. Pas sinds het einde van de twintigste eeuw hebben we er een naam voor: het Asperger-syndroom. Deze diagnostische term is afgeleid van de naam van dr. Hans Asperger, een Weense kinderarts, die in 1944 opmerkte dat een aantal van de kinderen die naar zijn kliniek waren doorverwezen, sterk op elkaar leken qua persoonlijkheidskenmerken en gedrag, en die deze kinderen bijzonder treffend beschreef. Rond het midden van de jaren 1940 was de kinderpsychologie in Europa en Amerika al een erkend en groeiend wetenschappelijk vakgebied, waarbinnen veel vooruitgang werd geboekt op het vlak van beschrijvingen, theoretische modellen en diagnostische instrumenten, maar toch kon Asperger geen beschrijving en verklaring vinden voor de kleine groep ongewone kinderen die zo op elkaar leken en die hij zo intrigerend vond. Hij stelde voor om de term *Autistische Psychopathen im Kindesalter* te gebruiken voor deze kinderen. Een hedendaagse Nederlandse vertaling van de oorspronkelijke Duitse psychologische term 'psychopathie' is persoonlijkheidsstoornis. Dit wil zeggen dat het gaat om de beschrijving van een persoonlijkheid, en niet om een psychische ziekte, zoals schizofrenie.

Asperger was duidelijk geboeid door kinderen met een autistische persoonlijkheidsstoornis, en zijn beschrijvingen van de problemen en vaardigheden van deze kinderen zijn bijzonder treffend (Asperger, 1944). Hij merkte op dat de kinderen een achterstand hadden in de sociale ontwikkeling en het sociaal inzicht, en dat bepaalde aspecten van hun sociale vaardigheden op ieder ontwikkelingsniveau zeer ongewoon waren. De kinderen maakten moeilijk vrienden en werden vaak geplaagd door andere kinderen. Ze vertoonden tekorten met betrekking tot de verbale en non-verbale communicatie, vooral in gesprekssituaties. Het taalgebruik van de kinderen was ouwelijk, en een aantal kinderen had een ongebruikelijke prosodie, met afwijkingen in het klemtoongebruik, de toonhoogte en het spraakritme. Qua grammatica en woordenschat waren de kinderen dan wel relatief voorlijk, maar ze waren minder goed in staat tot het voeren van een gesprek dan andere kinderen van hun leeftijd. Asperger beschreef verder opvallende beperkingen in het uiten van en omgaan met emoties, en de neiging om gevoelens te rationaliseren. Hun inlevingsvermogen was onderontwikkeld in verhouding tot hun intellectuele vermogens. Verder hadden de kinderen een egocentrische preoccupatie met een bepaald onderwerp of een bepaalde interesse, die hun gedachten en tijd beheerste. Een aantal kinderen had moeite de aandacht erbij te houden in de klas en had specifieke leerproblemen. Asperger merkte ook op dat ze vaak minder zelfredzaam waren en op organisatorisch vlak meer hulp van hun moeder nodig hadden dan andere kinderen. Hij beschreef een opvallend houterige motoriek en coördinatieproblemen. Verder viel het hem op dat sommige kinderen extreem gevoelig waren voor bepaalde geluiden, geuren, tastprikkelers of aanrakingen.

Volgens Asperger waren de kenmerken bij sommige kinderen al op twee- of

driejarige leeftijd te herkennen, hoewel ze bij andere kinderen pas een aantal jaren later zichtbaar werden. Ook viel het hem op dat de ouders van sommige van deze kinderen, met name vaders, voor een deel dezelfde persoonlijkheidskenmerken hadden als hun kind. Hij schreef dat de aandoening waarschijnlijk niet wordt veroorzaakt door psychologische of omgevingsfactoren, maar door genetische of neurologische factoren. Zowel uit zijn publicaties als uit een recente analyse van de dossiers van alle kinderen die hij over een periode van dertig jaar observeerde, blijkt dat hij de autistische persoonlijkheidsstoornis beschouwde als onderdeel van een natuurlijk continuüm van vaardigheden dat overgaat in het normale bereik (Asperger, 1944, 1952, 1979; Hippler en Klicpera, 2004). Hij beschouwde de stoornis als een persoonlijkheidstype waar gedurende het hele leven weinig in verandert en waarbij geen sprake is van desintegratie en fragmentatie zoals bij schizofrenie. Hij merkte verder op dat een aantal van de kinderen bijzondere talenten had die de basis zouden kunnen vormen voor een succesvolle carrière, en dat sommigen van hen in staat waren tot het opbouwen van een levenslange relatie.

Verschillende wegen naar de diagnose

Tegenwoordig is het zo dat aan een doorverwijzing voor diagnostisch onderzoek naar het Asperger-syndroom vaak al een ander traject is voorafgegaan. Een kind dat wordt doorverwezen voor een diagnostisch onderzoek heeft doorgaans al vanaf jonge leeftijd een ongebruikelijke ontwikkeling en een afwijkend vaardighedenprofiel, maar bij de meeste kinderen wordt de diagnose Asperger-syndroom pas tussen de acht en elf jaar gesteld (Eisenmajer e.a., 1996; Howlin en Asgharian, 1999). Ik heb geconstateerd dat er verschillende wegen zijn die naar de diagnose kunnen leiden. De eerste stappen in deze richting worden in sommige gevallen al gezet wanneer het kind nog een baby of peuter is, in andere gevallen op een ander punt in de ontwikkeling en soms zelfs pas op volwassen leeftijd.

De diagnose autisme in de baby- of peutertijd

Lorna Wing, die de term Asperger-syndroom voor het eerst gebruikte, was van mening dat er behoefte was aan een nieuwe diagnostische categorie. Ze had opgemerkt dat sommige kinderen die in de baby- of peutertijd duidelijk de symptomen van ernstig autisme vertoonden, dankzij een vroegtijdige diagnose en intensieve, effectieve behandelmethoden op jonge leeftijd een opmerkelijke vooruitgang konden boeken en konden opschuiven langs het autistisch continuüm (Wing, 1981). Een kind dat eerst sociaal teruggetrokken was en niet

sprak, wil na verloop van tijd met andere kinderen spelen en kan praten in samengestelde zinnen. Terwijl het kind eerst de neiging had zich te af te zonderen, is het nu gemotiveerd om mee te doen met sociale activiteiten. Na vele uren van intensieve behandeling gericht op het stimuleren van communicatieve vaardigheden, is het probleem niet meer dat het kind moet worden aangemoedigd om te praten, maar dat het moet leren minder te praten, te luisteren en zich beter bewust te worden van de sociale context. Een kind dat op jonge leeftijd volledig in beslag werd genomen door zintuiglijke ervaringen, en bijvoorbeeld gebiologeerd bleef kijken naar het draaiende wiel van een speelgoedautootje of een fiets, is nu gefascineerd door een bepaald onderwerp, zoals de omloop van de planeten. Uit eerdere tests en spelobservaties kwam naar voren dat het kind mogelijk ernstige intellectuele beperkingen had, maar nu blijkt dat het kind een intelligentiequotiënt (IQ) heeft dat binnen het normale bereik valt.

Peter Szatmari heeft aangegeven dat kinderen met autisme die in de vroege kindertijd functioneel taalgebruik ontwikkelen, uiteindelijk de ontwikkeling doormaken en het vaardighedenprofiel hebben van een kind met het Asperger-syndroom (Szatmari, 2000). Vroeg in de ontwikkeling van het kind is autisme dan wel de juiste diagnose, maar een deel van de kinderen met autisme vertoont tussen de vier en zes jaar een opmerkelijke vooruitgang in de taalvaardigheid, het spelen en de motivatie om met leeftijdgenoten om te gaan. De ontwikkeling van deze kinderen is een andere richting ingeslagen en op de basisschool sluit hun vaardighedenprofiel aan bij de kenmerken van het Asperger-syndroom (Attwood, 1998; Dissanayake, 2004; Gillberg, 1998; Wing, 1981). Deze kinderen, die later soms de diagnose hoogfunctionerend autisme of Asperger-syndroom krijgen, hebben meer baat bij een aanpak en begeleiding die is afgestemd op kinderen met het Asperger-syndroom dan op kinderen met autisme.

Herkenning van het Asperger-syndroom in de eerste schooljaren

Tijdens het diagnostisch onderzoek vraag ik aan volwassenen vaak wanneer ze voor het eerst beseften dat ze anders waren dan andere mensen. Veel volwassenen bij wie de diagnose pas op latere leeftijd wordt gesteld, geven aan dat ze voor het eerst het gevoel hadden dat ze anders waren dan anderen toen ze naar school gingen. Ze vertellen dat ze goed met hun familieleden overweg konden en die ook begrepen, en dat ze geen probleem hadden met spelen met broertjes en zusjes, maar dat ze zich realiseerden dat ze heel anders waren dan andere kinderen van hun leeftijd toen ze op school met leeftijdgenootjes moesten spelen en een meester of juf moesten zien te volgen. Wanneer ik aan deze volwassenen vraag in welk opzicht ze dan anders waren, antwoorden ze meestal dat ze niet geïnteresseerd waren in de sociale activiteiten van hun leeftijdgenoten, dat ze geen zin hadden anderen te betrekken bij de dingen waar ze mee bezig wa-

ren, en dat ze de omgangsregels op het schoolplein en in de klas niet begrepen.

Een eerste stap op weg naar de diagnose is het moment dat een ervaren docent opmerkt dat een kind waarvan niet bekend is dat het de symptomen van autisme heeft, opvallend weinig inzicht heeft in sociale situaties en regels. Daarnaast valt het op dat het kind een ontwikkelingsachterstand heeft met betrekking tot het omgaan met gevoelens en het vermogen zich in anderen te verplaatsen. Ook is het mogelijk dat het kind een ongebruikelijke leerstijl heeft, met opmerkelijk veel kennis op een gebied waarin het geïnteresseerd is, maar duidelijke leer- of aandachtsproblemen op andere gebieden. Soms vallen de docent ook motorische problemen op, bijvoorbeeld bij het schrijven, rennen en vangen van een bal. Of de docent ziet dat het kind de handen over de oren slaat bij geluiden die door andere kinderen niet als onprettig worden ervaren.

Op het schoolplein vermijdt het kind sociaal spel met leeftijdgenoten of is het sociaal naïef, opdringerig of dominant. In de klas valt het de docent op dat het kind non-verbale signalen die bijvoorbeeld betekenen 'nu even niet' of 'ik begin me te ergeren', niet opmerkt of niet begrijpt. Het is ook mogelijk dat het kind voortdurend de les onderbreekt of niet op de sociale context reageert op een manier die verwacht mag worden van een kind van die leeftijd en met die intellectuele vermogens. Een ander aspect dat de docent kan opvallen, is dat het kind extreem gespannen raakt als er iets in de vaste routine verandert of als het ergens niet uit komt.

Het is duidelijk te zien dat het kind geen intellectuele beperkingen heeft, maar het kind mist het sociale inzicht dat leeftijdgenoten wel hebben. De docent beseft dat het voor het kind goed zou zijn begeleiding te krijgen bij het verbeteren van het inzicht in de sociale omgangsregels in de klas en op het schoolplein. Daarnaast heeft de docent zelf behoefte aan scholing, ondersteuning in de klas, informatie en deskundigheid op het vlak van het Asperger-syndroom om de sociale integratie en goede leerprestaties van het kind mogelijk te maken. Zowel het kind als de docent heeft hulp nodig.

Uit ervaring weet ik dat het grootste deel van de kinderen langs deze weg bij de diagnose Asperger-syndroom uitkomt. Thuis vallen het afwijkende vaardighedenprofiel en gedrag van het kind niet zo op, maar een docent herkent de kwalitatieve verschillen in vaardigheden en gedrag in de klas en op het schoolplein. De ouders krijgen vervolgens van de school het advies een diagnostisch onderzoek te laten uitvoeren om een verklaring te zoeken voor het ongebruikelijke gedrag en vaardighedenprofiel, en om ervoor te zorgen dat zowel de ouders als de school toegang krijgen tot de juiste begeleiding en hulpmiddelen.

Eerdere diagnose van een andere ontwikkelingsstoornis

Een andere weg die uiteindelijk naar de diagnose Asperger-syndroom kan lei-

den, is dat in eerste instantie een andere ontwikkelingsstoornis bij het kind wordt geconstateerd. Wanneer bij een kind een motorische stoornis of een aandachts-, taal-, stemmings-, eet- of leerstoornis wordt vastgesteld, kan dat de aanzet zijn voor een uitgebreider diagnostisch onderzoek dat uiteindelijk resulteert in de diagnose Asperger-syndroom.

ADHD

ADHD, de afkorting die staat voor 'Attention Deficit Hyperactivity Disorder', oftewel 'aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit', is inmiddels een vrij bekend begrip en vaak het eerste waar ouders en docenten aan denken als een kind snel afgeleid is en problemen heeft rond impulsiviteit en hyperactiviteit. Deze diagnose verklaart wel de problemen die het kind in dit opzicht heeft, maar zegt niets over het ongewone vaardighedenprofiel van het kind op sociaal, taalkundig en cognitief vlak. De diagnostische criteria voor het Asperger-syndroom dekken wat dit betreft de lading beter. De diagnose ADHD werd in eerste instantie correct gesteld, maar was niet het einde van het diagnostisch traject.

Hulpverleners weten al geruime tijd dat kinderen met het Asperger-syndroom ook tekenen van ADHD kunnen vertonen, en dat is bevestigd in diverse wetenschappelijke studies en gevalsbeschrijvingen (Ehlers en Gillberg, 1993; Fein e.a., 2005; Ghaziuddin, Weider-Mikhail en Ghaziuddin 1998; Klin en Volkmar, 1997; Perry, 1998; Tani e.a., 2006). De twee diagnoses sluiten elkaar niet uit en een kind kan baat hebben bij medicatie en andere behandelmogelijkheden voor beide stoornissen.

In mijn ervaring is hyperactiviteit bij jonge kinderen met het Asperger-syndroom echter niet altijd het gevolg van ADHD. Hyperactiviteit kan ook een reactie zijn op een hoog spannings- en angstniveau. Vooral in nieuwe sociale situaties is het daardoor voor kinderen soms onmogelijk om stil te zitten en zich te ontspannen. Daarom is het belangrijk om eerst na te gaan of er sprake is van andere factoren die invloed kunnen hebben op de aandachtsboog (zoals motivatie) en op hyperactiviteit voordat de diagnose ADHD wordt gesteld.

EEN TAALSTOORNIS

Bij jonge kinderen met het Asperger-syndroom wordt soms eerst een achterstand in de taalontwikkeling geconstateerd. Als ze dan voor onderzoek en behandeling worden doorverwezen naar een logopedist of spraakpatholoog, blijkt vervolgens uit onderzoek van de communicatieve vaardigheden dat er niet alleen sprake is van een achterstand in de taalontwikkeling, maar ook van bepaalde kenmerken die bij geen enkele fase in de taalontwikkeling passen. De taalachterstand en het taalvaardighedenpatroon kunnen lijken op een semantisch-pragmatische taalstoornis (Semantic Pragmatic Language Disorder; SPLD). Kinderen met SPLD hebben een relatief goede taalvaardigheid op het

vlak van zinsbouw, woordenschat en uitspraak, maar hebben moeite met taal in een sociale context, en dus met gespreksvaardigheden of de pragmatische aspecten van taal (Rapin, 1982). De semantische problemen houden in dat het kind de neiging heeft alles wat een ander zegt, letterlijk te nemen. De diagnose SPLD verklaart echter alleen de taalvaardigheid van het kind. Een uitgebreidere beoordeling van de vaardigheden en het gedrag wijst uit dat het totale beeld wordt verklaard door de diagnose Asperger-syndroom.

Het onderscheid tussen het Asperger-syndroom en een taalstoornis als SPLD is niet altijd even simpel (Bishop, 2000). Een achterstand in de receptieve taal, het taalbegrip, bij jonge kinderen gaat vaak gepaard met problemen op sociaal vlak (Paul, Spangle-Looney en Dahm, 1991). Een kind dat moeite heeft om te begrijpen wat een ander zegt en om zich begrijpelijk uit te drukken, kan in sociale situaties angstig worden en zich terugtrekken. Het is dan de taalstoornis die de sociale terugtrekking veroorzaakt en niet het sociaal inzicht, zoals bij het Asperger-syndroom. Het is belangrijk tijdens het diagnostisch onderzoek onderscheid te maken tussen de secundaire gevolgen van een taalstoornis en het Asperger-syndroom. Toch kan een kind met het Asperger-syndroom dat ook tekenen van SPLD vertoont, wel baat hebben bij behandelprogramma's gericht op kinderen met SPLD.

EEN BEWEGINGSSTOORNIS

Soms valt het ouders en docenten op dat een jong kind onhandig is en problemen heeft met de coördinatie en motoriek. Het kind heeft bijvoorbeeld problemen met veters strikken, leren fietsen, schrijven, een bal vangen, en heeft een vreemde manier van lopen of rennen of blijft daarmee achter in de ontwikkeling. Het kind wordt daarom doorverwezen naar een fysio- of ergotherapeut voor onderzoek en behandeling. Het onderzoek wijst uit dat er inderdaad sprake is van een achterstand in motorische vaardigheden of van een bepaalde bewegingsstoornis, maar het valt de therapeut op dat er daarnaast nog andere afwijkingen zijn in de ontwikkeling en het vaardighedenprofiel van het kind, en het vermoeden ontstaat dat het kind het Asperger-syndroom heeft. Hoewel de coördinatieproblemen slechts een eerste stap waren op weg naar de diagnose Asperger-syndroom, zal het kind beslist ook baat hebben bij een behandeling gericht op het verbeteren van de motorische vaardigheden.

Sommige kinderen met het Asperger-syndroom ontwikkelen onwillekeurige, snelle, plotselinge lichaamsbewegingen (motorische tics) en onbeheersbare vocale uitingen (vocale tics) die doen denken aan het syndroom van Gilles de la Tourette (Ehlers en Gillberg, 1993; Gillberg en Billstedt, 2000; Kadesjo en Gillberg, 2000; Ringman en Jankovic, 2000). Ook een diagnostische test voor het Tourette-syndroom vanwege opvallende motorische en vocale tics kan een eerste stap zijn op weg naar de diagnose Asperger-syndroom.

EEN STEMMINGSSTOORNIS

Het is bekend dat jonge kinderen met het Asperger-syndroom de kans lopen een stemmingsstoornis te ontwikkelen (Attwood, 2003a). Sommige kinderen lijken wel voortdurend angstig, wat kan duiden op een gegeneraliseerde angststoornis. Een van de problemen van kinderen met het Asperger-syndroom is dat ze in sociale situaties vaak hun intellect moeten gebruiken in plaats van hun intuïtie, waardoor ze vrijwel constant alert en gespannen zijn. Dit kan leiden tot geestelijke en lichamelijke uitputting.

Soms ontwikkelen kinderen compensatiemechanismen voor situaties die angst opwekken, zoals school. Ze weigeren bijvoorbeeld naar school te gaan of praten op school niet (Kopp en Gillberg, 1997). Ook kan er een intense angst of een fobische reactie ontstaan naar aanleiding van bepaalde sociale situaties, zintuiglijke prikkels als hondengeblaf, of een verandering in het verwachtingspatroon, zoals een wijziging in het lesschema. Wanneer het kind daarop wordt doorverwezen naar een psycholoog, psychiater of behandelcentrum voor kinderen met stemmingsstoornissen, wordt soms op basis van een gedetailleerde en uitgebreide ontwikkelingsanamnese de diagnose Asperger-syndroom gesteld (Towbin e.a., 2005).

Sommige kinderen met het Asperger-syndroom worden depressief wanneer ze zich ervan bewust worden dat ze grote problemen hebben met de sociale integratie. Ze kunnen de depressieve reactie internaliseren, wat leidt tot zelfkritiek of zelfs suïcidale gedachten, of externaliseren, wat betekent dat ze hun kritiek, frustratie en woede op anderen richten, met name wanneer ze moeite hebben een sociale situatie te begrijpen. Het kind legt de schuld dus bij zichzelf ('ik ben stom') of bij anderen ('het is jouw schuld'). Symptomen van een depressie of problemen met woedehantering kunnen de eerste aanwijzingen vormen voor een ontwikkelingsstoornis als het Asperger-syndroom.

EEN EETSTOORNIS

Een eetstoornis kan betekenen dat een kind vanwege een zintuiglijke overgevoeligheid weigert voedsel met een bepaalde structuur, geur of smaak te eten (Ahearn e.a., 2001). Ook komt het voor dat een kind ongebruikelijke voorkeuren heeft op het gebied van eten en vaste routines rond de maaltijd en de manier waarop het eten wordt gepresenteerd (Nieminen-von Wendt, 2004). Doorverwijzing naar een kinderarts omdat een kind te weinig of niet gevarieerd genoeg eet, of gewichtsproblemen heeft, kan dan leiden tot de diagnose Asperger-syndroom. Uit diverse studies is naar voren gekomen dat het Asperger-syndroom vaak gepaard gaat met een laag lichaamsgewicht ten gevolge van angst of een zintuiglijke overgevoeligheid met betrekking tot eten (Bolte, Ozkara en Poustka, 2002; Hebebrand e.a., 1997; Sobanski e.a., 1999).

Ook ernstige eetstoornissen, zoals anorexia nervosa, kunnen samenhangen

met het Asperger-syndroom. Gebleken is dat ongeveer 18 tot 23 procent van de adolescente meisjes met anorexia nervosa ook tekenen van het Asperger-syndroom vertoont (Gillberg en Billstedt, 2000; Gillberg en Rastam, 1992; Gillberg e.a., 1996; Rastam, Gillberg en Wentz, 2003; Wentz e.a., 2005; Wentz Nilsson e.a., 1999). Dit betekent dat ook zorgen rond het eetpatroon van een kind of de diagnose van een eetstoornis de eerste stap kunnen zijn op weg naar de diagnose Asperger-syndroom.

NON-VERBALE LEERSTOORNIS

Soms valt het op dat een jong kind een afwijkend profiel heeft op het vlak van intelligentie en schoolvaardigheden en wijst onderzoek door een neuropsycholoog uit dat er een aanzienlijke kloof is tussen het taalkundig inzicht (verbaal IQ) en het visueel-ruimtelijk inzicht (performaal IQ). Als het verbaal IQ aanmerkelijk hoger blijkt te zijn, kan een meer gedetailleerde test van de cognitieve vaardigheden leiden tot de diagnose non-verbale leerstoornis, waarvoor doorgaans de afkorting NLD (Non-verbal Learning Disability) wordt gebruikt.

De belangrijkste kenmerken van NLD zijn tekorten op het vlak van: visueel-perceptueel-organisatorische vaardigheden; complexe psychomotorische vaardigheden en de tastzin; het vermogen zich aan te passen aan nieuwe situaties; tijdsbesef; mechanische rekenvaardigheden; sociaal inzicht en sociale vaardigheden. Het kind is vaak relatief sterk in luistervaardigheid, woordherkenning, uit het hoofd leren van woordjes, en spelling. Dit patroon van vaardigheden wijst op een disfunctie van de rechterhersenhalft en aantasting van de witte stof van de hersenen (Rourke en Tsatsanis, 2000). Er is nog veel discussie en onderzoek gaande met betrekking tot de overeenkomsten en verschillen tussen NLD en het Asperger-syndroom (Volkmar en Klin, 2000). Als bij een kind met NLD later de diagnose Asperger-syndroom wordt gesteld, is de informatie over het ongewone profiel van cognitieve vaardigheden van het kind uiterst belangrijk voor de docent, omdat die op basis daarvan het lesprogramma kan aanpassen aan de specifieke leerstijl van het kind.

Herkenning van de symptomen tijdens de adolescentie

Als een kind de adolescentie bereikt, wordt de wereld steeds ingewikkelder, zowel sociaal gezien als op school, en wordt van het kind verwacht dat het onafhankelijker en zelfredzamer wordt. In de eerste schooljaren bestaat sociaal spel meer uit doen dan uit praten, zijn vriendschappen vaak tijdelijk en zijn spelletjes betrekkelijk simpel en de spelregels duidelijk. Tijdens de adolescentie zijn vriendschappen echter meer gebaseerd op complexe, interpersoonlijke behoeften, en minder op praktische omstandigheden. Een vriend of vriendin is nu meer iemand bij wie je je hart kunt uitstorten dan iemand om mee te voetballen.