

Beter vroeg voor later

Het belang van een vroege diagnose van autisme

Ellen Vos
Christelijke Hogeschool Ede
Afstudeeronderzoek Leraar Basisonderwijs (Pabo)
Mei 2014
Afstudeerbegeleider: Jan Kaldeway

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeeronderzoek ter afronding van de opleiding Pedagogische Academie voor het Basisonderwijs. Twee jaar ben ik betrokken geweest bij de academische opleidingsschool die bestaat uit leerkrachten van De Klokbeek en De Hoeksteen en docenten en studenten van de CHE. De kennis die we opdoen delen we samen. Mooi om zo een steentje te kunnen bijdragen.

Twee jaar heb ik mij verdiept in het onderwerp Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Dit jaar gericht op het belang van een vroege diagnose. Hopelijk biedt dit verslag zicht op het belang van een vroege diagnose en de signalen van jonge kinderen met ASS. Het zou fantastisch zijn als dit onderzoek zal leiden naar meer kinderen die vroeg-gediagnosticeerd worden met ASS, zodat de kwaliteit van hun leven en betrokkenen verbeterd kan worden.

Mijn dank gaat uit naar ieder die aan deze publicatie heeft bijgedragen. In het bijzonder dank aan Jan Kaldeway en Karola de Vries die een belangrijk aandeel hebben geleverd aan het ontstaan van dit onderzoek en het daaruit voortkomende verslag.

Ellen Vos

Ede, mei 2014

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	2
Inhoudsopgave.....	3
1. Inleiding.....	5
1.1 Aanleiding	5
1.2 Stand van zaken binnen de wetenschap.....	6
1.3 Opzet.....	7
<u>Literatuurdeel</u>	8
2. Autisme.....	8
2.1 Autisme in het kort.....	8
2.1.1 Prevalentie.....	8
2.2 Classificaties binnen het ASS.....	9
2.3 Diagnostiek van ASS.....	10
2.4 Kenmerken van kinderen met ASS.....	11
3. Signalen van ASS in de verschillende levensfasen.....	12
3.1 Signalen bij baby's.....	12
3.1.1. Red Flags.....	14
3.2 Signalen bij peuters en kleuters.....	14
3.3 Signalen bij kinderen uit groep drie tot en met acht.....	15
4. Verklaringsmodellen van ASS.....	16
4.1 Centrale coherentie.....	16
4.2 Executieve functies.....	17
4.3 Theory of mind.....	18
4.3.1. Joint Attention.....	19
4.4 Contextblindheid.....	20
5. Voor- en nadelen van vroeg-diagnostiek.....	21
5.1 Voordelen van vroeg-diagnostiek.....	21
5.2 Nadelen van vroeg-diagnostiek.....	23
5.2.1 Belemmeringen van vroeg-diagnostiek.....	24
6. De betrouwbaarheid en mogelijkheden van vroeg-diagnostiek	25
6.1 Betrouwbaarheid van vroeg-diagnostiek.....	25
6.2 Screening en diagnostiek van jonge kinderen met ASS.....	26
6.2.1 Het DIANE-project.....	28
7. Begeleiding en behandeling na de diagnose.....	29
<u>Praktijkdeel</u>	30
8. Dataverzameling vragenlijst.....	30
8.1 Leeftijd en groep.....	30
8.2 Classificatie binnen het ASS.....	30
8.3 Eerste ouderlijke bezorgdheid	31
8.4 Diagnostische leeftijd.....	31
8.5 Tevredenheid ouders.....	32
8.6 Ervaren voor- en nadelen ouders.....	33
8.7 Stelling.....	35
9. Dataverzameling interview.....	37
9.1 Leerling 1 (groep 8).....	37

9.2 Leerling 2 (groep 8).....	38
9.3 Leerling 3 (groep 7).....	39
9.4 Leerling 4 (groep 8).....	40
10. Conclusie, discussie en aanbeveling.....	41
10.1 Conclusie.....	41
10.2 Discussie.....	41
10.3 Aanbeveling.....	43
11. Samenvatting.....	44
Bibliografie.....	45
Bijlagen.....	47
Bijlage 1: Signalen van een stoornis in het autismespectrum.....	47
Bijlage 2: ESAT, CHAT en FYI.....	48
Bijlage 3: De vragenlijst.....	49
Bijlage 4: Het interview.....	52

1. Inleiding

In deze inleiding wordt duidelijk wat het maatschappelijke en praktische belang van mijn gekozen onderwerp is. Daarnaast wordt de opbouw van dit onderzoek uitgelegd.

Tot slot is de gestelde onderzoeksvraag te lezen.

1.1 Aanleiding

Van der Gaag (2008, pp.22-23) heeft in zijn boek een prachtig verhaal geschreven over een jongen met ASS. Hieronder wordt dat verhaal samengevat weergegeven.

Tommie met ASS

Tommie is acht jaar oud. Hij is in onderzoek bij een Jeugd- GGZ- afdeling. Zijn wanhopige ouders zijn er terechtgekomen na vele vruchteloze omzwervingen. De concrete aanleiding is het feit dat Tommie op school helemaal vastloopt. Tommie is niet alleen sociaal, maar ook letterlijk erg onhandig. Zijn juffrouw verbaast zich over zijn kleuterachtige enthousiasme en zijn professorachtige geleerdheid. Hij fladdert letterlijk van opwinding als zij vertelt dat ze Schooltv gaan kijken. Thuis ondervinden de ouders ook vele problemen. Zijn ouders stonden versteld toen hij met net iets meer dan een jaar al kon spreken, maar waren verbijsterd over zijn trage motorische ontwikkeling. Zij hadden geen kind aan hem. Hij vermaakte zich prima. Wel hadden zij last van zijn starheid: alles moest altijd in dezelfde volgorde gebeuren. Hij had in zijn derde jaar erg enge dromen. Via het consultatiebureau heeft hij fysiotherapie gekregen om zijn motorische coördinatie te verbeteren.

De juffen op school dachten dat het ADHD was, maar de huisarts wist de ouders te vertellen dat als Tommie ADHD had, dat voor alle kinderen in zijn praktijk zou gelden. Net voor de overgang naar groep drie bracht een heftig incident de ouders met Tommie bij de orthopedagoge. Maanden van speltherapie hadden de leerkrachten gerustgesteld, maar zijn ouders merkten weinig effect. Nu is hij gezien door het team van de Jeugd- GGZ- afdeling, hij is getest en op school geobserveerd. De uitkomst van het onderzoek is duidelijk, het team heeft een diagnose stoornis in het autistisch spectrum gesteld, te classificeren als PDD-NOS. En daarmee worden de ouders, Tommie en de school de wijde wereld ingestuurd.

Het bovenstaande verhaal geeft weer welke *lange en eenzame* weg ouders en het kind afleggen, voordat het kind gediagnosticeerd wordt met ASS. Dit voorbeeld is helaas geen uitzondering (Didden & Huskens, 2008). Er is nog veel onbekendheid over het verloop van de stoornissen binnen het ASS. Dit betekent een eenzaam avontuur voor ouders, kinderen en volwassen met ASS en ook hun hulpverleners uit de verschillende werkvelden. Aan een deel van deze eenzaamheid is weinig te doen. Een stoornis in het ASS is heterogeen van aard. Er bestaat geen zorgmodule, onderwijsmodule, werk- dagbesteding of opvangprogramma dat uitkomst biedt voor allen. Ouders zullen aanlopen tegen hulpverleners die het beter weten. Maar in dit geval is dat niet zo. Niet met hun specifieke kind met specifieke omstandigheden. Voor ieder individu met ASS moet het wiel uitgevonden worden. Het is als een puzzel. Je kunt niet met geweld een puzzel passend maken, dat gaat gepaard met veel geduld.

Is het mogelijk om die puzzel al vroeg passend te maken voor een kind?

Een kind dat gediagnosticeerd wordt, voordat het de leeftijd van 5 jaar bereikt, is vroeg-gediagnosticeerd. Dit betekent dat kinderen boven de leeftijd van 4 jaar, vallen onder de groep laat-gediagnosticeerden. Zelf heb ik in dit verslag die leeftijdsgrens gehanteerd, omdat er in de literatuur geen eenduidige leeftijd hiervoor aangegeven is.

Mijn LIO-stage heb ik afgerond op De Klokbeker te Ermelo. De Klokbeker heeft een geheel eigen manier van werken. Typerend voor het onderwijs op De Klokbeker is de nadruk op zelfstandigheid en samenwerken. Er wordt gewerkt met het 'klokbekersysteem' wat onder andere betekent dat de kinderen instructie krijgen in kleine groepen op hun eigen niveau. De school heeft veel extra's te bieden aan kinderen die behoefte hebben aan een speciale aanpak.

Op De Klokbeker zitten totaal acht kinderen met ASS. Eén van die acht kinderen gaat naar groep vier. De zeven andere kinderen gaan naar de groepen zes tot en met acht.

Verschillende leerkrachten van de school vroegen zich af hoe dat kan. Hoe komt het dat we in de onderbouw (bijna) geen kinderen met ASS hebben? Is dat toevallig? Streeft de school naar vroeg-diagnostiek? Moet een school willen streven naar vroeg-diagnostiek? Dit onderwerp had mijn interesse.

1.2 Stand van zaken binnen de wetenschap

Veel wetenschappers houden zich bezig met ASS. Sommige onderzoekers/wetenschappers gaan in op de vroeg-diagnostiek van ASS.

Bekende Nederlandse onderzoekers op dit vakgebied zijn: Ina van Berckelaer-Onnes, Jan Buitelaar, Martine Delfos, Peter Vermeulen en Rutger Jan van der Gaag. Zo schreven Vermeulen, Berckelaer-Onnes en Scholte (2005) een artikel over vroeg-versus laattijdige diagnose van ASS bij normaal tot hoogbegaafde personen en heeft Delfos (2011) een kritisch artikel geschreven over vroeg-diagnostiek. Al deze auteurs hebben in hun geschreven boeken aandacht geschonken aan vroeg-diagnostiek. Het artikel van Delfos (2011) en vele van de boeken van de bovengenoemde auteurs worden gebruikt in het literatuurdeel van dit onderzoek.

In de media verschijnen geregeld uitspraken rondom vroeg-diagnostiek. 'Autisme te zien op hersenscan' (NRC, 2013), 'Etiket autisme wordt te vaak geplakt' (ND, 2009), 'EEG- scan lijkt diagnose autisme al vroeg te kunnen stellen' (BMC Medicine, 2012). In Nederland wordt (nog) geen gebruik gemaakt van de scan, want er zijn vele vragen over de betrouwbaarheid daarvan.

1.3 Opzet

Dit onderzoek bestaat uit een literatuur- en een praktijkdeel. In het eerste deel van het onderzoek is er een literatuuronderzoek gedaan. Om mijn onderzoek af te bakenen, heb ik onderstaande onderzoeksvraag en deelvragen gesteld.

Onderzoeksvraag:

In hoeverre is het van belang om kinderen vroeg te diagnosticeren met een stoornis in het autistisch spectrum?

Deelvragen:

Wat is autisme en welke classificaties zijn er?

Wat zijn de kenmerken van kinderen met ASS in de verschillende levensfasen?

Waar komt het gedrag dat kinderen met ASS vertonen vandaan?

Wat zijn de voor- en nadelen van vroeg-diagnostiek?

Is het betrouwbaar om jonge kinderen te diagnosticeren met ASS?

Hoe kun je jonge kinderen diagnosticeren met ASS?

Hoe worden de kinderen en ouders geholpen na het moment van de diagnose?

In het praktijkgedeelte staat onderstaande vraag centraal:

In hoeverre hebben *ouders van en kinderen met* een stoornis in het autistisch spectrum belang bij een vroege diagnose?

De gegevens van het tweede deel (praktijkonderzoek) worden gepresenteerd als een kwantitatief beschrijvend onderzoek.

Er worden in dit deel aantallen, percentages en gemiddeldes weergegeven. In sommige gevallen worden de gegevens met elkaar vergeleken. De data heb ik verwerkt, door vijf verschillende stappen aan te houden: het verzamelen, ordenen, samenvatten, analyseren en interpreteren van de data.

Om antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag heb ik gebruik gemaakt van twee verschillende instrumenten: een vragenlijst (bijlage 3) en een interview (bijlage 4).

De vragenlijst is verstuurd naar alle ouders met een kind met ASS op De Klokbeek te Ermelo en De Verschoorsschool te Nunspeet. De populatie bevat zo'n 85 mensen. Het reactiepercentage is 41%. 35 ouders met een kind met ASS hebben de vragenlijst retour gestuurd.

Het gestructureerd diepte-interview heb ik bij vier kinderen met ASS uit de groep zeven of acht van De Klokbeek afgenomen.

Literatuurdeel

2. Autisme

In dit hoofdstuk wordt informatie gegeven over autisme.

Wat is het en welke classificaties binnen het ASS zijn er? Ook wordt informatie gegeven over de diagnostiek van ASS. Tot slot worden de kenmerken van ASS beschreven.

2.1 Autisme in het kort

Sinds Kanner in 1943 voor het eerst autisme beschreef, is er veel geleerd over de diagnose en de behandeling van autisme (Frith, 2005).

Autisme is een stoornis in de informatieverwerking (Baltussen e.a., 2003). In de vele processen die zich in onze hersenen afspelen, kunnen zaken fout gaan. Kinderen met autisme hebben veel moeite om de samenhang tussen verschillende waarnemingen te zien, daardoor krijgen dingen en situaties een andere betekenis. Ook hebben zij moeite om zich te verplaatsen in een ander, zodat sociale situaties niet worden begrepen of aangevoeld en sociaal gedrag moeizaam tot ontwikkeling komt. Alle kinderen met autisme verschillen. Afhankelijk van de ernst van de stoornis, de intelligentie en de mate waarin de ontwikkeling op gang komt, zijn er verschillende uitingsvormen: van zeer in zichzelf gekeerde kinderen tot actieve naar buiten gerichte kinderen. Ondanks dat zijn er een aantal gemeenschappelijke kenmerken, waardoor zij zich soms zo bijzonder gedragen. Er is sprake van een tekortkoming in sociale relaties, communicatie en de verbeelding.

Door de verschillen binnen het autisme wordt er ook wel gesproken van een stoornis in het ASS. Hierdoor zal er in dit verslag gesproken worden over ASS. In de gloednieuwe Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM V) wordt alleen nog maar gesproken over ASS.

Classificaties binnen het ASS (Sicile-Kira, 2005):

- Klassiek autisme
- Syndroom van Asperger
- Pervasive Developmental Disorder- Not Otherwise Specified (PDD-NOS)
- Syndroom van Rett
- Desintegratieve ontwikkelingsstoornis
- Nonverbal Learning Disorders (NLD)
- Multiple-Complex Developmental Disorder (MCDD)

2.1.1 Prevalentie

ASS komt mogelijk bij 1 op de 100 mensen voor.

Uitgaande van een bevolking van 5,5 miljoen van 0 tot 27-jarigen gaat het om ten minste 32.500 mensen (in deze leeftijdsklasse) met een vorm van ASS.

ASS komt meer voor bij jongens en mannen dan bij meisjes en vrouwen.

Berckelaer-Onnes (2012) geeft aan dat recente onderzoeksgegevens laten zien dat er meer meisjes met ASS zijn dan aanvankelijk werd gedacht. De ratio was 4 jongens op 1 meisje.

Bij het oplopen van de intelligentie is het verschil groter en kan het oplopen tot 8:1.

Veel meisjes met een vorm van ASS zijn aangemeld met zorgen rond de sociale ontwikkeling.

Ze zouden extreem verlegen of sociaal angstig zijn.

Daarnaast blijken de obsessies veel dichter tegen de hobby's van zich normaal ontwikkelende meisjes aan te liggen: dieren, mode en soapseries.

2.2 Classificaties binnen het ASS

Hieronder worden de verschillende classificaties (Sicile-Kira, 2005) binnen het ASS beschreven.

Klassiek autisme

Een kind met deze stoornis vertoont stoornissen in fantasiespel en sociale interactie. Het kind vertoont stereotiep gedrag en is beperkt in activiteiten en interesses.

Syndroom van Asperger

Een kind met Asperger heeft meestal een gemiddelde tot bovengemiddelde intelligentie en vertoont geen klinische achterstand in de taalontwikkeling. Maar het kind vertoont wel stoornissen, waaronder moeite met sociale signalen (zoals lichaamstaal) en is beperkt in interesses en activiteiten.

PDD-NOS

Een diagnose van PDD-NOS wordt gesteld wanneer het kind niet aan de criteria van een specifieke diagnose voldoet, maar er wel sprake is van ernstige en pervasieve stoornissen in specifiek gedrag. Dit betekent dat zij ernstige tekorten in de sociale interactie en communicatie hebben. Daarnaast vertonen zij stereotype gedragspatronen en hebben zij 'vreemde' interesses.

Syndroom van Rett

Tot nu toe lijden alleen meisjes aan deze progressieve stoornis. Er is een periode van normale ontwikkeling gedurende de eerste vijf maanden, gevolgd door een verlies van eerder ontwikkelde vaardigheden. Het meisje verliest het doelbewuste gebruik van haar handen, dat vervangen wordt door handenwringen. Er is sprake van ernstige psychomotorische achterstand en een slechte gecoördineerde gang.

Desintegratieve ontwikkelingsstoornis

De stoornis heeft over het algemeen dezelfde kenmerken als autisme, maar bij deze stoornis heb je ook te maken met het verlies van vaardigheden die eerder al aanwezig waren (Delfos, 2005). Bij het syndroom van Rett is dat ook het geval. Bij de desintegratieve stoornis kan dit samengaan met het verlies van de interesse in de omgeving. Er ontstaan ook stereotype, repetitieve bewegingen en autistisch lijkend abnormaal gedrag op het gebied van sociale interactie en communicatie.

De volgende stoornissen behoren niet tot een stoornis binnen het ASS, maar zijn er wel aan gerelateerd (Baltussen e.a., 2003):

MCDD

Van der Gaag en Buitelaar (in Baltussen e.a., 2003) geven aan dat er sprake is van MCDD bij een gebrekkige regulatie van gevoelstoestanden, bij gebrekkig sociaal gedrag en bij de aanwezigheid van denkstoornissen.

NLD

Uit de neuropsychologische wetenschap is de diagnose NLD ontstaan. Het gaat hierbij om kinderen die meer moeite hebben met het verwerken van wat ze zien, dan wat ze horen. Op intelligentietests scoren deze kinderen hoog op verbaal gebied en laag op perfoormaal gebied. Mensen met NLD zijn zeer talig, maar zwak in ruimtelijk denken en rekenen. Daarnaast zijn er ook problemen met de motorische ontwikkelingen en is er weerstand tegen nieuwe situaties (Baltussen e.a., 2003).

2.3 Diagnostiek van ASS

Vaak wordt in het kader van diagnostiek bij ASS de vierde editie van het DSM gebruikt (Didden & Huskens, 2008). De DSM-IV is een classificatiesysteem met als belangrijkste doel een goede communicatie tussen hulpverleners over de hele wereld en daaraan gekoppeld het verwerven van wetenschappelijke kennis. De DSM-IV beschrijft een breed spectrum van autistische stoornissen. Onder de DSM-IV horen formeel: klassiek autisme, de stoornis van Asperger en PDD-NOS. De DSM-IV onderscheidt twaalf kenmerken, waarvan er minstens zes nodig zijn om de diagnose ASS te kunnen stellen (Baltussen e.a., 2003). Hiervan moeten in ieder geval twee onder A, één onder B en één onder C vallen.

Criteria volgens de DSM-IV (Baltussen e.a., 2003, p.170):

A) Tekorten in de sociale interactie

- Uiterst gebrekkig gebruik van meervoudig non-verbaal gedrag.
- Tekortschieten in het aangaan van leeftijdsadequaat vriendschapsverdrag.
- Gebrek aan spontaan of emotionele wederkerigheid.

B) Tekorten in verbale en non-verbale communicatie

- Late ontwikkeling van de verbale communicatie, zonder pogingen dit op een andere manier op te vangen. Soms afwezigheid van verbale communicatie.
- Bij degenen die spreken, een opvallend onvermogen om een gesprek aan te knopen of voort te zetten.

- Vreemd gebruik van de inhoud en de vorm van de taal.
- Afwezigheid van fantasie-activiteiten en van gevarieerd spelgedrag,

C) Beperkte repetitieve en stereotype gedragingen, activiteiten en interesses.

- Preoccupatie met één of meerdere stereotiepe gedragingen.
- Sterk vasthouden aan specifieke, niet functionele rituelen en routines.
- Stereotiepe, repetitieve lichaamsbewegingen.
- Aanhoudende preoccupatie met onderdelen van voorwerpen.

In mei vorig jaar (2013) is de DSM V gelanceerd in Amerika. In deze gloednieuwe versie verandert er veel voor de diagnose autisme. De huidige diagnoses PDD-NOS, Asperger en Klassiek autisme worden samengevoegd onder de noemer ASS (Delfos, 2012). Daarbij kan worden aangegeven of het gaat om een milde of ernstige mate van autisme. De stoornis van Rett en de Desintegratieve stoornis zullen uit de DSM verdwijnen, omdat gebleken is dat het organische stoornissen zijn en geen autisme.

De criteria om de diagnoses te stellen, zijn nauwkeuriger geformuleerd. Naast de inhoudelijke criteria zullen de diagnoses van de DSM V in de context van de persoon worden geplaatst.

De triade van autisme zal aangepast worden, van drie kenmerken naar de volgende twee domeinen:

- 1) beperkingen in de sociale communicatie en interactie
- 2) repetitief gedrag en specifieke interesses.

In de praktijk zullen de komende tijd de beide classificatiesystemen naast elkaar gebruikt worden.

2.4 Kenmerken van kinderen met ASS

De volgende drie kenmerken (Baltussen e.a., 2003) geven de triade (volgens de DSM IV) van ASS weer:

- Beperkingen in de sociale interactie
- Beperkingen in de communicatie
- Beperkingen in het verbeeldend vermogen

Beperkingen in de sociale interactie

Vriendschap sluiten is erg moeilijk voor kinderen met ASS, het ontbreekt aan talent en intuïtie om de subtiele en informele regels in de omgang met anderen te begrijpen. Er is onvoldoende wederkerigheid en ze hebben moeite met zich inleven in de ander.

Er zijn kinderen die daardoor sociaal contact helemaal afwijzen. Ook zijn er kinderen die zelf passief zijn, maar als andere kinderen toenadering zoeken accepteren zij dit wel. Daarnaast is er een actieve groep. Zij nemen wel actie tot samenspel, maar dit verloopt erg vreemd, ongepast, naïef en eenzijdig. Tot slot is er een hoogdravende groep, zij vormen intellectuele relaties in plaats van emotionele.

Beperkingen in de communicatie

Kinderen met ASS hebben moeite met het communiceren met anderen. Zij overzien de samenhang niet en missen in het gesprek met de ander de vaardigheid om uit alle prikkels de belangrijkste te kiezen. De problemen kunnen zitten in de expressieve communicatie (het uiten), zowel in de receptieve communicatie (het begrijpen van de ander). Kinderen met ASS hebben veel problemen met non-verbale communicatie. Ze zijn daarvoor te veel gericht op de concrete inhoud.

Beperkingen in het verbeeldend vermogen

Sommige kinderen met ASS komen niet of nauwelijks tot fantasiespel. Maar er zijn ook kinderen met ASS die juist doorslaan in de fantasie. Die kinderen zien het verschil niet meer tussen fantasie en werkelijkheid. Het gebrekkig verbeeldingsvermogen uit zich in het herhalen van eenvoudige bezigheden, het hebben van vaste reeksen handelingen en in de zeer specifieke interesses voor een bepaald onderwerp. Die specifieke interesses ervaren ze als een gevoel van controle en zo ontsnappen ze even van de stress die het dagelijks leven hen brengt. Het gebrekkige verbeeldingsvermogen zie je ook terug in de weerstand tegen veranderingen en in de rigiditeit in het denken en handelen. Soms tref je bij kinderen met ASS onlogische angsten aan. Dat kan komen door misverstanden of foute associaties.

In bijlage 1 is een overzicht te vinden van kenmerken die op een stoornis in het ASS kunnen duiden (Baltussen e.a., 2003, p.173).

Naast deze kenmerken wordt er in het volgende hoofdstuk (3) aandacht gegeven aan signalen die ouders, leerkrachten, vrienden en kennissen kunnen zien bij een kind in een specifieke levensfase met mogelijk ASS.

3. Signalen van ASS in de verschillende levensfasen

Ouders en leerkrachten kunnen bijdragen aan een eerdere onderkenning van de problematiek, door hun zorgen over het kind met mogelijk ASS te zien (Didden & Huskens, 2008).

In dit hoofdstuk worden signalen die mogelijk wijzen op ASS beschreven bij drie verschillende levensfasen:

- 1) baby's
- 2) peuters en kleuters
- 3) kinderen uit groep drie tot en met acht

De kern van het succes van vroeg-diagnostiek ligt in het besef dat op jongere leeftijd moet worden gezocht naar specifieke voortekenen en niet naar de kenmerken van ASS zoals die reeds bekend zijn bij kinderen en adolescenten (Verheij & Nijs, 2011).

3.1 Signalen bij baby's

Volgens Buitelaar e.a. (2009) kun je de volgende signalen opvangen bij baby's (rond de twaalf maanden) met mogelijk ASS.

Een kind:

Brabbelt niet

Heeft geen interesse in andere mensen

Lacht niet naar anderen

Reageert niet wanneer hij of zij wordt toegesproken

Maakt geen gebaren (wijzen, zwaaien)

Maakt nog geen functioneel gebruik van woorden

Gebruikt nog geen zinnen met twee woorden (bij vierentwintig maanden)

Terugval van eerder verworven taal of sociale vaardigheden op enige leeftijd

Volgens Williams & Wright (2005) is er reden tot bezorgdheid als een kind (rond de achttien maanden) de volgende signalen vertoont:

Het kind maakt slecht oogcontact

Reageert niet meteen wanneer zijn naam genoemd wordt

Toont weinig interesse in andere mensen

Lijkt in eigen wereld te zitten

Heeft een achterstand in taalontwikkeling

Verliest taal

Gebruikt geen gebaren en lijkt jouw gebaren niet te begrijpen

Speelt geen fantasiespelletjes

Besteedt veel tijd aan het op een rij zetten van dingen

Beweegt zich ongebruikelijk

Staat erop objecten paarsgewijs mee te nemen

Pakt de hand van een volwassene en legt die op dingen die het geopend wil hebben

Lijkt eerder gefascineerd door onderdelen van speelgoed dan het speelgoed zelf

Verheij & Nijs (2011) beschrijven de voortekenen van ASS (die je bij zeer jonge kinderen ziet) binnen de triade van ASS.

Waarschuwingssignalen wat betreft de *sociale interactie*

De baby/peuter vertoont een beperkte sociale gerichtheid:

Het lacht niet gericht naar een ander. Speelt het liefst alleen.

Is erg onafhankelijk en niet geïnteresseerd in andere kinderen.

De baby/peuter toont niets en geeft geen voorwerpen aan anderen:

Laat geen dingen zien om interesse te delen.

De baby/peuter maakt beperkt en/of kwalitatief onvoldoende oogcontact:

Kijkt de ander niet of nauwelijks aan. Staart de ander aan.

Met de baby/peuter is beperkt over- en- weer contact:

Hij houdt niet van knuffelen. Verstijft als hij wordt opgepakt.

Hij houdt niet van een eenvoudig over- en- weer spelletje en hij deelt geen plezier met anderen.

De baby/peuter vertoont maar een beperkte range aan gelaatsuitdrukkingen:

Huilt of lacht ongericht en zijn gezicht met gevoelens is moeilijk af te lezen.

Waarschuwingssignalen wat betreft de *communicatie*

Bij het onderzoek naar waarschuwingssignalen voor afwijkende ontwikkeling op het gebied van taal en communicatie staat het begrip Joint Attention (JA) centraal. Stoornissen in de ontwikkeling van JA zijn al vroeg in verband gebracht met ASS. In hoofdstuk 4.3.1 wordt meer informatie weergegeven over wat JA precies is.

De baby/peuter heeft beperkte vaardigheden:

Checkt niet (kijkt niet op naar ouders om na te gaan of het 'pluis' of 'niet pluis' is).

Wijst niet naar dingen om iets te verkrijgen. Wijst niet naar dingen om interesse te delen en volgt oogbewegingen of een wijzende vinger van de ander niet.

De ontwikkeling van de gesproken taal is vertraagd/afwezig:

Niet of beperkt brabbelen.

Zegt geen losse woordjes en zegt niet spontaan zinnen met twee woorden.

Er is een beperkt begrip van gesproken taal:

De baby/peuter reageert niet of inconsistent op het noemen van zijn naam. Het lijkt soms doof.

Maakt nauwelijks of geen gebaren. Gebruikt andere personen op een instrumentele manier.

Het imiteren komt niet goed op gang en het 'doen alsof' ontbreekt.

Waarschuwingssignalen wat betreft het *verbeeldend vermogen*

Tot deze waarschuwingssignalen kunnen worden gerekend:

Stereotiepe en herhaalde motorische bewegingen. Hij toont weerstand tegen veranderingen.

Opmerkelijk is dat de verschillende schrijvers elkaar overlappen qua beschreven signalen. Ieder beschrijft het op een eigen manier. Als een kind aan meerdere signalen voldoet kan er gesproken worden van een verhoogd risico op ASS.

3.1.1 Red Flags

Red Flags zijn de eerste zorgen om een kind of het mogelijk ASS heeft (Verheij & Nijs, 2011). Deze signalen situeren zich bij de heel jonge doelgroep vooral in het sociaal communicatief domein en in het domein zintuiglijke regulatie.

3.2 Signalen bij peuters en kleuters

Volgens Williams & Wright (2005) kun je de volgende signalen aantreffen bij peuters en kleuters:

Maakt slecht oogcontact

Is weinig geïnteresseerd in andere mensen

Gebruikt taal op een manier dat erg verschilt van andere kinderen

Vertoont een ongebruikelijke reactie op verdriet

Ander gedrag vertonen op crèche en in de klas dan anderen

Is erg in beslag genomen door bepaalde spelletjes of bepaald speelgoed en is van slag als het er mee moet stoppen

Heeft weinig interesse in en snapt fantasiespelletjes niet

Speelt het liefst en voornamelijk alleen

Is gesteld op vaste routines

Staat erop dat dingen hetzelfde blijven

Is gefascineerd door de patronen of bewegingen van alledaagse voorwerpen

Maakt ongebruikelijke hand- en vingerbewegingen en vertoont ongebruikelijke motoriek

Is erg gevoelig voor geluid en drukt bijvoorbeeld handen tegen zijn oren of raakt van harde geluiden van streek

In het boek van Verheij & Nijs (2011, pp.22-23) staat een onderzoek beschreven. In dat onderzoek worden de problemen waar 36 ouders (van kinderen met ASS) het meest tegen aanlopen gerangschikt. Het gaat hier alleen om ouders met een kind in de peuter- of kleuterfase.

Voor het meten van de door ouders ervaren problemen werd gebruik gemaakt van de Child Behavior Checklist (CBCL). Het CBCL bestaat uit 112 items en meet problemen op verschillende domeinen.

	Probleem	Percentage ouders
1.	Verwisselt snel de ene activiteit voor de andere	65.7%
2.	Kan zich niet concentreren, de aandacht erbij houden	62.9%
3.	Van slag door elke verandering in de dagelijkse routine	54.3%
4.	Kan niet wachten, wil alles onmiddellijk	51.4%
5.	Eist veel aandacht op	51.4%
6.	Kan niet stil zitten, rusteloos, hyperactief	51.4%
7.	Eigenwijs, nors, snel geïrriteerd	48.6%
8.	Snel gefrustreerd	48.6%
9.	Verzoeken moeten onmiddellijk worden ingewilligd	48.6%
10.	Straf verandert het gedrag niet	48.6%

3.3 Signalen bij kinderen uit groep drie tot en met acht

Volgens Williams & Wright (2005) kun je de volgende signalen aantreffen bij kinderen uit groep drie tot en met acht:

Maakt slecht oogcontact

Gebruikt nauwelijks eenvoudige gebaren en fladdert met handen

Heeft geen goede vriendjes van dezelfde leeftijd

Toont zijn leerkracht geen tekeningen

Vindt het moeilijk om samen te werken

Is nauwelijks tot een gesprek te bewegen over iets wat jij wilt bespreken

Lijkt onverschillig voor de gevoelens van de ander

Zegt voortdurend hetzelfde

Initieert geen fantasiespel met andere kinderen

Wil altijd als eerste aan de beurt zijn

Is gefascineerd door een tijdrovend of vreemd thema

Praat op een ongebruikelijke manier

Wil lange tijd met dezelfde dingen spelen

Praat naar je gevoel 'tegen' je, zonder zich af te vragen of je wel geïnteresseerd bent

Fladdert met handen of vertoont merkwaardige motoriek, wanneer ze van streek of opgewonden is

Het onderzoek dat staat beschreven in Verheij & Nijs (2011, pp.22-23) is ook uitgevoerd bij 36 ouders van kinderen met ASS in de groepen drie tot en met acht. In onderstaand gerangschikt tabel is weergegeven tegen welke problemen die ouders het meest aanlopen.

	Probleem	Percentage ouders
1.	Eist veel aandacht op	58.8%
2.	Let niet goed op of is snel afgeleid	57.0%
3.	Kan zich niet concentreren, de aandacht erbij houden	48.2%
4.	Kan niet stil zitten, rusteloos, hyperactief	43.0%
5.	Impulsief of doet dingen zonder erbij na te denken	40.4%
6.	Kan bepaalde gedachten niet uit zijn/haar hoofd zetten	39.5%
7.	Spreekt veel tegen of maakt veel ruzie	37.7%
8.	Dagdromen of gaat op in zijn/haar gedachten	36.8%
9.	Doet zich te jong voor	36.0%
10.	Klampt zich vast aan volwassenen of is te afhankelijk	36.0%

4. Verklaringsmodellen van ASS

De kenmerken en signalen van ASS zijn in voorgaande hoofdstukken beschreven.

Hoe komt het dat deze kinderen zich op die manier (met hun kenmerken en zichtbare signalen) gedragen? Verschillende theorieën proberen daar een verklaring voor te geven.

De theorieën verklaren ieder een belangrijk aspect van ASS, maar geven geen omvattende verklaringen voor alle aspecten. Bekende verklaringen zijn de theory of mind, centrale coherentie en de executieve functies (Baltussen e.a., 2003).

Tot slot kijken we naar de theorie van Peter Vermeulen (2009).

Hij geeft een krachtige verklaring (contextblindheid) vanuit een verfrissend perspectief. Hij werpt hiermee nieuw licht op onze nog altijd vage kennis.

4.1 Centrale coherentie

Warom mkaen we osn tcoh atljid durk om de splinelg ban wrodoen?

De meeste mensen kunnen de bovenstaande tekst uitstekend lezen. Dit komt doordat de meeste mensen gehelen kunnen waarnemen. Centrale coherentie is het vermogen overeenkomsten in dingen en situaties te zien en daardoor zaken met elkaar te combineren en met inzicht in nieuwe situaties toe te passen. Op zichzelf staande leerervaringen leveren, in combinatie met reeds aanwezige kennis, inzicht in zaken en in wat wel of niet functioneel is.

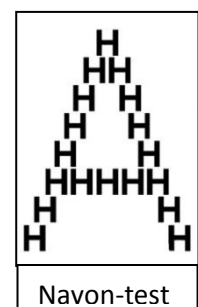
Een zwakke centrale coherentie kenmerkt zich door een tekort in het vermogen om samenhang te construeren en een gerichtheid op details (Baltussen e.a., 2003).

Bij de centrale coherentie theorie wordt ervan uitgegaan dat mensen met ASS moeite hebben om het geheel te overzien. Ze zijn echter wel in staat alles zeer gedetailleerd, bijna fragmentarisch waar te nemen, maar ze zien het geheel pas veel later (Nijs e.a., 2004).

Dit heeft soms een verkeerde betekenisverlening als gevolg. De centrale coherentie voorspelt dat mensen met ASS slecht presteren bij opdrachten waarbij integratie van verschillende delen in een geheel nodig is. Daardoor kunnen leerlingen met ASS moeite hebben met bijvoorbeeld begrijpend lezen of het ordenen van plaatjes. Ze zullen echter normaal of heel hoog presteren bij opdrachten gefocust op een detail of lokale verwerking (verwerking in één gebied in de hersenen). Leerlingen met ASS kunnen daardoor een zeer uitgebreid werkstuk maken over één onderwerp. De centrale coherentie verklaart dus niet alleen de zwakheden van mensen met ASS. Het verklaart ook waarom mensen met ASS soms zeer goed presteren op deeltoreinen (Verhulst, 2006).

Op het plaatje hiernaast zie je de Navon-test. Bij de test gaven mensen met ASS vaak aan dat ze de letter H zien in plaats van de A. Als er later wordt gevraagd of de mensen de letter A wel zien, kunnen ze hier bevestigend op antwoorden. Dat betekent dus dat het niet zo is dat mensen met ASS helemaal niet in staat zijn het overzicht te zien (Baron-Cohen, 2009).

Dit verklaart waarom kinderen met ASS moeite hebben met het communiceren met anderen. Zij overzien de samenhang (centrale coherentie) niet en missen in het gesprek met de ander de vaardigheid om uit alle prikkels de belangrijkste te kiezen (Baltussen e.a., 2003).



4.2 Executieve functies

Executieve functies is een verzamelterm voor denkprocessen (functies) die belangrijk zijn voor het uitvoeren (de executie) van sociaal en doelgericht gedrag. Executieve functies omvatten het vermogen om weerstand te bieden aan impulsen, efficiënte plannen te maken, om te gaan met verandering, actief je geheugen te gebruiken, inzicht te hebben in je eigen gedrag en houding en effectief om te gaan met emoties (Smidts & Huizinga, 2011). Dit betekent dat de executieve functies erg belangrijk zijn. Uit onderzoek blijkt dat de groeispurt voorafgaand aan de adolescentie vooral in de frontale kwabben plaatsvindt. Het is dus alsof de hersenen zich voorbereiden op de ontwikkeling van executieve functies en van de frontale hersensystemen (Dawson & Guare, 2010).

Tijdens de groei van de frontale kwabben ontwikkelen zich de volgende executieve functies (Dawson & Guare, 2009). Achter elke functie staat beschreven, hoe het voor iemand met ASS kan gelden:

- | | |
|-------------------------|--|
| 1) Responsabiliteit | Een kind met ASS kan vastzitten in eigen wereld. Daar kom je als 'buitenstaander' niet tussen. |
| 2) Werkgeheugen | Een kind met ASS kan goed onthouden. Als je wat zegt, gebeurt het (meestal) precies zoals jij het gezegd hebt. |
| 3) Emotieregulatie | Een kind met ASS kan slecht met zijn emotie omgaan. |
| 4) Volgehouden aandacht | Sommigen zijn snel afgeleid. |
| 5) Taakinitiatie | Een kind met ASS vindt een nieuwe taak vaak spannend. Je moet concreet zijn in wat het moet doen. |
| 6) Planning | Uit onderzoek blijkt dat er geen correlatie is tussen ASS en moeite met plannen (Bringmann & Geurts, 2010). |
| 7) Organisatie | Een kind met ASS heeft moeite om alles te overzien. Als er veel van hem gevraagd wordt, klapt het dicht. |
| 8) Timemanagement | Een kind met ASS heeft moeite met tijdsbesef. Hierdoor kan het inplannen van opdrachten moeilijk zijn. |
| 9) Doelgericht gedrag | Een kind met ASS is snel afgeleid en vindt het moeilijk om een doel te stellen. De motivatie zal wel toenemen als het doel zo realistisch en zichtbaar mogelijk wordt gemaakt. |
| 10) Flexibiliteit | Een kind met ASS vindt het lastig om iets te veranderen in zijn planning. Het heeft een structuur uitgezet en als dat dan veranderd wordt, dan overziet hij het niet meer. |
| 11) Metacognitie | Een kind met ASS heeft moeite om een situatie te overzien. |

Bij kinderen met ASS functioneren de verschillende executieve functies niet of niet voldoende. Dit verklaart deels waarom de kinderen beperkingen hebben in het verbeeldend vermogen. Zo komen de meerdere beperkingen van de executieve functies overeen met enkele beperkingen uit het verbeeldend vermogen, zoals: weerstand tegen veranderingen, angst en paniek in bepaalde situaties en zich vasthouden aan bepaalde regels.

4.3 Theory of mind

De theory of mind (TOM) is een theorie over het denken en voelen. En over het denken en voelen van andere mensen. Vanaf ongeveer vier jaar ontwikkelen kinderen een zogenaamde TOM. Dit betekent dat zij min of meer beginnen te beseffen dat anderen in hun omgeving iets anders kunnen denken of voelen dan zichzelf. Geleidelijk aan ontwikkelen kinderen het vermogen zich daadwerkelijk in de gedachtegang en de gevoelens van een ander in te leven en op basis hiervan, te anticiperen op het gedrag van anderen. Het kind krijgt meer en meer inzicht en leert ook de intenties, gevoelens en plannen van de ander te voorspellen. Deze TOM is bij kinderen met ASS niet of slecht ontwikkeld. Dit heeft grote gevolgen voor de wijze waarop zij in de wereld staan (Baltussen e.a., 2003).

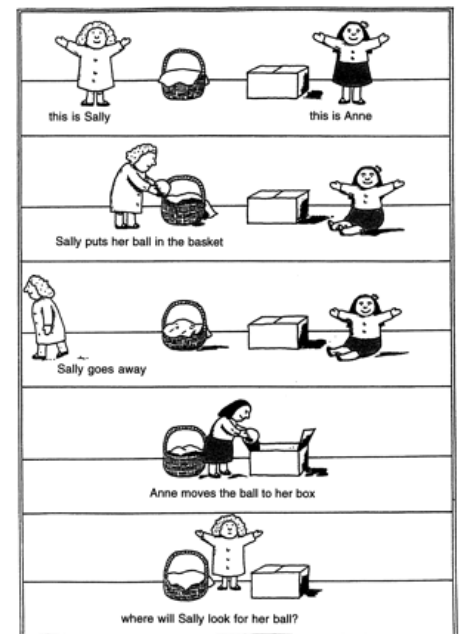
De mate waarin de TOM tot ontwikkeling komt, is per kind verschillend. Kinderen die over een redelijke intelligentie beschikken zijn meestal in staat om via de cognitieve weg een sociale situatie te beredeneren (Nijs e.a., 2004).

Eén van de meest bekende tests om de TOM te onderzoeken is de Sally en Anne test. De test is ontworpen door Uta Frith in 1996 (Delfos, 2006).

Bij het plaatje zie je Sally en Anne staan.
Sally stopt de bal in de mand en loopt weg.
Anne doet nu de bal in de doos.

Waar zoekt Sally nu naar haar bal?

Om deze vraag goed te kunnen beantwoorden, moet men zich in Sally verplaatsen. Deze weet niet dat de bal tijdens haar afwezigheid weggehaald is. Volgens Vermeulen (in Delfos, 2006) kan ongeveer 20% van de kinderen met ASS hier het goede antwoord op geven. De meeste geven echter pas het juiste antwoord wanneer ze ouder zijn en meer levenservaring hebben. Kinderen zonder ASS hebben in het algemeen geen moeite om deze vraag goed te beantwoorden.



Dit verklaringsmodel verklaart waarom het sluiten van vriendschap moeilijk is voor kinderen met ASS. Het ontbreekt hen aan talent en intuïtie om de subtiële en informele regels in de omgang met anderen te begrijpen. Er is onvoldoende wederkerigheid en ze hebben moeite om zich in te leven in de ander (Baltussen e.a., 2003).

4.3.1 Joint Attention

Een TOM ontwikkelen kinderen vanaf vier jaar. Een voorloper hiervan is Joint Attention (JA). Letterlijk betekent dit 'gedeelde aandacht'.

Al vanaf de zesde week van leven maakt een baby'tje oogcontact en glimlacht het over en weer. Ook gaat het kind meekijken met een wijzende vinger of volgt het de blikrichting van de ouder naar een ander persoon of een object. Omdat ouders meestal die persoon of object noemen, is JA een belangrijke bron van taalverwerving. Baby's nemen vanaf de vijfde tot zesde maand deze gewoonte graag over. JA is echter niet alleen een bron van taalverwerving, maar ook een essentieel onderdeel van de emotie-attributie. Dat wil zeggen dat een kind van het gezicht van de ouder afleest of een situatie, een dier of een persoon betrouwbaar en 'pluis' is of gevaarlijk en vreesaanjagend. Het kind gaat hetzelfde reageren als de ouder op een bepaalde situatie, persoon of dier. Kinderen met ASS kijken niet op naar hun verzorger en reageren willekeurig. JA omvat drie acties (Verheij & Nijs, 2011):

- 1) aandacht delen
- 2) aandacht volgen
- 3) aandacht richten

Aandacht delen

Aandacht delen ontstaat wanneer twee mensen samen dingen doen met betekenisvol oogcontact, waardoor gezamenlijkheid ontstaat. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer moeder en kind samen een spelletje doen, een boekje lezen, een liedje zingen of wanneer zij een bal heen en weer rollen.

Aandacht volgen

Hier wordt het kijken waar iemand anders naar kijkt, het kunnen volgen van oogbewegingen en de wijzende vinger van iemand anders mee bedoeld. In de normale ontwikkeling treedt eerst het volgen van oogbewegingen op, later wordt ook de wijzende vinger gevolgd. Als bij kinderen met ASS überhaupt gedeelde aandacht wordt gezien, is het eerder omgekeerd. Eerst het volgen van de wijzende vinger, daarna eventueel volgen van de oogbewegingen.

Aandacht richten

Na de ontwikkeling van het kunnen delen en volgen van aandacht is er een derde stap in de ontwikkeling van JA.

Het zelf de aandacht van iemand anders gaan trekken. De baby/peuter wil er dan voor zorgen dat een ander kijkt naar datgene waarnaar hij/zij wil dat die ander kijkt. Dit gebeurt door zelf te wijzen en door gebruik te maken van oogbewegingen en/of taal.

Jonge kinderen met ASS laten een duidelijke beperking in de vaardigheden van JA zien. Omdat deze beperkingen al tijdens het eerste levensjaar zichtbaar worden, worden ze ook wel beschouwd als één van de vroegste signalen van ASS. JA is steeds meer een rol gaan spelen in de vroeg-diagnostiek, maar ook in de vroege interventies (behandelingen) van kinderen met ASS.

Baby's en peuters krijgen door de beperkte vaardigheden weinig grip op de omringende sociale wereld. Daardoor vertonen ze veel stereotiepe gedragingen (Verheij & Nijs, 2011).

4.4 Contextblindheid

Contextblindheid is een tekort in het vermogen om spontaan en onbewust context te gebruiken in het verlenen van betekenis, wanneer informatie vaag, onduidelijk of meerzinnig is.

Mensen met ASS zijn contextblind. Context is datgene in de omgeving, zowel in de buitenwereld als in onze innerlijke wereld (ons brein), dat de betekenis van iets beïnvloedt.

Het vermogen om de elementen in de context die nodig en nuttig zijn voor betekenisverlening te selecteren en te gebruiken, noemen we contextgevoeligheid (Vermeulen, 2009).

Het menselijk brein is van nature contextgevoelig.

Contextblindheid verwijst meer naar het 'niet gebruiken' van de context, dan naar het niet zien van context. De term 'verminderde contextgevoeligheid' is correcter dan de term contextblindheid. Toch is er bewust voor de term contextblindheid gekozen, omdat het anders een betekenis heeft van: ze kunnen het wel, maar het laat hen koud (Vermeulen, 2009).

Je kunt mensen met ASS niet aanleren om contextgevoelig te worden.

Wel kun je hen op verschillende manieren helpen om op een moment de juiste context te gaan zien. Contextblindheid is niet hetzelfde als geen verbanden kunnen leggen. Als iets in verband staat met één element dan hebben mensen met ASS daar geen moeite mee, maar zodra iets in verband staat met meerder elementen wel. Mensen met ASS denken in vaste één-één-relaties (Vermeulen, 2009).

Hieronder een voorbeeld van Vermeulen & Degrieck (2006) om dit verklaringsmodel te verduidelijken. Raymond Babbitt steekt de straat over. Net als hij halverwege is, verspringt het verkeerslicht op 'don't walk'. Raymond schrikt verbaasd en stopt onmiddellijk met lopen. Hij zet geen stap meer. Wanneer de wagens rondom hem beginnen met toeteren, raakt hij in paniek. Raymond heeft net zoals andere kinderen met ASS moeite om de betekenis van wat hij waarneemt te laten afhangen van de context. Voor mensen met ASS zijn dingen zoals je ze waarneemt. 'Don't walk' betekent voor Raymond alleen: niet verder lopen.

Kinderen met ASS verlenen betekenis volgens vaste koppelingen: één waarneming is één betekenis. Bij mensen zonder ASS kan één waarneming verschillende betekenissen hebben, bijvoorbeeld: nog harder lopen, terug lopen of stoppen met lopen.

Dit verklaart de beperkingen in de communicatie. Kinderen met ASS hebben moeite met betekenisverlening van de gehele context. Ze blijven hangen in de details. Ze vertellen onsamenhangend en maken veel associaties. Die kinderen begrijpen (vaak) geen grapjes en hebben moeite met begrip van (voor)gelezen verhalen.

5. Voor- en nadelen van vroeg-diagnostiek diagnose

In voorgaande hoofdstukken is weergegeven wat ASS is en wat voor invloed dat kan hebben op het leven van een (jong) kind. De verklaringsmodellen hebben laten zien dat ze ieder een deel van de triade van ASS verklaren. Tevens is duidelijk geworden dat jonge kinderen al symptomen kunnen laten zien van ASS. In veel gevallen zijn de signalen van ASS al vroeg zichtbaar. Waarom streeft de maatschappij dan niet naar een zo vroeg mogelijke diagnose van ASS? Een kind kan dan toch sneller behandeling en begeleiding krijgen? Zitten daar ook nadelen aan verbonden? In dit hoofdstuk zal vroeg-diagnostiek ter discussie staan. Eerst worden de voordelen beschreven, daaropvolgend de nadelen.

5.1 Voordelen van vroeg-diagnostiek

Om de volgende redenen is een vroege diagnose van belang:

Door het herkennen van autistische signalen voelen ouders zich serieus genomen en houdt het onnodig 'shoppen' op.

Didden & Huskens (2008) geven aan dat een snelle identificatie het onnodig 'shoppen' van de ene hulpverlener naar de andere voorkomt. Daarnaast kan het de extra stress voor ouders, die veroorzaakt wordt door onzekerheid, voorkomen. Ouders hebben vaak het gevoel dat ze de eerste levensjaren van hun kind niet serieus genomen worden in hun bezorgdheid.

Ze worden keer op keer met zogenaamde geruststellende woorden weer naar huis gestuurd. Anderen vertellen over vele onderzoeken die wel aangeven wat er wel in orde was (gehoor, gezichtsvermogen), maar niet over wat er aan de hand was. Nog erger zijn de gevallen waarin ouders vormen van begeleiding krijgen, waarmee (in)direct gezegd werd dat hun eigen gedrag de gedragsproblemen van het kind veroorzaakte. Velen omschrijven het moment waarop de diagnose ASS kwam als opluchting. Ondanks de ernst van de aandoening, omdat eindelijk duidelijk was wat er aan de hand was.

Ook Verheij & Nijs (2011) geven aan dat ouders vaak niet serieus worden genomen.

Een langdurige zoektocht naar de verklaringen voor de problemen van het kind gaat ten koste van de tijd en energie die ouders aan het kind zelf kunnen besteden.

Ouders worden vaak onterecht gerustgesteld en krijgen soms niet de juiste hulp.

Ouders krijgen handvatten aangereikt om met de veel voorkomende gedragsproblematiek om te gaan.

Vanzelfsprekende opvoedingsstrategieën en routines falen, omdat die gebaseerd zijn op de algemeen geldende principes van communicatie en contact en daar zit bij een kind met ASS nu juist het probleem (Aldenkamp e.a., 2001).

Er kunnen bij een vroege signalering handvatten aangereikt worden om met de veel voorkomende gedragsproblematiek om te gaan (Didden & Huskens, 2008). Dat kan frustratie bij de ouders voorkomen.

Ouders weten zo vroeg al welke kindfactoren in het spel zijn en waarom die wederkerigheid in de weg staan.

Het vermogen om emotionele interacties aan te gaan, is zeer beperkt, evenals het zich inleven en aanpassen aan anderen, inzicht hebben in sociale situaties en het communiceren via gebaren, gezichtsuitdrukkingen en lichaamstaal (Didden & Huskens, 2008). Dit zijn duidelijk signalen van kinderen met ASS. Het is goed als ouders dit weten, want de teleurstelling is groot als er geen wederkerigheid in de reactie van het kind te zien is.

Het effect van de behandeling is groter als je jong bent.

Volgens Buitelaar (2007) is een vroege behandeling een must. Het effect van een behandeling is groter als je jong begint. Zo kenmerkt ASS zich door starre symptomen die weinig succesvol te behandelen zijn. Door medicatie en training kun je effecten bereiken, maar daarbij geldt wel de regel: hoe jonger je begint, hoe beter.

Gedrag veranderen is alleen mogelijk door een verandering in de hersenen. Bij een jonger kind is de plasticiteit van de hersenen groter. Dat betekent dat een kind meer in staat is te veranderen.

Ook zijn er minder ingesleten gedragspatronen, een jonger kind hoeft minder af te leren.

Van der Gaag (in Wolvers, 2005) geeft het volgende aan: 'Normaal- en hoogbegaafde autisten moeten met hun verstand doen wat anderen aanvoelen. Hoe eerder je deze strategie aanleert, des te groter is de kans op effect. Als je daar pas op zeven- of achtjarige leeftijd mee begint, ben je de hele kleuterperiode kwijt.'

De omgeving kan worden ingelicht over de oorzaak van het gedrag van het kind.

'Als dat de mijne was, zou het een pak slaag krijgen...'

Waarschijnlijk zullen alle ouders die een kind met ASS hebben dit herkennen.

De omgeving reageert op die manier en neemt harde maatregelen. Ouders voelen zich alleen staan en hebben de neiging om vaker thuis te blijven met hun kind. Bij een vroege diagnose kan de omgeving worden ingelicht over het feit dat vanzelfsprekende opvoedingsstrategieën en routines falen (Didden & Huskens, 2008).

Onderzoek naar lichamelijke problemen kunnen gerichter uitgevoerd worden.

Bij ieder kind met ASS kunnen lichamelijke afwijkingen een rol spelen. Als snel duidelijk is dat het om een kind met ASS gaat, kan het onderzoek naar lichamelijke problemen veel gerichter worden uitgevoerd. Dat bespaart het kind en de ouders allerlei onnodig medisch onderzoek (Verheij & Nijs, 2011).

Er kan informatie gegeven worden over genetisch risico op herhaling.

Het wordt steeds duidelijker dat het aandeel van erfelijke factoren bij deze stoornis heel groot is.

Ook hebben broers en zussen van een kind met ASS een vijfenzeventig keer grotere kans op het zelf ontwikkelen van de stoornis. Dit betekent dat het voor ouders van deze jonge kinderen belangrijk is dat zij toegang hebben tot goede voorlichting over de erfelijkheid van deze stoornis.

Juist in een levensfase als ze nog met de eigen gezinsplanning bezig zijn (Verheij & Nijs, 2011).

Er kan tijdig schooladvies gegeven worden.

Voor een kind kan het wisselen van scholen als minder prettig worden ervaren. Het is goed om meteen een goede school bij het kind te zoeken (Verheij & Nijs, 2011).

Het maakt wetenschappelijk onderzoek mogelijk.

Er kan onderzoek plaatsvinden naar genetische invloeden, neurobiologisch correlaten en omgevingsinvloeden (Verheij & Nijs, 2011).

5.2 Nadelen van vroeg-diagnostiek

Om de volgende redenen kan vroeg-diagnostiek als nadelig worden ervaren:

De diagnose die op jonge leeftijd gesteld is, klopt later niet meer of deels.

De bekende psychologe Martine Delfos (2011) schreef een artikel hierover. Zij geeft aan dat 'hoe eerder je een foute diagnose stelt, des te slechter de toekomst van het kind is'.

Al het gedrag dat het kind vertoont, wordt dan foutief geïnterpreteerd. Het is kind eigen om zich te gedragen naar wat de ouders en de omgeving van hem of haar verwachten. De foute diagnose zal gaan werken als een selffulfilling prophecy (de diagnose lijkt steeds meer te kloppen). Liever geen diagnose dan een foute diagnose en liever geen hulp dan slechte hulp. Slechte hulp tast het welzijn van het kind aan, het vertrouwen in de hulp en de hoop op een verbetering in de toekomst.

Bijna al het gedrag dat het kind vertoont, wordt toegewezen aan ASS.

Door de diagnose wordt er anders gekeken naar een kind (Delfos, 2011). Al het gedrag dat een kind laat zien kan worden toegewezen aan autisme. Autismen kan een scheldwoord worden. Het etiket kan als excuus gebruikt gaan worden, om niet tot verandering van aanpak te komen.

Er wordt alleen gekeken naar wat het kind met ASS niet kan.

Dit kan een probleem worden voor kinderen met een etiket (Pameijer, 2004).

De maatschappij ziet alleen datgene wat het kind niet kan. Men kan juist ook op zoek gaan naar de krachten van een kind.

Ouders en het kind moeten (vaak) een lange weg afleggen, voordat het duidelijk is dat het om ASS gaat.

Sommige ouders gaan een jarentraject in om de diagnose ASS te krijgen en hebben dan nog steeds niet de goede hulp voor hun kind (Delfos, 2011). Misschien vragen we te veel van onze kinderen. We vragen het maximale van kinderen, niet het optimale. Dat kan een drang tot diagnostiek veroorzaken. Dit kan leiden naar een vroege miskennis.

Vroeg-diagnostiek is niet eenvoudig.

Dit wordt in hoofdstuk 5.2.1 nader toegelicht.

5.2.1 Belemmeringen van vroeg-diagnostiek

De diagnose ASS wordt relatief laat gesteld (Roeyers, 2008). Het is niet eenvoudig om een vroege diagnose te stellen. Daar zijn meerdere verklaringen voor.

Ten eerste is er geen biologische marker of medische test die behulpzaam kan zijn bij vroeg-diagnostiek. Op dat vlak is tijdens de zwangerschap of kort na de geboorte niets te onderzoeken. Ten tweede is de vierde DSM niet bruikbaar voor zeer jonge kinderen. De criteria richten zich op oudere kinderen.

Ook is het zo dat ASS vaak geen aanmeldingsklacht is op jonge leeftijd. Soms laat men gewoon na om dit grondig te gaan exploreren.

Het één en ander heeft tot gevolg dat doorverwijzing naar een gespecialiseerde dienst voor een uitgebreid diagnostisch onderzoek vaak onnodig lang wordt uitgesteld.

Daarnaast kunnen ouders onzeker zijn over hun eigen beoordelingsvermogen wat betreft de zorgen over hun kind. Ouders weten niet goed bij wie ze hun zorgen bekend moeten maken en hoe het dan verder moet. Ze zijn bang om bestempeld te worden als overbezorgd.

Een vroege diagnose van ASS kan ook belemmerd worden, doordat een (jong) kind daarnaast nog een ander ernstig medisch probleem heeft (Baard & Elst, 2005). In dat geval kan dat de herkenning van ASS versnellen, maar ook vertragen. Een ontwikkelingsachterstand, problemen met de taal en spraak, problemen met de motorische ontwikkeling of andere ontwikkelingsproblemen vallen meestal eerder op dan een achterstand in de sociale ontwikkeling.

De diagnostiek van de andere problemen kan langdurig en intensief zijn en soms ook urgenter worden gevonden. Veel kinderen (meer dan de helft) met ASS hebben een bijkomende problematiek (comorbiditeit), zoals: Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Attention Deficit Disorder (ADD), Obsessive Compulsive Disorder (OCD) en Tuberous Sclerosis (TS).

Op jonge leeftijd bestaat een grote variatie in de snelheid van het aanleren van vaardigheden. Dit maakt het volgens Sigman (in Verheij & Nijs, 2011) moeilijk om een normale ontwikkeling van een afwijkende te onderscheiden. Er zijn weinig tot geen normgegevens bekend voor sociaal gedrag bij jonge kinderen.

Tot slot is het moeilijk om kinderen die normaal- tot hoogbegaafd zijn vroeg te diagnosticeren. In de wetenschappelijke literatuur geeft men hier verschillende verklaringen voor. Volgens Tsai (in Vermeulen e.a., 2005) zijn de klinische tekenen van ASS in combinatie met een normale intelligentie minder algemeen bekend. Ze kunnen zelfs verwarrend en misleidend zijn. Short en Schopler (in Vermeulen e.a., 2005) stelden een negatief verband tussen de leeftijd van de eerste ouderlijke bezorgdheid en het IQ van het kind. Het is bijvoorbeeld aangetoond dat hoogbegaafde kinderen met ASS compenseren voor hun gebrek aan sociale intuïtie. Deze compenserende technieken kunnen zij ook toepassen in testsituaties, wat het moeilijk maakt voor de diagnosticus om de tekortkomingen op te sporen.

Al bovenstaande redenen kunnen het streven naar vroeg-diagnostiek belemmeren.

6. De betrouwbaarheid en mogelijkheden van vroeg-diagnostiek

In hoofdstuk 5.2 wordt als nadeel beschreven dat de diagnose die op jonge leeftijd gesteld kan worden, op latere leeftijd niet meer kloppend zou kunnen zijn. Daarnaast wordt als belemmering weergegeven in hoofdstuk 5.2.1 dat de vierde DSM niet bruikbaar is bij jonge kinderen. Is het wel mogelijk om jonge kinderen te diagnosticeren? Is vroeg-diagnostiek wel betrouwbaar? In dit hoofdstuk worden antwoorden gegeven op deze vragen.

6.1 Betrouwbaarheid van vroeg-diagnostiek

Gillberg e.a. (in Eaves & Ho, 2004) waren één van de eersten die bevestigden dat kinderen konden worden gediagnosticeerd met ASS onder de leeftijd van 3 jaar. De Giacomo, Fombonne in 1998 (in Verheij & Nijs, 2011) geven aan dat 90% van de ouders afwijkingen onderkent in de ontwikkeling van hun kind voor het tweede levensjaar. Ook Rutger Jan van der Gaag (in Wolvers, 2005) stelt dat het mogelijk is om kinderen vroeg te diagnosticeren. Hij geeft aan dat er per definitie voor het derde levensjaar stoornissen in de sociale wederkerigheid, de taal en communicatie en beperkte en/of stereotiepe patronen van gedrag plaatsvinden.

Er bestaat een goede manier om de validiteit van vroeg-diagnostiek van ASS te bevestigen.

Onderzoekers kunnen langere tijd de stabiliteit van de diagnose nagaan.

In een onderzoek van Lord (2006) ging men die betrouwbaarheid na.

De observaties werden gedaan aan de hand van betrouwbare en veelal gebruikte instrumenten. Lord en zijn collega's bevonden dat bijna alle kinderen die op 2-jarige leeftijd de diagnose ASS kregen die behielden op 9-jarige leeftijd.

Meerdere onderzoekers bevestigen dat vroeg-diagnostiek betrouwbaar is.

Moore & Goodsen (2003) hebben twintig kinderen met een verhoogd risico op ASS gescreend.

Zestien kinderen kregen de diagnose ASS daadwerkelijk op 2-jarige leeftijd. Veertien van de zestien kinderen behielden de diagnose ASS op 4-jarige leeftijd. De andere twee kinderen bleken een verwante stoornis te hebben.

6.2 Screening en diagnostiek van jonge kinderen met ASS

Als blijkt dat een baby/peuter aan meerdere signalen voldoet (en het consultatiebureau, de huisarts, kinderarts of kinderneuroloog dit vastgesteld heeft), is het van belang een screeningsinstrument of diagnostisch instrument af te nemen (Verheij & Nijs, 2011).

Op dit moment bestaat er helaas nog niet een geschikt en betrouwbaar instrument voor de screening van ASS op jonge leeftijd voor de algemene populatie. Wel bestaan er betrouwbare instrumenten voor (jonge) kinderen met een hoog risico op ASS. Broertjes en zusjes van kinderen met ASS en kinderen waarvan zichtbare signalen te zien zijn vallen onder die groep. De aanbeveling is om deze kinderen te laten screenen, zodat de ontwikkeling van jonge kinderen op verschillende gebieden (grote en fijne motoriek, de taal en spraak, de persoonlijkheid, het aanpassingsvermogen en het sociaal gedrag) gevolgd kan worden. De screening zou een achterstand of een afwijkende ontwikkeling snel moeten kunnen signaleren.

Screening

Er zijn verschillende instrumenten ontworpen die gericht zijn op het screenen van ASS bij jonge kinderen. Waaronder de volgende drie die beschreven worden:

- 1) Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT)
- 2) First Year Inventory (FYI)
- 3) Checklist for Autism in Toddlers (CHAT)

ESAT

Het doel van de ESAT is om kinderen jonger dan zesendertig maanden te diagnosticeren.

De ESAT kan worden gebruikt door consultatiebureauartsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, kinderartsen, logopedisten en orthopedagogen. De ESAT bevat een screeningslijst.

Het instrument bestaat uit items over het spel, de communicatie en sociaal gedrag.

In totaal bevat het veertien items die kunnen worden gevraagd aan ouder en/of worden geobserveerd door een professional. De aanbeveling is om kinderen die een score hebben boven de cut-off te verwijzen voor diagnostiek naar een gespecialiseerd centrum (Verheij & Nijs, 2011).

In bijlage 2 zijn de veertien ESAT items te lezen.

FYI

De FYI (Watson, e.a., 2007) screent aan de hand van een oudervragenlijst het gedrag van kinderen tussen de elf en dertien maanden. De vragenlijst is ontworpen in 2005. De FYI bevat drieënzestig vragen. Bij zesenvestig vragen moeten de ouders aangeven met behulp van een schaal of iets zelden tot vaak voorkomt. Daarnaast zijn er veertien multiple choice vragen en twee open vragen. De vragenlijst bestaat uit twee domeinen: sociale communicatie en zintuiglijke regulatie.

Onder het domein sociale communicatie vallen vragen die over de volgende onderwerpen gaan: sociale oriëntering en het open staan voor communicatie, sociaal- affectieve betrokkenheid, imitatie en expressieve communicatie. Onder het domein zintuiglijke regulatie vallen de onderwerpen: zintuiglijke verwerking, stereotype patronen, reactiviteit en repetitief gedrag.

Het ligt aan het aantal antwoorden voor positief ASS, of het kind verder verwezen moet worden voor diagnostiek.

CHAT

Baron-Cohen heeft samen met Christopher Gillberg (Didden & Huskens, 2008) de CHAT ontworpen voor peuters van ongeveer achttien maanden. De CHAT bestaat uit een eenvoudige vragenlijst. Daarnaast zijn er vijf aandachtspunten voor observatie van de peuter tijdens de raadpleging.

De negen vragen bestaan uit vijf sleutelindicatoren voor ASS: sociale interesse, sociaal spel, verbeeldingsspel, gedeelde aandacht en protodeclaratief wijzen.

De volledige vragenlijst en de observatiepunten van de arts zijn in bijlage 2 te vinden.

Diagnostiek

Zoals eerder aangegeven is de vierde DSM niet goed bruikbaar voor zeer jonge kinderen. Een gevolg hiervan is dat het stellen van een diagnose ASS bij jonge kinderen moet gebeuren in een gespecialiseerd centrum. Bij voorkeur wordt de diagnostiek gedaan door een team van professionals dat de ontwikkeling vanuit verschillende invalshoeken bekijkt. Hieronder worden drie diagnostische instrumenten weergegeven die professionals gebruiken:

- 1) Autism Diagnostic Interview Revised (ADI-R)
- 2) Autism Diagnostic Observation Scale (ADOS)
- 3) Psycho Educational Profile Revised (PEP-R)

ADI-R

ADI-R is een uitgebreid gestandaardiseerd interview dat een getrainde interviewer afneemt bij de ouders of verzorgers van een kind met mogelijk ASS. De interviewer scoort in welke mate bepaald gedrag normaal of afwijkend is. Het interview be vraagt voornamelijk de ontwikkeling in de eerste jaren. Op basis van de gegeven antwoorden kan ASS wel of niet worden gesteld.

ADOS

De ADOS is een semigestructureerd observatie instrument. De afname, door een getrainde hulpverlener, bestaat uit gestandaardiseerde situaties (sociaal, communicatief, stereotiep of spelgedrag) die bepaald gedrag uitlokken. Op basis van wat er gezien wordt, kan ASS gesteld worden.

De ADI-R en de ADOS worden wel eens de 'gouden standaard' genoemd. Het feit is dat de instrumenten zowel in onderzoek als in de klinische praktijk heel vaak (samen) worden gebruikt.

PEP-R

Dit profiel onderzoekt kinderen met ASS vanuit een ontwikkelingsperspectief. De scores die het kind behaalt op de ontwikkelingsterreinen, worden gebruikt voor de planning van speciale onderwijsprogramma's.

ASS wordt gediagnosticeerd via de pathologieschaal die de graad van verwarde en gestoorde gedragingen weergeeft.

6.2.1 Het DIANE-project

Het DIANE-project is opgericht in 2007. Het project richt zich op snel diagnostiek beschikbaar stellen voor kinderen met een verhoogd risico (Verheij & Nijs, 2011).

In dat project worden consultatiebureauartsen getraind op het herkennen van vroege signalen van ASS. De vroeg-diagnostiek vindt plaats in twee stappen:

- 'niet- pluis- gevoel' bij professional
- afname ESAT

Als drie of meer antwoorden positief voor ASS worden geantwoord, volgt een verwijzing naar Karakter UCN voor uitgebreide diagnostiek in een serie van vijf onderzoeken.

Er wordt begonnen met het doornemen van de ontwikkelingsvragenlijst met de ouders.

Na het ouderinterview gaan beide ouders onafhankelijk met het kind op in een spelsituatie.

De situatie wordt via het videosysteem geobserveerd. Aan de hand hiervan wordt er een ontwikkelingsprofiel gemaakt om de relevante symptomen te inventariseren. De psycholoog van het team neemt vervolgens de ADI-R en de ADOS af. Ook wordt het ontwikkelingsniveau in kaart gebracht. De PEP-R kan ook gebruikt worden. Er wordt vervolgens een inschatting gemaakt op taalniveau. Na vijf weken komen de ouders terug voor het adviesgesprek. De ouders lezen het multidisciplinaire onderzoeksrapport, voordat het gesprek plaats kan vinden.

Het adviesgesprek is vaak een emotioneel beladen gesprek. De behandeling en begeleiding vinden plaats via lokale centra, dichtbij huis.

Het DIANE-team blijft bereikbaar en zal alle kinderen gedurende twee tot drie jaar tweemaal terugzien.

Het DIANE-project is effectief.

Van de verwezen baby's had 66% daadwerkelijk ASS en 33% andere ontwikkelingsstoornissen.

7. Begeleiding en behandeling na de diagnose

In het vorige hoofdstuk is duidelijk geworden hoe jonge kinderen met ASS gediagnosticeerd kunnen worden. In dit hoofdstuk staat het moment na de diagnose centraal. Hoe worden het kind en het gezin verder geholpen?

Na de diagnosestelling biedt Gezinsbegeleiding de mogelijkheid tot specifieke behandeling en begeleiding van kinderen met ASS en hun gezinnen (Verheij & Nijs, 2011).

Het aanbod van de Gezinsbegeleiding ziet er als volgt uit:

Ouders kunnen begeleiding krijgen in de dagelijkse omgang met hun kind door middel van Praktisch Pedagogische Gezinsbehandeling (hometraining).

Ouders krijgen handvatten hoe ze hun kind met ASS binnen het gezin kunnen opvoeden en begeleiden.

Ouders krijgen handvatten aangeboden wat betreft het inzichtelijk en overzichtelijk maken van de tijd, ruimte, activiteiten en wijze waarop ze met hun kind om kunnen gaan.

Ouders worden op de hoogte gesteld van zaken zoals het mandjessysteem, het visueel maken van het dagprogramma, indeling van ruimten en het werken met pictogrammen.

De mogelijkheid bestaat om gebruik te maken van specifieke trainingsprogramma's.

Bijvoorbeeld de sociale vaardigheidstrainingen op individueel niveau, speciaal afgestemd op een kind met ASS.

Naast deze ondersteuning wordt er ook praktische ondersteuning aangeboden.

Het tijdelijk overnemen van zorg en begeleiding is vaak erg welkom en noodzakelijk om het thuis opvoeden van het kind vol te kunnen houden.

Ook is er voor jonge kinderen een JA-training. Vaardigheden kunnen succesvol worden aangeleerd aan jonge kinderen met ASS. De geleerde vaardigheden moeten tevens worden gegeneraliseerd naar een nieuwe situatie of een andere persoon (Roeyers, 2008).

Tot slot wordt hier nog één (van de vele) vormen van behandeling weergegeven, namelijk het Early Social Interaction Project (ESI). Het ESI is een door ouders uitgevoerde interventie in de natuurlijke omgeving. Ouders identificeren routines en activiteiten die belangrijk zijn voor hen en hun kinderen. Dat zal de context worden voor de interventie. Hulpverleners leren de ouders om meer mogelijkheden te creëren en om een gamma van specifieke interventietechnieken te gebruiken om de vooropgestelde vaardigheden in te oefenen tijdens de dagelijkse routines.

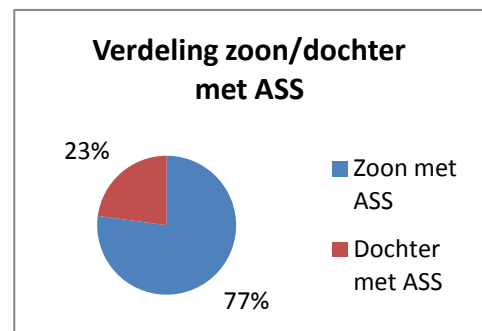
Praktijkdeel

8. Dataverzameling vragenlijst

Aan de vragenlijst hebben 35 ouders met een kind met ASS meegedaan.

77% (27 ouders) van de deelnemende ouders heeft een zoon met ASS, 23% (8 ouders) een dochter (cirkeldiagram 1).

De ratio is zoals eerder beschreven in hoofdstuk 2.1.1 volgens Berckelaer-Onnes (2012) 4 jongens op 1 meisje. Wat betekent dat van de 5 kinderen met ASS, één (20%) daarvan een meisje is. Aan dit onderzoek hebben ouders meegedaan, waarvan ik van te voren niet wist of zij een zoon of dochter met ASS hebben.



Cirkeldiagram 1

8.1 Leeftijd en groep

De ouders (n = 35) hebben aangegeven welke leeftijd hun kind met ASS op dit moment heeft (tabel 1). De gemiddelde leeftijd van de deelgenomen kinderen is 10 jaar.

In tabel 1 is ook weergegeven naar groep de kinderen gaan. De groepen zeggen niet zo veel, omdat zo'n 90% van de deelgenomen ouders een kind heeft, dat gaat naar het speciaal onderwijs. Er zijn meerdere kinderen die qua leeftijd in een hogere groep behoren. Er is één keer aangegeven door een ouder 'anders'. Haar kind zit in klas 4, maar dit kon niet worden aangegeven op de vragenlijst.

Leeftijd	Aantal	Groep	Aantal
6 jaar	1	groep 3	4
7 jaar	3	groep 4	4
8 jaar	3	groep 5	4
9 jaar	8	groep 6	5
10 jaar	4	groep 7	6
11 jaar	10	groep 8	9
12 jaar	4	Klas 1	2
13 jaar	1	Klas 2	0
14 jaar	0	Anders	1
15 jaar	1		
Totaal	35		35

Tabel 1

8.2 Classificatie binnen het ASS

In onderstaande tabel (2) en cirkeldiagram (2) is te zien welke classificatie de kinderen binnen het ASS (n = 35) hebben. 3 van de 35 ouders hebben een kind met een dubbele diagnose binnen het ASS. Dit brengt het aantal (n) naar 38 in plaats van 35. Daarnaast hebben 11 ouders (31%) aangegeven dat hun kind naast ASS nog een andere diagnose buiten het ASS heeft. PDD-NOS samen met ADHD kwam een paar keer voor. Maar ook genoemde bijkomende diagnoses zijn: OCD, ADD, verstandelijke beperking en het kampen met forse angststoornis. Baard & Elst (2005) gaven in hoofdstuk 5.2.1 ook al aan dat deze extra problematiek vaak overlapt met ASS.

Uit de gegevens komt (n = 38) dat de meeste (23) kinderen (61%) PDD-NOS hebben. Het klassieke autisme volgt daarna met 16% van het aantal kinderen.

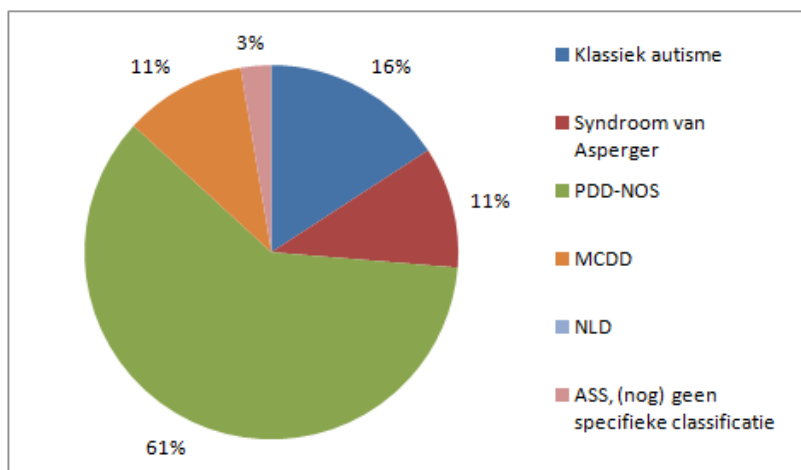
Classificatie	Aantal	Percentage
Klassiek autisme	6	16%
Syndroom van Asperger	4	11%
PDD-NOS	23	61%
Syndroom van Rett	0	0%
Desintegratieve ontwikkelingsstoornis	0	0%
MCDD	4	11%
NLD	0	0%
ASS, (nog) geen specifieke classificatie	1	3%
Totaal	38	100%

Tabel 2

8.3 Eerste ouderlijke bezorgdheid

Uit tabel 3 is af te leiden dat 46% van de ouders (n = 35) zich vóór het eerste levensjaar zorgen maakte om hun kind. Deze ouders merkten toen al dat hun kind ander gedrag vertoont dan andere kinderen.

37% maakte zich zorgen tijdens de peuter- en kleuterfase. En tot slot 17% in de periode van groep 3 tot en met 8. 4 ouders gaven aan dit te merken in groep 3, 1 ouder in groep 4 en 1 ouder in groep 7.



De eerste ouderlijke bezorgdheid	Aantal	Percentage
Vóór het eerste levensjaar	16	46%
Tijdens de peuter- en kleuterfase	13	37%
In de periode van groep 3 tot en met 8.	6	17%
Totaal	35	100%

Cirkeldiagram 2

Tabel 3

8.4 Diagnostische leeftijd

In tabel 4 is te zien, op welke leeftijd de kinderen gediagnosticeerd zijn met ASS binnen een bepaalde leeftijdsjaar. Er zijn bijvoorbeeld 3 kinderen van 8 jaar. Die kinderen zijn gediagnosticeerd op 3, 5 of 6-jarige leeftijd.

Leeftijd	Aantal	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
6 jaar	1				X							
7 jaar	3			XX		X						
8 jaar	3		X		X	X						
9 jaar	8	X	X	XX		XXX	X					
10 jaar	4	X	X			X		X				
11 jaar	10		X		X	X	XX	XXX			XX	
12 jaar	4		X		XX							X
13 jaar	1						X					
14 jaar	0											
15 jaar	1											X
Totaal	35											

Tabel 4

Het is logisch dat oudere kinderen een wat hogere diagnostische leeftijd hebben.

Dat is te zien in tabel 5 en 6.

Om deze reden verdeel ik de kinderen in leeftijdscategorieën.

De 6- tot en met 8-jarigen (n = 7), de 9- tot en met 11-jarigen (n = 22) en tot slot de 12- tot en met 15-jarigen (n = 6).

Leeftijd	Diagnostische leeftijd	Tevreden?
6	5	Wel
7	4	Wel
7	4	Wel
7	6	niet-eerder
8	3	niet-later
8	6	niet-later
8	5	Wel
9	3	Wel
9	6	niet-eerder
9	4	Wel
9	2	Wel
9	6	niet-eerder
9	7	niet-eerder
9	4	Wel
9	6	Wel
10	8	niet-eerder
10	3	Wel
10	6	Wel
10	2	Wel
Gem. D-leeftijd	4,7	wel: 12 niet: 7

Tabel 5

8.5 Tevredenheid ouders

In de tabellen 5, 6 en 7 is af te lezen dat 21 ouders (60%) wel tevreden is met het tijdstip van de diagnose. 14 (40%) ouders geven aan niet tevreden te zijn. Van de niet tevreden ouders had 79% het moment liever eerder gezien, 21% liever later.

Tevredenheid	Aantal	Percentage
Wel tevreden	21	60%
Niet tevreden	14	40%
Totaal	35	100%

Tabel 7

Leeftijd	Diagnostische leeftijd	Tevreden?
11	3	wel
11	5	wel
11	11	niet-eerder
11	11	niet-eerder
11	7	wel
11	6	wel
11	8	wel
11	7	niet-eerder
11	8	niet-eerder
11	8	wel
12	3	wel
12	12	wel
12	5	wel
12	5	niet-later
13	7	niet-eerder
15	12	niet-eerder
Gem. D-leeftijd	7.4	wel: 9 niet: 7

Tabel 6

Groep: 6- tot en met 8-jarigen

3 van de 7 (= n) kinderen zijn vroeg-gediagnosticeerd (onder de leeftijd van 5 jaar).

4 van de 7 (= n) kinderen zijn laat-gediagnosticeerd (boven de leeftijd van 4 jaar).

2 van de 3 vroeg-gediagnosticeerden zijn tevreden met dit tijdstip.

1 van de 3 had het liever later gehad, omdat er dan waarschijnlijk wel in één keer de juiste diagnose gegeven kon worden.

1 van de 4 laat-gediagnosticeerden had de diagnose liever eerder gezien. Een andere had dit juist liever later gezien. 2 van de 4 ouders geven aan tevreden te zijn. Hierbij moet vermeld worden dat zij een kind hebben dat gediagnosticeerd is op een leeftijd van 5 jaar. De desbetreffende ouders gaven aan dit vroeg genoeg te vinden.

Groep: 9- tot en met 11-jarigen

7 (32%) van de 22 (= n) kinderen zijn vroeg-gediagnosticeerd.

15 (68%) van de 22 (= n) kinderen zijn laat-gediagnosticeerd.

Alle 7 ouders zijn tevreden met de vroege diagnose.

8 ouders (53%) hadden liever gezien dat hun kind eerder gediagnosticeerd was.

7 ouders (47%) zijn tevreden met de late diagnose van hun kind.

Groep: 12- tot en met 15-jarigen

1 van de 6 (= n) kinderen is vroeg-gediagnosticeerd, daarmee is diegene tevreden.

5 van de 6 (= n) kinderen zijn laat-gediagnosticeerd.

3 van de 5 laat-gediagnosticeerden zijn daar niet tevreden mee.

2 van de 5 laat-gediagnosticeerden zijn daar wel tevreden mee.

De groep 9- tot en met 11-jarigen is het meest betrouwbaar, omdat daar de meeste ouders aan deelnemen. Uit die gegevens worden later conclusies getrokken. De andere 2 groepen worden wel weergegeven, maar daar zullen geen conclusies uitgehaald worden.

8.6 Ervaren voor- en nadelen van ouders

De ervaren voor- en nadelen zijn alleen uitgewerkt voor de groep 9- tot en met 11-jarigen.

Vroeg-gediagnosticeerden

7 van de 22 (= n) ouders hebben een kind dat vroeg-gediagnosticeerd is.

Tabel 8 geeft weer welke voordelen de ouders ervaren hebben bij de vroege diagnose .

Voordelen	Aantal	Percentage
1. Ik wist al vroeg wat de oorzaak was van de beperkte emotionele interactie die ik met mijn kind heb.	6	86%
2. De begeleiding en behandeling is door de vroegtijdige onderkenning al vroeg in gang gezet.	5	71%
3. Ik voelde mij serieus genomen en het onnodig 'shoppen' (van de ene hulpverlener naar de andere) hield op.	5	71%
4. De omgeving kon vroeg worden ingelicht over de oorzaak van het gedrag van mijn kind.	4	57%
5. Er kon tijdig informatie gegeven worden over de beste schoolkeuze van mijn kind.	4	57%
6. Ik kreeg handvatten aangereikt om met de gedragsproblematiek van mijn kind om te gaan.	3	43%
7. Er kon tijdig informatie gegeven worden over het genetisch risico op herhaling.	1	14%

De voordelen zijn gerangschikt van meest naar minst ervaren.

6 van de 7 ouders hebben het onderstaand voordeel ervaren.

Ik wist al vroeg wat de oorzaak was van de beperkte emotionele interactie die ik met mijn kind heb.

Tabel 8

Tabel 9 geeft weer welke nadelen de 7 ouders ervaren hebben bij de vroege diagnose.

Nadelen	Aantal	Percentage
De diagnose die op jonge leeftijd gesteld is, klopt nu niet meer of deels.	1	14%
Bijna al het gedrag dat mijn kind vertoont, wordt toegewezen aan autisme.	1	14%
Mensen kijken van af jongs af aan al, naar wat mijn kind niet kan.	1	14%
Het etiket wordt als excuus gebruikt om niet tot verandering van aanpak te komen.	0	0%
Op school doen ze er verder niets tot weinig mee.	0	0%

In tabel 9 is te zien, dat geen enkel nadeel door meerdere ouders ervaren zijn.

Er zijn zeer weinig nadelen ervaren ten opzichte van de voordelen.

Tabel 9

Laat-gediagnosticeerden

15 van de 22 (= n) kinderen zijn laat-gediagnosticeerd.

7 van de 15 ouders zijn tevreden met de laat diagnose van hun kind. Hetgeen betekent dat zij dit liever ook niet eerder gezien hadden. Hieronder vinken die ouders aan om welke redenen niet.

Nadelen	Aantal	Percentage
Bijna al het gedrag dat mijn kind vertoont, wordt toegewezen aan autisme.	3	20%
Ik vraag mij af of het betrouwbaar was geweest, als mijn kind eerder gediagnosticeerd was. Of de diagnose die gesteld is, klopte in eerste instantie niet.	2	13%
Mensen kijken van af jongs af aan al naar wat mijn kind niet kan.	2	13%
Het etiket wordt als excuus gebruikt om niet tot verandering van aanpak te komen.	0	0%
Op school doen ze er verder niets tot weinig mee.	0	0%

Tabel 10

Graag had ik hier ook willen weergeven, waarom de 8 van de 15 ouders liever gezien hadden dat hun kind vroeg-gediagnosticeerd was.

Helaas is dit niet mogelijk. Dat komt doordat ik in de vragenlijst een verdeling gemaakt heb tussen:

- kinderen die voor groep 3 gediagnosticeerd zijn.
- kinderen die na groep 3 gediagnosticeerd zijn.

Belangrijkste ervaren voordelen van alle leeftijdsgroepen

Hieronder staan de voordelen van vroeg-diagnostiek die door vele ouders ervaren zijn.

Sommige ouders hadden onderstaande voordelen willen ervaren.

46% van de ouders hebben onderstaand voordeel ervaren.

29% van de ouders hadden onderstaand voordeel willen ervaren.

Door vroeg-diagnostiek kan er vroeg begonnen worden met de begeleiding en behandeling.

Hoe jonger je bent, hoe meer effect de begeleiding kan hebben.

31% van de ouders hebben onderstaand voordeel ervaren.

23% van de ouders hadden onderstaand voordeel willen ervaren.

Door vroeg-diagnostiek weten ouders eerder wat de oorzaak is van de beperkte emotionele interactie die ze met hun kind hebben.

Belangrijkste ervaren nadelen van alle leeftijdsgroepen

Hieronder staan de nadelen van vroeg-diagnostiek die door ouders ervaren zijn.

5 van de 35 ouders hebben onderstaand nadeel ervaren.

Al het gedrag dat mijn kind vertoont, wordt toegewezen aan autisme .

Mensen kijken naar datgene wat mijn kind niet kan.

4 van de 35 ouders hebben onderstaan nadeel ervaren.

De diagnose klopt niet meer.

2 van de 35 ouders vragen zich af of vroeg-diagnostiek wel betrouwbaar is.

8.7 Stelling

‘Het is van groot belang om kinderen zo vroeg mogelijk te diagnosticeren met autisme.’

In tabel 10 is weergegeven hoeveel ouders er wel of niet mee eens zijn.

(on)eens	Aantal	Percentage
Wel	30	86%
Niet	3	9%
Geen uitspraak	2	6%
Totaal	35	100%

Veel ouders wilden hun antwoord bij deze stelling nader toelichten.

Tabel 11

Pagina 36 vermeldt enkele opvallende of duidelijke toelichtingen.

In tabel 12 is dit ook weergegeven, maar dan specifiek voor de groep 9- tot en met 11-jarigen.

Dit is uitgesplitst naar vroeg-gediagnosticeerden en laat-gediagnosticeerden.

Vroeg versus laat	Wel eens	Niet eens
Vroeg-gediagnosticeerd (7)	6	1
Laat-gediagnosticeerd (15)	15	0

Tabel 12

Opvallende of duidelijke toelichtingen:

‘Wij vinden het zeker belangrijk als een kind zo vroeg mogelijk gediagnosticeerd wordt. Zowel voor het kind, de ouders en eventuele broertjes en zusjes. Na de diagnose zijn wij een moeilijke maar verduidelijkende fase ingegaan. Wij zijn er sterker uitgekomen en hebben handvatten gekregen om het hele gezin weer te kunnen laten draaien, zoals elk gezin dat graag zou willen. Wij zijn erg gedreven in ons kind zelfstandig maken en dat kan alleen met veel tijd, ervaring en geduld.’

‘Wij zijn voor vroeg-diagnostiek, ook al waren de conclusies van het DIANE-onderzoek niet sluitend. Vroeg-diagnostiek is zeer zinvol voor de begeleiding thuis en de hulp op school. Het kan verergering van de gedragsproblematiek voorkomen.’

‘Hoe eerder een kind de diagnose krijgt, des te eerder kom je als ouders toe aan het rouwverwerkingsproces en kun je verder met de gewijzigde toekomstverwachting voor je kind.’

‘Ik ben voor vroeg-diagnostiek, want nadat onze zoon gediagnosticeerd is en meer begrip voor zijn handelen gekregen heeft, hebben wij een andere zoon in huis. Veel zekerder, weer een jongen die lekker in zijn vel zit.’

‘Als een kind vroeg-gediagnosticeerd wordt, is het flexibeler om gericht te sturen en is er meer groei mogelijk.’

‘Ik ben voor vroeg-diagnostiek, omdat het veel problematiek kan voorkomen bij de opvoeding, zoals: ontwikkeling, stress situaties, begrip, sociaal en emotioneel. Niet alleen voor het kind, maar ook voor de ouders.’

‘Ik kan hier geen uitspraak over doen, dat is per kind verschillend.’

‘Daar zitten in mijn ogen twee kanten aan. 1) Het kind (en hele gezin) raakt minder uit balans en er kan meteen begonnen worden met het juiste spoor aanleggen voor het optimaal benutten van de kwaliteiten van het kind. Ik heb namelijk ervaren dat een kind maar één keer energie kan spenderen aan iets wat geleerd moet worden. Gaat dat zitten in ‘je moet niet zo vervelend doen’ kan het niet meer in ‘probeer het zo te doen’. Ik heb nu duidelijk verschil gezien in het me afvragen:

‘Waarom doe je toch zo?’ en ‘Wat maakt dat je zo doet?’ Dit had ik graag eerder willen weten.

2) Het risico van vroeg-diagnosticeren is dat alles als abnormaal gezien gaat worden. Ik vind het jammer dat de stoornissen niet als onderdeel van een mens (waar je op een goede manier mee om kunt gaan) gezien wordt, maar als iets ‘gestoords’. Dat is in mijn ogen iets maatschappelijks en loopt ook nog synchroon met het financiële plaatje. Het stoort mij enorm dat zelfs sommige psychologen het stempelen als iets van deze tijd zien. Mijn zoon werd in groep drie op de reguliere school door de intern begeleider anders behandeld dan zou moeten. Eerst werd gekeken of hij niet lui was en/of op een bepaalde manier de aandacht wilde trekken. Zijn juf zei dat er niets mis was met hem, maar dat hij geen hoogvlieger was en dat ook nooit zou worden. Toen de diagnose gesteld was, deed in mijn ogen iedereen vreemd en werd er plotseling volop meegewerkt om hem op speciaal onderwijs te krijgen. Het is jammer dat het zo zwart/wit is. Je bent normaal of abnormaal.

Kortom: ik ben het eens met de stelling, maar de maatschappij moet ook eens gediagnosticeerd worden.....’

9. Dataverzameling interview

Hieronder zijn de antwoorden van de vier geïnterviewde kinderen uit groep 7 of 8 samengevat weergegeven.

9.1 Leerling 1 (groep 8)

Leeftijd: 11 jaar

Leeftijd diagnose: 11 jaar

Classificatie binnen het ASS (evt. in combinatie met een andere diagnose): PDD-NOS

Datum: maart 2014

Leerling 1 kan zich nog best veel herinneren van de onderzoeken die hij heeft gehad. Het is voor hem nog niet zo lang geleden. Aan het einde van groep 7 is hij gediagnosticeerd met PDD-NOS.

Hij weet nog dat hij tijdens een onderzoek spelletjes moest doen of vragen moest beantwoorden over de situatie thuis en op school. Ook gingen de vragen over de omgang met zijn vrienden.

Hij weet ook nog dat hij een keer de opdracht kreeg om drie fantasietekeningen te maken.

Hij kan precies vertellen wat hij getekend heeft (een huis met bomen erin, een koekjesboom en een woonlimousine).

In eerste instantie weet leerling 1 geen voordelen te noemen van het weten dat hij PDD-NOS heeft.

Na even nadenken noemt hij er toch een paar. Zo mag hij naar de boomhut (een ruimte op school, waar maar een paar kinderen tegelijkertijd zijn. Er is daar iemand die gespecialiseerd is in de omgang met kinderen met ADHD of ASS). Daar is het rustig en wordt hij niet afgeleid. Leerling 1 geeft aan dat in de klas soms kinderen praten, daardoor kan hij zich niet concentreren. Hij vertelt dat hem veel dingen opvallen in de klas. Hij kan soms naar buiten kijken en dan ziet hij van alles. Leerling 1: 'Soms zit ik achter de computer te werken en dan word ik afgeleid door de foto's die in de klas hangen. Dan bekijk ik ze en denk ik later: O ja, ik was bezig met de computer. Volgens mij merkt niemand dit soort dingen.'

Ook ziet leerling 1 het als voordeel dat hij soms in 'het hokje' (ruimte tussen zijn klas en groep 7) mag werken. Daar is het stil. Toch wordt hij daar ook afgeleid, maar wel minder dan in de klas.

Leerling 1 gaat af en toe naar een zorgboerderij. Daar mag hij ook blijven slapen.

Hij vindt het daar erg leuk. Hij begint meteen enthousiaste verhalen over de zorgboerderij te vertellen.

Leerling 1 geeft als nadeel (van het hebben van de diagnose) aan dat zijn ouders nu vaak boos zijn.

Ook heeft hij veel ruzie met zijn broer. Hij weet niet of dit te maken heeft, met het feit dat hij PDD-NOS heeft. Hij heeft soms het gevoel onterecht de schuld te krijgen.

Leerling 1 vindt het tijdstip van de diagnose prima. Met de stelling of vroeg-diagnostiek van belang is, is leerling 1 het niet eens. Als een jong kind de diagnose krijgt, snapt hij of zij daar niets van. Volgens hem moet je kunnen snappen wat je hebt. Als je het niet snapt, ben je te jong voor een diagnose.

9.2 Leerling 2 (groep 8)

Leeftijd: 11 jaar

Leeftijd diagnose: 8 jaar

Classificatie binnen het ASS (evt. in combinatie met een andere diagnose): PDD-NOS en ADHD

Datum: maart 2014

Leerling 2 kan zich niet veel meer herinneren van de onderzoeken die hij heeft gehad.

Hij weet wel nog dat er testjes gedaan werden en dat hij gesprekjes had met de onderzoeker.

Zijn twee zusjes worden ook onderzocht of ze misschien ASS hebben.

Leerling 2 weet voordelen te benoemen van het hebben van de diagnose. Zo mag hij nu pillen slikken. Dit geeft hem veel rust. Die pillen slikt hij voor het hebben van ADHD. Daarnaast is het een voordeel dat hij elke dag naar de boomhut mag. Hij vindt het daar erg fijn, want het is daar veel rustiger. In de klas is er volgens hem soms lawaai en daardoor wordt hij afgeleid.

Leerling 2 vertelt dat ze bij hem thuis een kalender aan de koelkast hebben hangen. Daar staat precies op wat ze een bepaalde dag gaan doen. Dit vindt hij fijn.

Als nadeel (van het hebben van de diagnose) geeft hij aan dat hij gepest is. Gelukkig gebeurt dat nu niet meer. Hij heeft in de klas een presentatie gegeven over hebben van PDD-NOS en ADHD.

Leerling 2 is het niet met de stelling eens. Als een jong kind de diagnose krijgt, moet je al vroeg pillen slikken. Pillen kunnen je groei verstoren. Je wordt er niet zwaarder van. Dat is niet handig volgens leerling 2.

Opvallend: Leerling 2 lijkt gedurende het gesprek wat gespannen. Hij lijkt ADHD en ASS door elkaar te halen.

9.3 Leerling 3 (groep 7)

Leeftijd: 11 jaar

Leeftijd diagnose: 7 jaar

Classificatie binnen het ASS (evt. in combinatie met een andere diagnose): PDD-NOS en ADHD

Datum: maart 2014

Leerling 3 kan helemaal niets meer herinneren van de onderzoeken die hij heeft gehad.

Hij vertelt dat hij naar de boomhut mag. Dat vindt hij een voordeel van het hebben van de diagnoses.

Hij vindt het fijn in de boomhut. Het is daar rustig en je bent even alleen.

Wat hij soms wel irritant vindt, is dat hij spelletjes moet doen waar hij geen zin in heeft.

Hij mag nu ook pillen slikken. Dit voordeel duidt meer op het hebben van ADHD.

Tot slot geeft hij als voordeel aan, dat hij het hebben van ASS en ADHD soms mooi kan gebruiken. Als hij soms iets doet wat niet mag, zegt hij: 'Maar ik heb PDD-NOS of ADHD.'

Leerling 3 vertelt dat hij thuis niet extra geholpen wordt, omdat hij PDD-NOS heeft. Ze hebben thuis geen dagprogramma. De planning zit volgens hem wel in zijn hoofd. Leerling 3 geeft als nadeel aan dat één jongen in de klas er soms vervelend over doet. Maar goed, die doet naar zijn mening tegen iedereen niet aardig.

Leerling 3 heeft geen idee of hij tevreden is met het tijdstip van de diagnose. Hij vertelt dat hij het eens is met de stelling. Je kunt een kind eerder helpen als je al vroeg weet dat het ASS heeft. Hij vertelt dat je dan ook eerder kunt onderzoeken of diegene ADHD heeft.

Volgens hem heeft hij ADHD door zijn ASS.

Opvallend: Leerling 3 is tijdens het gesprek snel afgeleid. Het is moeilijk om een antwoord te krijgen op de gestelde vraag. Toch begint hij na enige aanmoediging zinnige antwoorden te geven. Hij wil grappig zijn.

9.4 Leerling 4 (groep 8)

Leeftijd: 12 jaar

Leeftijd diagnose: 10 jaar

Classificatie binnen het ASS (evt. in combinatie met een andere diagnose): PDD-NOS

Datum: maart 2014

Leerling 4 kan zich nog wel wat herinneren van de onderzoeken die hij heeft gehad.

Hij ging naar een vrouw toe en met haar speelde hij spelletjes.

Het gaan naar die vrouw en het doen van de spelletjes vond hij 'best leuk'.

Leerling 4 kan geen voor- of nadelen vertellen die hij heeft ervaren, nadat hij gediagnosticeerd is met PDD-NOS. Hij geeft aan dat alles naar zijn idee hetzelfde is gebleven (na het moment van de diagnose). Ik word op school, thuis of ergens anders niet meer of minder geholpen dan eerst. Echt alles is hetzelfde als daarvoor. Wel heeft hij in groep 6 deelgenomen aan de SOVA-training. Zelf heeft hij geen moeite met het hebben van PDD-NOS. Hij merkt er helemaal niets van.

Klasgenoten van leerling 4 weten niet dat hij PDD-NOS heeft. Misschien één vriend.

Niemand in de klas doet er daarom vervelend over. Leerling 4 is op 10-jarige leeftijd gediagnosticeerd. Leerling 4 vindt dit een prima leeftijd. Het was niet eerder nodig geweest.

Daarvoor merkte nog niemand iets aan mij. Leerling 4 is het niet eens met de stelling.

Dit is voor elk kind anders. Hier kan hij niets over zeggen.

Opvallend: Leerling 4 gaf vaak als antwoord: 'weet ik niet' of 'maakt me niets uit'.

Soms leek hij wenselijke antwoorden te geven.

Verwerking data interviews:

3 van de 4 kinderen kunnen zich wat herinneren van de onderzoeken die ze hebben gehad.

Ze weten nog dat ze spelletjes speelden met de onderzoeker, vragen moesten beantwoorden of opdrachten moesten uitvoeren. Ze hebben dit als positief ervaren. 3 van de 4 jongens kunnen voordelen benoemen van het weten dat ze PDD-NOS hebben. Zij geven aan dat ze naar de boomhut mogen. Hier is het voor hen rustig en minder afleidend. 1 jongen geeft als voordeel aan dat ze nu thuis werken met een dagprogramma, dit werkt overzichtelijk voor hem. Ook wordt er nog verteld dat het werken in een apart hokje (buiten de klas) wel fijn is.

De jongen die geen voor- zowel nadelen kon verzinnen, is van mening dat er niets veranderd is na de diagnose. Alles is hetzelfde gebleven. 1 van 4 jongens vertelt gepest te zijn geweest.

3 van de 4 kinderen zijn het niet met de stelling (dat vroeg-diagnostiek van belang is) eens.

Dat is best opvallend, want 86% van de ondervraagde ouders zijn het wel met de stelling eens.

Alle 4 de kinderen hebben geen moeite met het hebben van ASS.

Zij ervaren bijna of geen nadelen.

10. Conclusie, discussie en aanbeveling

In dit hoofdstuk worden de empirische conclusies, theoretische conclusies en de praktische conclusies weergegeven.

10.1 Conclusie

Op basis van de gegevens uit het literatuurdeel kunnen we stellen dat vroeg-diagnostiek van ASS van belang is. Ouders van een kind met ASS hebben zelf ook aangegeven belang te hebben bij een vroege diagnose. Dit blijkt uit de bijna 100% tevredenheid van ouders die een kind hebben dat vroeg-gediagnosticeerd is. 14 van de 35 ouders zijn niet tevreden met het moment van de diagnose. Van die 14 ouders had 79% dit liever eerder gezien. 86% van de ondervraagden is het eens met de stelling. Zij vinden dus dat vroeg-diagnostiek van belang is.

Helaas kan ik niet vermelden of kinderen *zelf vinden* belang te hebben bij vroeg-diagnostiek. Daar zou een grootschaliger onderzoek naar gedaan moeten worden. De 4 geïnterviewde kinderen konden gemakkelijker voor- dan nadelen benoemen.

10.2 Discussie

Veel resultaten uit het praktijkdeel bevestigen uitspraken die eerder beschreven staan in het literatuurdeel. Daarnaast liggen de resultaten in het verlengde van al bestaande ideeën, theorieën en eerder verrichte onderzoeken. In de wetenschappelijke literatuur zijn veel voordelen te vinden voor vroeg-diagnostiek. De negen gevonden voordelen uit de literatuur, zijn verwerkt in de vragenlijst. De vragenlijst is afgenomen bij 35 ouders met een kind met ASS.

97% van de ouders hebben of hadden de voordelen van vroeg-diagnostiek (willen) ervaren. In de literatuur zijn er 5 nadelen gevonden. 20 van de 35 ouders hebben geen enkel nadeel ervaren. Het is opvallend dat 34 ouders minstens één voordeel hebben ervaren.

Daarentegen hebben maar 15 ouders minimaal één nadeel ervaren.

Er is niet veel literatuur te vinden over het belang van vroeg-diagnostiek. Als dit onderwerp wel beschreven is, wordt vaak vermeld dat een vroege diagnose belangrijk is. Naar mijn mening kan daar staan dat een vroeg diagnose noodzakelijk is voor het kind en ouder.

De nadelen (die je misschien gaat ervaren) ervaar je waarschijnlijk ook als de diagnose op latere leeftijd wordt gesteld.

De Giacomo, Fombonne in 1998 (in Verheij & Nijs, 2011) geven aan dat 90% van de ouders afwijkingen onderkent in de ontwikkeling van hun kind voor het tweede levensjaar. Uit de afgenomen vragenlijsten kan ik de conclusie trekken dat 46% van de ouders zich voor het eerst zorgen maakte om hun kind voor het eerste levensjaar.

37% deed dit tijdens de peuter- en kleuterfase. Dat maakt dat 83% zich zorgen hebben gemaakt, voordat het kind naar groep 3 ging. Dit is beduidend lager dan dat wat er beschreven staat in de literatuur. Het was mooi bezig te zijn met dit onderzoek, maar niet alles verliep goed.

Zo had ik tot betrouwbaardere onderzoeksresultaten kunnen komen, als de vragenlijst alleen verstuurd was naar ouders met een kind (met ASS) in de leeftijd van 9- tot en met 11 jaar.

Soms hadden weergaves van gemiddelden niet zoveel zin. Het gaat namelijk om kinderen uit verschillende leeftijdsgroepen. Zo is het logisch dat er bij oudere kinderen vaker een eerdere diagnosewens is. Ik moest zoeken naar oplossingen. Zo ben ik gebruik gaan maken van leeftijdscategorieën. Het was best pittig om goede resultaten en conclusies te trekken.

In de vragenlijst stond de vraag of ouders tevreden zijn met het tijdstip van de diagnose. Ouders konden aangeven of zij wel of niet tevreden zijn. De daaropvolgende vraag in de vragenlijst vroeg of zij het moment liever eerder of later hadden gezien. Deze vraag moest ingevuld worden. Dit had niet gemoeten.

Dit onderzoek heeft ervoor gezorgd dat er een antwoord is gekomen op de onderzoeksvraag.

Ik ben benieuwd of kinderen zelf vinden gebaat te zijn bij een vroege diagnose.

Het is voor hen van belang. Maar zien zij dat zelf ook? Worden zij goed geholpen (door hun omgeving) na het moment van de diagnose?

Dit brengt mij tot een nieuwe onderzoeksvraag:

In hoeverre ondervinden kinderen de voordelen van een vroege diagnose van een stoornis in het autistisch spectrum?

10.3 Aanbeveling

In mijn conclusie is te lezen dat vroeg-diagnostiek van belang is.

Ouders en kinderen kunnen zo al vroeg gaan profiteren van de voordelen, zoals die beschreven staan in hoofdstuk 5.2. Hoe kan een basisschool zorgen dat de kinderen bij hen op school vroeg-gediagnosticeerd worden met ASS?

Hieronder is een stappenplan weergegeven. Dit plan adviseer ik basisscholen te gaan gebruiken.

Een school is op deze manier niet zo vroeg mogelijk op zoek naar de afwijkingen van een kind, maar een school wil het kind zo snel mogelijk goed leren kennen en op gepast niveau helpen.

Stap 1	Nodig een deskundige uit op de school die kleuterleerkrachten vertelt welke signalen kinderen tot en met hun 4 ^{de} levensjaar laten zien die mogelijk kunnen duiden op ASS. Zorg dat de leerkrachten schriftelijk de signalen gekregen hebben.
Stap 2	Leerkrachten observeren 4 maal per jaar of er kinderen in de groep zijn die aan meerdere signalen voldoen.
Stap 3	Leerkrachten schakelen een deskundige op dit vlak van de school in om ook te kijken naar het kind. Als diegene ook de signalen ziet, kunnen de zorgen met de ouders gedeeld worden. Ouders worden gevraagd om herkenning van het verhaal.
Stap 4	De zorgen kunnen worden gedeeld met het consultatiebureau, de huisarts, kinderarts of kinderneuroloog. Zij zetten de signalen (die het kind laat zien) op papier.
Stap 5	Consultatiebureauartsen, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, kinderartsen, logopedisten, GGZ-psychologen of orthopedagogen kunnen vervolgens screeningsinstrumenten afnemen bij een kind.
Stap 6	Kinderen die een score hebben boven de cut-off moeten doorverwezen worden voor diagnostiek naar een gespecialiseerd centrum.
Stap 7	Bij voorkeur wordt de diagnostiek gedaan door een team van professionals dat de ontwikkeling vanuit verschillende invalshoeken bekijkt. Er zullen verschillende diagnostische instrumenten gebruikt worden. Het jonge kind kan de voorlopige diagnose ASS krijgen.
Stap 8	Het gezin moet direct begeleiding aangeboden krijgen. Het gezin kan gaan profiteren van andere hulpinstanties die bereid zijn te helpen. Zo kunnen zij de voordelen van vroeg-diagnostiek gaan ervaren.

11. Samenvatting

De laatste jaren wordt de wetenschappelijke literatuur over diagnostiek gedomineerd door publicaties over vroegtijdige screening en diagnose van ASS.

Volgens de laatste meting worden kinderen in Europa gemiddeld gediagnosticeerd met ASS rond de leeftijd van 5 jaar (Verheij & Nijs, 2011).

Is het niet beter als kinderen vroeg-gediagnosticeerd worden?

Dit bracht mij tot de volgende onderzoeksvraag:

In hoeverre is het van belang om kinderen vroeg te diagnosticeren met een stoornis in het autistisch spectrum? Daarnaast is er in het praktijkdeel onderzocht in hoeverre ouders en de kinderen zelf vinden gebaat te zijn bij een vroege diagnose van een stoornis in het autistisch spectrum. Om achter deze vraag te komen, is eerst de literatuur uitgebreid onderzocht. In het literatuurdeel is vervolgens beschreven wat autisme is, welke classificaties er zijn, welke signalen en kenmerken kinderen met ASS tonen, wat de verklaringsmodellen inhouden en welke voor- en nadelen vroeg-diagnostiek kent. Tot slot worden de mogelijkheden en betrouwbaarheid van vroeg-diagnostiek weergegeven.

Vervolgens is er een vragenlijst ontworpen voor ouders met een kind met ASS.

De vragenlijst heeft als doel te weten te komen of ouders belang hebben bij een vroege diagnose van hun kind. Daarbij is het belangrijk te weten waarom dit voor hen belangrijk is. 35 ouders hebben de vragenlijst geretourneerd. Daarnaast is er bij vier kinderen een gestructureerd diepte-interview afgenomen om erachter te komen in welke mate kinderen zelf aangeven belang te hebben bij een vroege diagnose. Op basis van de gegevens uit de vragenlijsten kunnen we zeggen dat ouders van één of meerdere kinderen met ASS belang hebben bij een vroege diagnose.

Of kinderen zelf vinden gebaat te zijn bij vroeg-diagnostiek kan ik op basis van de gegevens uit het interview niet vermelden. Wel konden de kinderen gemakkelijker voor- dan nadelen benoemen van het hebben van ASS. De vier kinderen gaven aan geen moeite te hebben met de diagnose. Ze vinden het juist fijn, want nu kunnen ze worden geholpen.

Bibliografie:

- Aldenkamp, A. P., Renier, W. O., & Smith, L. M. E. (2001). *Neurobiologische aspecten van ontwikkelingsproblemen bij kinderen*. Leuven- Apeldoorn: Garant.
- Autisme is te zien op een hersenscan. (2013, 22 juli). NRC Handelsblad, van <http://www.nrc.nl/next/van/2013/juli/22/autisme-is-te-zien-op-een-hersenscan-1273838>.
- Baard, M., & Elst, D. (2005). *Ongewild lastig inzicht in veelvoorkomende ontwikkelingsstoornissen bij kinderen*. Huizen: Uitgeverij Pica.
- Baltussen, M., Clijsen, A., & Leenders, Y. (2003). *Leerlingen met autisme in de klas. Een praktische gids voor leerkrachten en intern begeleiders*. Meppel: Ten Brink.
- Baron-Cohen, S. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, and the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-843.
- Baron-Cohen, S. (2009). *Autisme en Aspergersyndroom: de stand van zaken*. Amsterdam: Nieuwezijds.
- Berckelaer, I. (2012). *Een passend aanbod binnen passend onderwijs*. Amsterdam: Boom.
- Buitelaar, J., Daalen, A., Dietz, C., Engeland, H., & Gaag, R. J. (2009). *Screening van ASS op jonge leeftijd. Praktische handleiding voor signalering, screening en diagnostiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Burema, E. M., & Blijd-Hoogewys, E. M. A. (2010). De ontwikkeling van Joint Attention en vroeg sociaal-communicatief gedrag bij kinderen met een autisme spectrumstoornis. *Wetenschappelijk tijdschrift autisme*, 61, 40-49.
- Dawson, P., & Guare, R. (2009). *Slim maar...*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Dawson, P., & Guare, R. (2010). *Executieve functies bij kinderen en adolescenten*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Delfos, M. (2011). Als de kippen erbij. *Pedagogiek in de praktijk*, 32, 48-50.
- Delfos, M. (2011). *Een vreemde wereld; Over autismespectrumstoornissen (ASS). Voor ouders, partners, hulpverleners, wetenschappers en de mensen zelf*. Amsterdam: SWP.
- Delfos, M., & Gottmer, M. (2012). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Didden, R. & Huskens, B. (2008). *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Eaves, L. C., & Ho, H. (2004). The very early identification of autism: Outcome to age 4½- 5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34, 367-378.
- Etiket 'autisme' wordt te vaak geplakt. (2009, 23 juni). *Nederlands Dagblad*, van <http://www.nd.nl/artikelen/2009/juni/23/etiket-autisme-wordt-te-vaak-geplakt>.
- Frith, U. (2005). *Autisme. Verklaringen van het raadsel*. Berchem: EPO.
- Kraaijvanger, C. (2012). EEG- scan lijkt diagnose autisme al vroeg te kunnen stellen. *BMC Medicine*, 12, 14-16.
- Moore, V., & Goodson, S. (2003). How well does early diagnosis of autism stand the test of time. *Autism*, 7, 47- 63.
- Pameijer, N. (2004). Nadelen van Classificeren. *Kind en Adolescent Praktijk*, 03, 20-23.
- Rogers, S., Dawson, G., & Vismara, L. (2012). *Autisme bij jonge kinderen; een praktische gids voor ouders en professionals gebaseerd op het early denver model*. Amsterdam: Hogrefe Uitgevers.
- Roeyers, H. (2008). *Autisme alles op een rijtje*. Antwerpen: Acco.
- Smidts, D., Huizinga, M. (2011). *Gedrag in uitvoering*. Melbourne/Amsterdam: Nieuwezijds.
- Sicile-Kira, C. (2005). *Autisme bij kinderen; de complete gids voor ouders en hulpverleners*. Houten/Antwerpen: Unieboek.
- Verheij, F., & Nijs, P. F. A. (2011). *Pervasieve ontwikkelingsstoornissen en de inkleuring door de levensfasen*. Anwerpen/Apeldoorn: Garant.

- Verhulst, F. C. (2006). *Leerboek kinder- en jeugdpsychiatrie*. Assen: Van Gorcum.
- Vermeulen, P., Berckelaer-Onnes, L., & Scholte, E. (2005). Vroeg- versus laattijdige diagnose van autisme spectrumstoornissen bij normaal tot hoogbegaafde personen. *Pedagogiek in de praktijk*, 30, 29-45.
- Vermeulen, P., & Degrieck, S. (2006). *Mijn kind heeft autisme*. Tiel: Lannoo.
- Vermeulen, P. (2009). *Autisme als context blindheid*. Leuven: Acco.
- Watson, R. W., Baranek, G. T., Crais, E. R., Reznick, J. S., Dykstra, S., & Perryman, T. (2007). The First Year Inventory: retrospective parent responses to a questionnaire designed to identify one-year-olds at risk for autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 49-61.
- Williams, C., Wright, B. (2005). *Hulpvragen autisme. Praktische strategieën voor ouders en begeleiders*. Amsterdam: Nieuwezijds Uitgevers.
- Wolters, G. (2005). Zo vroeg mogelijk autisme vaststellen. Geraadpleegd op 27-09-13, van http://www.refdag.nl/zo_vroeg_mogelijk_autisme_vaststellen_1_143857.
- Zeevalking, M. (2000). *Autisme: hoe te verstaan, hoe te begeleiden*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Bijlage 1- Signalen van een stoornis in het autismespectrum (Baltussen e.a., 2003).

Als een kind op elk gebied drie of meer kenmerken laat zien, dan is nader onderzoek nodig.

Sociale interactie

- Weinig tot geen oogcontact
- Deelt weinig tot geen belangstelling, plezier of interesse met een ander
- Zoekt contact om in eigen behoeftes te voorzien
- Meer gericht op volwassenen dan op leeftijdgenootjes
- Vlakke gelaatsuitdrukkingen
- Toont emoties niet adequaat
- Heeft moeite met samenspel
- Toont claimend gedrag
- Stelt veel stereotiepe vragen
- Heeft moeite te anticiperen op reacties van anderen
- Kan zich moeilijk inleven in een ander
- Stelt zich niet weerbaar op of verweert zich ongepast

Communicatie

- Vlakke intonatie (monotoon)
- Maakt weinig tot geen gebruik van ondersteunde gebaren, mimiek en lichaamshouding
- Letterlijk nemen van taal
- Begrijpt geen grapjes
- Sprake van echolalie
- Moeite met woorden die verschillende betekenissen hebben
- Geen of weinig gebruik van ik-vorm
- Ouwelijk taalgebruik
- Vertelt onsamenhangend, maakt veel associaties
- Vertelt niet of nauwelijks spontaan
- Moeite met begrip van (voor)gelezen verhalen
- Moeite met betekenisverlening van de gehele context, blijft hangen in de details

Rigide repetitief gedragspatroon

- Weerstand tegen veranderingen
- Angst en paniek in bepaalde situaties, schijnbaar onlogische angsten
- Houdt zich vast aan bepaalde regels
- Steeds dezelfde vragen stellen
- Overdreven netjes en ordelijk
- Obsessieve belangstelling voor specifieke zaken (treinen, landkaarten, molens)
- Geen gevarieerd spontaan fantasiespel
- Vaak stereotiep en niet functioneel met spelmateriaal omgaan
- Herhalende bewegingspatronen
- Loopt op tenen en houterige motoriek.
- Gefascineerd door lichtjes en technisch materiaal
- Betasten, tikken, ruiken en likken aan voorwerpen.

Bijlage 2- ESAT, CHAT en FYI

ESAT: De veertien items

1. Interesse in verschillend speelgoed. Is uw kind geïnteresseerd in verschillende speeltjes of voorwerpen en niet bijvoorbeeld alleen in auto's of knopjes?
2. Variatie in spelen. Speelt uw kind op een gevarieerde manier met speeltjes of andere dingen?
3. Invoelbare emoties. Wanneer uit uw kind zijn/haar gevoelens? Is dat meestal op gepaste momenten?
4. Sensorische prikkels. Reageert uw kind normaal op (zintuiglijke) prikkels zoals licht, kou, warmte, geluid, pijn of kietelen?
5. Gezichtsexpressie. Is van het gezicht van uw kind gemakkelijk af te lezen hoe hij/zij zich voelt?
6. Oogcontact. Is het gemakkelijk oogcontact te maken met uw kind?
7. Aandacht vragen. Als uw kind een tijdje alleen is, probeert hij/zij dan de aandacht te trekken door bijvoorbeeld te huilen?
8. Stereotiepe bewegingen. Maakt uw kind steeds dezelfde herhaalde bewegingen zoals wiegen, hoofdbonken of draaiende bewegingen?
9. Geven/laten zien. Geeft uw kind soms uit zichzelf een voorwerp aan een ander?
10. Sociale belangstelling. Toont uw kind belangstelling voor andere kinderen en volwassenen?
11. Knuffelen. Houdt uw kind ervan om geknuffeld te worden?
12. Gericht lachen. Lacht uw kind naar u of naar anderen?
13. Sociaal spel. Doet uw kind graag spelletjes (kiekeboe)?
14. Reactie toespreken. Reageert uw kind als er tegen hem/haar wordt gesproken?

CHAT: de negen vragen

1. Geniet je kind ervan wanneer het rondgezwierd wordt?
2. Heeft je kind belangstelling voor andere kinderen?
3. Klimt/klautert je kind graag op dingen?
4. Geniet je kind van (kiekeboe) spelletjes?
5. Doet het kind ooit alsof?
6. Wijst je kind ooit wel eens iets (met de wijsvinger) aan om iets te vragen?
7. Wijst je kind ooit wel eens iets aan, om zijn/haar belangstelling voor iets te tonen?
8. Kan je kind goed spelen met kleine speeltjes?
9. Brengt je kind soms voorwerpen naar jou om je iets te tonen?

CHAT: observatie door de arts

1. Heeft het kind tijdens de raadpleging oogcontact met jou gemaakt?
2. Trek de aandacht van het kind. Wijs dan door de kamer een interessant voorwerp aan en benoem het.
Bekijk het gezicht van het kind. Kijkt het door de kamer om te zien wat je aanwijst?
3. Trek de aandacht van het kind. Geef het dan een kopje en zeg: 'Kan je een kopje koffie maken?'
Doet het kind alsof het koffie schenkt?
4. Vraag aan het kind: 'Waar is de lamp?' Wijst het kind met de wijsvinger naar de lamp?
5. Kan het kind een toren maken met blokken?

Bijlage 3- De vragenlijst

Vraag 1

Ik heb een zoon met ASS ☐

Ik heb een dochter met ASS ☐

Vraag 2

Mijn kind is 4 jaar oud.

Mijn kind zit in groep 1 . Anders

Vraag 3

Mijn kind heeft de volgende classificatie binnen het ASS:

- ☐ Klassiek autisme
- ☐ Syndroom van Asperger
- ☐ PDD- NOS
- ☐ Syndroom van Rett
- ☐ Desintegratieve ontwikkelingsstoornis
- ☐ Anders

Gerelateerde stoornis:

- ☐ MCDD
- ☐ NLD
- ☐ Anders

Vraag 4

Wanneer maakte u zich voor het eerst zorgen om uw kind (mijn kind vertoont ander gedrag dan andere kinderen)?

- ☐ Vóór het eerste levensjaar
- ☐ Tijdens de peuter- en kleuterfase
- ☐ In de periode van groep 3 tot en met 8 -> Specifiek in groep

Vraag 5

Mijn kind heeft op 1 jarige leeftijd de diagnose gekregen.

Vraag 6

Ik ben niet tevreden met het tijdstip van de diagnose.

Ik had liever gehad dat mijn kind later gediagnosticeerd was.

Dat is zo om de volgende reden*:

Vraag 7 en 8 invullen als uw kind is gediagnosticeerd met ASS voordat het naar groep 3 ging.

Vraag 7

De volgende voordelen heb ik ervaren, nadat mijn kind vroeg gediagnosticeerd is met autisme:

- ☐ De begeleiding en behandeling is door de vroegtijdige onderkenning al vroeg in gang gezet.
- ☐ Ik voelde mij serieus genomen en het onnodig 'shoppen' (van de ene hulpverlener naar de andere) hield op.
- ☐ Ik kreeg handvatten aangereikt om met de gedragsproblematiek van mijn kind om te gaan.
- ☐ De omgeving kon vroeg worden ingelicht over de oorzaak van het gedrag van mijn kind.
- ☐ Ik wist al vroeg wat de oorzaak was van de beperkte emotionele interactie die ik mijn kind heb; ook ging ik begrijpen waarom mijn kind zich gedraagt, zoals het doet.
- ☐ Er kon tijdig informatie gegeven worden over het genetische risico op herhaling.
- ☐ Er kon tijdig informatie gegeven worden over de beste schoolkeuze van mijn kind.
- ☐ Anders/en, namelijk *

Vraag 8

De volgende nadelen heb ik ervaren, nadat mijn kind vroeg gediagnosticeerd is met autisme:

- ☐ De diagnose die op jonge leeftijd gesteld is, klopt nu niet meer of deels.
- ☐ Bijna al het gedrag dat mijn kind vertoont, wordt toegewezen aan autisme.
- ☐ Mensen kijken van af jongs af aan al, naar wat mijn kind niet kan.
- ☐ Het etiket wordt als excuus gebruikt om niet tot verandering van aanpak te komen.
- ☐ Op school doen ze er verder niets tot weinig mee.
- ☐ Anders/en, namelijk*

Vraag 9 invullen als uw kind is gediagnosticeerd met ASS toen het in groep 3 zat of op latere leeftijd.

Vraag 9

Ik had liever wel gehad dat mijn kind gediagnosticeerd was, voordat het naar groep 3 ging.

Waarom wel:

- ☐ Mijn kind had dan eerder begeleiding en behandeling aangeboden gekregen.
- ☐ Het 'shoppen' (van de ene hulpverlener naar de andere) was dan eerder gestopt.
- ☐ Ik zou al vroeg handvatten aangereikt hebben gekregen om met de gedragsproblematiek van mijn kind om te gaan.
- ☐ De omgeving had dan eerder ingelicht kunnen worden over de oorzaak van het gedrag van mijn kind.
- ☐ Ik had dan eerder geweten wat de oorzaak was van de beperkte emotionele interactie die ik met mijn kind heb; ook had ik dan al eerder begrepen waarom mijn kind zich gedraagt, zoals het doet.
- ☐ Er had dan (eerder) informatie gegeven kunnen worden over het genetische risico op herhaling.
- ☐ Ik had de schoolkeuze van mijn kind daarop aan kunnen passen.
- ☐ Anders/en, namelijk*

Waarom niet:

- ☐ Nadat mijn kind gediagnosticeerd is met autisme, wordt bijna al het gedrag dat hij/zij laat zien toegewezen aan autisme.
- ☐ Mensen kijken naar wat mijn kind niet kan.
- ☐ Er wordt verder niet veel mee gedaan, nu we weten dat mijn kind autisme heeft.
- ☐ Het etiket had dan als excuus kunnen dienen om niet tot verandering van aanpak te komen.
- ☐ Ik vraag mij af, of het wel betrouwbaar was geweest als mijn kind eerder gediagnosticeerd was.

Anders/en, namelijk*

Vraag 10

Ik ben het **w**eleens met de volgende stelling:

‘Het is van groot belang om kinderen zo vroeg mogelijk te diagnosticeren met autisme’.

Ruimte voor een eventuele toelichting*:

Hartelijk dank voor het invullen van de vragenlijst.

*Typ in het tekst vak

Heeft u vragen over deze vragenlijst mail naar ellen-vos@solcon.nl.

Bijlage 4- Het interview

Interview met kinderen met ASS uit groep 7 en 8/ Gestructureerd diepte-interview

Doel: Erachter komen welke voor- en nadelen kinderen met ASS ervaren hebben.

Erachter komen of kinderen tevreden zijn met het tijdstip van de diagnose.

Duur: 20 minuten.

De geïnterviewde krijgt een terugrapportage van het interview.

Audio opname:

Jongen/meisje:

Leeftijd:

Leeftijd diagnose:

Classificatie binnen het ASS (evt. in combinatie met een andere diagnose):

Deel 1)

Wat kan jij nog herinneren van de onderzoeken die je hebt gehad?

➔ Bij nog herinneren, de volgende vragen:

Hoe heb je de onderzoeken ervaren?

Heb je voor- en nadelen ervaren nadat jij en de mensen om je heen (ouders, familie, vrienden en leerkrachten) wisten dat jij ASS hebt? Wat zijn die voor- en nadelen?

➔ Bij niets meer herinneren:

Ervaar jij voor- en nadelen van je diagnose? Welke voor- en nadelen ervaar jij?

Deel 2)

Hoe helpen mensen (hulpinstanties, ouders, familie, leerkrachten en vrienden) jou om het je wat gemakkelijker te maken nu je ASS hebt? Hoe houden zij rekening met je?

Reageren mensen (ouders, familie, leerkrachten en vrienden) wel eens negatief op je, omdat je ASS hebt? Hoe dan?

Deel 3)

Ben jij tevreden met het tijdstip van diagnose? Of was je liever eerder/later gediagnosticeerd? Waarom?

Waarom ben jij het wel/niet eens met de volgende stelling:

‘Het is van groot belang om kinderen zo vroeg mogelijk te diagnosticeren met autisme’.

Wil je nog iets anders zeggen of toevoegen?

Bedankt dat ik je mocht interviewen.