

Ilse Noens & Rien van IJzendoorn (red.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief*. Amsterdam: Boom Academic, 2007. ISBN 978-90-473-0032-8, 248 blz., € 40,00.

Er is in de afgelopen decennia aanzienlijke vooruitgang geboekt op het gebied van de diagnostiek/classificatie, theorievorming en interventie bij mensen met autisme spectrumstoornissen (ASS). Dit boek, verschenen ter gelegenheid van het afscheid van prof. dr Ina Berckelaer-Onnes, biedt een goede inleiding tot deze onderwerpen. De titel van het boek geeft aan wat naar de mening van de redacteuren de rode draad ervan is, namelijk een orthopedagogisch perspectief. Als er in een gezin een kind met autisme wordt geboren, is er geen sprake meer van een doorsnee opvoedingssituatie en is er relatief vaak professionele hulp nodig. Die hulp is meestal specialistisch en omvat, naast psycho-educatie, voornamelijk diagnostiek en interventie. Deze elementen grijpen terug op het handelingsgerichte karakter van de orthopedagogiek. Inzicht in de aard en oorzaken (voorzover we de 'echte' oorzaken leren kennen) van ASS moet worden omgezet in instrumenten en interventiestrategieën. De wetenschappers hebben voorts tot taak om "interventiestrategieën op hun effectiviteit te toetsen."

Het boek valt uiteen in twee delen. In het eerste deel wordt er een overzicht geboden van de stand van zaken op het gebied van autismeonderzoek op gedrags-, cognitief, psychologisch en neurobiologische niveau. Rutger Jan van der Gaag behandelt het onderscheid tussen diagnostiek en classificatie. Terwijl het bij diagnostiek gaat om een zoektocht naar de oorzaken van de verschijnselen van autisme bij een individueel kind, is classificatie een snelle categorisering. Classificatie staat op gespannen voet met de zuiverheid van het diagnostische proces en wordt 'misbruikt' door de overheid, zorgverzekeraars en zorgaanbieders.

Het tweede hoofdstuk gaat over vroegdetectie en vroegdiagnostiek. Herbert Roeyers concludeert dat autisme al op tweejarige leeftijd kan worden vastgesteld. Echter, vanwege allerlei onzekerheden acht hij een universele 'screening' op zeer jonge leeftijd niet wenselijk/mogelijk. Ruud Minderaa biedt vervolgens een overzicht van de literatuur over sociale problemen bij kinderen met ADHD. Ook hij ziet problemen met de huidige DSM. Terwijl een dubbele classificatie niet is toegestaan, meent hij dat de regels over classificatie geen recht aan de klinische praktijk en onderzoek doen. Nog veel onduidelijkheid bestaat er over de vraag of ADHD-symptomen bij ASS afkomstig zijn van ADHD of als onderdeel (gevolg) van ASS moeten worden opgevat. Het is mogelijk dat beide aandoeningen gemeenschappelijke oorzaken hebben.

Aan een andere comorbiditeit wordt in het volgende hoofdstuk aandacht besteed, namelijk die tussen ASS en verstandelijke beperking. Uitgaande van het gehele spectrum, denken Dirk Kraijer en Annelies de Bildt dat de prevalentie van verstandelijke beperking binnen ASS veel lager is dan tot op heden werd

aangenomen. Zij komen uit op een totaal van 21.000 mensen, die specifieke en extra zorg nodig hebben. Voorts stellen zij dat deze personen gevoelig zijn voor overvraging, niet zozeer als resultaat van een optelling van beide aandoeningen maar als gevolg van een vermenigvuldiging ervan.

In het hoofdstuk over gehechtheid en sensitiviteit (Rien van IJzendoorn, Anne Rutgers, Marina Bakermans-Kranenburg en Fabiënne Naber) wordt beschreven dat ouders van kinderen met ASS niet minder sensitief zijn dan andere ouders, maar dat kinderen met ASS minder betrokken zijn bij hun ouders dan andere kinderen. Kinderen met ASS zijn minder veilig gehecht dan andere kinderen, en vooral kinderen met een ernstige vorm van autisme zijn het minst veilig gehecht. Een interventie zou kunnen bestaan uit het vergroten van de sensitiviteit van de ouders, maar het onderzoek daarnaar staat in de kinderschoenen.

Hierna volgen enkele hoofdstukken met een biologische invalshoek. Hanna Swaab beschrijft enkele cognitieve functies en mogelijke theorieën voorzover zij het gedrag van personen met ASS kunnen verklaren. Met het vaststellen van een neuropsychologisch vaardigheidsprofiel kan een interventie worden ingezet en voorlichting aan opvoeders worden gegeven. Het wordt echter niet duidelijk hoe zo'n plan moet worden opgesteld op basis van zo'n profiel.

Jan Buitelaar en Sophie Swinkels geven op hun beurt de stand zaken weer op het gebied van de genetica, neurochemie, hersenstructuur en andere onderwerpen. Inge van Balkom en Raoul Hennekam sluiten deel 1 af met een overzicht van syndromen met een autisme gerelateerd syndroomprofiel, zoals het Fragiele X, Cornelia de Lange en Smith-Magenis syndroom. Ofschoon deze laatste hoofdstukken een uitstekend overzicht bieden, is hun raakvlak met de handelingsgerichte diagnostiek of het orthopedagogisch perspectief onduidelijk, c.q. afwezig.

In het tweede deel van het boek ligt de nadruk meer op het orthopedagogische handelen. Het is gericht op de verschijningsvormen en oorzaken van allerlei klinisch relevante onderwerpen als communicatie, spel, probleemgedrag, leeromgeving en lezen, ouderschap en speciaal onderwijs. Ook wordt er getracht consequenties van de inzichten te vertalen in effectieve interventies.

Deel 2 begint met een aardig overzicht van studies over communicatie bij personen met ASS. Ilse Noens zet terecht vraagtekens bij het veelvuldig gebruik van standaardprotocollen in de praktijk, terwijl er meestal een geïndividualiseerde aanpak nodig is. Vervolgens somt zij mogelijkheden van interventies op, evenals voorwaarden waaronder die kunnen plaatsvinden. De aandacht hierbij is gericht op zowel de persoon met ASS als op diens omgeving. Helaas blijft in dit hoofdstuk een kritische bespreking van de studies achterwege, bijvoorbeeld als het gaat om effectiviteit van interventies (zie TEACCH).

Het hoofdstuk over spel en ASS heeft dezelfde tekortkoming. Het grootste deel van dit hoofdstuk gaat over spel bij ASS en slechts een paragraaf gaat over interventiemogelijkheden. Hier halen Pim van der Pol en Joop Hellendoorn enkele studies van Ina van Berckelaer-Onnes aan, waarvan de resultaten over het

geheel genomen teleurstellend zijn, c.q. onduidelijk te interpreteren zijn. De auteurs concluderen dat trainingsprogramma's nodig zijn, maar dit wordt niet met empirische gegevens onderbouwd. Het blijft onduidelijk wat de indicatie van zo'n training dan wel stimulering van spelvaardigheden bij kinderen met ASS is, evenals met welk doel zo'n programma wordt ingezet.

Veel personen met ASS laten gedragsproblemen zien. Yvette Dijkxhoorn bespreekt een aantal psychosociale oorzaken van gedragsproblemen die we bij ASS tegenkomen. Zij concludeert dat "het merendeel van het probleemgedrag lijkt voort te komen uit het niet begrijpen van de hen omringende wereld en het niet begrepen worden door de medemens." Verklaringen zijn meervoudig en variëren van problemen met de prikkelverwerking, gebrek aan 'copingstrategieën' en verbeelding tot 'executieve functies' en 'theory of mind'. Wat echter in het midden gelaten wordt, is wat de empirische evidentie van elk van deze theorieën is en welke mogelijkheden van interventies hieruit voortvloeien. Zij eindigt met enkele algemene aanbevelingen over behandelstrategieën, die nauwelijks specifiek voor ASS zijn.

Hierna volgt een hoofdstuk over het ouderschap en het versterken ervan en een hoofdstuk over een leeromgeving voor leerlingen met ASS ("een krachtige leeromgeving dient stimulerend – sic – te zijn", p. 203), met aanbevelingen voor de onderwijspraktijk. In een volgend hoofdstuk worden resultaten van een empirisch onderzoek bij kinderen in het speciaal onderwijs gepresenteerd, waarbij opvalt dat er weliswaar statistisch significante maar nauwelijks betekenisvolle klinische verschillen tussen kinderen met en zonder ASS zijn op het gebied van bijvoorbeeld orthopedagogische doelen.

In een laatste hoofdstuk stelt Peter Vermeulen dat er nog steeds onvoldoende wetenschappelijke aandacht is voor volwassenen met ASS. Bij hen spelen relevante zaken, zoals vrije tijd, werk of dagbesteding, transitie naar (relatieve) zelfstandigheid, relaties, zelfbeeld en identiteit. Het aardige van dit hoofdstuk is dat hij het behandel 'protocol', zoals dat is ontwikkeld voor kinderen/jeugdigen, toepast bij volwassenen. Ook volwassenen kunnen zeer wel profiteren van benaderingen vanuit een ortho-agogisch perspectief.

Deel 1 is het sterkste deel en bestaat uit een aantal uitstekende inleidingen, zij het dat van een aantal hoofdstukken het raakvlak met het orthopedagogisch perspectief niet is geëxpliciteerd. Deel 2 is over het geheel genomen zwakker, waarbij een aantal hoofdstukken (over probleemgedrag en speciaal onderwijs) oppervlakkig zijn, met nogal wat gemeenplaatsen. Ondanks deze kanttekeningen biedt het boek een goede inleiding op het gebied van de diagnostiek en classificatie, neurobiologie, cognitieve functies, communicatie en spel en theorievorming. Het schiet echter tekort als het gaat om behandelstrategieën. Hier ontbreekt een kritische bespreking van de stand van zaken binnen het orthopedagogisch perspectief.