



www.DirectieveTherapie.nl

Dank voor uw download

U kunt er natuurlijk uit citeren, graag zelfs, maar dan wel met bronvermelding. U mag dit artikel ook ruimhartig verspreiden mits het niet voor commerciële doeleinden is. In die gevallen pas na onze schriftelijke toestemming.

Opname in bloemlezingen en readers moedigen wij aan, maar wel graag eerst even overleggen.

Alle rechten van de artikelen liggen bij
de Stichting Cognitie en Psychose.

Voor alle vragen:
info@gedachtenuitpluizen.nl

Aan autisme verwante contactstoornissen: klinisch beeld en classificatie

Marika Serra, Erik Mulder en Ruud Minderaa*

Samenvatting

Kinderen (en volwassenen) met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO hebben ernstige problemen in de sociale ontwikkeling. Dit artikel beschrijft hoe de kernproblemen, de sociale en communicatieve beperkingen tot uiting komen in verschillende levensfasen. Vervolgens komen bijkomende problemen aan de orde: beperkte en stereotiepe gedrags- en interessepatronen, spraak- en taalproblemen, sensorische problemen, problemen in de verstandelijke ontwikkeling en leren, problemen in de motoriek en angst. Ook besteden we aandacht aan het diagnostisch proces, prevalentie en etiologie. Tot slot volgt de bespreking van belangrijke problemen rond diagnostiek en classificatie. Door het ontbreken van positief geformuleerde en eenduidige diagnostische criteria is in de klinische praktijk vaak onduidelijk wanneer de classificatie pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO moet worden gebruikt.

Inleiding

In de kinderpsychiatrische praktijk zien we regelmatig kinderen met ernstige problemen en beperkingen in de sociale ontwikkeling. Deze kinderen hebben moeite met het verwerken van sociale informatie en zijn niet goed in staat om 'wederkerige relaties' met anderen aan te gaan. Daarnaast hebben veel van deze kinderen problemen op andere ontwikkelingsgebieden; bijvoorbeeld in de ontwikkeling van de taal of van de motoriek (bijv. houderigheid), of het kind verliest zich te veel in stereotiepe interesses. Dit type problemen komt nogal eens voor in combinatie met AD(H)D (Attention-Deficit Disorder en Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder, DSM-IV; APA, 1994). Hoewel een groot deel van deze groep ten minste gemiddeld intelligent is, ervaren veel ouders en leerkrachten ongewone moeilijkheden in de opvoeding en begeleiding van deze kinderen (Van der Veen-Mulders, Serra, Van den Hoofdakker, & Minderaa, 2001).

In de psychiatrie voor volwassen patiënten zien hulpverleners regelmatig mensen met soortgelijke tekortkomingen, vaak met een gemiddelde of bovengemiddelde intelligentie, die opvallen door hun afwijkende communicatie, inflexibele gedrag en gebrek aan *common sense* (Breetvelt, 2000; Van Berckelaer-Onnes, 1999). Vaak ervaren deze mensen problemen bij het voltooien van een opleiding, het vinden van en zich handhaven in

* DR. M. SERRA is als wetenschappelijk onderzoeker verbonden aan het Academisch Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie te Groningen, onderdeel van Accare (Stichting Universitaire en Algemene Kinder- en Jeugdpsychiatrie Noord-Nederland). Correspondentieadres: Academisch Centrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie, Postbus 660, 9700 AR Groningen. E-mail: M.Serra@accare.nl
DRS. E. MULDER is als arts-onderzoeker verbonden aan het Academisch Centrum voor Kinder- en Jeugdpsychiatrie te Groningen, onderdeel van Accare.
PROF. DR. R. MINDERAA is hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie, sectie Kinder- en jeugdpsychiatrie van de disciplinegroep psychiatrie, faculteit der medische wetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.

een werksituatie, het zelfstandig wonen en het aangaan van vriendschappen en relaties. De sociale en communicatieve problemen lijken op de kernproblemen bij autisme (Autistische Stoornis, DSM-IV; APA, 1994), zonder dat de betreffende patiënten strikt aan de criteria voor deze diagnose voldoen. Men spreekt daarom wel van 'aan autisme verwante problematiek' of van problemen in het 'autistische spectrum'. In termen van officiële classificatiesystemen zoals de DSM-IV (APA, 1994) of de ICD-10 (WHO, 1993) is de problematiek echter lastig onder te brengen. Vooralsnog gebruiken we de term 'pervasieve ontwikkelingsstoornissen-niet anderszins omschreven (NAO)', vaak ook aangeduid met PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified, DSM-IV; APA, 1994). Maar het gaat hier om een 'restcategorie' waarvoor eenduidige en positief geformuleerde criteria ontbreken. Dit heeft tot gevolg dat nogal eens verwarring ontstaat over hoe 'ruim' of hoe 'smal' deze classificatie gebruikt dient te worden.

In dit artikel gaan we in hoofdzaak in op de vraag hoe de problemen van mensen met aan autisme verwante stoornissen (die we verder aanduiden met de term pervasieve ontwikkelingsstoornis) zich uiten: het klinische beeld. We gaan kort in op de diagnostiek. Vervolgens bespreken we de problemen en discussies die gaande zijn rond de diagnostiek en classificatie van pervasieve ontwikkelingsstoornissen NAO.

Het klinisch beeld

Pervasieve ontwikkelingsstoornissen

In de DSM-IV (APA, 1994) worden de volgende vijf groepen onderscheiden binnen de overkoepelende categorie pervasieve ontwikkelingsstoornis: de autistische stoornis, de stoornis van Asperger, de stoornis van Rett, de desintegratieve stoornis en de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Autismen is de ernstigste variant van deze ontwikkelingsstoornissen. Mensen met de stoornis van Asperger vertonen sociale en communicatieve problemen zoals bij autisme, maar zonder een duidelijke achterstand in verbaal en cognitief functioneren. Bij de stoornis van Rett, die vrijwel uitsluitend bij meisjes voorkomt, ziet men een normale ontwikkeling tot zes à achttien maanden. Daarna verliezen deze kinderen de verworven taal- en handfuncties en treden karakteristieke handbewegingen op (onder andere wringen of wassen) in combinatie met sociale en communicatieve stoornissen (zie Volkmar & Cohen, 1997). Sinds enkele jaren is de genetische oorzaak van Rett bekend (zie Amir et al., 1999). Kinderen met een desintegratieve stoornis vertonen een periode van normale ontwikkeling tot ten minste twee jaar. Daarna verliezen ze een groot deel van hun vaardigheden en ontstaan problemen die vergelijkbaar zijn met die van autistische kinderen (zie Cohen & Volkmar, 1997). De stoornis van Rett en de desintegratieve stoornis laten we in dit artikel verder buiten beschouwing, omdat deze zeldzaam zijn en bovendien in de differentiële diagnose met de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO niet zo'n belangrijke rol spelen. De pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO, de groep waar het in dit artikel over gaat, wordt in de DSM-IV als volgt omschreven:

‘Deze categorie moet worden gebruikt bij ernstige en pervasieve tekortkomingen in de ontwikkeling van wederkerige sociale interactie of verbale en nonverbale communicatie, of bij een stereotiep en beperkt patroon van gedrag, interesses en activiteiten, maar niet wordt voldaan aan de criteria voor een specifieke ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, een schizotype of een vermijdende persoonlijkheidsstoornis. Zo behoren tot deze categorie ook de “atypische autisme” beelden die niet voldoen aan de criteria van de autistische stoornis vanwege een begin op latere leeftijd, atypische symptomatologie, te weinig symptomen of deze allemaal.’

Uit deze beschrijving wordt duidelijk dat de problemen van deze groep summier en vooral in negatieve termen zijn omschreven. Positieve en eenduidige diagnostische criteria ontbreken. We komen later in dit artikel terug op de consequenties die dit heeft voor de klinische praktijk.

Kernproblemen bij pervasieve ontwikkelingsstoornissen

Wing (1981 ;1988 ;1996) beschreef drie aspecten die samen de kern vormen van de problemen bij mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, de zogenaamde *trias* van Wing: sociale interactie, communicatie en (sociale) verbeelding. Het begrip *sociale interactie* verwijst naar de interesse in en de hoeveelheid sociale interactie die plaatsvindt. *Communicatie* verwijst naar de kwaliteit van de sociale interactie. Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis vertonen een minder dan gebruikelijke wederkerigheid: anderen ervaren de interactie met hen vaak als eenrichtingverkeer. Het gebrek aan wederkerigheid uit zich onder andere in problemen met het afstemmen van het verbale en non-verbale gedrag op de (steeds wisselende) sociale context. De problemen in de communicatie hangen sterk samen met het ontbreken van of een verminderd vermogen tot (*sociale*) *verbeelding*, het derde aspect van de trias die Wing beschreef. Om adequaat te kunnen communiceren is het nodig je te kunnen verplaatsen in de innerlijke belevingswereld van anderen. Innerlijke processen bij anderen (bijv. gevoelens, gedachten, wensen of bedoelingen) zijn niet altijd waarneembaar; die moet je afleiden door middel van verbeelding. Verbeelding of voorstellingsvermogen is nodig om samenhang en betekenis te verlenen aan menselijk gedrag en aan gebeurtenissen (zie ook de bijdrage van Serra, 2002, dit nummer). Het ontbreken van dat vermogen bij mensen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis maakt dat zij vaak meer zijn gericht zijn op waarneembare details, in plaats van op de bedoeling of betekenis. Dit leidt tot gedrag dat rigide of stereotiep is en weinig aangepast aan (de betekenis van) de situatie.

In de volgende paragrafen gaan we in op de manier waarop de kernproblemen zich uiteten in de verschillende leeftijdsfasen. We illustreren dit met behulp van twee gevalsbeschrijvingen. Daarna besteden we aandacht aan bijkomende problemen. Onderzoek naar de problemen van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis is nog vrij schaars, zeker als het gaat om de hele vroege ontwikkeling. We baseren onze beschrijvingen daarom vooral op klinische bevindingen en gegevens uit onderzoek naar autisme.

Babytijd

Uit onderzoek (zie voor een overzicht: Cohen & Volkmar, 1997) bleek dat baby's met autisme zich vaak anders gedragen dan zich normaal ontwikkelende baby's. Afwijkende sociale interacties uiten zich bijvoorbeeld in weinig geïnteresseerd zijn in aanraking, liever niet geknuffeld of vastgehouden willen worden of in afwijkend oogcontact. Deze baby's hebben minder interesse en plezier in het contact met anderen. Ze vertonen vaak niet, zoals zich normaal ontwikkelende kinderen dat wel doen, een voorkeur voor menselijke gezichten (Volkmar, 1987) en voor spraak (Klin, 1991). Ook vertonen ze niet altijd de 'sociale glimlach'. Vaak zijn deze baby's te rustig en sterk in zichzelf gekeerd of huilen ze juist veel en zijn moeilijk troostbaar (Mulders, Hansen, & Roosen, 1997). In de tweede helft van het eerste levensjaar ontstaat bij kinderen die zich normaal ontwikkelen het vermogen tot *social referencing*, dat wil zeggen het vermogen emoties van ouders of verzorgers te gebruiken als informatiebron, bijvoorbeeld in het contact met vreemden, in een onbekende situatie of ten opzichte van nieuw speelgoed. Het kind gaat zijn gedrag afstemmen op de (emotionele) reactie van de ouder of verzorger. Kijkt de ouder blij, dan zal het kind eerder geneigd zijn de onbekende situatie tegemoet te treden of het nieuwe speelgoed te onderzoeken. Ook ontwikkelen kinderen het vermogen om iets met anderen te delen (aangeduid met *joint attention*), bijvoorbeeld door te wijzen naar iets wat je de ander wilt laten zien. Onderzoek liet zien dat deze ontwikkelingen bij autistische kinderen niet of in ieder geval veel moeilijker op gang komen (Mundy, Sigman, & Kasari, 1994).

Systematisch onderzoek naar de vroege symptomen bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO ontbreekt vooralsnog. We beschrijven daarom een aantal aspecten van de vroege sociale ontwikkeling die mogelijk 'anders' zijn bij deze groep. Ook sommige kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO laten als baby 'afwerend' gedrag zien (bijv. liever niet geknuffeld willen worden, weinig oogcontact maken). Al vroeg in de ontwikkeling vertonen ze soms een verminderde wederkerigheid, minder 'over en weer' in het contact. Er ontstaan minder gemakkelijk 'gesprekjes' – door middel van bijvoorbeeld glimlachen en geluidjes – tussen de ouder en het kind. Het kind kan bijvoorbeeld ook minder gehecht lijken aan de ouders of verzorgers doordat het minder eenkennig is dan normaal. Het maakt minder onderscheid tussen bekende, vertrouwde personen en vreemden. Mogelijk is ook de ontwikkeling van vaardigheden als *social referencing* en *joint attention* bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis vertraagd of anders dan bij normale kinderen.

Peuter/kleuter

Kinderen in het tweede levensjaar ontwikkelen het vermogen te doen alsof, de mogelijkheid tot symbolisch spel (bijv. doen alsof een blokje een auto voorstelt). Autistische kinderen zijn nauwelijks in staat tot spontaan fantasiespel. Hun spel blijft concreet. Mogelijk hebben jonge kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO ook een verminderd vermogen tot of een verminderde interesse voor fantasiespel. De ontwikkelingen in *social referencing*, *joint attention* en het vermogen tot doen alsof worden meestal gezien als een belangrijke stap in de richting van de ontwikkeling van een *Theory of Mind*. We komen daar later op terug. Opvallend bij peuters en kleuters met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO is vaak dat ze te open zijn bij vreemden, tegen iedereen beginnen te kletsen of zomaar met iemand mee kunnen gaan. Ze maken

minder onderscheid tussen vreemde en bekende personen. Op deze leeftijd begint ook op te vallen dat het contact met leeftijdgenootjes (bijv. op de peuterspeelzaal) anders verloopt. Het samenspelen met andere kinderen lukt niet. Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis reageren minder op emoties van anderen (bijv. troosten als de ander verdrietig is), ze vertonen minder empathie. Ouders beginnen te merken dat het kind moeite heeft met het oppikken van sociale regels. Deze beklijven niet, ze gaan het ene oor in, het andere uit, je kunt ze iets duizend keer zeggen en dan nog...

Basischool

Op deze leeftijd beginnen problemen bij het begrijpen van gedachten en gevoelens van anderen (problemen in de ontwikkeling van een Theory of Mind) duidelijker zichtbaar te worden. Ouders van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis vertellen dat hun kinderen minder goed in staat zijn om rekening te houden met gevoelens van anderen. Zij reageren bijvoorbeeld te weinig wanneer de ander boos wordt of proberen de ander niet te troosten wanneer deze verdrietig is. Ook hebben de kinderen vaak te weinig besef van wat hun gedrag bij anderen teweegbrengt. Daarnaast hebben ze moeite om rekening te houden met gedachten en bedoelingen van anderen. Ze hebben moeite met het begrijpen van grapjes (Is het serieus bedoeld of is het een grapje?), overdrachtelijk taalgebruik (Is het letterlijk bedoeld of figuurlijk?) of met het begrijpen van de bedoeling van een vraag (bijvoorbeeld als iemand vraagt: 'Wil je het raam even dichtdoen?', betekent dit dat je niet alleen 'ja' moet zeggen, maar het ook moet doen). Soms zijn deze kinderen extreem naïef en kunnen ze gemakkelijk geplaagd of voor de gek worden gehouden. Verder kost het kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis moeite om impliciete regels in de communicatie te hanteren. Ze begrijpen niet goed in welke situaties je iets wel of niet kunt doen (ze zijn bijvoorbeeld vaak onbeleefd) en hebben moeite met het hanteren van spel- en gespreksregels (bijv. een gesprek beginnen, de beurt nemen, een gesprek op gang houden).

Mogelijk zijn sommige kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis werkelijk niet in staat om gevoelens en gedachten af te leiden. Maar het is ook mogelijk dat deze kinderen dat op zichzelf wel kunnen, maar dit niet spontaan doen in sociale situaties (Serra, 1999). Kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben moeite met het aangaan en vooral met het onderhouden van vriendschappen. Enerzijds kunnen ze weinig behoefte hebben aan omgang met andere kinderen. Anderzijds lukt het ze vaak niet om vriendjes te krijgen of te houden omdat ze zich moeilijk kunnen voegen (bijv. rekening houden met wat een ander kind wil of aandraagt, te dominant zijn, alles willen bepalen). Nogal eens heeft het kind alleen jongere vriendjes of vriendinnetjes. Ouders van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis kunnen moeilijk hoogte krijgen van wat er in hun kind omgaat. Wat daaraan bijdraagt is dat deze kinderen vaak minder emotioneel expressief zijn in hun taalgebruik en in hun non-verbale communicatie (bijvoorbeeld in gezichtsuitdrukking, gebruik van gebaren, lichaamshouding of door het praten met een vlak of monotoon stemgeluid).

Gevalsbeschrijving

Willem is zeven jaar oud. Zijn ouders maken zich zorgen over zijn sociale ontwikkeling. Willem vindt moeilijk aansluiting bij andere kinderen. Hij toont weinig interesse in het contact met anderen. Eigenlijk heeft hij geen vriendjes. Als er al eens andere kinderen met Willem spelen, gaat het initiatief van de ander uit. Willem kan soms zomaar bij een kind weglopen en met zijn computer bezig gaan.

Thuis luistert Willem slecht. Hij gaat meestal zijn eigen gang en laat zich moeilijk beïnvloeden door aanwijzingen van zijn ouders. Die vindt hij maar lastig. Het liefst heeft Willem dat dingen met een zekere regelmaat verlopen. Hij heeft moeite met overgangen, bijvoorbeeld van huis naar school en van school naar huis tussen de middag. Hij raakt dan snel geïrriteerd. Wanneer Willem zelf iets wil, kan hij daarin dwingend en claimend zijn. In gezelschap met anderen gedraagt Willem zich nogal eens clownesk. Willem is altijd al geïnteresseerd geweest in techniek. Als jong kind kon hij vlot klokken uit elkaar halen en weer in elkaar zetten. Nu richt zijn interesse zich op computers en internet. Willem weet hier veel van en praat er ook graag en veel over. Hij zit op de basisschool, hoewel hij niet echt in het schoolsysteem past. Willem heeft zo zijn eigen regels en oplossingen en wijkt hier maar moeilijk van af. Maar hij is wel gemiddeld intelligent. Willem is snel afleidbaar, maar kan aan de andere kant ook erg opgaan in dingen. Hij zoekt weinig contact met andere kinderen. Met gym valt zijn onhandige, grove motoriek op.

Als baby was Willem volgens zijn ouders gemakkelijk. Hij was niet knuffelig. Zijn ouders hadden het gevoel dat Willem al vanaf zijn babytijd een professortje was. De motorische ontwikkeling verliep zonder echte problemen. Wel viel al snel op dat Willem onhandig was in zijn grove motoriek. De fijne motoriek was daarentegen wel opvallend goed. In de taal- en spraakontwikkeling viel op dat Willem rond zijn derde jaar vragen en zinnen van ouders letterlijk nazei. Dit is later gestopt. Nu valt op dat Willem monotoon en ouwelijk spreekt.

Adolescentie

In grote lijnen blijven de sociale en communicatieve problemen die zich voordeden in de voorafgaande periodes bestaan tot in de adolescentie en volwassenheid. Maar in de adolescentie worden meer eisen aan het kind gesteld. Deze fase kan daarom voor adolescenten met een pervasieve ontwikkelingsstoornis extra moeilijk zijn. Wing beschreef vier gebieden waarop de belangrijkste problemen in deze periode zich concentreren (Wing, 1996). De eerste is het streven naar onafhankelijkheid. De adolescentie is de leeftijd waarop de meeste kinderen, ook kinderen met autisme of een andere pervasieve ontwikkelingsstoornis, meer zelfstandigheid gaan opeisen. Maar veel van hen kunnen door hun sociale naïviteit en kwetsbaarheid deze zelfstandigheid en de daarbijbehorende verantwoordelijkheden nog niet aan. Dit kan leiden tot conflicten tussen de ouders en de jongere. De ongehoorzaamheid thuis neemt toe en sommige kinderen liegen, stelen en glijden af naar crimineel gedrag. Soms durven ouders geen eisen of grenzen meer te stellen uit angst voor woede-uitbarstingen en domineert de jongere met de pervasieve ontwikkelingsstoornis de andere gezinsleden (Van der Veen-Mulders et al., 2001; Wing, 1996). Het tweede gebied is dat van bewustwording van de handicap. De meeste adolescenten met een pervasieve

ontwikkelingsstoornis, zeker de intelligenten onder hen, worden zich in deze periode meer bewust van hun problemen en beperkingen. Somberheid, gevoelens van minderwaardigheid (Van der Veen-Mulders et al., 2001), maar ook agressie (Mulders, Hansen, & Roosen, 1997) kunnen daarvan het gevolg zijn. Het derde probleemgebied betreft dat van de relaties met leeftijdsgenoten. Juist op dit gebied uit zich de kernproblematiek van een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Gebrek aan invoelingsvermogen en sociale intuïtie om de subtiele en informele regels van de omgang met anderen te begrijpen, maken het aangaan en onderhouden van vriendschappen moeilijk. Sommige jongeren hebben weinig of geen behoefte aan vriendschappen. De meesten hebben die behoefte wel, maar zijn zich bewust van hun onvermogen om vriendschappen aan te gaan en te onderhouden. Dit kan tot frustraties leiden en soms tot het staken van pogingen om contacten aan te gaan. Nogal eens is ook hun capaciteit om de betekenis van vriendschap te begrijpen beperkt en zijn hun opvattingen over vriendschap naïef (Vermeulen, 1999; Wing, 1996). Het vierde belangrijke gebied waarop zich problemen kunnen voordoen is het functioneren op school. Ook hier wordt een groter beroep gedaan op de eigen verantwoordelijkheid van de jongere. Een kind dat zich binnen de duidelijke structuur van het basisonderwijs nog net kon handhaven, kan op de middelbare school ernstige problemen laten zien: geen huiswerk maken, brutaal zijn, spijbelen of het overzicht volledig verliezen. Dit gedrag kan hen in contact brengen met andere kinderen die hetzelfde gedrag vertonen. De wederzijdse beïnvloeding is zelden positief. Daarbij zijn de eerste twee à drie jaren van de middelbare school en de laatste twee groepen van de basisschool de jaren waarin het meest wordt gepest. Mede door de sociale onhandigheid van de jongere met een pervasieve ontwikkelingsstoornis kan dat pesten ernstige vormen aannemen.

Toch hoeft de adolescentie niet altijd een extra moeilijke fase te zijn. Over het algemeen geldt voor autistische adolescenten dat in deze periode hun hyperactiviteit afneemt. Ook blijven sociale en communicatieve vaardigheden in deze periode toenemen (Cohen & Volkmar, 1997). De indruk is dat dit ook geldt voor jongeren met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Sommige kinderen gaan in deze periode juist beter functioneren. Ze worden bijvoorbeeld minder hyperactief, kunnen zich beter concentreren, krijgen meer begrip voor sociale regels, en worden minder snel driftig. Soms leren ze met hun intelligentie te compenseren wat ze niet goed aanvoelen. Ook leren sommige kinderen in de puberteit meer naar zichzelf en hun eigen gedrag te kijken. Dat maakt ze beter aanspreekbaar.

Gevalsbeschrijving

Henk, zeventien jaar, wordt op zijn eigen verzoek door zijn ouders aangemeld. Henk zag onlangs een programma op de televisie over autisme en herkende daar dingen van zichzelf in. Henk komt uit een gezin met twee kinderen en bezoekt de havo.

Hij was een drukke, temperamentvolle baby. Hij maakte goed oogcontact. De motorische ontwikkeling verliep zonder bijzonderheden. Henk is wel altijd onhandig geweest en viel vaak. Als kleuter had hij een periode waarin hij met zijn hoofd bonkte voor het slapen gaan. Henk ging laat praten. Hij was niet altijd goed verstaanbaar en sprak monotoon. Als peuter viel op dat Henk behoorlijk op zijn eigen lijn zat. Hij kon al vroeg klok kijken, en dat moest het liefst tot op de minuut nauwkeurig gebeuren. Henk was open en gemakkelijk, een enthousiast kind dat graag met andere kinderen omging. Maar hij benaderde andere kinderen vaak onhandig, bijvoorbeeld door te dicht bij hen te gaan staan. Als kleuter leerde Henk verjaardagen uit zijn hoofd en verzamelde hij een periode tv-gidsen. Op de lagere school had hij een fabuleus geheugen voor hitlijsten. Door deze preoccupatie kon hij zich tussen leeftijdgenoten redelijk staande houden. Nu is Henk een jongen die wat open en naïef in de wereld staat. Hij praat gemakkelijk en vlot met anderen, maar voelt niet altijd aan wat hij wel of niet kan zeggen. Hij heeft de neiging sociale regels nogal letterlijk te nemen, waardoor hij regelmatig de plank mislaat. Desondanks heeft hij vrienden, zij het zonder frequent en diepgaand contact. Henk voelt duidelijk dat hij anders is dan anderen. Hij ervaart dit tot nu toe niet als vervelend. Wel wil hij graag weten wat zijn mogelijkheden zijn voor de toekomst.

Volwassenheid

Onderzoek naar de specifieke problemen van volwassenen met verschillende vormen van de pervasieve ontwikkelingsstoornis is nog schaars in vergelijking met het onderzoek naar kinderen. Wat er is laat zien dat vijf tot tien procent van de mensen met autisme als volwassene een redelijk zelfstandig leven leidt (Vermeulen, 1999). Dit percentage ligt voor de normaal begaafde groep iets hoger: tussen de vijf en vijftwintig procent, waarbij ongeveer vijf procent echt zelfstandig leeft (Van Berckelaer-Onnes, 1995). Over het algemeen blijkt dat normaal begaafde autisten in principe veel kunnen leren, maar dat de sociale en communicatieve handicaps levenslang een rol blijven spelen en integratie in de maatschappij belemmeren (Vermeulen, 1999). De moeilijkheden uit de adolescentie blijven zich voordoen in de volwassenheid (Mulders, Hansen, & Roossen, 1997). Volwassenen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis kunnen bijvoorbeeld minder goed zelfstandig wonen en hun vrije tijd invullen. Hoewel een aantal hoogbegaafde autisten wel een opleiding voltooit, betekent dit lang niet altijd dat ze ook werk vinden en zich daar kunnen handhaven. Vaak kunnen ze het werk inhoudelijk goed uitvoeren, maar leveren sociale (bijv. omgang en communicatie met collega's) en organisatorische aspecten in de werksituatie (planning, zelfstandig kunnen werken) problemen op (Vermeulen, 1999).

Bij een deel van de normaal begaafde mensen wordt pas in de volwassenheid ontdekt dat ze aan een vorm van pervasieve ontwikkelingsstoornissen lijden. Dit geldt vooral voor normaal begaafde mensen met lichtere varianten van de pervasieve ontwikkelingsstoornis, zoals de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO of de stoornis

van Asperger. Ehlers en Gillberg (1993) vonden dat ongeveer de helft van hun onderzochte groep mensen met de stoornis van Asperger deze diagnose pas kreeg toen ze al volwassen waren. Het stellen van de diagnose op die leeftijd is niet eenvoudig, omdat deze mensen vaak door hun goede intellectuele mogelijkheden hebben geleerd de problemen te compenseren of camoufleren (bijv. door allerlei sociale regels uit het hoofd te leren). Daarnaast kunnen allerlei bijkomende problemen, zoals depressie of ADHD, het beeld vertroebelen (Vermeulen, 1999). Vaak is de subtiele problematiek pas zichtbaar voor wie dagelijks en langdurig met hen omgaat, zoals een partner (Beel, 2000). Soms is het stellen van de diagnose bij een kind de aanleiding tot herkenning van soortgelijke problemen bij een ouder.

Bijkomende problemen

In de voorafgaande paragrafen bespraken we hoe de problemen zich in de verschillende leeftijdsfasen kunnen uiten. Het ging dan in hoofdzaak om problemen op sociaal en communicatief gebied. Naast deze kernproblemen doen zich bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis vaak problemen voor op andere ontwikkelingsgebieden (Van der Veen-Mulders et al., 2001).

Beperkt en stereotiep patroon van gedrag, activiteiten en interesses

Het gedrag van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis is, mede door hun gebrek aan sociale intuïtie en invoelingsvermogen, niet flexibel en te weinig aangepast aan de context. Deze starheid en stroefheid in het gedrag kunnen zich op verschillende manieren manifesteren. Ernstig autistische kinderen en ook jonge kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, vertonen vaak stereotiepe bewegingspatronen zoals wiegen, op de tenen lopen, draaien om de eigen as of fladderen met de armen of handen bij opwindning. Ook stereotiep gebruik van voorwerpen komt veel voor: bijvoorbeeld ordenen van voorwerpen, kijken naar draaiende wasmachines of steeds aan en uit doen van een lamp.

Bij meer begaafde autisten en bij kinderen met minder ernstiger vormen van de pervasieve ontwikkelingsstoornis uit het beperkte en stereotiepe van hun gedrag zich meestal op een wat andere manier (Minderaa, 2000; Vermeulen, 1999). Sommige kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben een eenzijdige of beperkte belangstelling voor een bepaald onderwerp. zo'n speciale belangstelling kan vreemd zijn van aard, zoals een sterke interesse voor spoorboekjes, dienstregelingen, schoenmaten, vuilnisbakken, landkaarten of waterleidingen. Maar het kan ook zijn dat het 'vreemde' meer zit in de intensiteit en de hoeveelheid tijd die het kind besteedt aan zijn speciale interesse of onderwerp. Sommige kinderen hebben bijvoorbeeld alleen maar belangstelling voor computers, besteden daar al hun vrije tijd aan en leggen hun belangstelling ook aan anderen op. Ook de weerstand tegen veranderingen uit zich bij begaafde autistische kinderen en bij kinderen met minder ernstiger vormen van de pervasieve ontwikkelingsstoornis op een andere en vaak subtielere manier. Velen van hen zijn sterk gehecht aan vaste routines en rituelen. Ze kunnen er slecht tegen wanneer dingen anders lopen dan zij verwachten of anders dan ze volgens hun eigen regels horen te gaan. Dit kan leiden tot protest, angst of driftaanvallen. Bij deze groep komt de weerstand tegen veranderingen tot uiting in kleine details: bijvoorbeeld een te sterke

voorkeur voor een merk tandpasta of voor bepaalde kleding (Vermeulen, 1999). Ook in hun denken komt deze starheid naar voren. Ze zijn maar moeilijk van een bepaalde gedachte af te brengen, je kunt ze moeilijk iets uit het hoofd praten.

Ontwikkeling van spraak en taal

Terwijl een groot deel van de mensen met autisme nooit gaat spreken, is dat bij vrijwel alle kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis wel het geval. Soms komt de taalontwikkeling laat op gang. Verschijnselen als echolalie, verwisselen van voornaamwoorden en het gebruik van neologismen ziet men vooral bij ernstige vormen van de pervasieve ontwikkelingsstoornis en soms ook bij jonge kinderen met deze stoornis. Meestal verdwijnen deze wanneer de kinderen ouder worden. Maar bij alle kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, ook de meer begaafde autisten en de kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO, blijven de problemen in het communicatief gebruik van de taal bestaan. Met andere woorden: hun vermogen om boodschappen aangepast en efficiënt aan anderen over te brengen is zwak.

Sensorische problemen

Sommige kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis gaan op een afwijkende manier om met zintuiglijke prikkels. Ze zijn bijvoorbeeld minder gevoelig voor pijn en reageren nauwelijks wanneer ze zich bezeren. Ook kunnen ze juist extra gevoelig zijn voor of gericht zijn op bepaalde prikkels (bijv. overgevoeligheid voor pijn, harde geluiden, of aanraking van bepaalde kleren). Ook komt voor dat kinderen gefascineerd zijn door prikkels die anderen nauwelijks opvallen, zoals het geritsel van een papertje (Van der Veen-Mulders et al., 2001).

Verstandelijke ontwikkeling en leerproblemen

De meerderheid van de kinderen met autisme (ongeveer 75 procent) heeft naast autisme een verstandelijke handicap (Van der Veen-Mulders et al., 2001). Voor de groep met een pervasieve ontwikkelingsstoornis ligt dat percentage waarschijnlijk lager. Een groot deel van deze groep is gemiddeld tot bovengemiddeld intelligent. Desondanks hebben veel van deze kinderen problemen bij bepaalde leertaken. Dit heet een specifieke leerstoornis. Voorbeelden zijn woordblindheid (dyslexie) of een rekenstoornis (dyscalculie). Ook kunnen kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis leerproblemen krijgen als gevolg van hun moeite met het begrijpen van instructies. Daarnaast is het voor hen lastiger om kennis uit de ene situatie toe te passen in de andere. Of ze blijven vasthouden aan dezelfde oplossing, terwijl die allang niet meer werkt. Verder kost het hen moeite om zich te houden aan regels in de klas. Al deze dingen beïnvloeden het leren negatief. Veel kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben problemen in de aandacht, zijn overbeweeglijk of impulsief. Dingen die andere kinderen gemakkelijk afgaan (bijv. je concentreren, snel doorwerken, meteen onthouden wat de juf zegt, stilzitten op je stoel en netjes werken), kosten deze kinderen veel meer moeite. Tot slot spelen ook faalangst en weinig zelfvertrouwen vaak een rol bij slechte prestaties.

Motoriek

Veel kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis hebben problemen op het gebied van de motorische ontwikkeling: ze zijn onhandig, krampachtig, of houderig in de motoriek (zowel fijne en grove motoriek, als ook mondmotoriek; Minderaa, 2000).

Angst

Angsten komen veel voor bij begaafde kinderen met autisme of een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Deze hebben voor een groot deel te maken met sociale situaties. De sociale wereld met alle impliciete regels is voor hen onbegrijpelijk en onvoorspelbaar. Ieder moment kunnen ze iets verkeerd doen of kan er iets onverwachts gebeuren. Vaak leveren ongestructureerde sociale situaties, zoals pauzes, vrije tijd of activiteiten in een groep, de meeste problemen op. Negatieve ervaringen in sociale situaties maken dat kinderen deze situaties gaan vermijden. Verder worden ze angstig als ze plotseling en onverwacht van vaste patronen en routines moeten afwijken. Ook prikkels als onvoorspelbare of harde geluiden maken hen angstig. Tot slot kunnen ze angstig worden door hun specifieke manier van denken, bijvoorbeeld het letterlijk opvatten van uitspraken, zoals de jongen die 's avonds niet meer naar buiten durfde toen hij had gehoord dat de nacht ging vallen (Vermeulen, 1999).

Diagnostiek van pervasieve ontwikkelingsstoornissen

Anamnese en ontwikkelingsanamnese

Een van de belangrijkste informatiebronnen in de diagnostiek van pervasieve ontwikkelingsstoornissen is het verhaal van de ouders. Zij kunnen het beste de problematiek verwoorden die hun kind ervaart in het dagelijks leven. Ook kunnen zij informatie geven over de ontwikkelingsgeschiedenis van het kind. Onderwerpen die dan aan de orde moeten komen zijn de mate waarin het kind contact zoekt, de kwaliteit van de interactie, de ontwikkeling van spraak, taal, en communicatie, de ontwikkeling van de motoriek en de verstandelijke vermogens. Het is belangrijk om bij de inventarisatie van de problemen ook de gezinscontext goed in kaart te brengen. Het gaat daarbij om de invloed die de problematiek van het kind heeft op het functioneren van het gezin en op de relaties tussen de gezinsleden, maar ook om de invloed van het gezinsfunctioneren op de problemen van het kind. Daarnaast is informatie van de school belangrijk om een compleet beeld te krijgen van het functioneren van het kind. Voor een meer uitgebreide en inhoudelijke beschrijving van de inventarisatie van de problematiek verwijzen we naar Minderaa (2000) en naar Van der Veen-Mulders et al. (2001)

Bij volwassenen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis is het lastiger om een anamnese en een ontwikkelingsanamnese af te nemen. Vaak zijn de ouders of verzorgers niet beschikbaar voor een dergelijk gesprek. Als ze daartoe wel in staat of bereid zijn, is het de vraag of de gegevens, zeker die uit de ontwikkelingsanamnese, voldoende betrouwbaar zijn. Indien mogelijk kan de clinicus ook de partner betrekken bij het inventariseren van de problemen.

Onderzoek van de patiënt zelf

Naast gesprekken met de ouders, is het van belang dat de onderzoeker zich zelf een indruk vormt van het kind. Minderaa (2000) en Van der Veen-Mulders et al. (2001) geven een beschrijving van de verschillende aspecten waarop de onderzoeker moet letten. Men dient er rekening mee te houden dat bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis de problemen in een dergelijk contact vaak minder zichtbaar zijn dan in het verhaal van de ouders naar voren komt. Dit komt doordat de problemen van deze kinderen het meest zichtbaar worden in situaties waarin ze zich op hun gemak voelen (bijvoorbeeld thuis) en in situaties die weinig gestructureerd zijn (Minderaa, 2000). Mogelijk zijn ze in staat hun problemen deels te camoufleren of te onderdrukken in ontmoetingen met vreemden. Ook bij volwassenen moet men rekening houden met dit probleem (Vermeulen, 1999).

Aanvullend onderzoek

Aanvullend medisch-specialistisch onderzoek (bijvoorbeeld vanuit de kindergeneeskunde, kinderneurologie, klinische genetica) gebeurt meestal op indicatie (Van der Veen-Mulders et al., 2001). Een psychologisch onderzoek kan om verschillende redenen nuttig zijn, bijvoorbeeld als er twijfels zijn over de ontwikkeling van de verstandelijke vermogens of over de taalontwikkeling. Wanneer een kind met een pervasieve ontwikkelingsstoornis last heeft van aandachtsproblemen, kan een psychologisch onderzoek meer zicht geven op de mate waarin en de manier waarop deze zich uiten. Verder kan een psychologisch onderzoek geïndiceerd zijn bij vragen over de sociaal-emotionele ontwikkeling. Een psychologisch onderzoek brengt de sterke en zwakke kanten van een kind in kaart. Op basis van deze uitkomsten kunnen adviezen worden gegeven, bijvoorbeeld ten aanzien van schoolkeuze of didactische aanpak.

Gebruik van gestandaardiseerde instrumenten

Met behulp van gestandaardiseerde instrumenten als vragenlijsten en observatieschalen, kunnen de pervasieve problemen in maat en getal worden uitgedrukt en kan de diagnose worden bevestigd of verder uitgewerkt (Minderaa, 2000). Verreweg de meeste instrumenten zijn ontwikkeld voor gebruik bij mensen met ernstige varianten van de pervasieve ontwikkelingsstoornis, zoals autisme. Voor een overzicht verwijzen we naar Lord (1997) en Minderaa (2000). Instrumenten die ontwikkeld zijn voor het gebruik in de diagnostiek van minder ernstige varianten van de pervasieve ontwikkelingsstoornis zijn de *Children's Atypical Development Scale* (CADS; Barkley, 1990), de *Autism Spectrum Screening Questionnaire* (Ehlers, Gillberg, & Wing, 1990), de *Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij Kinderen* (VISK; Luteijn, Jackson, Volkmar, & Minderaa, 1998) en de *Autism Spectrum Quotient* (AQ; Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001).

Prevalentie

Autisme komt voor bij 5 op de 10.000 kinderen. Over het algemeen vonden eerdere studies lagere prevalentiecijfers dan recente onderzoeken. Fombonne (1999) noemde

in zijn review een prevalentie van 4,3 op de 10 000, bij twaalf studies die werden gedaan tussen 1966 en 1988, en een prevalentie van 7,2 op de 10.000 bij elf onderzoeken uitgevoerd tussen 1989 en 1998. Deze hogere prevalentie heeft waarschijnlijk te maken met betere herkenning van de stoornis en verbreding van het diagnostische concept in de afgelopen jaren. Hoe vaak de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO voorkomt is niet helemaal duidelijk. Er zijn maar enkele studies naar de prevalentie van aan autisme verwante stoornissen. Bovendien zijn de onderzoeken onderling moeilijk vergelijkbaar, omdat de onderzoeksgroepen fenomenologisch van elkaar verschillen. Men schat dat aan autisme verwante stoornissen twee tot drie keer zo vaak voorkomen als autisme (Fombonne, 1999).

Etiologie

Erfelijke factoren spelen een belangrijke rol bij het ontstaan van pervasieve ontwikkelingsstoornissen. Men neemt aan dat de onderliggende kwetsbaarheid voor autisme voor negentig procent erfelijk is (Rutter, 1998). In welke mate en hoe erfelijke factoren een rol spelen bij mildere varianten van autisme is nog niet bekend. Waarschijnlijk spelen ze een rol. Zo komen in een gezin nogal eens meer kinderen voor met stoornissen in het autistische spectrum en heeft soms ook een van beide ouders dergelijke problemen (Cohen & Volkmar, 1997). In een beperkt aantal gevallen (ongeveer tien procent) komt autisme voor in combinatie met een medische aandoening (Rutter, 1998), zoals het fragiele-X-syndroom, tubereuze sclerose, stofwisselingsstoornissen (o.a. PKU) en infectieziekten (o.a. rubella). In elk geval hebben pervasieve ontwikkelingsstoornissen grotendeels biologische oorzaken. Omgevingsfactoren, waaronder opvoeding, spelen dus geen rol in het ontstaan, maar zijn wel van groot belang voor de wijze waarop de stoornis zich ontwikkelt. Een aangepaste opvoeding en passende scholing kunnen de ontwikkelingskansen van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis vergroten en de kans op gedragsproblemen doen afnemen (Van der Veen-Mulders et al., 2001).

Beschouwing en problemen rond diagnostiek en classificatie

In de DSM-IV, maar ook in de meest recente DSM-versie (DSM-IV TR; APA, 2000), is de problematiek van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO summier en in negatieve termen omschreven. Eenduidige en positieve diagnostische criteria ontbreken (zie paragraaf Pervasieve Ontwikkelingsstoornissen). Als gevolg hiervan wordt de term pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO vaak verschillend geïnterpreteerd (Cohen & Volkmar, 1997). In de praktijk brengt dit belangrijke problemen met zich mee wanneer het gaat om het classificeren van deze problemen.

Pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO versus andere ontwikkelingsstoornissen

Autisme

Het onderscheid tussen autisme en de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO is in het bijzonder moeilijk bij de hoger functionerende (gemiddeld tot bovengemiddeld intelligente) groep (Cohen & Volkmar, 1997). Ondanks het feit dat in de DSM-IV de

criteria voor autisme duidelijk zijn beschreven, kan een clinicus moeilijk beslissen hoeveel sociale problemen er moeten zijn of hoe ernstig ze moeten zijn om 'afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid' of 'duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen en te onderhouden' te constateren. Onderzoek dat voorafging aan het verschijnen van de DSM-IV (*field trial*; Cohen & Volkmar, 1997) liet zien dat 46 procent van de proefpersonen met de diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO (volgens de DSM-IV-criteria) tevens voldeed aan de criteria voor autisme in een van de andere classificatiesystemen (zoals DSM-III, DSM-III-R OF ICD-10). In slechts 36 procent van de gevallen waren klinici het erover eens dat deze personen in geen enkel ander classificatiesysteem aan de criteria voor autisme voldeden.

De stoornis van Asperger

In de DSM-IV (APA, 1994) verschilt de stoornis van Asperger eigenlijk alleen van autisme door het ontbreken van vertraging in de taalontwikkeling, cognitieve ontwikkeling en ontwikkeling van de zelfredzaamheid. Het is nog onduidelijk in hoeverre het gaat om een betrouwbaar en valide diagnostisch concept. Het onderscheid tussen de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO en de stoornis van Asperger is discutabel (Cohen & Volkmar, 1997). Voor veel experts is de stoornis van Asperger slechts een variant van de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO (Szatmari, Tuff, Finlayson, & Bartolucci, 1990). Klin et al. (2000) beschreven verschillen tussen de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO en de stoornis van Asperger op basis van gegevens uit de DSM-IV-field trial (Cohen & Volkmar, 1997). De sociale, emotionele en communicatieve problemen van mensen met de stoornis van Asperger zijn vaak ernstiger dan die bij de pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO en ook de prognose is slechter. Bij de stoornis van Asperger komen specifieke interesses en breedsprakerigheid meer voor. Binnen de groep kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO is de variatie in intelligentie waarschijnlijk groter dan binnen de groep met de stoornis van Asperger.

Varianten van het normale

Het is de vraag hoe ernstig de sociale en communicatieve problemen moeten zijn om de diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO te rechtvaardigen. Met andere woorden: wanneer worden de problemen nog als 'variant van het normale' beschouwd en wanneer niet? Hiervoor geeft de DSM-IV geen duidelijke richtlijnen. In de klinische praktijk is dit lastig. Hooguit kan als richtlijn worden gehanteerd dat de sociale en communicatieve problemen het functioneren van het kind, de jongere of de volwassene duidelijk negatief beïnvloeden (Van der Veen-Mulders et al., 2001).

AD(H)D

Veel kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO hebben ook aandachtsproblemen (Althaus, De Sonnevile, Minderaa, Hensen, & Til, 1996; Van der Veen-Mulders et al., 2001; zie voor een overzicht van onderzoek naar aandachtsfuncties bij autisme: Cohen & Volkmar, 1997), zijn hyperactief, vertonen *acting-out* of hebben problemen in de impulscontrole (Jensen, Larrieu, & Mack, 1997). Aan de andere kant komen bij kinderen met AD(H)D vaak problemen in sociale contacten voor. De laatste jaren wordt in de literatuur steeds vaker gewezen op de mogelijke overlap in symptomen tussen kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO en kinderen met AD(H)D (Barkley, 1990; Clark, Feehan, Tinline, & Vostanis, 1999; Gillberg, 1995). Een

aantal onderzoekers vond ook dat ten minste een deel van de sociale problemen van kinderen met AD(H)D lijkt op die van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO (Greene, Biederman, Faraone, Ouellette, & Griffin, 1996; Whalen & Henker, 1995). Barkley (1990) concludeerde hieruit dat ook kinderen met aandachtsproblemen vaak lijden aan een verminderd vermogen tot wederkerigheid in de sociale interacties. Gillberg, Winnergard en Gillberg (1993) onderzochten een groep kinderen met zowel aandachtsproblemen als problemen in de motoriek en waarneming (een groep die in de literatuur wel wordt aangeduid met de term DAMP; Disorders in Attention, Motor Control & Perception). Bij 57 procent van deze kinderen kwamen autisme-achtige problemen voor.

Wanneer de problemen op het sociale en communicatieve vlak zo ernstig zijn dat ze voldoen aan de criteria voor autisme, is classificatie geen probleem. Volgens de regels van de DSM-IV prevaleert dan de diagnose autisme (DSM-IV; APA, 1994) en worden aandachtsstoornissen en hyperactiviteit beschouwd als onderdeel van de autistische stoornis. Wanneer de sociale en communicatieve problemen milder zijn, is het lastiger af te wegen welke problemen het zwaarst wegen (zie Gunning, 2000; Van der Veen-Mulders et al., 2001). Dit geldt ook vooral voor de rustige kinderen met aandachtsproblemen, de kinderen met Attention Deficit Disorder (ADD) zonder hyperactiviteit/impulsiviteit (Perry, 1998). Clinici verschillen onderling nogal in de manier waarop ze deze combinatie van problemen classificeren. Sommigen zijn geneigd te kiezen voor de term AD(H)D, anderen gebruiken liever de term pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Soms worden beide classificaties toegekend. Hoewel dit volgens de DSM-IV niet is toegestaan, is het klinisch zinvol de problemen op het sociale vlak en de problemen in de aandacht/hyperactiviteit te onderkennen en onderscheiden. De combinatie van problemen stelt ouders namelijk voor andere vragen dan min of meer geïsoleerde problematiek. In de behandeling van en omgang met deze kinderen moet met de bijkomende aandachtsproblemen rekening worden gehouden (Van der Veen-Mulders et al., 2001).

Pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO en andere klinische concepten

In de literatuur wordt een aantal klinische groepen beschreven waarvan de klinische symptomen voor een deel overeenkomen met die van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. Deze zullen we hier kort bespreken.

Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD)

Cohen, Paul en Volkmar (1987) beschreven een groep kinderen die naast problemen op sociaal en communicatief gebied ook denkstoornissen en problemen in de regulatie van affect en angst vertoonden. Cohen et al. (1987) suggereerden de term Multiplex Developmental Disorders (MDD), later veranderd in Multiple Complex Developmental Disorder (MCDD). Het gaat om kinderen met ernstige problemen in het aangaan van wederkerige sociale relaties, ambivalente relaties met de ouders/verzorgers, (chronische) angsten, woedeaanvallen, problemen in de modulatie van affect en stoornissen in denken of waarnemen (Towbin, Dijkens, Pearson, & Cohen, 1993). Hoewel waarschijnlijk slechts een kleine groep kinderen deze specifieke combinatie van problemen vertoont, is de klinische relevantie van het concept vooral gelegen in de veronderstelling dat het een voorloper is van stoornissen in de volwassenheid,

waaronder de schizoïde persoonlijkheidsstoornis en schizofrenie (Cohen & Volkmar, 1997).

Non-verbale Leerstoornis

Rourke (1989; 1995) beschreef een groep kinderen met specifieke leerstoornissen, namelijk non-verbale leerstoornissen in combinatie met sociale problemen, de zogenaamde Non-verbal Learning Disability (NLD). Deze doorgaans normaal intelligente kinderen hadden veel moeite met rekenen, maar niet met lezen en spellen. Observatie en neuropsychologisch onderzoek liet zien dat deze kinderen vooral slecht presteerden op taken die een beroep doen op rekenvaardigheid, op visueel-perceptuele vaardigheden, taken die complexe motorische vaardigheden meten, taken die een beroep doen op tactiele waarneming en taken waarbij het gaat om het verwerken van nieuwe en complexe informatie. Verder hadden ze problemen bij het flexibel gebruiken van verschillende oplossingsstrategieën, was hun handschrift slecht, waren ze houderig en konden ze in het algemeen hun werk slecht organiseren. Relatief goed ontwikkeld was hun vermogen om stimuli uit het hoofd te leren, bijvoorbeeld cijfers of woorden (*rote memory*). Veelal werden deze problemen niet onderkend, mogelijk omdat de verbale vaardigheden goed ontwikkeld waren. Rourke beschreef ook de aard van de sociale problemen. Deze kinderen hadden vooral moeite met het flexibel reageren in nieuwe, complexe en ongestructureerde sociale situaties. Verder vond Rourke dat deze kinderen moeite hadden met het inschatten van emoties van anderen en met het integreren van verschillende non-verbale modaliteiten (gelaatsexpressie, intonatie, enz.). Over het algemeen wordt dit type leerstoornissen in verband gebracht met disfuncties in de rechter hemisfeer (Rourke & Tsatsanis, 2000). Klinisch van belang is de overlap met de stoornis van Asperger. Klin, Volkmar, Sparrow, Cicchetti, & Rourke (1995) en Rourke (1995) vonden dat bijna alle proefpersonen uit hun onderzoeksgroep met de stoornis van Asperger ook het neuropsychologische profiel vertoonden zoals beschreven bij NLD. Andersom komt NLD ook voor zonder de stoornis van Asperger (Rourke & Tsatsanis, 2000).

Voor de klinische praktijk kan het waardevol zijn om de problemen op neuropsychologisch gebied van kinderen met de stoornis van Asperger in kaart te brengen, omdat dit een specifiek profiel oplevert van sterke en zwakke cognitieve vaardigheden. Dit kan helpen bij het bevestigen van de klinische diagnose en leiden tot concrete adviezen ten aanzien van begeleiding, met name op het gebied van het (schoolse) leren. Op de vraag of dit specifieke profiel ook voorkomt bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO kan vooralsnog geen antwoord worden gegeven.

Tot slot

In de volgende bijdragen van dit themanummer zal uitgebreid worden ingegaan op mogelijkheden voor behandeling van kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis NAO. De nadruk zal daarbij liggen op gedragstherapeutisch georiënteerde behandelvormen als mediatietherapie of sociale-vaardigheidstraining. Voor een overzicht van medicamenteuze behandel mogelijkheden verwijzen we naar Minderaa en Ketelaars (1998).

Abstract

Children and adults with a pervasive developmental disorder not otherwise specified (PDD-NOS) show a deviant social development. This article describes the social and communicative problems in the different stages of life and additional problems, such as stereotyped patterns of behaviour and interests, problems in speech and language, sensory problems, problems in cognitive development and learning, motor problems and anxiety. The article provides a short description of the diagnostic process, prevalence and aetiology of the disorder and ends with a discussion of diagnostic and classificatory problems. Since the official classification systems do not describe positive and unambiguous diagnostic criteria, it is often unclear for clinicians when to assign the classification of PDD-NOS.

Referenties

- Althaus, M., De Sonnevile, L.M.J., Minderaa, R.B., Hensen, L.G.N., & Til, H.B. (1996). Information processing and aspects of visual attention in children with the DSM-III-R diagnosis 'Pervasive developmental disorder not otherwise specified (PDD-NOS)': Focused and divided attention. *Child Neuropsychology*, 2, 17-29.
- APA, American Psychiatric Association (1980). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd edn) (DSM-III)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- APA, American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (3rd edn, revised) (DSM-III-R)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- APA, American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (4th edn) (DSM-IV)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- APA, American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (text revision) (DSM-IV TR)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Amir, R.E., Van, V.I. d., Wan, M., Tran, C.Q., Francke, U., & Zoghbi, H.Y. (1999). Rett syndrome is caused by mutations in X-linked MECP2, encoding methyl-CpG-binding protein 2. *Nat. Genet.*, 23, 185-188.
- Asperger, H. (1944). Die 'autistische Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Neuenkrankheiten*, 117, 76-136
- Barkley, R. (1990). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder. A handbook for diagnosis and treatment*. New York: Guilford Press.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): Evidence from Asperger Syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17.
- Beel, V. (2000). *Dag vreemde man. Over partners met autisme*. Gent: EPO.
- Berkelaer-Onnes, I. van (1995). Autisme en volwassenheid. Kan mijn kind zelfstandig leven? *Autisme*, 14, 3-12.
- Berkelaer-Onnes, I. van (1999). Autistisch, normaal begaafd en helaas sociaal incompetent. *Tijdschrift Adolescentenzorg*, 2, 105-111.
- Breetvelt, I. (2000). Bekwaam, maar wereldvreemd. Normaal begaafde volwassenen met een autistische stoornis. *De Psycholoog*, 35, 490-495.
- Clark, T., Feehan, C., Tinline, C., & Vostanis, P. (1999). Autistic symptoms in children with attention-deficit hyperactivity disorder. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 8, 850-855.
- Cohen, D., Paul, R., & Volkmar, F. (1987). Issues in the classification of pervasive developmental disorders and associated conditions. In D.J. Cohen & A.M. Donnellan (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, (pp. 20-40). New York: Wiley and Sons.
- Ehlers, S., & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger syndrome: a total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 1327-1350.
- Ehlers, S., Gillberg, C., & Wing, L. (1990). A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 129-141.
- Fombonne, E. (1999). The epidemiology of autism: a review. *Psychological Medicine*, 29, 769-786.

- Gaag, R.J. van der (1993). *Multiplex developmental disorders: an exploration of borderlines on the autistic spectrum*. Universiteit van Utrecht: Thesis.
- Gillberg, C.L. (1991). Autism and autistic-like conditions: subclasses among disorders of empathy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 813-842.
- Gillberg, C.L. (1995). *Clinical Child Neuropsychiatry*. Cambridge: University Press.
- Gillberg, I.C., Winberg, I., & Gillberg, C. (1993). Screening methods, epidemiology and evaluation of intervention in DAMP in preschool children. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 2, 121-135.
- Greene, W.R., Biederman, J., Faraone, S., Ouellette, B.A., & Griffin, S.M. (1996). Toward a new definition of social disability in children with attention deficit hyperactivity disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 571-578.
- Gunning, W.B. (2000). Aandachtstekort-/hyperactiviteitsstoornissen. In F.C. Verhulst & F. Verheij (red.), *Kinder- en Jeugdpsychiatrie: Onderzoek en diagnostiek* (pp. 367-379). Assen: Van Gorcum.
- Jensen, V.K., Larrieu, J.A., & Mack, K.K. (1997). Differential diagnosis between Attention Deficit Hyperactivity Disorder and Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. *Clinical Pediatrics*, 555-561.
- Klin, A. (1991). Young autistic children's listening preferences in regard to speech: A possible characterization of the symptom of withdrawal. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 29-42.
- Klin, A., Volkmar, F.R., Sparrow, S.S., Cicchetti, D.V., & Rourke, B.P. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1127-1140.
- Lord, C. (1997). Diagnostic instruments in autism spectrum disorders. In D.J. Cohen & F.R. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Developmental Disorders, Second Edition*. (pp. 460-483). New York: Wiley.
- Luteijn, E.F., Jackson, A.E., Volkmar, F.R., & Minderaa, R.B. (1998). The development of the Children's Social Behavior Questionnaire: preliminary data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28, 559-565.
- Luteijn, E.F., Minderaa, R.B., & Jackson, A.E. (in voorbereiding). *De Vragenlijst voor Inventarisatie van Sociaal gedrag bij kinderen: handleiding en normering*.
- Minderaa, R.B. (2000) Pervasieve ontwikkelingsstoornissen. In F.C. Verhulst, & F. Verheij (Eds.), *Kinder- en Jeugdpsychiatrie: Onderzoek en diagnostiek* (pp. 278-293). Assen: Van Gorcum.
- Minderaa, R.B. & Ketelaars, C.E.J. (1998). *Psychofarmaca bij kinderen*. Assen: Van Gorcum.
- Mulders, M.A.H., Hansen, M.A.T., & Roossen, C.J.A. (1997). *Autisme: aanpassen en veranderen*. Assen: Van Gorcum.
- Mundy, P., Sigman, M., & Kasari, C. (1994). Joint attention, developmental level, and symptom presentation in autism. *Development and Psychopathology*, 6, 389-401.
- Rourke, B.P. (1989). *Nonverbal learning disabilities: The syndrome and the model*. New York: Guilford Press.
- Rourke, B.P. (1995). *Syndrome of nonverbal learning disabilities: neurodevelopmental manifestations*. New York: Guilford Press.
- Rourke, B. P., & Tsatsanis, K.D. (2000). Nonverbal learning disabilities and Asperger syndrome. In A. Klin, F.R. Volkmar & S.S. Sparrow (Eds.), *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.
- Rutter, M. (1998). Practitioner review: routes from research to clinical practice in child psychiatry: retrospect and prospect. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39, 805-816.
- Schopler, E., & Mesibov, G.B. (1998). Introduction. In E. Schopler, G.B. Mesibov & L.J. Kuncie (Eds.), *Asperger syndrome or high-functioning autism?* (pp. 3-9) New York: Plenum Press.
- Serra, M. (2002). Verwerking van sociale informatie bij kinderen met pervasieve ontwikkelingsstoornissen: theorieën en modellen. *Directieve Therapie*, 22, 124-142.
- Serra, M., Minderaa, R.B., Geert, P.L.C. van, & Jackson, A.E. (1999). Social-cognitive abilities in children with lesser variants of autism: skill deficits of failure to apply skills? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 8, 301-311.
- Serra, M., Minderaa, R.B., Geert, P.L.C. van, & Jackson, R.B. (2001). *Sociaal onhandig. De opvoeding van kinderen met PDD-NOS en ADHD*. Assen: Van Gorcum.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., & Bremner, R. (1989). Asperger's syndrome and autism: comparison of early childhood history and outcome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 31, 709-720.

- Szatmari, P., Tuff, L., Finlayson, M.A., & Bartolucci, G. (1990). Asperger's Syndrome and Autism: Neurocognitive Aspects. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 130-136.
- Tantam, D. (1988). Asperger's syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 245-255.
- Towbin, K.E., Dijkens, E.M., Pearson, G.E., & Cohen, D. (1993). Conceptualizing 'Borderline Syndrome of Childhood' and 'Childhood Schizophrenia' as a Developmental Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 32, 775-782.
- Veen-Mulders, L. van der, Serra M., Van den Hoofdakker, B., & Minderaa, R.B. (2001.) *Sociaal onhandig. De opvoeding van kinderen met PDD-NOS en ADHD*. Assen: Van Gorcum.
- Vermeulen, P. (1999). *Brein bedriegt. Als autisme niet op autisme lijkt*. Gent: EPO.
- Volkmar, F.R. (1987). Social development. In D.J. Cohen & A. Donnellan (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. New York: Wiley.
- Whalen, C.K., & Henker, B. (1995). The social worlds of hyperactive children. *Clinical Psychology Review*, 5, 1-32.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-129.
- Wing, L. (1988). The Continuum of Autistic Characteristics. In E. Schopler & G.B. Mesibov (Eds.), *Diagnosis and Assessment of Autism*, (pp. 91-110). New York: Plenum Press
- Wing, L. (1996). *The Autistic Spectrum. A guide for parents and professionals*. Londen: Constable.
- WHO, World Health Organization (1993). *International classification of mental and behavioural disorders – diagnostic criteria for research (ICD-10)*. Genève.