



*in gesprek over:*

# Autisme Spectrum Stoornissen

bij volwassenen

NEDERLANDSE  
VERENIGING VOOR  
PSYCHIATRIE 

## Colofon

### **Auteur:**

P.J.M. van Wijngaarden-Cremers  
R.J. van der Gaag

### **Redactie:**

M.A.V. van Verschuer (eindredacteur)  
E.A.M. Knoppert-van der Klein  
E. van Meekeren  
L. van Lin  
A.W.M.M. Stevens

### **Publicatie:**

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie

### **Drukkerij en distributie:**

Secrass, Schoolstraat 24, 3451 AD Vleuten

### **Grafisch ontwerp:**

Studio PXL, Maastricht, [info@studiopxl.nl](mailto:info@studiopxl.nl)

### **Copyright ©:**

Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, 2009

## Autisme Spectrum Stoornissen bij volwassenen

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS) bij kinderen en jongeren worden tegenwoordig goed herkend door ouders, artsen en onderwijzers. Maar er bestaat ook een groep mensen bij wie deze ontwikkelingsstoornis tot ver in de volwassenheid onopgemerkt is gebleven. Deze mensen hebben zich goed staande kunnen houden dankzij hun intelligentie, of dankzij de overzichtelijke omgeving waarin zij opgroeiden. Zij lopen echter vast als meer eisen worden gesteld aan hun sociale vaardigheden en flexibiliteit. Ook een relatie krijgen of houden levert problemen op. Een andere reden waarom deze stoornis onopgemerkt blijft, is omdat de kenmerken van ASS verscholen kunnen gaan achter andere psychiatrische symptomen zoals angst, depressiviteit, dwangmatigheid of agressie.

ASS komt redelijk vaak voor: naar schatting bij 0,6 tot 1 procent van de gehele bevolking.

Binnen ASS onderscheiden we drie typen:

- De klassieke “autistische stoornis”
- het syndroom van Asperger (sterke taalontwikkeling maar zowel motorisch als sociaal “houterig”)
- de restgroep: PDD-NOS (Pervasive Developmental Disorder, not otherwise specified).

De ene vorm is niet per definitie ernstiger dan de andere. Het lijden van mensen met ASS hangt vooral af van hun bewustzijn van de beperkingen die zij hebben en de bijkomende problemen.

## Verschijnselen

*Bij ASS is altijd sprake van ontwikkelingsstoornissen op drie gebieden.*

### **1) contactstoornissen met name in de sociale wederkerigheid**

De contactstoornissen kunnen op verschillende wijzen tot uitdrukking komen. Bij mensen met ASS is het kijkgedrag verstoord: zij maken weinig oogcontact of kijken de ander juist te lang en te indringend aan. De gelaatsuitdrukking is meestal vlak en past zich niet aan bij de gevoelens en de situatie. Daarnaast is de lichaamshouding te strak en varieert deze nauwelijks. Mensen met ASS hebben in de regel moeite met persoonlijke vriendschappen. Dit wordt vaak ook door de partner of omgeving als probleem ervaren. Volwassenen met ASS hebben bij

voorkeur contacten met gelijkgestemden rondom een gezamenlijke hobby of interesse. Zij slagen er niet in vriendschappen te verdiepen of langdurig te behouden.

Een vriendschap tot stand brengen is een ingewikkeld proces, waarbij een bepaalde mate van inlevingsvermogen in anderen absoluut noodzakelijk is. Bij mensen met ASS is sprake van een sterk verminderd sociaal inzicht en sociale verbeelding, of dit ontbreekt zelfs. Dit kan leiden tot sociale blunders. Mensen met ASS hebben een trage informatieverwerking, waardoor zij een situatie niet voldoende kunnen inschatten en bijvoorbeeld te laat een antwoord bedenken. Dergelijke situaties kunnen zoveel spanning oproepen dat zij deze gaan vermijden. Voor hen vormen de telefoon, schrijven of email een uitkomst. Sommige mensen met ASS zijn aan de andere kant juist actief in het maken van contact. Maar zij doen dit dan op een ongepaste, vreemde wijze. Zij zijn grenzeloos en weten niet van gepaste afstand. Deze mensen nemen geen enkel blad voor de mond. Ze overdonderen de ander met hun verhalen en kunnen anderen enorm claimen. Er is echter geen wederkerigheid. Contactgroei blijft uit.

## **2) communicatiestoornissen en stoornissen van het verbeeldend vermogen**

Volwassenen met ASS en een (boven)gemiddelde intelligentie hebben eigenlijk altijd wel een normale taalontwikkeling, maar zij hebben problemen met echt communiceren. De spraak is vaak wat plechtstatig, ze is bovendien te luid en te weinig gemoduleerd. Ook komen taaleigenaardigheden voor zoals echolalie (letterlijk herhalen wat net is gezegd), of neologismen (zelfgemaakte woorden gebruiken). Het komt eveneens regelmatig voor dat iemand met ASS de bedoeling van een vraag of opmerking niet oppikt, en vooral ook humor niet. Zo iemand vat taal letterlijk op en heeft geen gevoel voor de onderliggende bedoelingen.

Ook mimiek en gebaren worden onvoldoende begrepen. De communicatie is in zijn geheel wat te arm aan emotie en mist meestal wederkerigheid.

Mensen met ASS hebben een stoornis in het voorstellingsvermogen. Ook hier bestaat een verscheidenheid aan uitingsvormen. Aan de ene kant bestaan personen met een erg beperkt voorstellingsvermogen. Zij nemen alles letterlijk. Dit gebrek aan fantasie maakt hen kwetsbaar. Zij kunnen zich niet voorbereiden op wat gaat komen en hebben moeite om te verwerken van wat zij meemaken. De wereld is voor hen erg

onveilig. Bij anderen is de fantasie te sterk ontwikkeld. Zij laten zich meeslepen in beangstigende voorstellingen en dreigen de realiteit uit het oog te verliezen. In beide gevallen zijn zij niet de baas over het eigen voorstellingsvermogen.

### **3) beperkte interesses en activiteiten**

Om zich staande te houden in een voor hen onveilige wereld neigen mensen met ASS er toe om zichzelf gerust te stellen met voor hen kenmerkende bewegingen als wiegen, tollen of fladderen of door zich te richten op één allesbeheersende activiteit of gedachte (pre-occupatie). Voorbeelden zijn geschiedenis, natuur, sterrenkunde, computerspelen.

Mensen met ASS hebben moeite met veranderingen in hun dagelijkse routine, onverwachte gebeurtenissen en onvoorspelbaar gedrag van een ander. Ze proberen overzicht te behouden. Gevolgen hiervan zijn een strakke en voorspelbare dagindeling in huishouden en werksituatie, en de neiging om zwart wit te denken.

Soms bestaat de neiging tot verzamelen, waarbij vooral het verminderde nut en het ontbreken van emotionele waarde van de verzamelde voorwerpen opvalt.

Vaak is sprake van een snelle gewoontevorming en het blijven hangen in specifieke gedachten of gedragspatronen. Een gewoonte verstoren of frustreren leidt meestal tot een snelle ontstemming.

## **Diagnose**

Voor ASS bestaat geen test of laboratoriumonderzoek waarmee de diagnose gemakkelijk te stellen is. De diagnose wordt gesteld door een team van verschillende deskundigen, dat over een ruime ervaring beschikt in het onderzoeken van volwassenen met ontwikkelingsstoornissen.

Aan de hand van gesprekken met de ouders, partners, broers en/of zusters, vragenlijsten en observaties wordt beoordeeld of iemand voldoet aan de criteria voor een van de typen van de ASS.

De diagnose kan pas gesteld worden als door uitvoerige onderzoeken andere ziektebeelden uitgesloten zijn die kunnen lijken op ASS.

Elke persoon met de verdenking op ASS moet uitgebreid psychiatrisch en neuropsychologisch onderzocht worden. Het doel van het neuropsychologisch onderzoek is om een goed beeld van de ontwikkeling vast te leggen. Volwassenen met ASS blijken vaak

onevenwichtig toegerust. Zo kunnen zij op enkele gebieden (bijvoorbeeld geheugen, ruimtelijk inzicht) gemiddeld of zelfs bovengemiddeld functioneren terwijl zij op andere gebieden (taal, begrip, flexibiliteit) danig achter lopen. Een degelijk beeld van sterke en zwakke kanten is van groot belang omdat deze een leidraad voor de behandeling vormen.

## Diagnose op volwassen leeftijd?

Bij veel volwassenen met ASS was de diagnose in de kindertijd of puberteit al gesteld. Maar anderen kunnen zich tot ver in de volwassenheid goed handhaven. Compenserende en maskerende factoren zorgen er dan voor dat de diagnose pas laat gesteld wordt. Zo kan bijvoorbeeld intelligentie een hoop compenseren. Veel mensen met ASS zijn goed in de technische vakken of in het werken met computers. Vaak vinden ze aansluiting bij mensen met dezelfde interesses en gaan ze functionele relaties met hen aan. De beperkingen vallen dan vaak minder op. Daarnaast kunnen ouders die een goed georganiseerd en gestructureerd huishouden runnen en goed kunnen inspelen op wat hun kind nodig heeft, er onbewust voor zorgen dat de stoornis niet zozeer opvalt. Maar ASS kan ook schuilgaan achter andere problemen zoals gedragsproblemen (agressieve explosies), dwangmatig gedrag, angsten of middelenmisbruik. Hulpverleners die niet zo vertrouwd zijn met deze problematiek bij volwassenen, zullen vaak niet direct een onderliggende ASS herkennen. Deze mensen worden dan soms langdurig zonder succes behandeld voor problemen die een uitvloeisel zijn van hun ASS.

*Door compenserende en maskerende factoren wordt de diagnose ASS soms pas op latere leeftijd gesteld.*

## Oorzaken

In de afgelopen jaren is veel onderzoek verricht naar de oorzaak of oorzaken van ASS. Hierdoor is duidelijk geworden dat ASS een stoornis is die in aanleg aanwezig is. Het idee dat ASS veroorzaakt wordt door een verkeerde opvoeding, is hiermee naar het rijk der fabelen verwezen.

Het staat nu wel vast dat onvermogen om de beweegredenen van medemensen te bevatten en te begrijpen, gecombineerd met

stoornissen in het vermogen om eigen activiteiten te plannen en uit te voeren, ten grondslag liggen aan de verschijnselen van ASS. Toch weten wij nog niet precies wat er mis is in de werking van de hersenen. ASS komt veel vaker voor bij personen met bepaalde aangeboren hersenziekten (zoals na een infectie met rodehond tijdens de zwangerschap), chromosoomafwijkingen en bepaalde vormen van aangeboren verstandelijke handicaps.

Erfelijkheid speelt een grote rol. De kans op ASS bij een broer of zus van iemand met ASS is twintig maal groter dan in de algemene bevolking. Recente onderzoeken hebben aan het licht gebracht dat in families met een of meerdere kinderen met ASS meer problemen worden gezien, zoals taal/spraakproblemen en milde vormen van sociale contactstoornissen. Een verband met verstandelijke handicap is niet vastgesteld.

Verstoringen van de ontwikkeling van de hersenen heel vroeg in de zwangerschap spelen waarschijnlijk ook een rol.

## Behandeling en begeleiding

Autisme spectrum stoornissen zijn niet te genezen. Toch kan in de begeleiding veel gedaan worden om de kwaliteit van het leven voor mensen met ASS te verbeteren en de last voor de omgeving te verlichten.

Inhoudelijk is de behandeling dus voornamelijk gericht op leren omgaan met het “anders zijn”, en de beperkingen die hieruit voortkomen. Vaak moeten ook maatregelen worden genomen in de omgeving van de betrokkene. Behandeling van ASS kan het best in handen gegeven worden van een team van verschillende deskundigen met ruime ervaring op het gebied van ASS en een grondige kennis van de maatschappelijke mogelijkheden. Een casemanager vanuit een dergelijk multidisciplinair team draagt zorg voor de continuïteit.

*De behandeling van ASS is gericht op het omgaan met de stoornis en de specifieke beperkingen die deze met zich meebrengt. In de praktijk betekent dit dat op alle levensgebieden begeleiding op maat nodig kan zijn.*

De begeleiding zal zich moeten richten op een aantal aspecten van het leven van de volwassene met ASS. We laten deze kort de revue passeren.

## **Persoonlijk functioneren**

Aan iedere persoon met een ASS en zijn naasten moet goede informatie verstrekt worden over zijn diagnose, met de sterke en zwakke kanten. Bijkomende problemen (angsten, dwang en drang, depressie, slaapproblemen, zelfverwonding, verslaving, psychose) moeten verantwoord worden behandeld. In vele gevallen zal cognitieve gedragstherapie gegeven worden.

Geneesmiddelen die ASS kunnen verhelpen, bestaan niet. Wel kunnen medicijnen nuttig zijn om de bijkomende problemen in goede banen te leiden. De keuze van de medicijnen wordt bepaald door de bijkomende psychiatrische problemen. Zo worden moderne anti-depressiva bijvoorbeeld regelmatig gegeven bij depressieve of dwangklachten en lastige stereotypieën. (Atypische) antipsychotica kunnen in sommige gevallen in lage doseringen de gevoeligheid voor prikkels verminderen en een stabiliserende uitwerking hebben. Zie ook de folders uit deze serie over medicatie.

## **Sociaal functioneren**

Sociale vaardigheden trainen is belangrijk om het gedragsrepertoire te verbreden. Toch zal het voor mensen met ASS moeilijk blijven om dit uit zichzelf in verschillende situaties goed uit te voeren.

## **Relaties**

De meeste volwassenen met ASS hebben behoefte aan relaties. Maar zij hebben grote problemen met wederkerigheid en intimiteit. Informatie en voorlichting op het gebied van relaties en seksualiteit kan mensen met ASS en hun partners helpen om een voor beiden prettige manier van samenleven te ontwikkelen.

## **Werk en scholing**

Zoeken naar een passende opleiding of coaching bij het werk vormt een belangrijk onderdeel van de begeleiding van volwassenen met ASS.

## **Wonen**

Met de persoon met ASS en zijn naasten moet gekeken worden naar de vraag welke mate van zelfstandigheid in de woonsituatie kan worden bereikt.

Het trainen en coachen van huishoudelijke vaardigheden zal steeds weer moeten worden bevorderd. Verder mag niet worden vergeten te helpen bij het plannen en organiseren van het huishouden, ook in financiële zin.



Regelmatig contact bij alleenstaande, zelfstandig wonende mensen met ASS is essentieel om vereenzaming te voorkomen.

Vrije tijd is een groot aandachtspunt, want het invullen hiervan is voor mensen met ASS erg moeilijk. Zij moeten hierin bijgestaan worden met begeleiding naar activiteiten, clubs of verenigingen. In veel gevallen kan voor bovenstaande activerende begeleiding naast de reguliere zorg specifieke begeleiding ingekocht worden middels een persoonsgebonden budget.

## Tips voor patiënten en hun naasten

- Wees zorgvuldig in uw wijze van contact leggen: let op de reactie en pas uw gedrag daarbij aan. Bedenk dat de ander zich ten gevolge van contactstoornissen niet of heel moeilijk kan aanpassen.
- Gedraag u voorspelbaar.
- Probeer helder te spreken en zonder emoties te sterk te uiten.
- Orden zaken als huishouden, werk maar vooral ook vrije tijd in overzichtelijke eenheden. Structuur helpt.
- Realiseer u dat ontspanning voor iemand met ASS veel spanning kan geven.
- Wees geduldig en vermijd het overnemen van taken of beslissingen. Iemand met ASS kan goed aangeven wat hij wil, mits hij de tijd krijgt het duidelijk te maken.
- ASS gaat gepaard met individuele eigenaardigheden. Die moet je leren kennen en begrijpen om de mens achter de handicap te ontdekken en op waarde te schatten. Neem de tijd daarvoor.

## Boeken

*Autisme Spectrum Stoornissen bij normaal begaafde volwassenen.*

Redactie: E.H.Horowitz, C.E.J. Ketelaars, A.M.D.N. van Lammeren - Van Gorcum Uitgeverij (2008) tweede gewijzigde druk

*Hulp-gids Aspergersyndroom: de complete gids.*

Tony Attwood - Uitgeverij Nieuwezijds (2007)

*Waarneming en zintuiglijke ervaring bij mensen met autisme en Aspergersyndroom.*

Olga Bogdashina - Garant (2005)

Dit boek beschrijft hoe autisten de wereld kunnen zien. Met voorbeelden en theorie legt het uit op welke verschillende manieren autisten de wereld om hen heen ervaren.

*Werk maken van vrije tijd: autisme en vrije tijd.*

Steven Degrieck - EPO (2004)

Een boek met uitleg over hoe autisten “vrije tijd” beter kunnen plannen met concrete tips en voorbeelden.

*Autisme van binnen uit: een praktische gids.*

Hilde De Clercq - Houtekiet (2005)

Een boek dat zeer duidelijk aangeeft hoe autisme eruit ziet. De taal, de communicatie en de verbeelding zijn zo geheel anders door de beperkingen die een autist heeft.

*Een gesloten boek: autisme en emoties.*

Peter Vermeulen - Acco (2005)

In korte hoofdstukken over expressie, herkenning, begrijpen, inleven, leren en communiceren bespreekt de auteur onderzoek, experimenten en kleine voorbeelden van autisme en autistisch gedrag. Een enkele keer geeft hij praktische tips voor de omgang met autistische mensen.

*Een Asperger relatie.*

Chris en Gisela Slater-Walker - Uitgeverij Nieuwezijds (Nederlandse vertaling 2007)

*Asperger syndroom & Seksualiteit in Adolescentie en Volwassenheid.*

Isabelle Hénault - Uitgeverij Nieuwezijds (2006)

## Zelfbeschrijvingen

*Dubbelklik: Autisme bevraagd en beschreven.*

Loes Modderman - EPO (2004)

Via internet komt een Nederlandse vrouw in contact met een Vlaamse man die op zijn site over zijn autisme heeft geschreven. Er ontstaat een dagelijkse briefwisseling, waarin zij heel open vragen stelt over zijn dagelijkse leven met autisme, hoe het is en voelt om autist te zijn. Hij beschrijft heel concreet en nuchter, en vaak heel humoristisch, zijn ervaringen en problemen.

*Een echt mens: autobiografie van een autist.*  
Gerland Gunilla - Houtekiet Antwerpen (1998)

## Belangenverenigingen en websites

Nederlandse Vereniging voor Autisme  
De NVA verstrekt veel informatiemateriaal en geeft tweemaandelijks het blad *Engagement* uit.  
Postbus 1367  
1400 BJ Bussum  
Tel. (035) 693 15 57  
[www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)

De vereniging PAS Personen uit het Autisme Spectrum, voor en door personen met autisme.  
[www.pasnederland.nl](http://www.pasnederland.nl)

Balans, landelijke vereniging voor ontwikkelings- en leerproblemen  
Deze vereniging heeft nuttig informatie materiaal over met name PDD-NOS.  
De Kwinkelier 39  
3722 AR Bilthoven  
Tel. (030) 225 50 50  
Fax (030) 225 24 40  
[www.balansdigitaal.nl](http://www.balansdigitaal.nl)

Kenniscentrum Autisme Nederland  
Tel. (026) 33 33 037  
[info@kcan.nl](mailto:info@kcan.nl)  
[www.kcan.nl](http://www.kcan.nl)

Voorlichting voor mensen met psychische problemen:  
[www.fondspsychischegezondheid.nl](http://www.fondspsychischegezondheid.nl)

Vereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget (PGB houders):  
[www.persaldo.nl](http://www.persaldo.nl)

De adressen van de regionale autisme teams zijn bekend bij de lokale GGz-instellingen en RIAGG's.

Deze folder maakt deel uit van een serie folders, bedoeld om informatie te geven over psychiatrische ziekten en de behandeling ervan. Deze serie is bestemd voor mensen met psychiatrische klachten, voor mensen uit hun omgeving en hulpverleners. Bekendheid met psychiatrische problematiek kan leiden tot een meer gerichte hulpvraag. Het kan ook helpen taboes rond psychiatrische ziekten te doorbreken. Door de beperkte omvang kan deze folder geen uitvoerige informatie over de ziekte geven. Praat er daarom verder over met uw behandelend arts.

### **Beschikbare titels in de serie “In gesprek over.....” zijn:**

- Als uw kind te druk is (ADHD)
- ADHD bij volwassenen
- Autisme spectrum stoornissen bij kinderen en jeugdigen
- Autisme spectrum stoornissen bij volwassenen
- Borderline persoonlijkheidsstoornis
- Delier (acute verwardheid)
- Dementie
- Depressie\*
- Dwangstoornissen\*
- Eetstoornissen
- Elektroconvulsietherapie (ECT)
- Gedragsstoornissen bij kinderen
- Gegeneraliseerde angststoornis\*
- Manisch-depressieve stoornissen
- Medicijnen bij manisch-depressieve stoornissen
- Medicijnen tegen angststoornissen\*
- Medicijnen tegen depressies\*
- Medicijnen tegen psychose
- Onverklaarde lichamelijke klachten
- Oorzaken van psychiatrische stoornissen
- Paniekstoornis en agorafobie\*
- Persoonlijkheidsstoornissen
- Posttraumatische stress-stoornis\*
- Psychiatrie rond zwangerschap en bevalling
- Psychose
- Psychotherapie
- Schizofrenie
- Slaapstoornissen
- Sociale fobie\*
- Verslaving

\* Ook Turkse en klassiek Arabische vertaling.

### **Bestelinformatie**

De verschillende folders zijn los of als serie bestelbaar. Ze kunnen schriftelijk, per fax of per e-mail worden aangevraagd bij: Secrass, Schoolstraat 24, 3451 AD Vleuten  
Fax 030-6776376, e-mail: [secrass@xs4all.nl](mailto:secrass@xs4all.nl)