

infants (0-4 jaar)

Thema-uitgave | Infants (0-4 jaar) | Karakter

Thema-uitgave Infants (0-4 jaar)

Horalaan 5
Postbus 68
6710 BB Ede
t. 0318 67 66 11
f. 0318 67 66 12
kic@karakter.com
www.karakter.com

© Karakter 01-2009 (versie 2)



inhoud

Met jonge kinderen kun je niet zorgvuldig genoeg zijn	4
Een ochtend op de poli van Karakter	6
Een warm hart	8
Er vroeg bij zijn	10
Infants vragen om meer creativiteit en inventiviteit	12
Spel als ingang	16
Niets is vanzelfsprekend	18
Op de deeltijdkliniek én thuis	20
Infantspsychiatrie en innovatie van groot belang	23
Ontwikkeling van algemene richtlijnen voor autisme	26
Overzicht locaties	28
www.karakter.com	29
Colofon	30

met jonge kinderen kun je niet zorgvuldig genoeg zijn



Er vroeg bij zijn is bij psychiatrische problematiek van cruciaal belang. Voor het kind maar ook voor de ouders/verzorgers. Er zijn diverse redenen. Het effect van behandeling is groter als je vroeg start met behandelen. Een jong kind is meer in staat te veranderen dan een ouder kind. Door minder ingesleten gedragspatronen hoeft een jonger kind ook minder af te leren. Door vroege herkenning en diagnostiek vallen puzzelstukjes waarmee ouders dikwijls zitten, sneller op hun plek. Bovendien gaat er van vroege diagnostiek en behandeling een preventieve werking uit. Vroeg ingrijpen stelt de maatschappij uiteindelijk voor minder kosten.

Kennis delen intern én extern

Daarom een thema-uitgave over kinderen in de leeftijd van 0 tot 4 jaar (infants). Karakter werkt al jaren vanuit het Universitair Cluster in Nijmegen aan de herkenning, diagnostiek en behandeling van autisme bij deze jonge doelgroep. Het project Diagnostiek en Interventie van Autismen in Nederland (kortweg DIANE-project) vormde daarvoor een belangrijke grondlegger. Inmiddels lopen de spe-

cialistische spreekuren voor infants ook bij onze andere locaties. Daarmee zijn de opbrengsten van DIANE ingebed in het reguliere aanbod van Karakter.

Karakter wil deze kennis ook landelijk delen. Wij geven vanaf april 2009 het pakket *ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd* uit waarmee (potentiële) verwijzers zichzelf kunnen trainen in het herkennen van autismespectrumstoornissen bij jonge kinderen. Hierover vindt u meer in deze themauitgave.

Zorgprogramma Infantspsychiatrie

Karakter wil naast het delen van kennis hoogwaardige kinder- en jeugdpsychiatrische diagnostiek en behandeling blijven bieden en verder ontwikkelen. In dit licht bezien hebben wij onze diagnostiek en behandelexpertise systematisch vastgelegd in zorgprogramma's. Naast zorgprogramma's voor de diagnosegroepen ADHD, Autisme Spectrum Stoornissen (ASS), Oppositioneel Opstandige Gedragsstoornissen (ODD), Stemmingsstoornissen, Angst- en dwangstoornissen

en Psychosen, ontwikkelden wij ook een zorgprogramma Infantspsychiatrie. Wij hebben op een eenduidige manier vastgelegd op welke wijze Karakter vorm en inhoud geeft aan de diagnostiek en behandeling van kinderen in de leeftijd van 0 tot 4 jaar. In deze thema-uitgave belichten wij onze praktische uitwerking van het zorgprogramma Infants.

Inhoud van deze thema-uitgave

U kijkt op onze polikliniek tijdens een intake mee over de schouder van één van onze kinder- en jeugdpsychiaters. Prof. dr. Rutger-Jan van der Gaag vertelt over zijn reeds jarenlange, warme belangstelling voor diagnostiek en behandeling van heel jonge kinderen. Karakter krijgt regelmatig ouders met jonge kinderen doorverwezen van de integrale vroeghulp. Berna van Poorten, case-manager bij MEE Gelderse Poort, vertelt over haar ervaringen.

Het werken met kinderen van 0 tot 4 jaar vraagt specifieke kennis en vaardigheden, maar ook flexibiliteit en inventiviteit. Specifieke instrumenten als ADOS en ADI spelen hierbij

een belangrijke rol. Ook hierover een artikel. Zeker voor kinderen die nog niet of nauwelijks kunnen praten, vormt spel een belangrijke ingang om contact te maken. Ook geven ouders in een artikel een kijkje in hun leven en de weg die zij hebben afgelegd met hun twee autistische kinderen Bram en Anne. Wij geven aan wat Karakter doet voor infants én hun ouders op de deeltijdkliniek en in de thuissituatie.

Prof. dr. Jan Buitelaar en Daphne van Steijn verwoorden waarom infantpsychiatrie en innovatie van groot belang zijn en wat Karakter op dit terrein doet en ontwikkelt. Ten slotte onderstreept Marga Beckers van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) het belang van de ontwikkeling van algemene richtlijnen voor autisme.

Karakter beoogt met deze thema-uitgave openheid en inzage te geven in het werk dat wij doen voor onze jongste doelgroep. Met jonge kinderen kun je niet zorgvuldig genoeg zijn. Dat dit belangrijk wordt gevonden blijkt wel uit de grote vraag naar deze

publicatie. Met trots en plezier geven we dan ook een geactualiseerde tweede druk uit van deze publicatie.

drs. K.W.U.F. Stibane
mr. drs. P. Lukkien

Raad van Bestuur

een ochtend op de poli van karakter



In de wachtkamer speelt een klein mannetje met krulletjes, het is Nick van 20 maanden. Zijn moeder en oma kijken naar hem en moedigen hem aan. Zij zijn bij Karakter voor de intake bij kinder- en jeugdpsychiater Janne Visser. Wat je zo op het eerste gezicht niet vermoedt is dat de kleine Nick thuis en op het kinderdagverblijf agressief en druk is. Moeder Carola zit met haar handen in het haar.

De kinderpsychiater komt de familie ophalen en brengt hen naar de observatieruimte. Daar legt zij uit wat er tijdens deze intake gaat gebeuren. Dat zij eerst samen de informatie van de ouder en een ontwikkelingsvragenlijst gaan doornemen en dat daarna twee observaties volgen. Moeder Carola knikt instemmend, ondertussen speelt Nick rustig aan het tafeltje met de kleurtjes. Carola vertelt dat zij er alleen voor staat, de vader van Nick is niet bij de opvoeding betrokken. Kort na de geboorte bleek dat Nick een zware operatie moest ondergaan; voor Carola een moeilijke tijd. Ze is blij met de ondersteuning die ze snel heeft gekregen van de Integrale Vroeghulp.

Van daaruit is zij uiteindelijk ook naar Karakter verwezen. Carola vertelt dat ze zelf op het speciaal onderwijs heeft gezeten en dat ze het jammer vindt dat ze geen opleiding heeft afgerond. Als Nick beter in zijn vel zit, gaat zij weer naar school. Nu wil ze eerst duidelijkheid over zijn gedrag.

Bijten, krabben en slaan

Over Nick vertelt Carola het volgende aan de kinderpsychiater: “Nick is ontzettend druk en hij kan zich niet alleen vermaken. Op het kinderdagverblijf zetten ze hem vaak apart in de box omdat hij de andere kinderen bijt en krabt. Als hij boos wordt, gooit hij zich op de grond en doet hij zichzelf pijn.” De kinderpsychiater vraagt door over de problemen en over ontwikkeling van Nick. Hoe maakt hij dingen duidelijk? En hoe maakt hij contact? Op welke wijze vermaakt hij zich? De oma van Nick vult aan: “Hij krijst en huilt de hele dag. En hij speelt met dingen die geen speelgoed zijn, de afstandsbediening en de telefoon. Alles bij hem is van heel korte duur, hij is snel op de dingen uitgekeken. Maar hij maakt ook alles kapot en daagt je uit.” Carola vertelt

verder dat ze weinig band met hem voelt: “Hij praat niet, hij kijkt me niet aan, hij wil niet knuffelen.” Ook is Nick veel ziek en verkouden. Ze zijn al bij het ziekenhuis geweest om zijn oren na te laten kijken. Ook nu is Nick niet fit. “Ik heb soms het idee dat hij niet goed kan horen en zien. Hij valt ook zo vaak. Ik ben bang dat hij ook nog door de medische molen moet.”

Voorbeeldig gedrag

Nog steeds laat Nick weinig van dat extreme gedrag zien. Hij oogt als een voorbeeldig jongetje. Hij tikt met zijn blokjes op de tafel en maakt wat brabbelende geluiden. Oma laat hem wat gevallen speelgoed oprapen, maar daar heeft hij geen zin in. Hij luistert niet naar haar en loopt bij haar weg. Maar opeens ziet hij een mooi gekleurde tijger tussen het speelgoed. Triomfantelijk steekt hij het in de lucht en kijkt daarbij naar de volwassenen. Nick loopt er uiteindelijk mee naar diegene die op hem reageert. Ondertussen vraagt de moeder van Carola of er erfelijkheid in het spel kan zijn. Carola was vroeger ook las-

tig. De kinderpsychiater legt uit dat eerst duidelijk moet zijn wat er aan de hand is, voor je iets over erfelijkheid kunt zeggen. De kinderpsychiater vraagt door op de situatie van Carola omdat zij aangeeft zelf ook klachten te hebben. Als die situatie voldoende in kaart is gebracht, start de spelobservatie. Nick en Carola krijgen twee dozen met speelgoed om met elkaar te spelen. De kinderpsychiater kijkt vanuit een andere ruimte toe hoe dat gaat.

“Wat een rust”

Dan gaat de kinderpsychiater met Nick spelen en mag Carola toekijken vanuit de andere ruimte. De kinderpsychiater laat Nick eerst zelf bepalen met welk speelgoed hij wil spelen. Hij wijst alles aan, maar zodra het wordt gepakt, is zijn aandacht al bij iets anders. Nick smult van het koekje dat hij heeft gekregen en als de kinderpsychiater dat benoemt, reikt hij haar met een glimlach een afgesabbeld stukje aan. Uiteindelijk spelen ze samen aan het kleine tafeltje met de blokjes. Nick maakt veel kabaal door met de blokjes op tafel te tikken. De kinderpsychiater

laat hem horen welk geluid het blokje nog meer kan maken en probeert met hem een kinderliedje te zingen. Nick stopt eerst met zijn eigen getik en kijkt geïnteresseerd. Hij vindt het liedje even leuk, maar zit met zijn gedachten al weer bij iets anders uit de doos. Als de kinderpsychiater opnieuw zijn aandacht vraagt door zijn naam te roepen en met de blokjes te tikken, kijkt hij meteen weer op en gaat het tikken heel eventjes imiteren. Carola vindt haar zoon voor zijn doen nu erg rustig. Hij is ook ziek en moe. Het is een reden om het onderzoek nu ook sneller te stoppen.

Onmacht en onbegrip

Na het maken van een vervolgafspraken vertrekt de familie. Janne Visser licht toe dat je bij ouders van jonge kinderen met ernstige problemen vaak veel onmacht ziet én onbegrip van de omgeving. Ouders voelen zich bij jonge kinderen snel schuldig over wat mis gaat, ook al zijn de problemen duidelijk gerelateerd aan de stoornis van het kind. Het is pas de laatste tien jaar duidelijk geworden dat kinderen ook al op jonge leeftijd psychiatrische

stoornissen kunnen vertonen en dat wij steeds beter in staat zijn om deze te diagnosticeren en te behandelen. En daar is grote winst te behalen!

Op verzoek van de betrokkenen zijn de namen van ouder en kind gefingeerd.

een warm hart

“De kinderpsychiatrie is jarenlang een beschouwend vak geweest. In de grote bezuinigingsronde in de jaren '80 zag je dat veel universitaire centra dit specialisme overdroegen aan de reguliere GGZ. De Radboud Universiteit in Nijmegen heeft gelukkig altijd de leerstoelen in stand gehouden.”
Aan het woord is Rutger-Jan van der Gaag, hoogleraar Klinische Kinder- en Jeugdpsychiatrie Karakter Universitair Cluster. *“Zowel Jan Buitelaar als ik hebben al jarenlang een warme belangstelling voor infants. Het DIANE project is daar een rechtstreeks gevolg van. Samen met kinder- en jeugdpsychiaters Janne Visser en Mijke Janssen zijn we als team met deze doelgroep aan de slag gegaan.”*

Vanuit het DIANE project is de uitgave *ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd* ontstaan. Door de internationale contacten van Rutger-Jan van der Gaag wordt de uitgave niet alleen in Nederland uitgebracht, maar gelijk vertaald in het Engels (in het kader van een Europees samenwerkingsnetwerk, Frans en Spaans).

Koppig of star

“Ouders van ‘gewone’ kinderen realiseren zich niet altijd hoe zij iedere dag beloofd worden voor hun inspanningen. Een kind lacht met je, speelt met je, deelt met je. Een autistisch kind doet dit allemaal niet. Het reageert niet op wat je doet. Het kijkt je niet aan en brabbelt niet terug. Sommige ouders worden letterlijk sprakeloos. Wij zeggen eigenlijk tegen ouders ‘Ook al reageert je kind niet, blij communiceren’. Deze ouders halen alles uit zichzelf en dat vergt enorme inspanningen. Ik zie met regelmaat de grote machteloosheid bij deze ouders. Hun omgeving begrijpt er ook niets van. Die vindt dat het kind koppig is. Maar het verschil tussen koppig en star is een wezenlijke. Koppigheid betekent dat het kind

vertrouwen heeft, en zich meet aan zijn opvoeders om zijn ik te slijpen. Starheid is gebaseerd op machteloze angst, het is vasthouden aan wat je kent omdat je de wereld niet begrijpt.”

Blijven nadenken

“Het opvoeden van een autistisch kind vraagt om een andere attitude. Ouders moeten functioneler met het kind omgaan. Je moet als ouder veel meer je verstand gebruiken, je kunt niet louter varen op intuïtie en gevoel. Wij richten onze behandeling dan ook primair op de ouder. Wij willen het begrip voor hun kind vergroten en hen versterken in hun rol. Wij belonen ouders voor het feit dat ze zich zo inzetten. Naast die focus op de ouders, bieden we het kind speltherapie en medicatie.” Het kind ontwikkelt zich in het samenspel tussen aanleg en omgeving. Motivatie en betrokkenheid van ouders is van groot belang. “Wij stellen met ouders een werkhypothese op. Als na een jaar blijkt dat de diagnose klopt, dan zitten we goed. De eerste vijf jaren maakt een kind zo’n enorme ontwikkeling door. Een half jaar niets doen is desastreus.”

Versterken allianties

Rutger-Jan van der Gaag wil graag de kennis over infants verspreiden en strategische allianties vormen met andere instellingen. “Door samen op te trekken, kun je meer bereiken. Het is mogelijk om samen onderzoek te doen naar de effecten van medicatie en naar lange termijn effecten. Daarnaast is innovatie belangrijk, zonder ontwikkeling geen vooruitgang.”



er vroeg bij zijn

Het effect van een behandeling is groter wanneer je er vroeg bij bent. Berna van Poorten werkt vanuit MEE Gelderse Poort voor de Integrale Vroeghulp (IVH). Zij verwijst regelmatig ouders met jonge kinderen door naar Karakter. “Wij zien ouders die zich zorgen maken om hun kind. Het is overal laat mee; met lopen, met praten. Het maakt weinig contact, zit diep in een eigen wereldje of is regelmatig erg driftig. Via het consultatiebureau, de huisarts of peuterspeelzaal komen deze ouders en kinderen bij ons terecht.”

IVH = Integrale Vroeghulp

De Integrale Vroeghulp (IVH) is een multidisciplinair team en bestaat in Nijmegen uit de consultatiebureau-arts, de Sint Maartenskliniek (voor motorische ontwikkeling), Viataal (spraakontwikkeling), De Driestroom (verstandelijke beperking), Kleur (gedrag) en MEE Gelderse Poort. De gemiddelde leeftijd van de kinderen is 2 à 3 jaar.

Alerte zorgverleners

Bij de opzet van IVH in Nijmegen is Karakter nauw betrokken geweest. Karakter heeft het team bewust gemaakt van psychiatrische stoornissen bij jonge kinderen. De consultatiebureaus zijn geschoold in het DIANE project.

Alles in kaart

Berna: “Zodra ouders en kinderen zich bij ons melden, treedt een vast protocol in werking. We verzamelen alle gegevens en inventariseren de eerste hulpvraag. Ouders krijgen een map met informatie over IVH en een gegevens- en toestemmingsformulier. Dit laatste geeft ons de mogelijkheid bij derden informatie op te vragen. Het gezin krijgt een eigen casemanager toegewezen. Deze gaat op huisbezoek om een goed beeld te krijgen van het kind en de omgeving waarin het opgroeit. We maken een volledige anamnese; van de zwangerschap en bevalling tot de ontwikkeling nu. Hoe eet en slaapt het kind? Hoe speelt het? Maakt het contact? Ook onderzoeken we de draaglast en draagkracht van de ouders. Als een

kind naar het kinderdagverblijf gaat, observeren wij ook daar. We filmen het kind in verschillende situaties, al dan niet in interactie met de ouders.”

Met de ouders

Eens in de twee weken komt het voltallige IVH-team bij elkaar, onder andere om de nieuwe kinderen te bespreken. Bij deze bespreking zijn de ouders aanwezig. “De teamleden hebben alle informatie doorgelezen en we bekijken met elkaar de opnamen die van het kind zijn gemaakt. Alle deskundigen reageren vanuit hun eigen invalshoek en zo ontstaat er een gesprek, óók met de ouders. Voor ouders is het belangrijk om te horen welke onderbouwing er is voor een bepaalde denkrichting en wat dat zou kunnen betekenen. Je kunt deze bespreking zien als een voorbereiding, een bewustwordingsproces voor de ouders.” Vanuit IVH komt er een advies dat wordt geformuleerd in een plan van aanpak. De verwijzende instantie krijgt daarvan een afschrift. “Dit dient als een stok achter de deur of controlemiddel om te zien of het advies wordt opgevolgd. Later spreekt de casemanager het advies nog eens met de ouders door.”

Iedere ouder reageert anders

Ouders reageren verschillend op het nieuws dat hun kind ‘iets’ heeft. “We zien verdriet, maar ook angst. Sommige ouders ervaren het als kritiek op hun ouderschap en kunnen een aanbod voor ondersteuning dan abrupt afwijzen. Zij zijn al vaak afgewezen op het gedrag van hun kind. Wij proberen het dan ook om te draaien door duidelijk te maken dat zij een kind hebben dat veel van hen vraagt. Voor een groep ouders is een verwijzing naar Karakter een opluchting. Zij hebben het idee eindelijk aan de slag te kunnen. Voor anderen betekent het verdriet, omdat het kind nog meer onderzoeken moet ondergaan. En er is een groep ouders die tijd nodig heeft om te verwerken dat hun kind ‘in de psychiatrie’ terecht komt. Die bieden wij opvoedondersteuning aan of langdurige observatie en begeleiding op een kinderdagverblijf (MKD).”

Wereld stort in

De casemanager van IVH blijft betrokken bij ouders en kinderen als zij eenmaal binnen de muren

van Karakter zijn aangekomen.

Berna hoort dan ook uit de eerste hand hoe mensen de zorg van Karakter ervaren. “Na de aanmelding krijgen ouders een stapel papieren thuisgestuurd die zij moeten invullen. Er is een groep ouders voor wie dat een drempel opwerpt. Niet alleen moeten zij goed kunnen lezen, zij schrikken ook van de heftigheid van sommige vragen. Een moeder zei eens dat ze dit liever tijdens de intake samen met de psychiater of psycholoog had willen invullen.”

Berna ervaart dat ouders met hun vragen bij Karakter terecht kunnen, dat zij de uitleg die zij krijgen waarderen en dat zij ervaren dat er tijd voor hen genomen wordt. “Toch is het voor de medewerkers van Karakter goed zich te realiseren dat het voor ouders een hele boodschap is te horen dat je kind autistisch is, of een gedragsstoornis heeft. Voor de psychologen is het dagelijkse kost, voor ouders stort toch de wereld een beetje in.”

“Ik ben fan”

Berna ziet dat bij veel ouders de stress afneemt als duidelijk is dat ze een deel van de ontstane problemen niet op zichzelf hoeven te betrekken maar bij het kind kunnen neerleggen. Zij begrijpen meer van het gedrag van hun kind en voelen zich daardoor zekerder in hun ouderschap. “Je ziet dat ze dan ook in staat zijn om betere beslissingen te nemen. Wij zeggen vaak tegen ouders dat zij het zich wat makkelijker kunnen maken. Ga niet met je kind uren over de woonboulevard slenteren. Dat is vragen om moeilijkheden. Pak het wat praktischer aan.” Berna is lovend over Karakter: “Ik ervaar het echt als een expertisecentrum. Wij proberen ouders te motiveren om met hun kind over de drempel van de psychiatrie te stappen. De samenwerking is prettig, we hebben korte lijnen en regelmatig overleg. Ik ben een fan!”



infants vragen om meer creativiteit en inventiviteit



Het werken met kinderen van 0 tot 4 jaar vraagt naast specifieke kennis en vaardigheden om flexibiliteit en inventiviteit. Het loopt vaak net anders dan je in gedachten had.

Tijdens de intake bespreekt de kinder- en jeugdpsychiater eerst met de ouders of verzorgers van het kind de ingevulde gegevens op de ontwikkelingsvragenlijst. Aansluitend is er een spelobservatie van het kind met (een van) de ouders. De door Karakter gebruikte spelobservatie is een eenvoudige en gebruiksvriendelijke methode. Spelen met de ouders is voor jonge kinderen de meest vertrouwde situatie. Het is een interactie-instrument. Het laat zien hoe een kind op de ouders reageert en hoe het de ouders beïnvloedt. Andersom kijken we ook hoe de ouders op het kind reageren, het steunen en sturen. We observeren verschillende spelsituaties in een rustige kamer, met weinig maar voldoende gevarieerd speelgoed.

Spelen en een opdracht

Tijdens het spelen is het kind alleen in de ruimte met één volwassene.

Wij kijken vanuit een andere ruimte toe en maken soms een opname. De eerste minuten gaan de ouders vrij spelen met hun kind. Na tien minuten krijgen de ouders enkele eenvoudige opdrachten voor het kind, bijvoorbeeld opruimen en daarna een toren bouwen. Wij kijken hoe het kind omgaat met verandering in de situatie, of het kan volgen, zijn aandacht kan vasthouden, hoe de communicatie is, enzovoort. Tegelijk zien we hoe de ouders hun kind benaderen en op hem of haar reageren. Sluiten ze aan bij het tempo en niveau? Hoe gaan ze om met conflicten? Hoe helpen of motiveren zij het kind? Het laatste kwartier zijn de rollen omgedraaid. Terwijl de ouders toekijken, speelt de kinderpsychiater met het kind en observeert tegelijk. Als het mogelijk is, wordt geprobeerd een gesprekje met het kind aan te knopen. Dat kan voor ouders heel prettig, maar ook confronterend zijn. Het gebeurt dat ouders ontdekken dat hun kind ook met een ander moeilijk te sturen is of contact vermijdt. Of juist dat het met een andere aanpak in staat is om rustig te spelen.

Geen waardeoordeel

De spelobservatie met ouders is eenvoudig te doen maar minder eenvoudig te beoordelen. Wil je dit systematisch, op betrouwbare wijze doen, dan is extra training nodig. Je ziet wat je weet. Door gestructureerd alle onderdelen apart en in hun samenhang door te lopen, ga je beter kijken. Wat misschien nog wel belangrijker is, is dat je daarmee waardeoordelen eerder uitsluit. Het aantal meldingen van jonge kinderen met autisme is de laatste jaren enorm toegenomen. Dit is een direct gevolg van een aantal wetenschappelijke projecten over de vroege opsporing van autisme. Hierdoor hebben screening en diagnostiek van deze jonge kinderen een enorme vlucht genomen. Op steeds meer plekken binnen Karakter is men begonnen met vroegdiagnostiek. In onze lezingen leggen wij uit dat het werken met zeer jonge kinderen wezenlijk anders is dan het werken met de oudere kinderen. Wij leiden informatie af uit het gedrag van een kind, dat vaak nog niet kan praten.

Vieze luiers en slapen

Wij moeten op een meer indirecte wijze méér van het kind te weten zien te komen, bijvoorbeeld via de ouders of via spel. Daar zijn regels voor, zodat conclusies niet gebaseerd worden op veronderstellingen, maar op waarneembaar gedrag. Maar denk bij jonge kinderen ook aan praktische zaken zoals vermoeidheid rond het ochtend- of middagslaapje en vieze luiers. Tijdens de training halen wij de kenmerken van de normale en gestoorde vroege ontwikkeling naar voren, maar ook kenmerken van psychopathologie op jonge leeftijd. Ook wordt er geoefend met beeldmateriaal en vertellen we het een en ander over de observatiemethode. Er is veel enthousiasme onder collega-psychiaters voor bijscholing en intervisie. Dat is niet alleen verheugend maar ook hard nodig, gezien de steeds jongere leeftijd waarop diagnostiek mogelijk is.

Na de intake

Na de intake is er een beeld van de aard van de problemen. Dit, samen met de symptomen van het kind, bepaalt het advies of en welk

vervolgonderzoek er moet komen. Dit gebeurt met instemming van ouders.

Vermoeden van autisme

Als na de intake een vermoeden bestaat dat een kind een stoornis in het autisme spectrum heeft, volgt een tweede observatie. Karakter werkt met ADOS, een observatie-instrument dat geschikt is voor kinderen en adolescenten. Sascha Roos en Iris Oosterling van Karakter zijn ADOS trainers. Het is lastig om de klinische bril af te zetten en de ADOS-bril op te zetten. Daarom moeten alle psychologen en psychiaters getraind zijn voor ze er mee gaan werken.

ADOS staat voor Autistic Diagnostic Observation Schedule. Dit is een semi-gestructureerd gestandaardiseerd instrument voor onderzoek naar de communicatie, sociale interactie en (verbeeldend) spel. De ADOS wordt altijd vastgelegd op video.

“Lekker spelen”

Tijdens het observeren spelen de kinderen met het speelgoed uit een grote kist. In de kist zit bijvoorbeeld een pop, een boek, een plaat, een puzzel, een bellenblaaspistool en ballonnen. Bij de keuze van het speelgoed is rekening gehouden met kleuren en materialen die bij kinderen met autisme verschillende reacties kunnen ontlokken. Zo zijn er materialen die glinsteren, die geluid maken, die ruw aanvoelen, die kinderen kunnen ronddraaien en induwen. De observatie is altijd in een rustige ruimte waar weinig prikkels zijn. Er staat een tafeltje waar kinderen aan kunnen zitten en er is genoeg ruimte op de vloer. Spelenderwijs onderzoeken wij bijvoorbeeld of en hoe het kind oogcontact maakt, of het reageert op de eigen naam. Maar ook of het kind dingen laat zien, met welk doel en of het de zogenaamde ‘joint attention’ vaardigheden inzet. Naast deze sociale aspecten is ook de taalontwikkeling een belangrijk punt. Zijn er eigenaardigheden in het taalgebruik, probeert het kind de aandacht van de onderzoeker te trekken en in welke mate probeert het kind een gesprekje te voeren?

Video terugkijken

De ADOS kent vier modules waardoor het geschikt is voor alle leeftijden. De eerste twee modules zijn geschikt voor infants. Bij Module 1 is altijd één van de ouders aanwezig. Bij Module 2 hangt dit erg af van het kind. De observatie wordt altijd op video opgenomen. Pas na afloop, bij het terugkijken van de band, wordt gescoord op de schalen. Tijdens de observatie ben je niet los aan het spelen. Alle handelingen liggen vast en moet je volgens die methode uitvoeren. Het gaat om de manier waarop je het speelgoed aanbiedt aan het kind en welke vragen je stelt. Zo maken we vaak ruime bewegingen waardoor het kind meer actie moet ondernemen. Het is belangrijk dat je dat goed doet. Ook ligt vast wanneer je je actief opstelt, en wanneer het kind meer leidend is. Je scoort altijd achteraf en dan alleen dat wat je echt ziet. Interpreteren is verboden! Het levert een zuiver beeld op, het waardeoordeel is er uit. We scoren van nul tot drie. Score nul is normaal, score drie is erg afwijkend. Met behulp van een algoritme worden de scores op de verschillende



onderdelen samengevoegd. Hieruit valt af te lezen of, en zo ja, in welke mate er sprake kan zijn van een autismespectrumstoornis.

Train de trainer

Sascha en Iris zijn beide in Engeland geschoold om met de ADOS te kunnen werken, om te kunnen observeren, afnemen en scoren. Ze hebben er een aantal jaren mee gewerkt en daarna de scholing gevolgd om trainer te kunnen worden. Die werkervaring is heel belangrijk. De opleiding bestaat uit een week meedraaien als trainer van een groep cursisten. Dit doe je onder supervisie van een ervaren trainer. Als je klaar bent met de cursisten, word je zelf geëvalueerd. Sascha en Iris trainen regelmatig collega's binnen én buiten Karakter. De trainingen zijn arbeidsintensief. Het gaat om voorbereiden, maar ook om het bekijken van banden om te beoordelen of de cursist het goed gedaan heeft. Het blijkt dat ongeveer de helft van de cursisten na de training nog langer moet oefenen om een certificaat te kunnen krijgen.

Onderzoek

De ADOS wordt binnen onderzoek vaak gecombineerd met de Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). De ADI-R is een ouderinterview. Bij de diagnose van kinderen met een autistische stoornis zijn ouders een onmisbare bron van informatie. De ADI-R vraagt diep door op sociale interactie, communicatie en gedragspatronen. Het duurt minstens 2,5 uur om het af te nemen en evenveel tijd om het uit te werken. Ouders geven vaak aan het een intensief interview te vinden. In de klinische praktijk wordt de ADI-R nog weinig gebruikt. De ADI-R is recent wel in het Nederlands vertaald en vormt een goede basis voor wetenschappelijk onderzoek.

Mogelijke stappen in het diagnostiektraject bij infants:

- Ouders vullen vooraf vragenlijsten in voor het basisdataboek
 - Intakegesprek in combinatie met (een spelobservatie van het kind samen met ouders)
 - Psychiatrisch onderzoek
 - Gestandaardiseerd observatie onderzoek gericht op autisme (ADOS)
 - Onderzoek naar ontwikkelingsniveau en taalontwikkeling
 - Gestandaardiseerd ouderinterview gericht op autisme (ADI)
 - Adviesgesprek
- Niet ieder kind doorloopt alle stappen.

spel als ingang

Het gesprek met psycholoog Manja van der Smagt is in een speelkamer. Tussen een kasteel, poppenkast en speelkleed praten we over het werken met hele jonge kinderen. Haar keuze voor deze plek is veelzeggend: alles draait om het kind!

Manja: “Karakter heeft veel ervaring met het werken met deze jonge kinderen. Persoonlijk vind ik het een interessant en hoopgevend werkveld. Je kunt nog zo veel bereiken! In de loop der jaren hebben wij geleerd om verfijnd te observeren én betekenis te geven aan hetgeen we zien. Dat verfijnde observeren is nodig, omdat de ontwikkeling snel gaat en alles nauw met elkaar verweven is. Spel is altijd een goede ingang, het is een mogelijkheid om contact te maken. Wij bekijken of het kind individuele therapie nodig heeft of dat we moeten inzetten op de interactie tussen ouder en kind. Mijn advies bespreken we in het behandelteam en daar nemen we vervolgens het besluit welke weg we inslaan.”

Het poppenhuis

De speelkamer ligt vol met mooi speelgoed. Felgekleurde ridders en prinsessen, teken- en plakspullen, een zandtafel, een theeservies. Alles is netjes opgeborgen in dozen en achter de deuren van de kast. Zo is het voor de kinderen een vriendelijke maar geen drukke omgeving. Manja: “In ons werk zetten wij het kind centraal. Het competentie-model speelt daarbij een belangrijke rol. Dat betekent dat we ook kijken naar wat een kind wél kan. En wat kunnen wij doen om het kind verder te brengen in de ontwikkeling?” Om een kind iets te leren, is het nodig dat je zijn of haar aandacht hebt. Daarom speelt Manja veel met de kinderen, door middel van symboliek en fantasie. “De opstelling die een kind maakt met de poppen in het poppenhuis, zegt veel over de manier waarop het kind zichzelf ziet, de wereld om zich heen beleeft en welke positie het de anderen in de wereld geeft.”

Midden in het kasteel

“We hebben eens een meisje gehad dat in deze speelkamer altijd in het kasteel sprong en de loopbrug optakelde. Zij trok letterlijk een muur op,



nam een sterke positie in en isoleerde zich. ‘Zo, jij mag mooi niet naar binnen’. Het was aan mij om een manier te vinden toch naar binnen te mogen. Zo ontstaat een spel. Ik heb een scala aan gevoelens benoemd en vormgegeven. Het gaf haar het idee dat het misschien wel eens leuk kon zijn om mij binnen te laten. Uiteindelijk bleek dat ik letterlijk bij haar moest aankloppen. Spelenderwijs leerde zij dat je ook op een andere manier met de ander om kunt gaan. Dergelijk gedrag komt vaak voor uit vastgelopen interactiepatronen: in dit geval verschanst het kind zich en de ander dwingt of trekt zich terug. Als je dit weet te doorbreken, ervaart een kind dat het ook leuk kan zijn om de ander eens binnen te laten.” Manja vertelt dat soms de therapie ook gericht is op de sfeer, het gezellig met elkaar hebben. “Als de sfeer tussen ouder en kind goed en veilig is, kunnen kinderen ook beter omgaan met de nieuwe eisen en alle stimulans.”

Bij de groenteman

“Een ander voorbeeld is een jongetje dat in de deeltijdkliniek graag in het winkeltje speelde. Hij deed alsof hij

de groenteman was. Om hem heen lagen appels, bananen en peren. Ik probeerde met hem te spelen door bij hem twee bananen te kopen, maar hij antwoordde resoluut: ‘nee, die zijn op’. Maar ook de appels en de peren bleken uitverkocht. Zijn moeder reageerde bijna verheugd: ‘dat doet hij bij mij ook altijd’. Je kunt je voorstellen dat deze moeder zich vaak afgewezen heeft gevoeld. Zij probeerde aan te sluiten bij haar kind en hij wijst haar de deur. Het vraagt om creativiteit om het jongetje op een ander spoor te krijgen. In mijn eerste poging gaf ik aan dat ik het jammer vond, maar dat maakte hem niets uit. In een tweede poging antwoordde ik dat ik dan even bij een andere groenteman ging kijken of die misschien wel bananen had. En dat werkte. Hij viste een appeltje te voorschijn. Er was contact!”

Meer zelfvertrouwen

“Kinderen met een autistische stoornis hebben de neiging om zich op één ding te concentreren en de wereld om zich heen uit het oog te verliezen. Zo spelen ze altijd met die ene vrachtauto. Wij proberen het

speelrepertoire verder uit te breiden. Bijvoorbeeld door een blokje op het autootje te leggen, of door een poppetje in het spel te brengen. Het kind ervaart dat meer dingen leuk kunnen zijn én ervaart bovendien dat het meer kan! Door het spel zijn de vaardigheden gegroeid en voelt het kind zich zekerder en sterker. De ouders helpen we bij het leren spelen met hun kind, hoe zij hun kind meer kunnen volgen. Dat biedt mogelijkheden om meer samen te spelen. We merken dat het voor ouders goed is om te zien dat het gedrag van hun kind ook bij anderen naar voren komt, dat het niet aan hen persoonlijk ligt. Wij helpen ouders bij het zoeken naar een andere houding maar proberen het kind ook ander gedrag aan te leren. Het is belangrijk om als therapeut samen met de ouders op één lijn te komen. Als zij begrijpen hoe het anders kan, is het ook mogelijk dit thuis vorm te geven. Het betekent voor ouders vaak dat zij meer afstand moeten kunnen nemen, meer relativeren. Het is ingewikkeld maar zij kunnen ook veel verschil maken!”

niets is vanzelfsprekend

René Driessen en Angela Reijnen zijn de trotse ouders van Anne (7), Bram (5) en Rik (2). Bij de twee oudsten is autisme vastgesteld. “Enerzijds geeft het rust. Je beseft dat dát het is. Anderzijds doet het pijn. Je vraagt je af hoe je kinderen zich staande moeten houden in deze wereld.”

“Al op jonge leeftijd hadden we bij beide kinderen het idee dat er iets niet klopte. Anne was bang voor harde geluiden en onmachtig in het maken van sociaal contact. We hebben in goed overleg toch besloten om haar bij ons in het dorp naar school te laten gaan. We hebben een ‘rugzakje’ aangevraagd waardoor ze extra aandacht en begeleiding krijgt. En we merken dat ze het op zich goed doet.” Enige jaren later merkten ze dat ook bij hun zoon Bram de ontwikkeling anders verliep dan bij andere kinderen. René: “Als je kind een jaar of drie wordt, nemen de verwachtingen toe: in het maken van contact, in zelfredzaamheid, in het praten. Toen dat bij Bram anders liep, reageerden veel mensen eerst wat vergoelijkend. ‘Ach René, jij was ook laat met alles’, zei mijn moeder dan.

Maar wij voelden aan dat er bij Bram meer aan de hand was.”

Vreemde mijnheer

Angela: “We kwamen eens op verjaardagsvisite en we stapten in een huis vol familie. Overal ooms en tantes, opa en oma en neefjes en nichtjes, en één voor de kinderen vreemde mijnheer. En wat doet Bram? Hij rent op die ene mijnheer af en gaat bij hem op schoot zitten. Dat doet pijn. Je realiseert je dat er echt iets niet klopt.” Net als zijn zus is ook Bram begonnen op de basisschool in het dorp. De juf hield rekening met hem en zorgde voor herkenbaarheid en structuur. Maar, in een klas met 30 kinderen ‘hobbelde Bram een beetje mee’. Voor Angela en René reden om met hun vragen naar de huisarts te stappen die hen naar Karakter verwees. De eerste onderzoeken wezen op autisme. Nu maakt Bram sinds enkele weken deel uit van Giraffe, één van de deeltijd-groepen bij Karakter Nijmegen. Ook gaat hij naar het speciaal onderwijs. Daarbij krijgen Angela en René eens per week begeleiding thuis en zijn ze twee dagdelen op ‘Giraffe’.

Zoektocht

“Als ouder ben je zo zoekende. Je vraagt je af of je het überhaupt goed doet”, vertelt René. “Soms worstel je ook met schuldgevoel. Bram kan bijvoorbeeld nog niet fietsen. Ligt dat dan aan ons, moeten wij hem daartoe meer aansporen?” Uit de verhalen blijkt dat ook op andere terreinen in de opvoeding niets vanzelfsprekend blijkt. “Het vraagt veel van ons geduld”, zegt Angela: “Nu onze jongste zoon Rik groter wordt, merken we dat het ook anders kan. Hij zegt vaak ‘zelf doen’. Dat hebben Bram en Anne nooit gezegd.” René: “We moeten Bram en Anne echt alles leren. Kinderen die niet autistisch zijn, leren ook veel door volwassenen na te doen. Onze kinderen moet je echt leren om bijvoorbeeld sokken aan te trekken. Bij Bram werd het bijna een mechanische instructie. Dat vraagt heel veel tijd en geduld.” Op de groep en op school is die tijd en aandacht er voor de kinderen. “Bram kan hier zichzelf zijn, hij voelt zich veilig en durft nieuwe dingen aan. Hij rijdt hier op een skelter én hij eet en drinkt dingen die hij thuis niet wil.”

Warme wereld

De diagnose en de daarop volgende behandeling en begeleiding vanuit Karakter sterken Angela en René. Angela: “Toen we eenmaal hadden besloten om met Bram de deeltijd-behandeling aan te gaan, hebben we onze familie, vrienden en kennissen een e-mail gestuurd. Iedereen kreeg daarmee op hetzelfde moment, hetzelfde verhaal. We hebben uitgelegd wat autisme is, wat dat voor ons gezin betekent en welk traject we in gaan. De reacties daarop waren hartverwarmend.” René vult aan: “Dat begrip is zo belangrijk. Het helpt een wereld te creëren die voor Anne en Bram veilig is. We hoeven minder uit te leggen en ons minder te verdedigen.” De mogelijkheid om kennis te maken met Karakter op de familiedag is door vrienden en familie aangegrepen. Angela: “Opeens zie je ook bij hen het verdriet. Maar ook ziet iedereen welke inspanning het van ons vraagt. Want dit traject kan niet half. Je moet er voor gaan. Het valt niet mee om hulp te vragen, maar we merken dat we dit niet alleen kunnen. Zo’n familiedag maakt dat vragen wel wat makkelijker.”



‘Goed genoeg’ ouders

Die onrust of ze het goed doen, neemt af nu het traject bij Karakter loopt. Angela: “Bij het eerste huisbezoek werd ons gezegd: ‘Eigenlijk zou je een supervader en -moeder moeten zijn. Maar ja, die bestaan niet. Jullie zijn goed genoeg’. Dat geeft wel gemoedsrust.” Het eerste huisbezoek was spannend, Ze komen tenslotte toch in jouw huis’. “Je hebt de neiging om extra op te ruimen. René zei terecht dat ze natuurlijk wel een reëel beeld moesten krijgen, anders konden ze ons toch niet helpen.” De huisbezoeken geven hen het gevoel op de goede weg te zijn. “Wij ervaren veel steun en bevestiging waardoor veel twijfel is weggenomen. Ik weet nu dat wij ons van nature goed in onze kinderen kunnen verplaatsen. We kunnen inschatten wat ze nodig hebben. Naast deze bevestiging levert het ook praktische tips en meer inzicht op. “Onze kinderen spelen altijd beneden. Op de Giraffe zien we dat Bram vaak even rust zoekt. Misschien is het voor hem ook wel goed als hij thuis wat vaker op zijn eigen kamer speelt.” René: “Naarmate je meer

weet, kun je bijna niet meer boos op ze worden.”

Veilig en vrij

Angela en René werken hard aan een omgeving waarin hun kinderen zich veilig én vrij voelen. René: “We realiseren ons dat we nu echt voor Bram moeten gaan. Tegelijk mogen Anne en Rik niets te kort komen. Anne hebben we opnieuw laten testen en we moeten nog beslissen welk traject we met haar aangaan. En dan Rik, met hem moeten we ook een weg vinden om zich goed te laten ontwikkelen.” En er moet ruimte zijn voor elkaar, en voor de emoties. “We nemen soms het stokje van elkaar over. Dat geeft rust.” Angela: “En je moet oog hebben voor de manier waarop de ander er mee omgaat. Ik heb de neiging om er veel over te praten, René gaat klussen. Dus soms zet ik koffie en drinken we samen een bakje tussen de klusspullen in het tuinhuis.” René: “Wij kunnen met hun beperkingen omgaan. Daardoor kunnen wij gelukkig ook enorm van onze kinderen genieten. Het zijn unieke en speciale kinderen! We hebben een heerlijk gezin.”

op de deeltijdkliniek én thuis

Mijnke Janssen is kinder- en jeugdpsychiater en hoofd behandeling van de deeltijdkliniek in Nijmegen. Greet Zwartevelde is groepsleider van de afdeling Zebra en werkt als Intensief Psychiatrische Gezinsbehandelaar (IPG-er) bij de ouders en kinderen thuis. Beiden vertellen bevlogen over hun werk met hele jonge kinderen.

Kinderen verblijven om verschillende redenen op de deeltijdkliniek van Karakter. Soms is het nodig om kinderen langer te observeren om een goede diagnose te kunnen stellen, maar er zijn ook kinderen voor wie een behandeling op de polikliniek alleen niet voldoende is. Mijnke Janssen: “De diagnostiek is ingewikkeld. De ontwikkeling van de kinderen op deze leeftijd gaat zo snel. Wij zeggen ook: een diagnose is geen etiket. Het is een uitgangspunt waardoor mogelijkheden en beperkingen van een kind duidelijker worden.” Als ouders besluiten met hun kind naar de deeltijdkliniek te komen, vraagt het een forse inspanning. Greet Zwartevelde: “Ouders moeten gemotiveerd zijn om dit traject aan te gaan. Ook in praktische zin vraagt

het veel: vervoer, vrij nemen van het werk, oppas regelen voor de andere kinderen.”

Warm en kleurrijk

Zebra doet zijn naam eer aan, overal kom je de vrolijk gestreepte dieren tegen. Het oogt als een ‘gewoon’ kinderdagverblijf of peuterspeelzaal. Er zijn speelhoeken, er ligt speelgoed en er hangen werkjes aan de muur. Overal zie je vrolijke kleuren, speelgoed en meubilair. Maar dat hier op een andere wijze gewerkt wordt, moge duidelijk zijn. Greet: “De eerste zes weken observeren wij alle kinderen op de bekende items als contact, communicatie, motoriek, spel en praktische vaardigheden. Daarna maakt het behandelteam per kind een eigen behandelplan met eigen doelen. Iedere zes weken bespreken we dit plan, de vorderingen van het kind en stellen we het bij.” Op de groep is altijd een voorspelbaar en vast programma met zowel individuele als groepsactiviteiten. Naast de observatie wordt gewerkt aan individuele doelen. Als de kinderen om 9.00 uur binnenkomen, gaan zij eerst vrij spelen. De groepsleiding

heeft dan gelegenheid met ouders bijzonderheden door te nemen. “Als alle kinderen binnen zijn, gaan we in de groep zitten en zingen we met elkaar het ‘goedemorgen’ liedje. Daarna doen we een groepsactiviteit, bijvoorbeeld kleien of naar de bibliotheek. Om ongeveer 11.00 uur gaan de kinderen naar buiten. Dan kunnen ze hun energie kwijt.” Na de lunch is er tijd voor een rustige activiteit. De allerkleinsten gaan slapen, de wat oudere kinderen kijken televisie of krijgen een verhaal voorgelezen. Ook ‘s middags volgen de kinderen weer een programma.

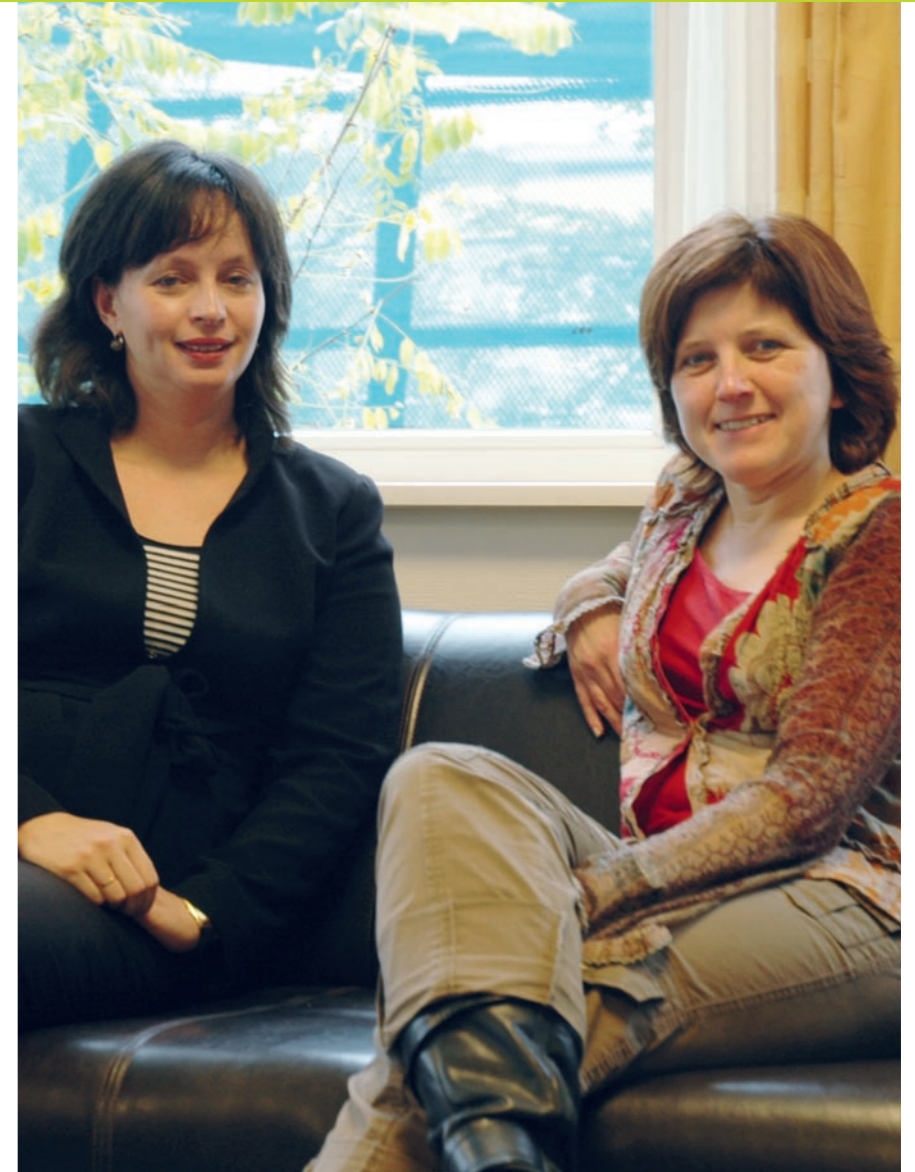
Bij mensen thuis

Mijnke Janssen vertelt dat het tot een aantal jaar geleden de bedoeling was om ouders en kinderen 24 uur zorg te bieden in de kliniek. “Dat was voor mijn tijd hier, maar ik heb begrepen dat dit voor veel gezinnen ondoenlijk was. Vooral als er in een gezin meer kinderen zijn, is het praktisch gezien niet mogelijk ook te overnachten. Er is toen gezocht naar een manier waarop we ouders toch meer konden bieden. Dat is de Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling geworden.

De groepsleiders van de deeltijd coachen ouders in hun eigen omgeving. Dat traject start zodra het kind bij ons op de groep begint.” Tijdens de eerste weken vindt het eerste huisbezoek plaats. Greet: “Zo’n huisbezoek geeft veel extra informatie. Een advies om een kind even af te zonderen in een aparte ruimte, is moeilijk als je klein woont. Maar we zien bijvoorbeeld ook of kinderen buiten kunnen spelen en wat de eet- en slaapgewoonten zijn.” Mijnke vult aan: “In de gezinstherapie gaat men uit van de betekenis van het gedrag in de context, in de omgeving. Die context is cruciaal. Ouders zeggen wel eens ‘hier gaat alles goed, maar thuis...’. Door thuis te komen, zie je ouders en kinderen in hun natuurlijke omgeving en kun je nog gericht coachen en adviseren.”

Cursus opvoeden

Onderdeel van de IPG is de basis-cursus voor ouders. Mijnke: “Wij leren ouders verschillende vaardigheden aan. Denk aan belonen en zinvol straffen, negeren van gedrag en afleiden. Dat klinkt vrij logisch maar het is de kunst om deze



infantpsychiatrie en innovatie van groot belang



vaardigheden in alle situaties toe te passen. Een ander onderdeel is het minutieus in kaart brengen van het dagprogramma. Daarnaast maken we ook een gedragsbeschrijving van het kind. Wat zijn de sterke punten en waar gaan we aan werken?” Greet: “We vragen ouders altijd wat ze willen veranderen. Bijvoorbeeld ‘minder gillen’, of ‘rustig blijven zitten in de auto’. Voor de eerste periode kiezen we dan een gemakkelijk en een moeilijker doel uit. Het is motiverend als iets snel lukt.” Als na zes weken een behandelplan wordt opgesteld, krijgen de ouders de toegepaste cursus. Deze is toegespitst op de stoornis van hun kind. Het geeft ouders handvatten, waardoor ze weer beter met hun kind om kunnen gaan. Greet: “Vergis je niet. Deze groep ouders heeft het zwaar. Ze hebben het gevoel te falen. Dit helpt hen om zich wat sterker en zekerder te voelen.”

De diepte in

De toegepaste cursus helpt ouders in de omgang met hun kind. Greet: “Want, hoe zeg je iets aardigs tegen een kind met ASS, en op welke

manier doe je dat? Ook helpen we ouders om de dagelijkse routine nog meer voorspelbaar te maken voor hun kind, bijvoorbeeld door een planbord te maken met pictogrammen. En we maken de ouders bewust hoe zij bepaald gedrag bij een kind kunnen voorkomen, bijvoorbeeld door het af te leiden of te negeren. Ouders kunnen ons zien als een goede ondersteuning die creatief met ze meedenkt.” De IPG heeft tot verschuivingen geleid op de deeltijd-kliniek, aldus Mijne. “Op de deeltijd-kliniek hoeven we nu minder hard aan ouders te trekken. Voor de groepsleiding heeft het veel gevolgen. Zij komen bij mensen thuis, maar lopen daardoor meer kans in de dynamiek van een gezin gezogen te worden. Ze zitten er dicht op. Daarom is de ondersteuning vanuit Karakter heel belangrijk. De groepsleiding moet zich gesteund weten. We hebben een gestructureerde supervisie opgezet. Daar kunnen ze reflecteren op hun eigen gevoel en gedrag. Het is een plek waar zij op adem kunnen komen, maar ook inspiratie en ideeën op kunnen doen.”

Familiedag

Karakter Nijmegen organiseert twee keer per jaar een familiedag. Opa's, oma's, ooms, tantes, neefjes en nichtjes mogen eens komen kijken. Mijne: “Ouders staan vaak onder grote druk. Ze rouwen over dat wat hun kind overkomt, voelen zich vaak eenzaam en kampen met schuldgevoel. Een belangrijk doel van de familiedag is om de omgeving te laten zien dat zij het vaak zo goed doen. En om de familie nog meer te betrekken bij hun kind. Vaak is de familie een belangrijk vangnet. Tijdens zo'n dag komen altijd emoties los. Zo zei laatst een opa “Je wilt er gewoon niet aan dat er iets met je kleinkind is.”

“Ouders hebben vaak al vroeg het gevoel dat er met hun kind iets niet klopt. Als wij in staat zijn op jonge leeftijd vast te stellen dat het kind inderdaad een psychiatrische stoornis heeft, kunnen we veel problemen voor zijn. Voor het kind én de ouders, en daarmee ook voor de maatschappij.”
Voor Jan Buitelaar, hoogleraar Psychiatrie en Kinder- en Jeugdpsychiatrie en hoofd Karakter Universitair Cluster, staat het belang van infantpsychiatrie buiten kijf.

“Het effect van een behandeling is groter wanneer je jong begint. Zo kenmerkt autisme 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. Veranderen van gedrag 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.”

Winst voor ouders

“Ook aan de kant van de ouders valt winst te behalen door een vroege opsporing. Allereerst vermindert het stress en onrust. Wij zien vaak dat ouders al vroeg het gevoel hebben dat er iets niet klopt met hun kind. Het reageert anders dan andere kinderen, ze voelen onbegrip vanuit hun omgeving. Wij zien vaak dat deze ouders al bij verschillende hulpverleners zijn geweest. Dat shoppen hoeft niet meer als meer mensen in staat zijn om al op jonge leeftijd een stoornis te kunnen vaststellen. Ook zijn wij in staat om ouders te wijzen op de risico's. Autismen en ADHD zijn erfelijk. Een volgend kind loopt een verhoogd risico.”

Verschillende sporen

“Karakter zet verschillende sporen uit. Dat is ook mogelijk omdat we binnen de geestelijke gezondheidszorg een steeds grotere en belangrijker speler worden. Karakter en Universitair Medisch Centrum St Radboud werken nauw samen aan het ontwikkelen en opbouwen van kennis. We doen fundamenteel onderzoek. Zo loopt er momenteel

een onderzoek naar oogbewegingen en een onderzoek naar taalverwerking bij oudere kinderen. In een ander onderzoek meten we het serotinegehalte in het bloed, omdat dat bij oudere kinderen met autisme vaak verhoogd is. Ook doen we DNA-onderzoek om de erfelijkheid in kaart te brengen en onderzoeken we of de groei van de hersenen bij autisme afwijkend is ten opzichte van controlekinderen. We kijken in ons onderzoek niet alleen naar biologische of medische zaken. We observeren ook hoe de interacties tussen kinderen met autisme en hun ouders daadwerkelijk verlopen. Sommige ouders structureren uit zichzelf veel en sturen het contact met het kind, andere ouders zijn meer afwachtend. Ook de mate waarin ouders beschikbaar zijn voor het kind, verschilt. Meer kennis over al deze zaken is een noodzakelijke voorwaarde voor het verder verbeteren van de uiteindelijke diagnose en behandeling.”

Verspreiden van kennis

“Een ander spoor van Karakter is het verspreiden van onze kennis over deze jonge doelgroep. Wij heb-

ben gemerkt dat wij koploper zijn in Nederland. Door onze nauwe betrokkenheid met het DIANE project, hebben wij veel kennis vergaard. Deze kennis willen we uitrollen om het werkveld te versterken. Een rechtstreeks gevolg van DIANE is ons streven naar een netwerk voor vroegdiagnostiek van ASS.

Ook Daphne van Steijn, junior onderzoeker bij Karakter, mede-auteur en coördinator van de uitgave *ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd*, is overtuigd van de winst die te boeken valt door vroeger opsporing van autisme.

Van project naar dagelijkse praktijk

Daphne: “Het succesvolle DIANE project kun je beschouwen als de voorloper van de uitgave *ESAT*. Het richtte zich op de vroeger screening, diagnostiek en behandeling van ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) bij kinderen tot 3 jaar. Binnen het DIANE project is door een gespecialiseerd team jarenlange kennis en ervaring opgedaan op het gebied van ASS bij jonge kinderen. DIANE is niet langer een project, maar geïntegreerd in

het infantspreekuur van Karakter. Hier is de diagnostiek voor kinderen van 0 tot 4 jaar breder dan alleen de gerichtheid op het vermoeden van ASS.”

Daphne: “We hebben door het geven van lezingen gemerkt, dat de verwijzers beter weten waar zij op moeten letten. Hierdoor zijn zij in staat om kenmerken die kunnen duiden op de aanwezigheid van ASS op vroeger leeftijd te herkennen en deze kinderen adequaat door te verwijzen. Vanwege dit succes willen we de gerichtheid op de vroeger herkenning van ASS landelijk implementeren. De kennis en ervaring, opgedaan binnen het DIANE project en in de samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Utrecht, is gebundeld en vertaald naar de uitgave *ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd*. Door de *ESAT* uitgave kunnen (potentiële) verwijzers zichzelf trainen in het herkennen van ASS bij jonge kinderen. Deze uitgave bestaat uit een praktische handleiding (incl. cd-rom), een theoretische handleiding en scoreformulieren (50 stuks). Ook hebben we een poster ontworpen waarop de alarm-

signalen in duidelijke tekeningen zijn verbeeld. Het pakket is sinds april 2009 op de markt en wordt uitgegeven bij Bohn Stafleu van Loghum.

Alerter op vroeger signalen

“De uitgave *ESAT* gaat in op de theorie en de achtergronden van autisme, en vroeger kenmerken van ASS worden geïllustreerd aan de hand van videofragmenten. Het pakket is bijvoorbeeld gericht op consultatiebureauartsen, Integrale Vroeghulpteams, medewerkers van GGZ-instellingen, huisartsen, specialisten en anderen hulpverleners die met deze jonge doelgroep in aanraking komen. Wij willen de verwijzers alerter maken op deze vroeger signalen. Het pakket is gebaseerd op het Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (*ESAT*). De *ESAT* bestaat uit 14-items die betrekking hebben op de drie domeinen waarop kinderen met ASS beperkingen kunnen laten zien (beperkingen op gebied van de sociale interactie, beperkingen op het gebied van de communicatie en stereotiepe gedragspatronen). ASS kan zich, ondanks dezelfde basale symptomen, op individueel niveau



heel verschillend manifesteren. Het vaststellen van ASS vraagt dus om kennis van zowel de normale ontwikkeling van jonge kinderen als de afwijkingen die zich in de ontwikkeling

bij jonge kinderen met ASS kunnen voordoen. Deze informatie staat in de *ESAT* uitgave en kan de verwijzer scherper maken in zijn waarneming.”



Het *ESAT*-pakket bestellen?

Dat kan via de website: www.testweb.bsl.nl

Exemplaren Complete set *ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd* (bestaande uit de Praktische Handleiding (incl. cd-rom), de Theoretische handleiding en Scoreformulieren, 50 stuks). ISBN 9789031363407 Prijs € 75,-

Praktische handleiding voor signalering, screening en diagnostiek (incl. cd-rom) *ESAT* ISBN 9789031362400 Prijs € 40,-

Theoretische handleiding ISBN 9789031363384 Prijs € 30,-

ESAT Scoreformulieren (50 stuks) ISBN 9789031363391 Prijs € 25,-

Poster met de alarmsignalen ISBN 9789031362530 Prijs € 9,95

ontwikkeling van algemene richtlijnen voor autisme



Kan veelvuldig gebruik van een i-pod gehoorschade veroorzaken? Hoe kunnen we autisme zo vroeg mogelijk traceren? Hoe begeleid je rouwverwerking bij een kind? Zomaar wat voorbeelden van vragen waar artsen, doktersassistenten en verpleegkundigen zich mee geconfronteerd zien. Soms blijkt er behoefte aan een eenduidige evidence based richtlijn waarmee gewerkt kan worden. Op zo'n moment komt het Centrum Jeugdgezondheid van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM) om de hoek kijken. Het Centrum Jeugdgezondheid is het landelijke kenniscentrum voor de Jeugdgezondheidszorg.

Ondersteuning professionals

Aan het woord is drs. Marga Beckers, adviseur bij het Centrum Jeugdgezondheid. We vragen haar welke functie het Centrum vervult. "Het Centrum JGZ heeft een tweeledige taak. We ondersteunen de professionals in de jeugdgezondheidszorg. Om te voorkomen dat iedere professional zelf het wiel moet uitvinden, werken we aan uniforme richtlijnen die landelijk kunnen worden gebruikt.

Daarnaast voeren we beheerstaken uit op het gebied van informatisering. Concrete voorbeelden daarvan zijn de ontwikkeling en het beheer van de BasisDataSet van het Elektronisch Kind Dossier."

Het uniform basistakenpakket

Iedere ouder krijgt ermee te maken: de jeugdgezondheidszorg; eerst met het consultatiebureau en later met de arts of verpleegkundige van de GGD. Deze maken gebruik van de richtlijnen die zijn gebaseerd op het uniforme deel van het Basistakenpakket Jeugdgezondheidszorg 0 – 19 jaar. Dit basistakenpakket wordt aan alle kinderen in Nederland aangeboden. Marga licht toe: "Het doel is primair preventief. Voorlichting over gezond opgroeien en opvoeden en vroegtijdige opsporing van problemen op lichamelijk, geestelijk, cognitief en sociaal gebied is belangrijk, want daardoor kan voor het kind en de ouders snel passende hulp worden gezocht. In dat licht moet je ook de richtlijn voor vroege screening op autisme zien die op dit moment wordt ontwikkeld."

Regierol

"De coördinatie van richtlijnontwikkeling was jaren in handen van TNO. Sinds 2006 heeft het Centrum Jeugdgezondheid de regierol voor de richtlijnontwikkeling in de Jeugdgezondheidszorg. Hierbij spelen veel partijen een rol: de koepelorganisaties Actiz en GGD Nederland, de VNG, de Inspectie voor de Gezondheidszorg, ZonMw, TNO, kwaliteit van Leven, CBO en de beroepsverenigingen in de Jeugdgezondheidszorg. Deze partijen werken samen in de Richtlijnadviescommissie Jeugdgezondheidszorg. Samen zorgen deze partijen ervoor dat processen goed verlopen en houden ze als het ware de vinger aan de pols."

Een zorgvuldig proces

Op de vraag hoe een richtlijn tot stand komt, geeft Marga aan dat hiervoor verschillende stappen worden doorlopen. "Het ontwikkelen van een richtlijn die goed en breed toepasbaar is, vereist zorgvuldigheid. Het is een proces dat daardoor ook enige tijd in beslag neemt. Wij laten ons leiden door de vragen en ideeën vanuit de professionals

bij monde van de Richtlijnadviescommissie (RAC). In deze commissie zijn drie beroepsgroepen vertegenwoordigd: de Jeugdartsen (AJN), verpleegkundigen (V&VN) en doktersassistenten (NVDA). De Richtlijnadviescommissie adviseert ZonMw aan welke richtlijnen behoefte is. Uiteindelijk bepaalt ZonMw de prioritering aan de hand waarvan jaarlijks een keuze wordt gemaakt voor drie te ontwikkelen richtlijnen. Voor 2008 waren dat vroegtijdige opsporing van autisme, pre- en dysmatuure¹ nazorg en opvoedingsondersteuning. ZonMw bekijkt welke instantie het best aan de slag kan met de ontwikkeling van de richtlijn. Voor de richtlijn voor vroegtijdige herkenning van autisme is dat het Trimbosinstituut. Het is niet zo dat het Trimbosinstituut geheel opnieuw aan de slag gaat. Het ontwikkelt de richtlijn aan de hand van reeds beschikbare nationale en internationale kennis; daarbij wordt de door Karakter ontwikkelde ESAT – screening meegenomen. De ontwikkeling van een nieuwe richtlijn neemt ruim 2 jaar in beslag. Wanneer de richtlijn in concept

gereed is, worden de professionals uit de jeugdgezondheidszorg in de gelegenheid gesteld om commentaar te leveren. De richtlijn wordt aan de hand daarvan bijgesteld, door de beroepsgroepen inhoudelijk vastgesteld, door de koepelorganisaties randvoorwaardelijk geaccordeerd en door het Centrum Jeugdgezondheid goedgekeurd. Tot slot draagt het Centrum Jeugdgezondheid zorg voor de communicatie naar de professionals in het veld. Zo wordt de nieuwe richtlijn op de websites van beroepsverenigingen en de koepelorganisaties geplaatst. Ook is deze terug te vinden op de website van het RIVM zelf: www.rivm.nl/jeugdgezondheid. Daarnaast wordt de richtlijn ook nog formeel aangeboden aan het management van de JGZ organisaties.

Een richtlijn is niet vrijblijvend

Het Centrum Jeugdgezondheid is tevens verantwoordelijk voor de borging en evaluatie van de richtlijn. Marga geeft het belang daarvan aan: "Een richtlijn is niet vrijblijvend. Het is een evidence based instrument waarover brede consensus onder de professionals bestaat. De Inspectie

en HKZ toetsen dan ook allebei op het gebruik ervan. Onder regie van het Centrum Jeugdgezondheid wordt na 2 jaar getoetst of en hoe de richtlijn wordt gebruikt in de praktijk. Na 5 jaar gaan we na of een inhoudelijke bijstelling nodig is. En zo is de cirkel weer rond."

De richtlijn voor vroegtijdige opsporing van autisme is naar verwachting in 2011 gereed. Als een medewerker van een consultatiebureau een vermoeden heeft van autisme bij een kind, dan is er met de richtlijn voortaan een goed instrument waarmee hij/zij kan werken.

Een richtlijn is een document met aanbevelingen, adviezen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de besluitvorming van professionals in de zorg, berustend op de resultaten van wetenschappelijk onderzoek en met daarop gebaseerde discussie en aansluitende meningsvorming, gericht op het expliciteren van doeltreffend en doelmatig handelen.

Bron RIVM/Centrum jeugdgezondheid

¹Een prematuur kind is een te vroeg geboren kind. Een dysmatuur kind is een kind met een te laag geboortegewicht.

overzicht locaties

Polikliniek	Deeltijdkliniek	Kliniek	Intensieve Psychiatrische Gezinsbehandeling	Crisisafdeling	Logeershuis	Second opinion
-------------	-----------------	---------	--	----------------	-------------	----------------

www.karakter.com

Almelo	•	•	•	•	•		
Apeldoorn	•	•		•			
Arnhem	•	•		•			
Doetinchem	•	•		•			
Ede	•		•	•		•	
Ede Licht Verstandelijk Gehandicapten	•	•	•	•	•		
Enschede	•	•		•			
Nijmegen Universitair Centrum	•	•	•	•			•
Tiel Universitair Centrum	•						
Zetten Universitair Centrum	•		•	•	•		
Zwolle	•	•	•	•			

Universitair Cluster

Reinier Postlaan 12
6525 GC Nijmegen
t. 024 351 22 22

Siependaallaan 3
4003 LE Tiel
t. 0344 65 67 02

Vluchtheuvellaan 6
6671 DN Zetten
t. 0488 46 96 11

Cluster LVG

Horalaan 5
6717 LX Ede
t. 0318 67 66 11

Cluster Gelderland

Tussen de Eiken 109
7325 HH Apeldoorn
t. 055 369 43 00

Klingelbeekseweg 19
6812 DE Arnhem
t. 026 352 36 00

Kapoeniestraat 31
7001 CB Doetinchem
t. 0314 37 10 10

Horalaan 5
6717 LX Ede
t. 0318 67 66 11

Cluster Overijssel

Vriezenveenseweg 213
7602 PT Almelo
t. 0546 48 44 44

Roessinghsbleekweg 39
7522 AH Enschede
t. 053 48 28 650

Dr. Klinkertweg 32
8025 BS Zwolle
t. 038 456 11 00

Bestuurlijk centrum

Horalaan 5
6717 LX Ede
t. 0318 67 66 11

Downloads

Op onze website www.karakter.com kunt u onze folders en brochures downloaden. Het gaat om onze beleidsvisie 2006 | 2010, informatie voor ouders, jongeren en verwijzers, informatie over ons behandelaanbod, de ouderraad, stichting Vrienden van Karakter, de klachtenregeling, thema-uitgaven en jaardocumenten.

ESAT – screening van ASS op jonge leeftijd

Karakter heeft een pakket over de vroege herkenning van ASS ontwikkeld voor (potentiële) verwijzers zoals huisartsen, medewerkers van consultatiebureaus en integrale vroeghulpteams. Dit pakket, dat ook een DVD met videofragmenten bevat, is vanaf april 2009 beschikbaar en te bestellen via www.testweb.bsl.nl.

Vrienden gezocht!

De kinderen en jongeren bij Karakter hebben meer nodig dan een deskundige behandeling. Net als ieder ander kind willen zij graag buiten spelen, sporten of een dagje uit. De financiële middelen die Karakter ontvangt zijn echter niet toereikend voor het bieden van deze ontspanning. Daarom is Stichting Vrienden van Karakter in het leven geroepen. Met uw steun zorgt Vrienden van Karakter er voor dat ook de jeugd van Karakter kan genieten van de leuke dingen in het leven. Voor meer informatie: 0318 - 676776.

Spel 'Weet jij hoe het zit?'

Medewerkers van Karakter hebben het spel 'Weet jij hoe het zit?' ontwikkeld. Dit voorlichtingsspel is bedoeld voor groepsleiding, therapeuten en begeleiders om met kinderen in gesprek te komen over lichaam, liefde, relaties en seksualiteit. Karakter overweegt dit spel ook extern uit te geven. Bent u geïnteresseerd, stuur dan een bericht naar kic@karakter.com of neem voor meer informatie contact op met 0318 - 676776.

colofon

Karakter is een gespecialiseerd ziekenhuis voor kinder- en jeugdpsychiatrie. Het bestaat uit vier clusters, gespreid over Gelderland en Overijssel. De missie van Karakter is het bieden van een passend antwoord aan baby's, peuters, kleuters, kinderen en jeugdigen van wie de ontwikkeling verstoord verloopt door (complexe) psychiatrische problemen, maar ook aan hun ouders/verzorgers en gezinsleden. Karakter biedt hulp aan zowel normaal begaafde als licht verstandelijk gehandicapte kinderen en jeugdigen zowel bij kortdurende als blijvende psychiatrische problematiek.



Met dank aan:

Interviews

Ingrid Huijser, Prima Donna

Geïnterviewden

Marga Beckers, Jan Buitelaar, Rutger-Jan van der Gaag, Mijnke Janssen, Iris Oosterling, ouders en kinderen, Berna van Poorten, Sascha Roos, Manja van der Smagt, Daphne van Steijn, Janne Visser, Greet Zwartevelde

Gastredacteur

Rutger-Jan van der Gaag

Eindredactie

Wilma Benoist, Coby Nell, Uli Stibane

Thema-uitgaven verschijnen minimaal 2x per jaar en worden verspreid onder medewerkers, leden ouderraden en relaties van Karakter.

Wilt u ook op de verzendlijst, dan kunt u dit mailen naar info@karakter.com of telefonisch 0318 - 676 776.

Karakter heeft met ingang van juli 2008 de locaties opgedeeld in vier clusters. Een cluster wordt geleid door een Clustermanager Bedrijfsvoering en Clustermanager Behandelzaken. Er zijn twee gespecialiseerde clusters en twee provinciaal geordende clusters:

Universitair Cluster

Locaties in Nijmegen, Tiel en Zetten

dhr. prof. dr. J.K. Buitelaar

dhr. prof. dr. R.J. van der Gaag

mevr. dr. F.E. Scheepers, Clustermanager Behandelzaken

dhr. G.A.M. Groenendijk, Clustermanager Bedrijfsvoering

Cluster LVG (Licht Verstandelijk Gehandicapt)

Locatie Ede

dhr. drs. P.A. Jochems, Clustermanager Behandelzaken

mevr. drs. S.C. van Dongen, Clustermanager Bedrijfsvoering

Cluster Overijssel

Locaties in Almelo, Enschede en Zwolle

dhr. drs. B. Nusselder, Clustermanager Behandelzaken

dhr. M. Leijen, Clustermanager Bedrijfsvoering

Cluster Gelderland

Locaties in Apeldoorn, Arnhem, Doetinchem en Ede

mevr. drs. I.I. Koopman, Clustermanager Behandelzaken

dhr. W.H. Dommerholt MBA, Clustermanager Bedrijfsvoering

