

Aandacht voor moeders met een autismespectrum stoornis is veelal nog een blinde vlek voor zorgprofessionals. Hulp rondom hun moederschap in relatie tot de zorg aan hun jonge kinderen is vanuit de gangbare voorzieningen niet toereikend. Wat zijn aangrijpingspunten voor een betere begeleiding?

Anja Talboom en Marijke Boer

Hulp aan moeder

met autisme

onontgonnen terrein

Het moederschap brengt sowieso veel veranderingen met zich mee, maar is voor vrouwen met een autismespectrum stoornis (ASS) nog ingrijpender. ASS is een informatieverwerkingsstoornis en wanneer een vrouw moeder wordt komt er juist heel veel nieuwe informatie op haar af. Dit maakt deze moeders kwetsbaarder. Het is belangrijk dat er aandacht is voor wat er bij hen tijdens zwangerschap, geboorte en moederschap anders kan verlopen dan bij moeders zonder ASS, niet in de laatste plaats met het oog op de ontwikkeling van hun kinderen.

Afstemmen

ASS is zoals bekend een informatieverwerkingsstoornis. Het goed afstemmen op wat met name een baby, peuter of kleuter nodig heeft, kan voor een moeder met ASS te veel of te moeilijk zijn. Dit kan op verschillende manieren problemen geven, zowel bij moeder als kind. Goede signalering van deze problemen staat in de eerste lijn, denk aan huisartsen, verloskundigen, kraamverzorgenden, lactatiekundigen en consultatiebureaus, echter nog in de kinderschoenen. Het is dan ook van belang dat hierover meer kennis komt en dat dit

breed gedeeld wordt. Alleen met goede signalering kan er hulp op maat geboden worden.

Het binnenkomen van prikkels, het hieraan betekenis geven en het verichten van de daarbij passende handelingen kan bij een ASS-moeder

anders verlopen. Neem een huilende baby. De informatieverwerking verloopt als volgt: moeder hoort het geluid (input), ze bedenkt dat ze de baby hoort huilen (throughput) en gaat naar de baby toe om te ontdekken wat er aan de hand is en handelend op te treden (output). In dit pro-



ces van informatieverwerking kunnen zich bij iemand met ASS verschillende problemen voordoen. Deze kunnen verklaard worden vanuit wat we weten over Zintuiglijke waarneming, Theory-of-Mind, Centrale Coherentie en Executieve Functies.

Zintuiglijke waarneming

Naast de vijf bekende zintuigen, zien, horen, ruiken, proeven, voelen (tast), nemen we ook prikkels waar via proprioceptie (houding/spierspanning), vestibulair (evenwicht), interoceptie (intern/organen), thermoceptie (warme/kou voelen) en nociceptie (pijn)¹. Bij de zintuiglijke ervaring van moeders met ASS is er vaak sprake van een over- of ondergevoeligheid (hyper- of hyporesponsiviteit). In de DSM-5 is dit opgenomen als officieel kenmerk van ASS. Belangrijk is om met de moeder te onderzoeken hoe haar zintuiglijke waarneming in elkaar steekt.²

Om een idee te geven hoe anders de zintuiglijke waarneming kan zijn bij iemand met ASS, geven we enkele

‘Door het missen van non-verbale communicatie kan een kind onbedoeld veel te kort komen’

voorbeelden uit de praktijk:

- *“Hoe stevig moet ik hem vasthouden om te troosten? Dat weet ik niet.” (moeder van 5 weken oude baby);*
- *“Ik kan het huilen van mijn kind niet verdragen, wat moet ik nou doen?” (moeder van kindje van 6 maanden oud)*
- *“De crècheleidster was boos omdat ik mijn dochttertje een paar keer met een volle luier had gebracht. Ze zei: Zo’n volle luier ruik je toch?! Maar dat is niet zo, dat ruik ik helemaal niet” (moeder van een peuter).*

Theory-of-Mind

Iemand met ASS heeft moeite met Theory-of-Mind, oftewel met het toeschrijven van intenties, gedachten en gevoelens aan anderen, ook aan zichzelf. Dit noemt men ook wel het inlevingsvermogen of het sociale snapvermogen. Goede en passende sociale communicatie hangt voor het

grootste gedeelte af van het kunnen aflezen en interpreteren van non-verbale gedrag. Voor iemand met ASS is dit juist moeilijk, waardoor veel informatie gemist of verkeerd geïnterpreteerd kan worden.

Een baby communiceert echter enkel non-verbale, met huiltjes, geluidjes, gezichtsuitdrukkingen en bewegingen (zoals overstrekken). Als een moeder met ASS deze non-verbale communicatie mist of niet juist interpreteert, kan het kind onbedoeld veel te kort komen. Daardoor kunnen er op deze zeer jonge leeftijd al allerlei problemen ontstaan met verregaande gevolgen voor de ontwikkeling. Zo is het vanaf het prille begin al belangrijk om aandacht te delen middels oogcontact, dit valt onder joint attention (gedeelde aandacht). In de loop van de eerste twee levensjaren van een kind ontwikkelen zich, alleen met de juiste stimulatie, meerdere ‘joint attention’-vaardigheden.³

Foto's: Jolanda Boer Fotografie



Ondersteuning

Om moeders met ASS te sterken in hun moederschap, is het van belang dat men weet waarop te letten en waar naar (door) te vragen. De informatie kan vervolgens met verschillende disciplines worden gedeeld. Het Female Autism Network of the Netherlands (FANN), een landelijk interdisciplinair netwerk dat zich inzet voor de verbetering van diagnostiek en behandeling voor meisjes en vrouwen met ASS (www.femaleautism-network.jimdo.com), kent een werkgroep ‘autisme en moederschap’. Deze werkgroep, waarin ook leden vanuit GGZ Noord-Holland-Noord en het Autisme Expertisecentrum zitting hebben, verzamelt en bundelt informatie rondom dit thema. Daarnaast heeft Inter-Psy twee vragenlijsten voor zelfrapportage ontwikkeld, waarin de zintuiglijke ervaring van vrouwen speciale aandacht krijgt. Op dit moment loopt er nog psychometrisch onderzoek waardoor de lijsten nog niet verkrijgbaar zijn.

Joint attention is een voorloper van Theory-of-Mind en belangrijk voor de ontwikkeling van taal, sociale interactie, communicatie en hechting. Op het moment dat een kind verbale communicatie toevoegt, wordt het iets makkelijker om het kind te begrijpen, maar het zien en interpreteren van het non-verbale gedrag blijft ook dan de meest belangrijke vaardigheid. Denk bijvoorbeeld aan de boze buien van een peuter, waarbij de intentie van het kind uitmaakt hoe een moeder op de boosheid reageert. Niet alleen in de relatie moeder-kind, maar ook op het gebied van de basale zorg, kunnen er problemen ontstaan als een moeder met ASS niet goed aanvoelt of begrijpt wat haar kind op een bepaald moment nodig heeft.

Onzeker

De problemen met de Theory-of-Mind kunnen een moeder met ASS heel onzeker maken. Dat kan een schuldgevoel veroorzaken. Ze wil het beste voor haar kindje, maar ze weet niet altijd wat dat zou moeten zijn. De beschikbare informatie voor ouders geeft vaak wel aan wát er belangrijk is, maar niet hóe je dit kunt zien bij een kind, noch hoe je dit precies vorm kan geven. Daarbij wordt informatie ook nogal eens zeer stellig gebracht, bijvoorbeeld: “Elke moeder wordt ‘s nachts wakker als haar kindje huult”. En soms is een moeder zich helemaal niet bewust van problemen en valt het anderen op dat er iets niet echt goed gaat. Ook dat kan zeer pijnlijk zijn voor de moeder die dacht het goed te doen.

Vanuit de praktijk kunnen we de volgende voorbeelden noemen:

- Een moeder van een twee maanden oude baby mist de signalen van moeheid van haar zontje,

waardoor ze te lang met hem blijft spelen en het jongetje overprikeld raakt. Hierdoor gaat het kindje uiteindelijk heel erg huilen en kan juist niet meer slapen.

Moeder snapt niet wat er gebeurt;

- Een moeder van een baby van 6 maanden oud interpreteert het huilen van haar dochter ten onrechte als een teken van honger, waardoor de baby veel te veel voeding binnen krijgt. Op het consultatiebureau maakt zich men zorgen over het gewicht van het meisje.
- Een moeder van een meisje van ruim drie maanden oud vindt dat oma overdreven tegen haar dochter praat, met een hoge stem en veel geluidjes. Ze ergert zich eraan, maar vraagt zich ondertussen ook wel af of dit zo hoort. Moeder vertelt dat ze zelf niet op die manier tegen de baby praat. En als dit zo hoort, zou ze ook niet weten wat ze dan moet zeggen, op welke momenten en hoe vaak... Dit zijn vragen die ze aan de hulpverlener stelt.

Centrale Coherentie

Bij ASS zijn er problemen in de centrale coherentie, het vermogen om waargenomen prikkels samen te voegen tot

heen, die regelmatig niet met elkaar stroken. Het is aan de ouder om van alles, al opvoedend, een samenhangend geheel te maken. Die samenhang is uiteraard heel belangrijk voor een gezonde ontwikkeling van het kind. Daar komt bij dat de partner van de moeder met ASS er ook nog is. Dit kan het voor de moeder nog ingewikkelder maken, te meer daar ouders in de zorg voor en de opvoeding van hun kind nooit alles helemaal hetzelfde doen.

‘Iemand met ASS heeft moeite met het toeschrijven van intenties, gedachten en gevoelens’

een betekenisvol geheel. Het gaat hierbij om prikkels vanuit alle verschillende zintuigen. Bij ASS zie je vaak een zwakke betekenisverlening en/of een sterke detailgerichtheid. Het moederschap doet een groot beroep op deze centrale coherentie. Zorgen voor en het opvoeden van een kind is veelomvattend, waardoor er voortdurend keuzes nodig zijn. Bovendien krijgen ouders vaak een berg adviezen over zich

Enkele voorbeelden uit de praktijk van problemen met centrale coherentie:

- Een meisje van 2 jaar heeft buikgriep en daardoor last van diarree en lichte uitdrogingsverschijnselen. De huisarts vraagt de moeder hoeveel het kind drinkt. Zij antwoordt: “Ze drinkt gewoon, net als altijd”. De huisarts moet moeder uitleggen dat haar dochter meer moet drinken dan ze





gewoonlijk doet, omdat ze als gevolg van de diarree meer vocht verliest. De moeder ging echter nog uit van de gewone hoeveelheid drinken per dag.

- *Een moeder van een zes maanden oude tweeling kleedt beide baby's altijd hetzelfde, rekening houdend met de weersomstandigheden.*
- *Eén van beide kinderen heeft het echter sneller warm. De moeder vraagt bij het consultatiebureau wat de reden zou kunnen zijn dat haar ene kind vaak zo'n warm lijfje en rode wangetjes heeft en haar andere kindje niet.*

Regelfuncties

Iemand met ASS kan problemen ervaren in het executieve functioneren. Dit omvat alle regelfuncties van de hersenen die nodig zijn om doelgericht en gecontroleerd te kunnen handelen. Men zegt ook wel dat het hier gaat om 'de dirigent in het hoofd' die het handelen bepaalt, zoals ergens aan kunnen beginnen en stoppen, goed kunnen plannen maar tevens flexibel zijn,

zich kunnen concentreren. Ook het kunnen reguleren van emoties hoort hierbij. De zorg voor en opvoeding van een kindje doet een groot beroep op de executieve functies. Dit is een heel grote verandering ten opzichte van de kinderloze tijd. Het betekent tevens dat er veel is om over na te denken, neem alleen al de voedingen, slaapjes, spelen, het in bad doen en het kindje ergens mee naartoe nemen met alle benodigdheden.

Tegelijkertijd vraagt de eigen verzorging en het huishouden om aandacht. En wat te denken van momenten van ontspanning en aandacht voor de partner? Dit alles bij elkaar kan te veel of overweldigend zijn voor een moeder met ASS, wat gevolgen kan hebben voor de ontwikkeling van haar kindje.

We geven enkele voorbeelden uit de praktijk:

- *Een moeder van een baby van acht weken oud vertelt dat ze altijd werkte met aan tijd gebonden planningen, maar dat dit nu niet meer*

werkt. Nadat het keer op keer mislukt is, heeft ze het maken van een planning laten vallen, maar nu voelt ze zich ontredder en is ze erg chaotisch. Ze geeft aan dat dit zo niet langer gaat, maar dat ze niet weet wat ze wél kan doen.

- *Een moeder van een kindje van drie maanden oud heeft steeds vaker ruzie met haar man. Deze vindt dat zij haar dochter niet altijd op tijd oppakt als ze huilt. Zij kan hem niet goed uitleggen het moeilijk te vinden om direct met iets te stoppen als het huilen begint.*

Steun en hulp

Alle genoemde praktijkvoorbeelden benadrukken duidelijk het belang van betere signalering van mogelijke problemen bij moeders met ASS, die anders gemakkelijk onzichtbaar zouden kunnen blijven. Met alle gevolgen van dien voor moeder, kind en gezin. Dat is heel spijtig, te meer daar wij in de praktijk juist zien dat het met passende coaching en begeleiding heel goed kan gaan. Om dit onderwerp goed in kaart te brengen, is er overigens nog wel veel werk te doen, met name op het gebied van samenwerken. Laten we de handen ineenslaan, zodat er voor elke individuele moeder met ASS en haar kind(eren) op een gemakkelijke manier 'autismevriendelijke' informatie, begeleiding en hulp te vinden is. ●

De drie referenties bij dit artikel zijn op te vragen via vroeg@dgcommunicatie.nl.

auteursinformatie

Anja Talboom en Marijke Boer zijn specialistisch ambulante behandelaars Expertise Team Jonge Kind. Beiden zijn tevens verbonden aan de zwangerschapspoli i.o., bij INTER-PSY te Groningen.