

Neurologie-autisme combipoli

Sarr: Autisme Rotterdam biedt hulpverlening aan mensen met autisme en hun naasten, onder meer via de neurologie-autisme combipoli, die in 2019 werd opgericht. Wietske: 'Daar werken wij als medische specialisten samen. We merken namelijk dat de gescheiden werelden van de psychiatrie en de neurologie een probleem zijn om de juiste behandeling te bieden aan deze groep kinderen. Samen met Liesl wil ik deze kinderen met in eerste instantie onverklaarde neurologische klachten, optimaal behandelen en dat kan door de samenwerking. We werken daarbij volgens het zogenaamde bio-psycho-sociale model, waarbij wordt onderzocht wat de mogelijke oorzaken van hun klachten zijn, en de invloed ervan op het dagelijks leven. Ook onderzoeken we hoe hiermee het beste kan worden omgegaan.'

Het biologische aspect duidt dan op de lichamelijke klachten; het psychologische gaat over 'gedachten, gevoel en gedrag', en bij sociaal kun je denken aan de mensen en de dingen om het kind heen.'



Scan de QR-code voor een artikel over de Sarr combipoli autisme & combipoli autisme & combipoli autisme. Lichamelijke klachten.



Scan de QR-code voor een artikel over de Sarr combipoli autisme & combipoli autisme & combipoli autisme. PNEA is een stressmanagementtechniek.

Stressontlading

Dat het vaker om kinderen met autisme gaat, verklaren Liesl en Wietske beiden als volgt. Liesl: 'Je denkt bij trekkingen altijd in eerste instantie aan epilepsie. Juist omdat we weten dat mensen met autisme in hun leven hier vaker mee te maken krijgen dan mensen zonder autisme. Zeker als naast het autisme ook sprake is van een verstandelijke beperking. En we weten ook dat mensen met epilepsie een grotere kans hebben op PNEA. Deze ziekte is echter een andere uiting van de hersenen die daarmee op spanning reageren. Het bio-psycho-sociale model is uit balans, veroorzaakt stress, en die moet ergens ontladen.'

Wietske: 'En die stress kan ontstaan doordat deze kinderen moeite hebben met het ervaren van hun emoties en het verwoorden daarvan; die kunnen dan een uitweg vinden via PNEA.'

Aanvalsdagboekje

Liesl: 'PNEA is gelukkig goed behandelbaar. We moeten echter wel de stressoren, de stress-triggers, in kaart brengen: waar krijgt dit kind stress van? Daarvoor moet je de medische voorgeschiedenis van een kind goed bekijken, en ook het sociale leven en het psychisch welbevinden. Vandaar dat we deze patiënten vragen om een aanvalsdagboekje

'PNEA is gelukkig goed behandelbaar als je de stress-triggers in kaart brengt'

bij te houden, en dat houden we dan tegen het licht vanuit de vraag: 'Speelden er bij die aanval ook grote veranderingen in jouw leven? Zo komen we de triggers op het spoor, waar we interventies op inzetten. Misschien helpt andere lesstof, of zelfs een andere school? Bij trauma doen we een voorstel voor EMDR en/of gesprekken met een psycholoog. Bij bijkomende problemen als depressie kunnen antidepressiva worden voorgeschreven. Vaak verdwijnt de intensiteit van de klachten al snel als we starten met de behandeling. Dat is het goede nieuws over PNEA!'

Meer info over Sarr Autisme Rotterdam: sarr.nl



'Ik zou graag mijn eigen leven willen leiden'

Vijf per week, die elk twee uur duerden. Annika: 'Het gebeurde met name op school. Maar het bleek geen epilepsie, ontdekt werd dat het nu om PNEA ging. De aanvallen worden vermoedelijk getriggerd door mijn vorm van autisme, waardoor ik snel overprikkeld raak.' Tini: 'Ons is uitgelegd dat PNEA is ontstaan door de kinderepilepsie die ze had, Annika's vorm van autisme, gecombineerd met de vele onderzoeken, controles van het ziekenhuis en de prednisonekuren in die tijd, hebben gezorgd voor verwerkingsproblemen bij haar. De spanning daarvan vindt nu zijn uitweg in PNEA. Vandaar dat ze nu traumatherapie krijgt.'

De eindexamenklas kon Annika door de ziekte niet afmaken. 'Dat vind ik heel vervelend. Ik zou graag mijn eigen leven willen leiden en in de toekomst graag met dieren willen werken, het liefst in de veehouderij met koelen. De praktijkleer op een boerderij, waarmee ik het ben begonnen, geeft mij zoveel rust. Het heeft een positieve invloed op de aanvallen waarvan ik nu minder last heb.'

Annika Klever, nu achttien, heeft autisme en kreeg in 2019 de diagnose PNEA. Als baby kreeg ze het Kawasaki-syndroom dat ontstekingen veroorzaakt in bloedvaten. Haar moeder Tini vermoedde destijds een relatie met de BMR-ienting, die Annika kort ervoor kreeg. Volgens de artsen kwam het syndroom echter vanuit het niets opzetten. Tini: 'En dat zou ook best zo kunnen zijn, want twee jaar later bleek uit genetisch onderzoek, dat Annika afwijkingen heeft in haar immuunsysteem.'

Annika kreeg in groep 1 van de basisschool last van absences, korte momenten van 'afwezigheid'. Tini: 'Ik werk in de zorg en herkende de starende blik en het meens enkele seconden stilstaan. Bij de neuroloog kreeg ze de diagnose Landau Kleffner, een ernstige vorm van kinderepilepsie. Annika kreeg medicatie, waaronder prednisone.' Na enkele jaren bleek ze over de ziekte heen gegroeid. Maar op de middelbare school, in klas 2 van het vmbo-basis, kwamen opnieuw aanvallen van epilepsie opzetten.

Louise Wester (2002) woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme.

Oogcontact

Vroeger maakte ik altijd te weinig oogcontact. Nu maak ik soms te veel. Ik maak me altijd zorgen over hoe andere mensen mij zien. Of ze vinden dat ik me raar gedraag. Het zou me niet moeten uitmaken, maar dat doet het toch. Ik ben onbewust altijd bezig met hoe andere mensen mij zien. Ik probeer 'normaal' te doen. Alsof iemand weet wat 'normaal' is.

Ik zie normaal als hoe andere mensen zich gedragen. Maar wie zegt dat deze andere mensen normaal zijn? Ik vergeet vaak te bedenken dat het niet uitmaakt hoe anderen mij zien. En dat niemand normaal is. Oogcontact is zoetsimpels voor sommigen. Maar voor mij blijft het een soort mysterie. Of een soort toets. Alsof ik kan slagen voor oogcontact maken. Ik weet niet eens of mensen merken dat ik moeite heb met oogcontact. In mijn hoofd merkt iedereen het.

Als ik een gesprek heb met iemand, dan let ik op hoe lang diegene mij aankijkt en wanneer diegene weggijkt. Ik probeer te onthouden hoelang er oogcontact was en hoelang er geen oogcontact was. Ik probeer het te onthouden zodat ik zelf die tijden aan kan houden. Ik probeer erachter te komen wat een normale oogcontactperiode is. Ik wil niet dat mensen zich ongemakkelijk gaan voelen, omdat ik ze te lang aanstaar. Of juist omdat ik ze helemaal niet aankijk. Maar om te observeren hoe lang iemand anders oogcontact maakt, moet ik oogcontact maken. Ik moet naar diegene zijn ogen kijken om te zien wat hij doet. En dan ben ik bang dat ik in mijn observeringstijd te lang naar iemand's ogen heb gestaard. Maar als ik weggijkt, leer ik nooit wat een normale oogcontacttijd is.

Ik weet niet of ik moet blijven observeren of weggijken. Ik vraag me af of mijn observeergedrag het oogcontactgedrag van die ander beïnvloedt. Dan zou mijn onderzoekje weer nergens op slaan. Dan heb ik onjuiste cijfers. Maar zonder te kijken, heb ik al helemaal geen onderzoek. Ik zit in dubio. Ik zit al veel te lang na te denken over oogcontact maken tijdens een gesprek, dat ik het hele gesprek heb gemist. Ik heb niets meegekregen van wat diegene allemaal heeft verteld. Maar door mijn intense gestaar zag het er wel uit alsof ik aandachtig aan het luisteren was. Het enige wat ik nu kan doen is glimlachen en hopen dat ze geen vragen stellen. ●

'Alsof ik kan slagen voor oogcontact maken'