

Te veel of juist te weinig eten, zeer selectief eten en rituelen rondom een maaltijd. Waarom eetproblemen en autisme zulke 'nauwe verwanten' zijn, is nog niet helemaal duidelijk. Maar dat het zo is, staat vast. Tussen de vier tot negen van elke tien personen met autisme heeft op een of andere manier een lastige relatie met eten. 'Eten raakt aan veel aspecten die mensen met autisme moeilijk vinden.'

Eetproblematiek kun je zien als een kenmerk van autisme

Door Beatrice Keunen



Nog maar heel weinig is bekend over de oorzaak van de relatie tussen autisme en eetproblemen, zegt Thomas Fondelli, trainer bij Autisme Centraal en de Interactie Academie. Maar uit cijfers uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat eetproblematiek voorkomt bij 46 tot 89 procent van de mensen met de diagnose autisme. Fondelli: 'De interesse voor deze combinatie is vanuit de praktijk de afgelopen acht à tien jaar sterk gegroeid. Want veel ouders worden ermee geconfronteerd bij hun kinderen - klein tot (jong)volwassenen -

met autisme. Je zou kunnen stellen dat eetproblematiek deel uitmaakt van autisme, als een kenmerk.'

Vroeg anticiperen

Fondelli is er kort en duidelijk over: 'We zullen bij eetproblemen vanuit het autisme moeten denken, en ons van daaruit moeten afvragen: waarom ontwikkelen zich deze eetproblemen bij deze persoon? En hoe kunnen we hier zo vroeg mogelijk op anticiperen? Want vaststaat dat de problematiek zich bijna altijd al vóór het tweede levensjaar voordoet, vaak als de baby

overgaat van vloeibaar naar vast voedsel. Maar het kan ook later ontstaan.' Fondelli heeft als psychotherapeut ook een eigen praktijk gericht op deze aan elkaar verwante problematiek. Vanwaar zijn interesse voor juist dit samenspel? 'In mijn vorige functie werkte ik al met jongeren met eetproblemen en toen ik bij Autisme Centraal kwam werken, vroegen ze mij om over de combinatie autisme en eetproblemen een training te ontwikkelen. Mijn collega's daar zagen in hun praktijk veel atypische eetgewoonten: van te veel tot juist te weinig eten, zeer selectief eten en rituelen rondom een maaltijd. Ik ontdekte dat eten en leren eten aan veel aspecten raakt die juist mensen met autisme moeilijk vinden.'

Vicieuze cirkel

Als voorbeeld van zo'n lastig aspect noemt Fondelli de motorische handelingen: 'Je moet je eten snijden en op een vork naar je mond brengen, en dat terwijl er gezellig om je heen wordt gekeuveld. Je moet daarvoor je lijf zien te coördineren en onder stress - er wordt van jou gevraagd om onderdeel te zijn van een sociale ontmoeting aan tafel - lukt dat moeilijk. En dan raak je gemakkelijk in een vicieuze cirkel: er wordt druk op jou uitgeoefend om op een bepaalde manier te eten die jou

stress geeft, daardoor ontwikkel je een angst voor eten en lukken de gewenste motorische vaardigheden niet.' Daarnaast, legt Fondelli uit, prikkelen eten en de sfeer eromheen alle zintuigen. Ook dit sensorische element kan het eten voor mensen met autisme bemoeilijken. Fondelli: 'Ze kunnen er over- of juist ondergevoelig op reageren, en dat vraagt om begrip van de omgeving en de flexibiliteit om de eetsituatie anders te mogen inrichten.'

Getik op borden

'Een voorbeeld van sensorisch onderprikkeld zijn, is dat jij niet ervaart dat je honger hebt en daarom geen motivatie hebt om aan tafel te gaan, laat staan om je bord leeg te eten. Daarop kun je je dan ook niet focussen. Overprikkeling daarentegen kan uit twee hoeken komen. Het voedsel zelf waarvoor iemand overgevoelig is: de geur, smaak en textuur. Of de omgeving; het geluid van bestek bijvoorbeeld dat tikt op de borden. Als je gespannen bent en je dan ook nog geprikkeld raakt door voedsel dat uit stukjes bestaat die onprettig voelen, kun je in verwarring raken. Zeker als je nog jong bent, 's morgens naar school bent geweest en al onrustig voor de lunch aan tafel komt.' Naast de motorische en sensorische complexiteiten haalt Fondelli communicatie en sociale interpretatie aan. 'Als je aan tafel gaat om te eten en je wil dat met een rustig gemoed doen, dan moet je de context kunnen lezen om te begrijpen wat er precies van je wordt verwacht: Wat mag ik wel en niet doen aan tafel? Hoelang moet ik daar blijven zitten? Wat als ik iets niet lust? Wanneer praat je? Wanneer zwijg je? Dat krachtenveld inschatten is moeilijk voor mensen met autisme en kan heel wat stress met zich meebrengen.'

Niet dreigen

Dreigen helpt niet, vindt Fondelli: 'Als jij je bord niet leegeet, dan... of: Als je dit opeet, dan krijg je... Je oefent er druk mee uit, die niet helpend is. Het werkt zelfs contraproductief, want je verhoogt hiermee de stress. Wel werkt: aanpassingen doen in de context, samen eten bestuderen en aandachtig zijn bij hoe en welke



'Doe aanpassingen, bestudeer eten samen en stel geen eisen'

eisen je stelt, en juist daarover schrijf ik in mijn boek (zie kader). Daarmee komen mensen met autisme, jong en oud, tot rust en kunnen ze met de juiste focus gaan eten. Het gaat vaak om kleine, simpele aanpassingen. Geluiden in de omgeving dempen. Is de geur van het eten te overweldigend? Dan mag je in een aparte ruimte eten. Vind je het fijn om sowieso apart te zitten als je eet? Dan mag dat ook. Sommige kinderen willen zelfs met hun gezicht naar een muur kijken om niet afgeleid te worden. Vertel en visualiseer de verwachtingen, net als in een klas, en geef die aan in stappen. De wereld is dan te begrijpen en juist dát geeft rust. Die verheldering zal ook ouders en professionals helpen. Durf daarbij ook naar je eigen houding te kijken, denk creatief, out of the box en wees flexibel. Vind dingen goed voor het kind als je weet dat je hem of haar daarmee bij het eten écht helpt.' ●

>> lees het interview met Kinderdiëtist José Veen-Roelofs op pagina 10

Autisme is leidend bij eetproblematiek, niet andersom



Van kinderen met autisme een manier van eten eisen die niet past bij hun achtergrond. Kinderdiëtist José Veen-Roelofs herkent het maar al te goed: 'Of, nog erger, druk uitoefenen als het autisme niet eens is herkend, er geen diagnose is. Het werkt allemaal averechts.' Zij komt juist dit probleem tegen bij haar werk binnen de verstandelijk gehandicaptenzorg. 'Dan wordt de eetproblematiek onvoldoende aangepakt, omdat er niet vanuit het autisme naar wordt gekeken.'

Creatief denken

Creatief denken om kleine en grote mensen met autisme en eetproblemen te helpen. Veen-Roelofs vindt dit, net als Fondelli, een zeer belangrijk punt. 'Vooral oplossingsgericht en in termen van haalbaarheid denken, dicht bij die persoon zelf,' zegt ze. En: 'Probeer het probleem

met eten te duiden vanuit het autisme. Dat is leidend. Heeft het iets te maken met een andere manier van informatieverwerking of met een andere manier van denken en betekenis geven? Ik zeg altijd: Het is een puzzel die moet worden gelegd. Je moet allereerst de stukjes zoeken om tot een goede oplossing te komen. En daarbij dien je rekening te houden met de verschillende ontwikkelingsniveaus en het IQ, die elk een eigen dynamiek hebben en om hulp op maat vragen.'

Geen eetstoornissen

'Bij autisme gaat het over eetproblemen en afwijkend eetgedrag. Het gaat niet om eetstoornissen zoals anorexia, boulimia en dergelijke. Want daarbij ligt de focus op lichaamsgewicht en lichaamsbeeld. Die eetstoornissen staan beschreven in de DSM-5, het handboek over stoornissen binnen de psychiatrie. Uit recent onderzoek bij mensen met anorexia is gebleken dat bij een kwart van de populatie sprake is van autisme, en juist die groep is moeilijk te behandelen. Dat is ook logisch, want het autisme is dan leidend. En ook dan gaat het niet om lichaamsgewicht en lichaamsbeeld, maar bijvoorbeeld om het weigeren van voedsel met een bepaalde smaak, kleur of textuur.'

Uitsluitend komkommer

Hoe moeten ouders ermee omgaan als eten lastig wordt bij hun kind met autisme? 'Creatief denken en bovenal kalm blijven. Ik had in mijn eigen praktijk een jongetje met autisme van elf jaar, met een normale intelligentie. Hij at elke dag hetzelfde, uitsluitend komkommer, witbrood, pindaakaas en knakworst van een specifieke supermarkt. Hij had een gezond gewicht en een normale lengte. Zijn moeder maakte zich echter zorgen over het gebrek aan variatie. Zou hij andere producten misschien niet prettig vinden in zijn mond? Het jongetje liep tijdens ons gesprek rondjes om mijn bureau. 'Kunt u misschien de oorzaak hiervan uitzoeken?' vroeg moeder. 'En wat is gezond voor mijn zoon om te eten?' Ik liet haar het Stippencoach-programma zien, een door mij ontwikkeld visueel programma over voeding met gezonde (groene) stippen en minder gezonde (oranje) stippen en gaf haar aan wat goed zou zijn voor haar zoon. Het jongetje stond even stil, boog zich over de productkaart fruit en liep vervolgens weer door.

Fruit			
1 appel 120 gram	1 banan 125 gram	1 mandarijn 80 gram	1 sinaasappel 130 gram
1 bosje 100 gram	2 aardbeien 80 gram	1 rode peer 120 gram	1 peer 120 gram
1 halve meloen 125 gram	1/2 grapefruit 75 gram	1 streng ananas 90 gram	1 kiwi 75 gram
1 bosje 100 gram	1 tartaar 100 gram	1 bosje aardbeien 100 gram	1 watermelon 125 gram

Ontbijt	
2 Sneeetjes bruin brood	70 gram
2 Diëet halvarine	10 gram
1 Plak kaas 20+ of 30+	20 gram
1 Halvajam	15 gram
1 Beker halfvolle melk	150 ml
1 Kop thee	125 ml

Tussendoor 1	
1 Appel	120 gram
1 Kop koffie	125 ml
1 glas (mineraal) water	150 ml
1 Evergreen met appel	20 gram

Stippencoach
Het Dieet voor je kind

'Komkommer, witbrood, pindaakaas en knakworst at-ie'

Onverwachte oplossing

Een paar weken later belde de moeder mij op: 'José, hij eet opeens alles: alles wat groene stippen heeft.' Zo'n consult bevestigt voor mij dat een oplossing soms uit onverwachte hoek kan komen. Gezond & eten deed kennelijk iets bij dit kind. Het had niets te maken met gevoeligheid in de mond. Oftewel: je moet de tijd nemen, goed naar het kind en de omgeving kijken om daarmee een correct beeld te krijgen. Je moet voorkomen dat je op het verkeerde spoor belandt met negatieve gevolgen. Ouders stel ik altijd gerust, een eetprobleem betekent niet direct dat je kind er ziek van wordt. Het betekent alleen dat het wat meer tijd kost om stappen te zetten in het (anders) leren eten. Laten we als uitgangspunt nemen wat de mens met autisme zelf wil en kan, en stress en dingen forceren proberen te voorkomen.' ●

Meer info over het Stippencoach-programma: stippencoach.nl

Lees ook het artikel over visuele hulpmiddelen bij communicatie (ook rond voeding) vanaf pag. 36.



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

Motivatie

Pak het. Pak het gewoon. Hoe moeilijk kan het zijn! Ik staar naar mijn potlood. Hij ligt nog netjes opgeruimd in zijn bakje, ik weet niet wanneer de laatste keer is dat ik hem heb gebruikt.

Hobby's zijn moeilijk om bij te houden. Motivatie zit de laatste tijd goed verstopt, ik moet erg mijn best doen om het te vinden. Al mijn hobbyspullen liggen stof te vangen in plaats van mij te vermaken. Ligt niet aan die spullen natuurlijk, ligt helemaal aan mij. Het voelt alleen niet alsof het aan mij ligt. Het voelt alsof er een soort onzichtbare muur staat tussen mij en de dingen die ik leuk vind om te doen. Ik heb hem zelf gebouwd, maar kan me niet meer herinneren wanneer. Hoe krijg ik deze muur weg? Ik weet dat ik hem snel weg moet hebben, voordat mijn mentale gezondheid hierop reageert. Maar hoe? Hoe haal je een muur weg die eigenlijk helemaal niet bestaat? Ik moet mezelf dwingen. Is het mogelijk om jezelf te dwingen? Ik kan moeilijk een pistool tegen mijn hoofd zetten en zeggen dat ik iets moet doen. Niet alleen omdat het niet zou werken als ik zelf de controle heb over de trekker, en over mezelf. Maar ook omdat ik geen pistool heb, dus daar heb ik niks aan.

'Er staat een onzichtbare muur tussen mij en de dingen die ik leuk vind'

Rondkijkend in mijn kamer zie ik alles wat ik niet doe. Al een tijd niet gedaan heb. Alles wat ik moet doen. Moet doen om blij te blijven, om niet terug te vallen in dat gapende donkere gat zonder einde. Wat je ook misschien kent onder het woord 'depressie'. Ik moet goed opletten dat ik de goede kant op ga, weg van dat gat. En dat doe ik door bezig te blijven, buiten te komen en dingen te doen voor mezelf.

Oké, nieuwe methode, ik hak alles in zo klein mogelijke stukjes. In plaats van de stap: ga je hobby doen, wordt het: 1-sta op, 2-loop de trap op, 3-ga je kamer in, en zo verder. Ik hak alles zo klein dat datgene wat ik moet doen niet eng is. Geen enkele stap is moeilijk, geen enkele stap is iets waar ik over hoeft te twifelen.

Ik zit achter mijn bureau. Er ligt een blanco papertje voor me. Ik kijk naar mijn potlood, netjes opgeruimd in z'n eigen bakje. Ik haal een keer diep adem. Ik pak het potlood. ●