

Kinderen met autisme

Informatie voor ouders



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

Op de foto:

De foto's in deze brochure zijn gemaakt voor het project "Geef een Gezicht aan Autisme". Maurice is 10 en heeft McDD. Hij poseert hier met zijn zusje Janna, voor wie hij door het vuur gaat. Sincere is ook 10 en heeft klassiek autisme. Met zijn moeder vormt hij een oogverblindend en hecht team. Jim (11) heeft eveneens klassiek autisme en poseert samen met zijn jongere broer Gary, met wie hij zichtbaar veel lol had. Dank aan deze prachtige kinderen en hun trotse ouders voor hun belangeloze medewerking.

Colofon

tekst: Bernadette Wijnker-Holmes

vormgeving: Vandermeer visuele communicatie

fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Sinds 1978 maakt de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zich sterk voor mensen met autisme, hun familieleden, partners en andere betrokkenen. De NVA heeft ruim 15.000 leden. Kernwoorden in de doelstelling van de NVA zijn: belangenbehartiging, ondersteuning, voorlichting, lotgenotencontact, deskundigheidsbevordering, onderzoeksstimulering en kwaliteitsbewaking van zorg.

Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2011/2012 NVA (tweede druk)
tussentijdse wijzigingen voorbehouden

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

St. Fam. Ommering

St. Lakeland Foundation





Hoi!

Je leest dit boekje waarschijnlijk omdat je net zelf weet dat je een vorm van autisme hebt, of omdat iemand van je school of je ouders denken dat je misschien een vorm van autisme hebt. Wat moet je daar nu mee, met zo'n diagnose?

In dit boekje kun je lezen wat het eigenlijk betekent om autisme/Asperger/PDD-NOS te hebben. Het boekje is vooral bedoeld voor je ouders, maar pagina 11 is speciaal voor jou.

Daar vind je boekentips met verhalen van andere kinderen met autisme, over hoe zij omgaan met hun autisme.

Misschien voel je je een beetje zielig? Dat mag best even, maar vergeet niet: je bent veel méér dan die diagnose autisme. En ook jij hebt je sterke kanten, misschien zelfs wel dankzij je autisme!

Beste ouder*,

Het bericht dat je kind een vorm van autisme heeft kan gemengde gevoelens bij je losmaken. Misschien ben je opgelucht dat je eindelijk weet waarom je zoon of dochter zo onhandelbaar kan zijn of zo veel moeite heeft met veranderingen. En dat dit niet komt door de manier waarop je hem of haar opvoedt. Maar je kunt je ook verdrietig voelen, boos of gefrustreerd, omdat je niet had verwacht dat jòuw kind dit etiket zou krijgen. Of omdat je je afvraagt waarom niemand jullie eerder heeft verteld wat er met je kind aan de hand is. Dit boekje is bedoeld om je meer inzicht te geven in wat het betekent om autisme/Asperger/PDD-NOS te hebben, en hoe je daar als ouders mee kunt omgaan.

Je vindt hierin onder andere boekentips en websites van organisaties die je verder kunnen helpen. Zodat je kind de kans krijgt om zijn of haar talenten te benutten, en leert omgaan met de beperkingen van het autisme.

*Met ouders bedoelen we ook pleegouders of andere verzorgers



“Sincere’s mooiste talent is zijn enorme, explosieve smile!”

Wat is autisme?

Als je autisme hebt, dan betekent dit dat je hersenen anders werken. Dat merk je waarschijnlijk vooral aan hoe je kind met anderen omgaat: je zoon of dochter vindt het moeilijk om andere mensen te begrijpen, en zij begrijpen de manier van denken en doen van je kind vaak niet. Bijvoorbeeld: als dingen anders lopen dan verwacht, heeft jouw kind daar veel meer moeite mee dan andere kinderen. En als er veel dingen tegelijk gebeuren, kan je kind verward raken omdat het niet goed snapt wat al die verschillende dingen en gebeurtenissen met elkaar te maken hebben. Dit kan je kind angstig of boos maken, en daarom gedraagt het zich soms anders dan andere kinderen. Ook kan het zijn dat je zoon of dochter bepaalde prikkels zoals licht, geluid of pijn

anders ervaart. Dat bijvoorbeeld zachte geluiden, zoals het tikken met een pen, in zijn of haar oren heel hard klinken en de aandacht afleiden in de klas.

Autisme kun je niet aan de buitenkant zien, maar je kunt het soms wel aan iemand merken. Misschien herken je een paar van deze veelvoorkomende kenmerken bij je zoon of dochter:

- moeite met veranderingen;
- moeite met contact maken;
- weinig gevoel voor wat anderen van hem of haar verwachten in een bepaalde situatie;
- liefst altijd bezig met één bepaald onderwerp of een hobby;
- angstig in onbekende situaties en gezelschappen;
- weinig begrip voor emoties van anderen;

- graag alles steeds op dezelfde manier doen (vasthouden aan routines);
- geen inzicht in non-verbale communicatie, zoals gebaren.

Behalve dat autisme lastig kan zijn, zijn er misschien ook dingen waar je kind door zijn of haar autisme juist goed in is, zoals:

- goed oog voor details;
- eerlijkheid;
- (extreem) veel kennis over een bepaald onderwerp;
- zich aan (duidelijke) regels houden.

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme. Misschien ken je meer kinderen of volwassenen in je omgeving die ook autisme hebben?

De diagnose

Met autisme bedoelen we het hele spectrum van autistische stoornissen, waarbij de diagnoses klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS het meest voorkomen. Deze diagnoses worden ook vaak aangeduid met de term autismespectrumstoornis (afgekort als ASS).

Alleen een gz-psycholoog of psychiater kan bepalen of je kind autisme heeft, op basis van uitgebreide tests en gesprekken met jullie als ouders en met je kind. Je kind krijgt alleen een diagnose als het voldoet aan bepaalde kenmerken die in de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) staan, een wereldwijd gebruikt handboek voor psychiaters. De criteria verschillen per diagnose:

Klassiek Autisme of kernautisme

Klassiek Autisme of kernautisme
Deze diagnose krijgt een kind als het veel kenmerken van autisme heeft, en die kenmerken voor het derde levensjaar al zichtbaar waren. Vaak gaat klassiek autisme

samen met een lage intelligentie, maar dit hoeft niet.

Syndroom of stoornis van Asperger

Kenmerkend voor deze diagnose is dat je kind goed kan praten en leren, maar wel moeite heeft om te begrijpen wat andere mensen denken en voelen. Ook heeft je kind misschien een bepaald stuk speelgoed waar het zich in bijzondere mate op focust of een onderwerp waar het extreem veel over weet. Of er is een activiteit die je zoon of dochter het liefst de hele dag doet.

PDD-NOS

PDD-NOS is de afkorting van: Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified. In het Nederlands: Pervasive Ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven. Je kind kan deze diagnose krijgen als het niet alle kenmerken van autisme heeft, maar wel een aantal. Of wanneer informatie over de vroegste jeugd ontbreekt.

McDD

Een diagnose McDD (Multiple complex Developmental Disorder) kan je kind krijgen als het kenmerken van autisme heeft, en daarnaast extreem snel boos wordt of extreem angstig is. Deze diagnose valt formeel onder de noemer PDD-NOS.

Andere diagnoses

Soms gaat autisme samen met een (zeldzaam) erfelijk syndroom, zoals Klinefelter of Tubereuze Sclerose. Het kan ook zijn dat je kind naast autisme bijvoorbeeld een diagnose ADHD, epilepsie of een verstandelijke beperking heeft.

Meer informatie over autisme:
www.autisme.nl

Een diagnose is méér dan een etiket!

Of je kind nu kernautisme, Asperger of PDD-NOS heeft: dat zegt nog niet zoveel over welke begeleiding hij of zij nodig heeft. Een goede diagnose houdt in dat de gz-psycholoog of psychiater jou en je kind duidelijk vertelt welke kenmerken van autisme je kind precies heeft, wat hij/ zij vooral lastig vindt, maar ook waar hij/ zij juist goed in is. En dat jullie gerichte adviezen op maat krijgen over hoe met het autisme van *jouw* kind om te gaan: thuis, op school of in de vrije tijd.

Als je kind een diagnose krijgt

Een diagnose autisme biedt een verklaring voor de problemen die je misschien al langer ervaarde met je kind. En als het goed is, biedt deze diagnose houvast bij het leren hiermee om te gaan. In dit proces is het hele gezin betrokken. Een kind met autisme

vraagt veel aandacht, wat soms ten koste gaat van aandacht voor broers en zussen en aandacht voor elkaar. Gezinsbegeleiding of ouderbegeleiding door een orthopedagoog of psycholoog kan helpen hierin een goede balans te vinden en rust te creëren in het gezin. Zodat jullie samen leuke dingen kunnen blijven doen, af en toe een dagje uit. Bijvoorbeeld een dagje naar de dierenruin of pretpark, of misschien gewoon een keer samen winkelen of naar de bibliotheek.

Als je kind een diagnose autisme krijgt, zul je je waarschijnlijk ook afvragen waar dit vandaan komt. Autismen is in hoge mate genetisch bepaald, invloeden uit de omgeving spelen slechts een beperkte rol. Misschien herken je jezelf, je partner of een ander familielid in het gedrag van je kind? Het kan zijn dat er meer familieleden zijn met een diagnose, maar dat hoeft niet. Soms kan een kind in een familie een 'spontane' genetische afwijking hebben, wat autistische trekken tot gevolg kan hebben. Het kan ook zijn dat er wel meer mensen



“Mijn kinderen hebben dan wel problemen, maar het zijn ook heel leuke, lieve kinderen.”

“Je kunt nooit zomaar roepen ‘jongens de zon schijnt, dus we gaan naar het bos!’ Dat moet je helemaal voorbereiden. En soms ben je daar zo lang mee bezig dat die zon alweer weg is!”

(Uit NVA-voorlichtingsfilm: ‘Een verrassend begin’)

met autisme in de familie zijn, maar dat die niet allemaal een diagnose hebben. Omdat er vroeger veel minder kennis over autisme was dan nu, werd deze diagnose nog weleens gemist. Als je een vermoeden hebt dat een volwassen familielid mogelijk autisme heeft, kijk dan eens op www.cass18plus.nl voor meer informatie over autismediagnostiek bij volwassenen.

Hulpverlening

Er bestaat helaas nog geen medicijn of behandeling om autisme te genezen. Maar met de juiste begeleiding kunnen veel mensen met autisme wel naar school of werken en relaties met andere mensen onderhouden. Hoe vroeger je met een behandeling start, hoe meer mogelijkheden er zijn om de ontwikkeling van je kind bij te sturen. Daarbij geldt wel dat het per kind verschilt hoe effectief een behandeling is.

Waar het uiteindelijk om gaat is het vinden van een balans tussen enerzijds het stimuleren van de ontwikkeling van je kind, en tegelijkertijd je kind ook het zelfvertrouwen meegeven dat het mag zijn wie het is. Maar dat is makkelijker gezegd dan gedaan: je wilt dat je kind zich zo goed mogelijk ontwikkelt, maar als je je kind te veel belast met therapie, kan het juist meer en erger stereotype gedrag gaan vertonen zoals heen en weer wiegen of fladderen. De meest effectieve aanpak is voor ieder kind uiteindelijk anders. Veelgebruikte methodes zijn:

TEACCH

TEACCH is een afkorting van Treatment and Education of Autistic and related Communicative handicapped Children. Deze methode is gericht op het bieden van structuur in de omgeving van het kind en in de dagelijkse omgang met een kind. Hierbij wordt veel gebruikt gemaakt van visualisering via bijvoorbeeld pictogrammen. TEACCH wordt veel gebruikt op scholen voor speciaal (basis)onderwijs, MKD's en KDC's, met name in speciale auti-groepen.

Meer informatie: www.teacch.com

Floortime:

Floortime is een speltherapie die gericht is op het stimuleren van de sociale ontwikkeling.

Meer informatie: www.floortime.nl

Applied Behavioral Analysis (ABA)

In Amerika wordt deze gedragstherapie gezien als dé therapie in de behandeling van kinderen met autisme. In Nederland zijn de meningen hierover verdeeld, met name omdat de training vaak erg intensief is. PRT (Pivotal Response Treatment) is een veelbelovende gedragstherapie die gebaseerd is op ABA en gericht is op het aanleren van sociale en communicatieve vaardigheden. Meer informatie over ABA: www.abainternational.org, meer informatie over PRT: www.centrumautisme.nl

Zoek samen met degene die de diagnose bij je kind heeft gesteld naar welke hulp het best aansluit bij jouw kind. En vergeet niet: als ouder ken je je kind het beste en die kennis is heel waardevol voor school, therapie, etcetera! En nog een belangrijke tip voor jullie als ouders: zorg goed voor jezelf! Zorg voor momenten om jezelf weer op te laden, ga er af en toe op uit zonder kinderen, zorg voor een ontspannende hobby, etc. Alleen zo hou je de energie om goed voor je bijzondere kind en de rest van je gezin te blijven zorgen.

“Ik vind het heel fijn om mijn dochter zo te zien genieten bij de Auti Actie Dagen”



Naar school

De meeste kinderen met autisme hebben begeleiding en een duidelijke structuur op school nodig. Voor een deel van deze kinderen kan een gewone school voldoende begeleiding bieden, maar andere kinderen met autisme hebben meer baat bij een speciale school. Vraag de school om er samen met jou voor te zorgen dat jouw kind passend onderwijs krijgt op een school waar hij of zij zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Probeer daarbij samen te kijken naar wat je kind lastig vindt: kan het functioneren in een grotere groep of is er meer individuele aandacht nodig? Kan het goed meekomen met lezen en rekenen, heeft het bijvoorbeeld last van specifieke leerproblemen zoals dyslexie of dyscalculie, of is vooral het werktempo een probleem als gevolg van een tragere informatieverwerking?

Structuur is een sleutelwoord in de begeleiding van kinderen met autisme op school. Dit geldt zowel voor het ‘gewone’ onderwijs als voor het speciaal onderwijs. Een veelgebruikt hulpmiddel om structuur

te bieden is een duidelijk dagprogramma dat bijvoorbeeld met pictogrammen wordt weergegeven. Ook een duidelijk ingedeelde ruimte helpt: op school bijvoorbeeld vaste plekken voor spullen, een vaste werkplek en een ‘time out’ plek waar een leerling zich kan terugtrekken als de prikkels even te veel zijn geworden. Er is inmiddels het nodige ontwikkeld om kinderen met autisme te begeleiden in het onderwijs, alleen weet helaas nog (lang) niet elke basisschool deze informatie te vinden.

Meer informatie en tips over onderwijs en autisme: www.landelijknetwerkautisme.nl.

En: je mag als ouders best kritisch zijn! Neem niet zomaar genoegen met wat een school aanbiedt als je zelf het gevoel hebt dat dit aanbod niet het beste is voor jouw kind!

Contact met klasgenootjes vormt een apart punt van aandacht. Met name in de laatste klassen op de basisschool en zeker in het voortgezet onderwijs komt pestgedrag nog weleens voor. Het is belangrijk dat de school hier alert op is. Wat kan helpen is om de klas te vertellen wat autisme is en wat dit

betekent. Bijvoorbeeld met behulp van het spreekbeurtpakket van de NVA (zie ook pagina 11).

Sport en vrije tijd

Sporten en bewegen is belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Voor veel kinderen met autisme vraagt dit extra aandacht, want hun motorische ontwikkeling verloopt vaak minder soepel dan bij andere kinderen. Gelukkig zijn er steeds meer mogelijkheden voor kinderen met autisme om toch lekker te sporten: in bijzondere, kleinschalige initiatieven, of gewoon op de lokale sportclub. In alle gevallen vraagt sporten met autisme extra aandacht van de sporttrainer. Deze moet kunnen inspelen op wat een kind met autisme nodig heeft, en daarbij een goed oog hebben voor individuele verschillen. Een valkuil is dat trainers denken te weten hoe je met een kind met autisme moet omgaan, omdat ze een keer een kind in het team hebben gehad en toen merkten dat een bepaalde benadering werkt. Een ander kind met autisme kan een heel andere aanpak nodig hebben!

Om te bekijken of een bepaald aanbod past bij jouw kind, kun je bijvoorbeeld letten op:

- is er regelmatig contact met ouders?
- in hoeverre hebben begeleiders oog voor behoeften per kind?
- is er een vaste indeling per training?
- is de sport gericht op genieten, meedoen en niet zozeer op winnen?
- hoe overzichtelijk is de ruimte? (binnen vaak meer overzicht dan buiten)
- worden veranderingen en overgangen duidelijk vooraf aangekondigd?

Veel aanbieders van vrijetijdsactiviteiten voor kinderen met autisme bieden behalve ontspanning ook begeleiding. Zodat je kind zich onder andere op sociaal gebied leert

ontwikkelen. Voor meer informatie over vrijetijdsactiviteiten voor kinderen met autisme bij jou in de buurt, kun je terecht bij de Informatie- en Advieslijn van de NVA (zie kader) en de vrijetijdsconsulenten van de regionale MEE-organisaties (adresgegevens: www.mee.nl).

Misschien vindt je kind het ook leuk om andere kinderen met autisme te ontmoeten. De NVA organiseert in steeds meer provincies Anti-Actie-Dagen. Eén zaterdag per maand, op een vaste locatie, met goed getrainde begeleiders, gewoon lekker jezelf zijn en leuke dingen doen. Zoals speurtochten, pizza bakken, muziek maken of sport, of een dagje naar de dierentuin of een museum. En wat ook belangrijk is: als ouders hebben jullie even een dagje vrij! Meer informatie: www.autisme.nl.

Informatie en Advies van en voor ouders

Met vragen over hoe om te gaan met autisme bij kinderen kun je contact opnemen met de Informatie- en Advieslijn (I&A-lijn) van de Nederlandse Vereniging voor Autisme. Daar krijg je een getrainde vrijwilliger aan de lijn, die uit eigen ervaring weet wat het betekent om autisme te hebben. Sommige vrijwilligers hebben een kind of partner met autisme, anderen hebben zelf een diagnose. De vrijwilligers helpen je bij het vinden van informatie, geven advies en bieden een luisterend oor vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid. Meer informatie over de openingstijden: www.autisme.nl.

0900-AUTISME / 0900-2884763,
€ 0,05 per minuut
i&a@autisme.nl

Meer weten over autisme bij kinderen?



Kijktip:

DVD: *een verrassend begin. Deel 1: Kinderen met autisme.* Deze DVD laat zien hoe Ewout en Thimo omgaan met hun autisme en ook wat dit betekent voor hun ouders. Deze film is deel 1 uit de serie 'autisme een leven lang', een zesdelige reeks voorlichtingsfilms, waarin de gevolgen van autisme in de verschillende levensfasen in beeld worden gebracht. De serie 'autisme een leven lang' is gemaakt door de NVA in samenwerking met Wonderland Films.

Deze films zijn te bestellen via
www.autismeboek.nl

Leestips:

- Ik ben speciaal (Peter Vermeulen)
- Mijn kind heeft autisme (Peter Vermeulen)
- Hulpguides autisme (Chris Williams en Barry Wright)
- Leven met uw autistische kind. Een gids voor ouders en begeleiders (Lorna Wing)

Meer boekentips:

www.autismeboek.nl

Nuttige websites

www.autisme.nl

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) biedt lotgenotencontact, informatie en advies en belangenbehartiging aan mensen met autisme en hun naastbetrokkenen.

www.autipas.nl

Handig hulpmiddel om anderen te informeren over autisme.

www.mee.nl

MEE biedt informatie en advies over hulp aan mensen met autisme en hun familie bij jou in de buurt. Adresgegevens van regionale MEE-organisaties vind je op deze website.

www.cce.nl

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan door cliënten en hun families worden ingezet voor bemiddeling in een vastgelopen hulpverleningssituatie.

www.landelijknetwerkautisme.nl

Informatie en advies over autisme in het onderwijs.

www.onderwijsconsulenten.nl

Onderwijsconsulenten kunnen worden ingezet wanneer een kind dreigt vast te lopen op school, of al thuiszit.

Informatie voor kinderen

Spreekbeurtpakket

Bij de NVA kun je een spreekbeurtpakket bestellen. Met een poster om tijdens de



spreekbeurt op te hangen en vriendenboekjes om in de klas uit te delen. Het pakket kan ook gebruikt worden door de leerkracht. In de vriendenboekjes staan verhalen van kinderen met en zonder autisme, om zo op een speelse en laagdrempelige manier duidelijk te maken wat autisme nu eigenlijk is. Dit pakket is te bestellen op www.autismeboek.nl.

(Voor-)leesboeken voor kinderen:

- Zeno alleen? (Inne Van den Bossche)
– vanaf 4 jaar
- Bibi en autisme (Suzan Mulders)
– vanaf 4 jaar
- Mick (Colette de Bruin) – vanaf 4 jaar
- De wereld van Luuk (Martine Delfos)
– 6-10 jaar
- Gewoon Buitengewoon (Ellen Verspeeten)
– vanaf 7 jaar
- Wat is er toch met Kobus? (Inge Barth-Wagenaar en David Barth)
– vanaf 8 jaar
- Olifanten in mijn kop (Robin Raven)
– vanaf 10 jaar

Samen inzicht krijgen in autisme

- Ik en autisme (Nathalie van Kordelaar e.a.)
– 4-12 jaar
- De Autisme Survivalgids (Luc Descamps)
– 8-12 jaar
- Mijn Plakboek. Dit ben ik, dit vind ik fijn in mijn omgeving! (Ellen Luteijn e.a.)
– vanaf 8 jaar



Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging
voor Autisme

Deze brochure is bedoeld voor ouders van
kinderen in de leeftijd van 4-12 jaar en een
diagnose klassiek autisme, Asperger, PDD-NOS
of McDD.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Weltevreden 4c

3731 AL De Bilt

Tel: 030-2299800

Fax: 030-2662300

E-mail: info@autisme.nl

Website: www.autisme.nl

**Steun het AutismeFonds op
giro 479**



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme