

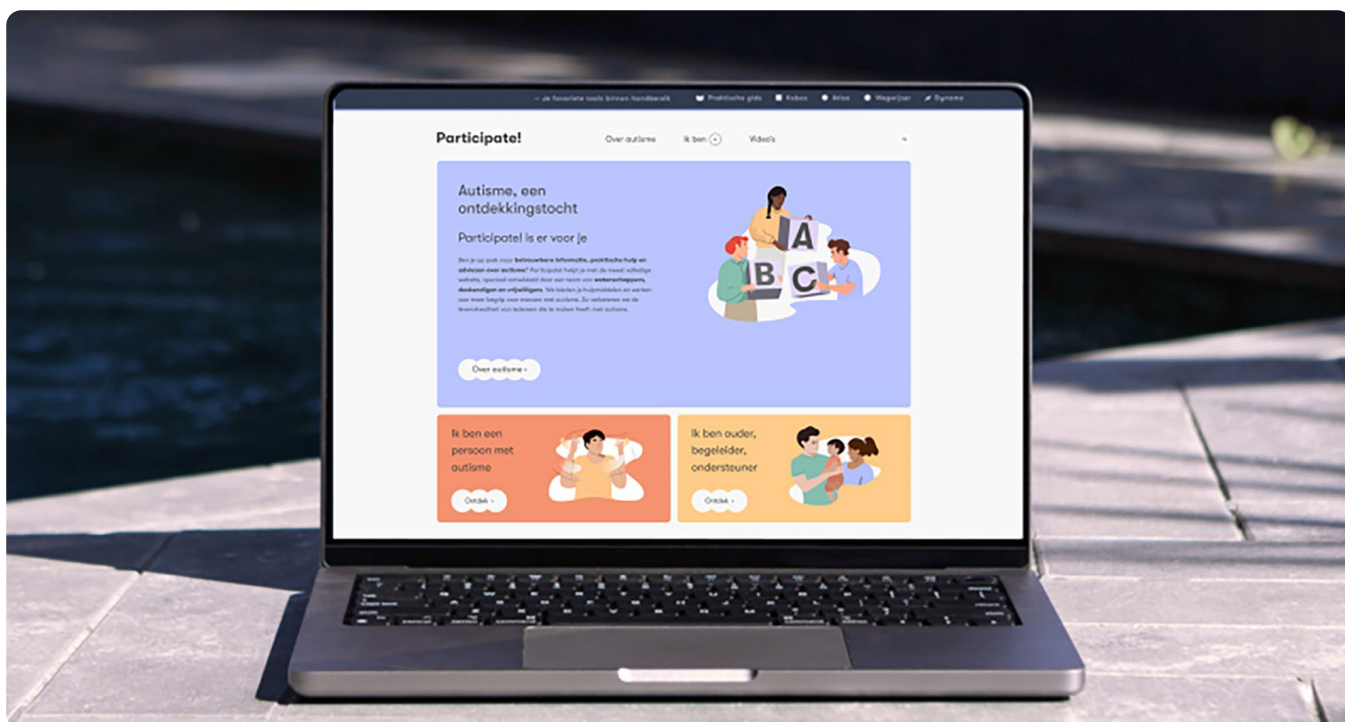


Mijn kind heeft autisme, wat nu?

Een gids voor ouders

Over ons

Participate is een informatieplatform over autisme. Kennis uit onderzoek, praktijk en ervaring vormt de basis van onze teksten, video's en praktische hulpmiddelen.



Eén platform, gedeelde inzichten

Op één plek vind je duidelijke en betrouwbare informatie die helpt om autisme beter te begrijpen én ermee om te gaan in het dagelijkse leven. Onze website is er voor ouders, jongeren, volwassenen, professionals en iedereen die met autisme te maken krijgt.

De inhoud van de website en deze brochure is doorheen de jaren gegroeid dankzij samenwerking met experts, wetenschappers, mensen met autisme en ouders die hun ervaringen deelden. Hun gezamenlijke perspectieven vormen een stevige en betrouwbare basis voor alles wat we aanbieden.

Deze brochure is één onderdeel van het geheel. Op de Participate-website lees je verder over uiteenlopende thema's en levensfasen, telkens wanneer je daar nood aan hebt. Zo kies je wat nu relevant is en waar je later eventueel op wil terugkomen.



Maak kennis met onze experts in autisme.



Inhoud

Over autisme

- 8 Wat is autisme?
- 10 Autisme in cijfers
- 11 Autisme van binnenuit begrijpen
- 12 Autisme en talenten
- 13 Bijkomende stoornissen en problemen
- 14 Autisme in de hersenen
- 15 Verklaringen voor autisme
- 19 Autisme en empathie
- 21 Autisme en gevoelens
- 23 Oorzaken van autisme

Omgaan met autisme

- 26 De eerste stappen na een diagnose
- 28 Zorg dragen voor jezelf
- 29 Vertellen dat je kind autisme heeft
- 31 Broers en zussen
- 32 School en onderwijs
- 33 Strategieën, adviezen en tips
 - Taal aanpassen
 - Autisme en visuele ondersteuning
 - De omgeving organiseren en visualiseren
 - De tijd organiseren en visualiseren
 - De activiteiten organiseren en visualiseren
 - Hulpmiddelen gebruiken om zich uit te drukken
 - Vaardigheden aanleren
- 45 Omgaan met bijkomende problemen



**Over
autisme**

Wat is autisme?

Autisme is een term die gebruikt wordt om een verzameling van gedragskenmerken te beschrijven die erop wijzen dat iemand kwetsbaarheid kan ervaren op verschillende gebieden. Deze gebieden omvatten sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen.

Autismespectrumstoornis (ASS) is de formele benaming van autisme volgens het diagnostisch handboek DSM-5. De term spectrum verwijst naar de verschillende uitingsvormen en de intensiteit of ernst van de symptomen. Wat betekent dat mensen met autisme heel erg van elkaar kunnen verschillen.

Mensen met autisme verwerken informatie op een andere manier in de hersenen. Hierdoor ervaren ze de wereld anders.



Tijdens het eten wil Adam het stuk tuinslang waarmee hij vaak rondloopt niet loslaten.

Kenmerken van autisme

Autismekenmerken variëren sterk tussen mensen. Wat bij de ene persoon opvalt, kan bij een ander minder uitgesproken aanwezig zijn of zelfs ontbreken. Het is belangrijk om te realiseren dat de opsommingen die volgen slechts voorbeelden zijn.

Moeilijkheden in de sociale communicatie en sociale interactie

Moeilijkheden in de sociaal-emotionele wederkerigheid

- de communicatie lijkt eenrichtingsverkeer
- veel irrelevante details vertellen of belangrijke informatie niet vermelden zodat hun verhaal moeilijk te volgen is
- interesses of plezier niet of amper delen met anderen
- niet kunnen afleiden dat de ander een gesprek wil beëindigen
- ironische of sarcastische opmerkingen letterlijk begrijpen.

Moeilijkheden in non-verbale communicatie gebruikt voor sociale interactie

- moeite met oogcontact of te doordringend oogcontact
- weinig gelaatsuitdrukkingen of gebaren gebruiken om contact te maken
- de armpjes niet naar de ouders uitstrekken om opgepakt te worden
- klemtoon en intonatie van de stem niet begrijpen
- gelaatsuitdrukkingen, lichaamstaal en mimiek van een ander niet opmerken of begrijpen.

Zij vertellen

Seppe kijkt ons steeds aan. We hebben niet meer het kind voor ons dat onze blik ontwijkt zoals toen hij 5 à 6 jaar oud was. Nu kijkt hij ons zelfs recht in de ogen.

De ouders van Seppe

Moeilijkheden in het ontwikkelen, onderhouden en begrijpen van relaties

- liever alleen spelen of heel dominant zijn tijdens een spel met leeftijdsgenootjes
- onaangepast contact maken, bijvoorbeeld met een duw aangeven dat je wil meespelen
- geen belangstelling hebben voor leeftijdsgenoten maar liever optrekken met volwassenen of jongere kinderen
- nooit vragen hoe het gaat met vrienden of familieleden
- moeite hebben om een gesprek te beginnen.

Beperkte repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten

Stereotiepe spraak, motoriek of gebruik van objecten

- motorische repetitieve bewegingen, zoals rondraaien, wiegen
- herhalen van dezelfde handelingen
- eindeloos en specifiek ordenen van voorwerpen, zoals speelgoedautootjes
- op een heel eigen manier spelen
- echolalie; herhalen van geluiden, woorden zinnen.



- Milan plaatst graag zijn autootjes op een rij en houdt er niet van dat iemand ze verplaatst.

Routines, rituelen en moeite met veranderingen

- zaken in een bepaalde volgorde doen en zich moeilijk kunnen aanpassen bij veranderingen
- behoefte aan herhaling en weerstand tegen verandering
- iedere dag hetzelfde willen eten of enkel etenswaren van een bepaalde kleur willen eten
- steeds dezelfde route willen volgen
- iemand begroeten op rituele wijze.

Beperkte en stereotiepe interesse

- het ontwikkelen van een passie voor bepaalde thema's zoals auto's of vlaggen van landen
- zeer gehecht aan ongewone voorwerpen, bijvoorbeeld steeds een touwtje bij zich willen hebben
- grote fascinatie voor onderwerpen waarover men te pas en te onpas blijft praten.

Te veel of te weinig reageren op zintuiglijke prikkels of ongewone interesse voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

- geen temperatuurverschillen voelen
- bepaalde geluiden niet verdragen of juist door aangetrokken worden
- aangetrokken worden door sterke geuren
- niet graag aangeraakt worden
- lange tijd rondjes draaien zonder duizelig te worden
- niet opmerken dat je naar toilet moet gaan
- geen honger- of dorstgevoel hebben of juist geen verzadigingsgevoel hebben
- niet of heftig reageren op wondjes.

Zij vertellen

Thomas trekt op de speelplaats het gras uit. Een lerares zegt hem "hier wordt geen gras uitgetrokken, jongen". Thomas heeft het meteen begrepen. Hij schuift een halve meter op en herbegint...

Hilde De Clercq


Autisme in cijfers

Voor het hele spectrum komen de meeste studies uit op een voorkomen van ongeveer 1%. Voor België betekent dit dat er ongeveer 117.000 mensen met een autismspectrumstoornis zijn.

Er is geen enkel bewijs dat autisme vaker voorkomt dan vroeger. De stijging in prevalentiecijfers kan worden toegeschreven aan de aanpassingen van de diagnostische criteria, betere opsporing, nauwkeurigere en snellere diagnosestelling.

Recente studies tonen aan dat het aandeel personen met een verstandelijke beperking bij autisme kleiner is dan eerder aangenomen. Geschat wordt dat ongeveer een derde van de mensen met autisme een verstandelijke beperking heeft.

De diagnose autisme wordt vaker gesteld bij mannen dan bij vrouwen. Het is echter nog onduidelijk of autisme daadwerkelijk meer voorkomt bij mannen. Er zijn aanwijzingen dat autisme zich anders uit bij meisjes en vrouwen en dat de diagnose daardoor minder vaak wordt gesteld. De wetenschap is er nog niet uit of er andere criteria moeten komen voor meisjes en vrouwen met autisme.

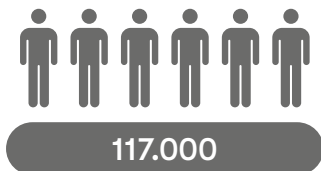
 Meer lezen over autisme bij meisjes en vrouwen.



1 meisje op 3 jongens heeft autisme



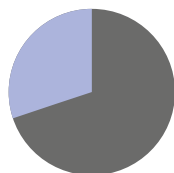
Ongeveer 1% van de Belgen bevindt zich op het autisme spectrum



In België zijn er ongeveer 117.000 mensen met een Autismspectrumstoornis



Elk jaar worden ongeveer 1200 Belgen met autisme gediagnosticeerd



Ongeveer 30% van de mensen met autisme heeft een verstandelijke beperking



70% van de mensen met autisme heeft bijkomend 1 stoornis en 40% heeft er 2 of meer

Autisme van binnenuit begrijpen

Oorzaak van gedrag bij personen met autisme

Als ouder heb je allicht veel vragen over het gedrag van je kind. Waarom praat hij eindeloos over bussen? Waarom herhaalt hij gesprekken uit films? Waarom wil ze dat de gordijnen altijd op een heel specifieke manier hangen? Waarom springt ze op die ene straatsteen telkens vier keer op en neer? Waarom begint hij plots te gillen in het warenhuis?

Moet je dit gedrag een halt toeroepen? Moet je het bijsturen of veranderen? Om een antwoord te vinden op deze vragen, proberen we je mee te nemen in de belevingswereld van kinderen met autisme.

Door autisme 'van binnenuit' te bekijken, probeer je te achterhalen waar dat gedrag vandaan komt. Zo kan je het aanvaarden of eventueel aan de oorzaken werken. Soms voelt dat een beetje aan als het werk van een detective.

Autistisch gedrag is het topje van de ijsberg

Het uiterlijk waarneembare gedrag kan je vergelijken met het topje van een ijsberg. Je ziet de buitenkant van autisme. Het belangrijkste deel van de ijsberg is onzichtbaar. Onder de waterlijn zie je mogelijke oorzaken, het waarom van het gedrag. We kunnen het gedrag pas begrijpen als we weten waarom het ontstaat. Wie mensen met autisme goed wil begrijpen en ondersteunen moet autisme van binnenuit leren begrijpen.

Zij vertellen

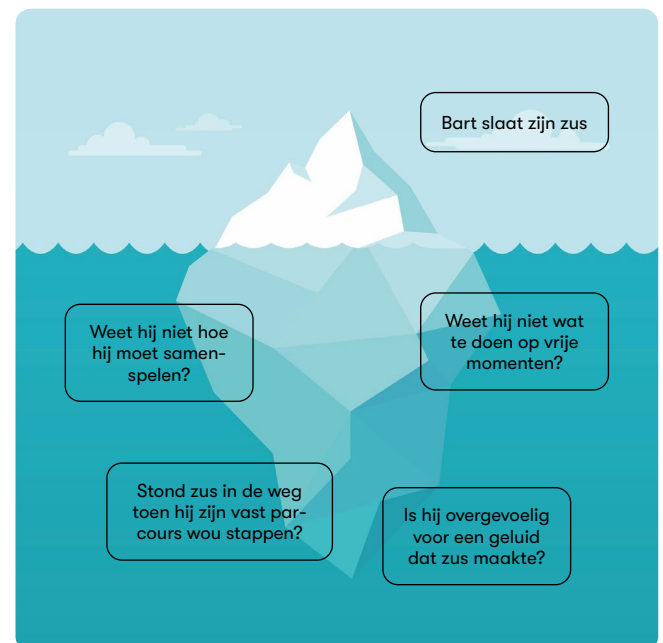
Sarah laat zich plots op de grond vallen vanwege paniek door het horen van een hond in de verte. Haar stress wordt versterkt door het onvoorspelbare geblaf. Haar reactie is begrijpelijk en geen tegendraads gedrag.

Mama van Sarah

Waarom is het belangrijk te kijken naar de oorzaak van gedrag?

Het gedrag van mensen met autisme is niet willekeurig, afwijkend of betekenisloos. De oorzaken daarentegen zijn niet altijd even duidelijk. Mensen met autisme gaan op een andere manier met informatie om. Het is niet eenvoudig om dit 'andere denken' zelf onder de knie te krijgen.

We hebben de binnenkant van mensen met autisme beter leren begrijpen door hen zelf aan het woord te laten. Het autistische gedrag wordt verklaard vanuit de manier waarop zij denken en naar de wereld kijken. Door je in dat denkspoor te verplaatsen zal je moeilijkheden en stressgedrag beter begrijpen en trachten te voorkomen, ook al is dat niet altijd mogelijk.



Wil je moeilijkheden die mensen met autisme ervaren beter begrijpen? Vind de antwoorden op veelgestelde vragen over sociale relaties en communicatie, gemis aan verbeelding, stereotiep gedrag en beperkte interesses.



Autisme en talenten

Naast de aandacht voor moeilijkheden focussen we graag op de sterke kanten van mensen met autisme. Vaak genoemde talenten zijn oog hebben voor detail, loyaal zijn, nauwgezet zijn, eerlijkheid, logisch denken, technisch inzicht hebben en een goed geheugen voor feiten hebben. Soms zijn bepaalde talenten uitzonderlijk sterk aanwezig.

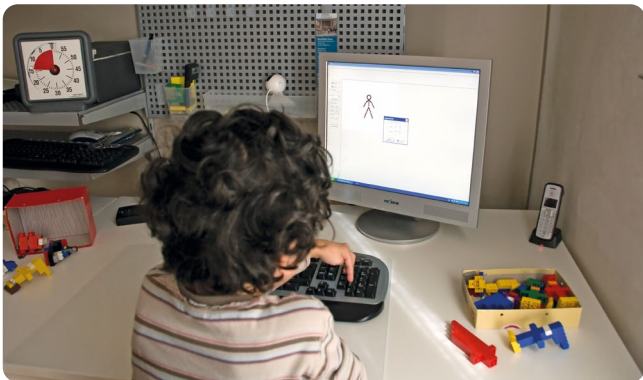
Sterke kanten

De nood aan voorspelbaarheid en rechtlijnig denken zorgen ervoor dat veel mensen met autisme:

- duidelijke en rechtvaardige regels respecteren
- plichtsbewust zijn
- nauwgezet, perfectionistisch, methodisch en volhardend zijn: ze hebben de neiging om taken tot in de puntjes uit te voeren.

We stellen ook vast dat sommige mensen met autisme:

- een doorgedreven passie voor één bepaald onderwerp hebben: ze weten er heel veel over
- bepaalde activiteiten waarbij gelijkenissen moeten worden gevonden of waarbij een model moet worden gereproduceerd gemakkelijker vinden dan anderen.



- Mateo is gefascineerd door animatiefilm. Hij volgt les aan een academie. Zijn medeleerlingen zijn allemaal veel ouder maar door zijn uitgesproken talent kan hij goed volgen.

Uitzonderlijke vaardigheden

Mensen met autisme kunnen op verschillende gebieden zo uitblinken dat we spreken over speciale of uitzonderlijke vaardigheden. Zo kunnen ze bijvoorbeeld:

- uitblinken in taken waarbij visuele vaardigheden een rol spelen: zoals puzzels leggen, bepaalde vormen terugvinden in een complexe figuur, een detail in een groot beeld terugvinden, enz.
- een bovengemiddeld talent voor tekenen of muziek hebben
- een uitzonderlijk geheugen vertonen
- een heel sterk talent voor visueel-ruimtelijke waarnemingsvermogen hebben: ze vinden bijvoorbeeld heel gemakkelijk de weg terug of kunnen een ingewikkeld model natekenen of reproduceren.

Andere bijzondere kenmerken kunnen zijn:

- visueel en logisch denken
- uitblinken in wiskunde, fysica, mechanica, architectuur, wetenschap of technologie
- gegevens exact en in detail onthouden omdat ze een uitzonderlijk visueel geheugen hebben
- zich langdurig op bepaalde taken of bepaalde onderwerpen concentreren
- met complexe gegevens omgaan en veel meer tijd aan details besteden dan de meeste andere mensen.

Deze uitzonderlijke talenten zijn vaak al heel vroeg aanwezig. Het gaat soms om geïsoleerde vaardigheden die niet altijd functioneel zijn. Zo kunnen sommigen complexe redeneringen maken of data of namen van plaatsen of personen onthouden, terwijl dit geen nut heeft in hun dagelijks leven.

Probeer het potentieel van je kind in te schatten, zwakke en sterke punten te leren kennen, interesses te ontdekken en die zo goed mogelijk in het dagelijks leven te integreren: in de opvoeding, op school en in de vrije tijd.

De interesses en de sterke en/of uitzonderlijke vaardigheden van je kind kunnen helpen om hem of haar te motiveren bij het leren, om vlotter te communiceren en om jullie band te versterken.

Bijkomende stoornissen en problemen

Personen met autisme hebben vaak problemen die op zich geen kenmerk zijn van autisme. Daarnaast kan er ook sprake zijn van een andere stoornis naast autisme.

Als mensen met autisme bijkomende stoornissen hebben, spreken we van een dubbele diagnose of comorbiditeit.

Uit cijfers blijkt dat een dubbele diagnose eerder regel dan uitzondering is:

- Bij ongeveer 70% van de kinderen met autisme wordt nog minstens één bijkomende stoornis gediagnosticeerd.
- Bij ongeveer 40% worden zelfs twee of meer stoornissen vastgesteld.

Bijkomende stoornissen bij kinderen met autisme zijn onder meer:

- Verstandelijke beperking
- ADHD
- Taalontwikkelingsstoornis
- Leerstoornissen zoals dyslexie, dyscalculie en dysorthografie
- Gedragsstoornissen
- Motorische stoornissen
- Epilepsie
- Ticstoornis
- Spijsverteringsstoornissen, zoals maag- en darmontstekingen en prikkelbare darmsyndroom.

Zowel tijdens de diagnostiek als bij de behandeling is het cruciaal om bijkomende moeilijkheden en aandoeningen helder te krijgen. Een vroege detectie, aangepaste behandeling en interventies rond autisme en andere stoornissen kunnen de resultaten op langere termijn gunstig beïnvloeden.

Bij sommige kinderen worden genetische afwijkingen vastgesteld: Fragiele -X-syndroom, syndroom van Down, William-Beurensyndroom, Prader-Willisyndroom of Angelmansyndroom. Voor onderzoek en advies kan je terecht in een Centrum voor medische genetica of menselijke erfelijkheid.

Bijkomende problemen

Vaak gehoorde klachten zijn problemen met slapen, eten en moeilijk gedrag zoals ongehoorzaamheid en driftbuien. Dit maakt het opvoeden van een kind met autisme extra uitdagend. In het tweede deel van deze brochure geven we je zicht op mogelijke oorzaken en vind je praktische adviezen en tips.

Zij vertellen

Jolien heeft autisme en ook problemen met het coördineren en precies uitvoeren van bewegingen. Leren fietsen was een hele uitdaging, veters strikken lukt nog altijd niet en leesbaar schrijven vergt heel veel inspanning. Ze leert binnenkort bij een ergotherapeut blind typen, iets waar ze enorm naar uitkijkt.

Papa van Jolien

Autisme in de hersenen

Pogingen om autisme te herleiden tot afwijkingen in één of enkele hersenzones, zoals het sociale brein, of zelfs een bepaald soort hersencellen, zijn tot op heden vruchteloos gebleven.

Betere beeldtechnieken en toename in hersenonderzoek tonen wel waarom mensen met autisme informatie anders verwerken.

Hersenen in de groei

Bij de geboorte is de omvang van de hersenen van kinderen met autisme normaal. In de eerste 4 jaar groeien bepaalde hersenregio's bij veel kinderen die later autisme blijken te hebben sneller dan gemiddeld. Vervolgens vertraagt de groei waardoor het hersenvolume vanaf de lagere schoolleeftijd vaak niet meer sterk verschilt van leeftijdsgenoten zonder autisme.

De aanvankelijke overmatige groei is zichtbaar in de grijze en de witte stof van de hersenen. De grijze stof bestaat voornamelijk uit zenuwcellen en heeft als functie het verwerken van informatie. De witte stof bevat zenuwvezels of verbindingen tussen de zenuwcellen die instaan voor de communicatie tussen de zenuwcellen. De hersenzones met verhoogde groei zijn betrokken bij sociale, communicatieve en motorische vaardigheden.

Een mindere mate van 'pruning' (een normaal proces waarbij weinig of ongebruikte verbindingen weggesnoeid worden) is vermoedelijk de verklaring voor de afwijking op niveau van de witte stof. Als er te weinig gesnoeid wordt in onnodige verbindingen dan blijven de minder functionele verbindingen intact wat kan leiden tot minder efficiënte samenwerking tussen de verschillende hersendelen.

Verstoorde hersenverbindingen

Onderzoekers rapporteren bij mensen met autisme zowel verhoogde als verminderde hersenverbindingen of connectiviteit in bepaalde delen van de hersenen. Er lijken teveel verbindingen te zijn binnen bepaalde regio's en te weinig tussen hersenregio's die zich verder van elkaar bevinden. De samenwerking verloopt minder efficiënt waardoor mensen met autisme minder snel de link leggen tussen wat ze waarnemen en wat ze reeds geleerd hebben. Het is moeilijker om aparte stukjes informatie samen te voegen tot een betekenisvol geheel, waardoor ze de wereld soms als chaotisch ervaren.

Hoewel beeldtechnieken waardevol zijn voor het begrijpen van de neurobiologie van autisme, is het nog niet mogelijk om ze als een betrouwbare diagnostische tool te gebruiken. Autisme wordt momenteel louter gediagnosticeerd op basis van de aanwezigheid van typische gedragskenmerken.



Verklaringen voor autisme

Er zijn drie cognitieve theorieën over autisme: Theory of Mind, Executieve disfuncties en de gebrekkige centrale coherentie. Deze theorieën bieden inzicht in de denkprocessen en het gedrag van mensen met autisme. Deze drie theorieën delen een gemeenschappelijk element: het belang van context. Onderzoeken suggereren dat mensen met autisme moeite hebben om context in hun betekenisverlening te integreren.

Vrij recent werd een nieuwe theorie ontwikkeld die stelt dat de hersenen van mensen met autisme anders omgaan met voorspellingen en voorspellingsfouten.

Er blijven nog veel onduidelijkheden en onopgeloste vragen. Op dit ogenblik slaagt geen enkele theorie erin om alle hoofdkenmerken van autisme te verklaren. Het lijkt er veeleer op dat we te maken hebben met een cluster van cognitieve stijlen, die al dan niet in interactie met elkaar aanleiding geven tot de waarneembare kenmerken van autisme.

Zij vertellen

Sarah vertelde me dat ze dacht dat haar nieuwe vriendin Lisa expres niet meer met haar wilde spelen omdat ze vandaag met een ander meisje speelde. Het lijkt erop dat Sarah het nog moeilijk vindt om te begrijpen dat vrienden ook andere vrienden kunnen hebben. Ik sprak hierover met een psycholoog, die me uitlegde dat dit te maken kan hebben met een gemis aan theory of mind – het vermogen om de gevoelens en perspectieven van anderen te begrijpen.

Mama van Sarah

Theory of Mind (ToM)

Deze theorie gaat ervan uit dat mensen met autisme moeite hebben om zich in te leven in de mentale toestand van anderen. Wat denken, voelen, weten, bedoelen en verwachten andere mensen?

Dit zou een verklaring bieden voor problemen op het vlak van

- perspectiefneming: zich verplaatsen in de ander
- pragmatiek: weten wat te zeggen, hoe het te zeggen en wanneer het te zeggen
- empathie en andere aspecten van de sociale ontwikkeling en het sociaal functioneren.

Onderzoek heeft aangetoond dat er twee vormen van ToM zijn:

- De **spontane of impliciete vorm** gaat over het snel en spontaan begrijpen van iemands mentale toestand zonder dat er naar wordt gevraagd. Spontane ToM ontwikkelt zich al bij baby's van enkele maanden.
- De **expliciete vorm** gaat over het bewust achterhalen van mentale toestanden wanneer dit nodig is of wanneer er naar gevraagd wordt. Expliciete ToM ontwikkelt zich vanaf de leeftijd van 4 jaar.

Eerder onderzoek richtte zich vooral op de expliciete vorm terwijl complexe sociale situaties in het dagelijkse leven meer snelle en spontane inschattingen vragen. Een nieuwe hypothese stelt dat mensen met autisme kunnen slagen in de expliciete taken door beredeneerd tot een oplossing te komen, maar dat ze tekortkomingen hebben in de spontane ToM. Dit verklaart waarom ze in het dagelijkse leven moeilijkheden ervaren met het achterhalen van de mentale toestanden van anderen.

Executieve functies

Wat zijn executieve functies?

Executieve functies, kortweg EF, zijn cognitieve vaardigheden die ons in staat stellen om doelgericht te handelen en om ons sociaal aangepast te gedragen. Internationaal wordt aangenomen dat er **3 kern-executieve functies** zijn:

1. **Werkgeheugen** maakt het mogelijk om bepaalde informatie vast te houden en om met deze informatie actief aan de slag te gaan.
2. **Inhibitie of impulscontrole** stelt ons in staat om na te denken voor we iets doen om voor de hand liggende gedragingen, gedachten of emoties te onderdrukken of om irrelevante informatie te negeren en enkel te focussen op relevante informatie.
3. **Cognitieve flexibiliteit** zorgt voor de mogelijkheid zich aan te passen aan veranderende omstandigheden, situaties vanuit een ander perspectief te bekijken om vervolgens de aanpak bij te sturen.

Deze kern-executieve functies vormen de basis voor executieve functies van een hogere orde zoals gedragsevaluatie, probleemoplossend denken, plannen en organiseren.

Tekorten in de cognitieve vaardigheden werden zowel bij volwassenen als bij kinderen met autisme aangetoond. Hoewel de denkpijpe van een primair tekort in de besturingsfuncties veelbelovend lijkt - o.m. omdat ze naast vele andere aspecten van autisme, ook in staat is om repetitief gedrag te verklaren - heeft ze ook haar beperkingen:

- executieve functieproblemen worden bij heel wat klinische groepen gerapporteerd, zoals bij personen met ADHD
- executieve functieproblemen variëren van persoon tot persoon
- er zijn personen met autisme die geen duidelijke problemen op dit vlak vertonen.

Gebrekkige centrale coherentie

Typisch ontwikkelende mensen zijn geneigd om prikkels of informatie op globale wijze te interpreteren, rekening houdend met de context. Mensen met autisme ervaren de wereld eerder in fragmenten. Ze zien of creëren minder samenhang in wat ze waarnemen. Door een gebrekkige centrale coherentie wordt de wereld ervaren als chaotisch.

Veel mensen met autisme zoeken veiligheid in herhalende handelingen, routines en structuren, houden vast aan het gekende en hebben weerstand tegen veranderingen. Ze hebben het ook moeilijker om iets wat geleerd is van de ene situatie naar de andere over te brengen.

Gebrekkige centrale coherentie verklaart heel wat kenmerken van autisme. Deze theorie biedt een verklaring voor moeilijkheden bij het begrijpen van dubbelzinnige woorden (bv. woorden zoals regent, of kantelen worden anders uitgesproken naargelang de zin waarin ze voorkomen) maar ook voor een aantal misschien wel superieure vaardigheden. Zo kan de goede prestatie op de subtest blokpatronen van de WISC intelligentietest worden uitgelegd vanuit het feit dat een kind met autisme onmiddellijk de afzonderlijke blokken waarneemt in de tekening en niet gehinderd wordt door het globaal patroon. Hoewel de centrale coherentieproblematiek rijkelijk gedocumenteerd is met klinische ervaringen is enige reserve toch aangewezen. De onderzoeksbevindingen zijn immers niet altijd eenduidig.

Hypothese van het voorspellende brein

Deze hypothese stelt dat ons brein voortdurend voorspellingen doet en verwachtingen creëert over wat we (zullen) waarnemen.

Het brein wordt dus beschouwd als een actief voorspellende machine. Wanneer de voorspelling niet overeenkomt met de realiteit treedt er een 'voorspellingsfout' op. Bijvoorbeeld, de bus komt 4 minuten later dan gepland of je ziet het gezicht van een vriend vanuit een andere hoek dan gewoonlijk. Afhankelijk van de grootte van deze voorspellingsfout moeten we ons interne model aan de realiteit aanpassen. Bij grote verschillen maken we aanpassingen, bij kleine verschillen met de realiteit is dat niet nodig. Bijvoorbeeld wanneer ik verwacht de buurman te zien nadat er werd aangebeld maar het is de buurvrouw, dan is het nuttig dat mijn interne model wordt aangepast. Zie ik het gezicht van een vriend vanuit een andere hoek, blijft het nog steeds het gezicht van die vriend en is aanpassing niet nodig.

De hypothese van het voorspellende brein stelt dat het brein van mensen met autisme minder flexibel omgaat met deze voorspellingsfouten, waarbij ook kleine afwijkingen zwaar doorwegen en voor onzekerheid en stress zorgen. Dit zou de voorkeur voor voorspelbaarheid, moeite met veranderingen, beperkte interesses, maar ook het oog voor detail, zintuiglijke overgevoeligheid en sociale problemen kunnen verklaren.

De hypothese van het voorspellend brein is relatief nieuw. Verder onderzoek is nodig om te bepalen of het verschillende aspecten van autisme kan verklaren.

Contextblindheid

Waarnemen is een proces waarbij we actief betekenis opbouwen. Daarbij speelt context een uitermate belangrijke rol. Onze hersenen gaan de betekenis van details invullen op basis van hun onderlinge samenhang en de context. Die betekenissen halen we dus niet uit de letterlijke waarneming van de specifieke details of prikkels, maar uit de context en het grotere geheel.

De wereld met zijn verschillende, wijzigende betekenissen is erg verwarrend voor mensen met autisme. Je wordt verondersteld continu de context mee te nemen in je betekenisverlening en dat is moeilijk voor hen. Het gevolg is dat veel zaken anders, niet of verkeerd begrepen worden.

Gedrag begrijpen op basis van de context

Er zijn twee soorten context:

- De waarneembare context is alles wat zichtbaar, hoorbaar of voelbaar is en dat de betekenis van een bepaalde waarneming beïnvloedt.
- De niet-waarneembare context is alles wat je je moet voorstellen bij een bepaalde waarneming.

Kinderen met autisme hebben het moeilijk met beide soorten context, maar vooral met de niet-waarneembare omwille van hun tekortschietend verbeeldingsvermogen.



- Een opgestoken hand van een man met een uniform en een kepie op straat betekent iets anders dan een opgestoken hand van een leerling in de klas.

Contextblindheid en moeilijkheden in de omgang met anderen

Bij autisme vallen de sociale tekorten het sterkst op omdat de contextafhankelijkheid van betekenissen vooral aanwezig is in het verlenen van betekenis aan het menselijk gedrag.

Een traan betekent soms verdriet, maar ook plezier, pijn of irritatie aan de ogen bij het maken van uiensoep.

Het gedrag van anderen begrijpen lukt enkel als je verder kijkt dan de letterlijke details. Wat het extra moeilijk maakt, is dat je niet alleen rekening moet houden met de expliciete, waarneembare context (zoals uien schillen, een glimlach, wat we de persoon horen zeggen) maar ook met de impliciete, niet concreet waarneembare context: de binnenkant van de persoon (gevoelens, ideeën, verlangens). Het in rekening brengen van die impliciete context vergt verbeelding, het vermogen om dingen te zien die je niet kan zien, zaken te horen die je niet kan horen. Die verbeelding ontbreekt grotendeels bij kinderen met autisme en daardoor is het voor hen erg moeilijk om bijvoorbeeld het verdriet of het geluk te zien 'achter' de traan.



- Een traan wijst niet altijd op verdriet en dus ook niet dat je getroost wil worden.

Zij vertellen

Dieter reageert altijd angstig wanneer mensen in zijn omgeving hun stem verheffen. Vaak roept hij dan: "Maar ik doe toch niets fout!". Voor Dieter heeft een luide stem maar één vaste betekenis, namelijk boosheid. Dat iemand zijn stem kan verheffen om andere redenen weet Dieter wel. Zijn moeder heeft het hem al meermaals uitgelegd: mensen roepen soms ook uit blijdschap, omdat ze ver af staan van degene met wie ze willen communiceren, uit enthousiasme, omdat ze schrikken. Die kennis is netjes opgeslagen in Dieters brein. Toch slaagt hij er wanneer iemand zijn stem verheft niet in om spontaan de context in rekening te brengen om de juiste keuze te maken uit dit lijstje met vele betekenissen van roepen. Zijn moeder moet steeds weer uitleggen waarom iemand roept. Soms moet ze die uitleg zelfs een paar keer herhalen opdat de angst bij Dieter zou wegebben.

Contextblindheid en moeilijkheden in de communicatie

Context speelt eveneens een belangrijke rol bij communicatie. Als het voor de elfde dag op rij pijpenstelen regent en iemand zegt “mooi weertje vandaag!”, dan betekent dat iets anders dan wanneer het al een paar dagen mooi weer is. Kinderen met autisme vinden deze uitspraak in het geval van slecht weer totaal onbegrijpelijk en onzinnig. Wie moeilijkheden heeft om rekening te houden met de context begrijpt taal immers erg letterlijk.

Kinderen met autisme hebben niet enkel problemen met wat er gezegd wordt, maar vooral met wat niet gezegd wordt. Wat niet gezegd wordt, maar wel bedoeld, is de impliciete context die we met onze verbeelding toevoegen aan wat we waarnemen. Het zijn de zogenaamde ‘verzwegen’ betekenissen.



De betekenis van het woord ‘bloem’ hangt af van de context.

Zij vertellen

Jelle was met zijn klas op daguitstap in een pretpark. Ze zaten met zijn allen in de bootjes die een tocht maakten langs allerlei taferelen met elfjes. Aan het eind van de rit stapte iedereen uit, behalve Jelle. Net voor de aankomst staat immers een bordje met ‘blijven zitten’. Dat dit enkel geldt in de context van een bewegend bootje en niet meer in de context van een bootje dat stil ligt, was voor Jelle niet duidelijk.

Contextblindheid en gebrek aan flexibiliteit

Contextblindheid leidt ook tot het gebrek aan flexibiliteit. Kinderen met autisme houden vaak vast aan bepaalde gewoontes of gedragingen, ook al zijn die niet gepast of nodig in een bepaalde context. Bijvoorbeeld een jas aandoen als je naar buiten gaat, ook al is het snikheet.

Ook generalisatieproblemen (het toepassen van wat je geleerd hebt in meerdere, verschillende situaties) zijn een gevolg van contextblindheid.

Zij vertellen

Kevin gaat met de trein op bezoek bij zijn oma. Net als zijn mama de wagen wil starten om hem naar het station te brengen, merkt Kevin dat hij zijn GSM vergeten is. Hij mag die gaan halen, maar moet zich wel haasten want het is nipt om zijn trein nog te halen. Na drie minuten is hij nog niet terug. Zijn mama gaat kijken en merkt dat Kevin net zijn pantoffels uitdoet om zijn schoenen weer aan te trekken. Hij had zijn pantoffels aangetrokken om naar boven te gaan, want dat is de regel in huis.

i

Wil je nog meer weten over de theorieën over autisme? Je leest het op de website van Participate!



Autisme en empathie

Men heeft lang gedacht dat mensen met autisme weinig tot geen empathie hebben. Het moeilijker kunnen interpreteren van sociale signalen, duidt nog niet op een gebrek aan empathie. Mensen met autisme ondervinden moeilijkheden met het spontaan herkennen van een sociaal-emotioneel probleem, met het bedenken van sociaal acceptabele en effectieve oplossingen en met het spontaan activeren van het emotionele perspectief van anderen.



Zij vertellen

Een intelligent twaalfjarig meisje met autisme kwam naar haar onderzoeker toegelopen en zei over een ander meisje dat in de gang zat: "Joanie maakt een raar geluid". Toen de onderzoeker ging kijken wat er scheelde, trof ze Joanie in tranen aan. De betekenis van het huilen was het meisje met autisme volkomen ontgaan.

Het eigenlijke empathieproces verloopt in 3 stappen:

1. Je moet eerst opmerken dat iemand anders iets voelt. Je moet dus de uiterlijke signalen van een innerlijke toestand opmerken. Sommige mensen met autisme, vooral de jonge kinderen en mensen met bijkomend een verstandelijke beperking, zijn minder geneigd om de emotionele signalen van iemand anders op te merken.
2. In een volgende stap moet je het emotioneel gedrag van de ander correct interpreteren. Huilt iemand van verdriet of van geluk? Is het lachen een teken van vreugde of is het een sarcastische lach? Vooral mensen met autisme die moeite ondervinden bij het begrijpen van de eigen gevoelens, hebben het moeilijk met deze stap.
3. Eens de signalen van een ander persoon opgemerkt en correct geïnterpreteerd zijn, volgt de derde stap: affiniteit hebben met hoe de persoon zich voelt en er gepast op reageren.

Zij vertellen

Joosts leven wordt beheerst door een onbetwistbare logica. Als hij op de televisie een sportman ziet die weent van geluk om zijn overwinning, dan zegt hij: "nu begrijp ik er helemaal niets meer van. Hij wint en nu staat hij daarom te wenen; hij zou moeten lachen!".

Mama van Joost

Invloed van autisme op het empathieproces

Een autistisch brein denkt eerder absoluut, ook over emoties. Maar emoties zijn relatief en contextafhankelijk. Soms lachen mensen als ze zenuwachtig zijn en boosheid en verdriet is niet altijd herkenbaar aan wenkbrauwen of tranen. Dat maakt emoties herkennen al lastig voor mensen met autisme. En wanneer je een emotie bij de ander minder vlot herkent, kan je je moeilijk inleven en empathisch reageren.

Empathie veronderstelt dat je kan meeleven met mensen die iets meemaken dat je zelf nog niet hebt meegemaakt. Dit soort van inlevingsvermogen is lastig te ontcijferen voor mensen met autisme. Veel normaalbegaafde mensen met autisme vallen dan terug op beredenering. Om te weten wat er omgaat binnenin andere mensen doen begaafde mensen met autisme een beroep op vaak erg gedetailleerde scenario's die ze zichzelf aangeleerd hebben. Maar ook deze scenario's zijn weer relatief, niet voor iedereen hetzelfde en contextafhankelijk. En dus weer lastig voor mensen met autisme wanneer iemand niet helemaal conform het absolute scenario blijkt te reageren.

Soms zien we bij iemand met autisme geen empathische reactie, maar heeft dat niet zozeer te maken met een tekort aan empathie, dan wel met de moeilijkheden die mensen met autisme hebben met probleemoplossing. Wanneer ze bijvoorbeeld geconfronteerd worden met een pijnlijke situatie van iemand anders zoeken ze wel naar een oplossing of een mogelijke reactie, zeker als ze daartoe de aanwijzingen krijgen. Maar hun probleemoplossing heeft vaak een autistisch jasje. De oplossingen die ze hanteren zijn soms minder aangepast aan de context, maar eerder puur logisch en concreet.

Voor mensen met autisme is empathie een kwestie van hard werken. Ze hebben meer bedenktijd en hints nodig. Die tijd en hints zijn er meestal niet. Mensen met autisme zijn echter soms zo overdonderd van hun eigen analyses van alle mogelijke inlevingsscenario's, dat ze niet (meteen) tot een gewenste emotionele reactie komen. We mogen niet vergeten dat het mensen zonder autisme doorgaans helemaal geen moeite kost om empathisch te zijn. In dit opzicht verdienen mensen met autisme meer lof en bewondering dan mensen zonder. Waarschijnlijk levert niemand zulke zware inspanningen om zich in anderen in te leven als mensen met autisme. Zo iemand verwijten dat hij of zij geen empathie heeft of onvoldoende oog heeft voor de beleving van anderen is dan ook erg onrechtvaardig.

i

Meer lezen over autisme en empathie.



Autisme en gevoelens

Mensen met autisme hebben gevoelens, dat staat buiten kijf. Ze zijn niet ongevoelig. Maar ze ervaren de wereld verschillend.

Zijn mensen met autisme ongevoelig?

Soms lijken mensen met autisme ongevoelig omdat ze niet emotioneel reageren op een aangrijpende gebeurtenis. Daar zijn verschillende verklaringen voor.

Een eerste mogelijke verklaring ligt in het niet aanvoelen van zintuiglijke signalen van het eigen lichaam of daar geen betekenis aan kunnen geven. In eerste instantie lijken mensen met autisme dan ongevoelig op het moment zelf, omdat het erg verwarrend kan zijn om je eigen lichaamssignalen niet te vatten, maar vaak leidt dit op een later moment tot een ware explosie. Zo kan een kind met autisme ogenschijnlijk spelen en dan plots in woede uitbarsten omdat het de toenemende stress niet voelde of allerlei zintuiglijke prikkels van het eigen lichaam niet begreep.

Een tweede verklaring is dat iemand met autisme zoveel mentale energie moet stoppen in het cognitief begrijpen van wat er hem of haar overkomt, dat er geen ruimte meer is voor de emotionele kant van de zaak. Mensen met autisme reageren emotioneel vaak vertraagd op gebeurtenissen.

Zij vertellen

Als mijn zoontje over vissen begint te praten, vindt zijn omgeving dat meestal best leuk. 'Wat weet hij er veel van!', 'Jonas vindt vissen wel heel tof, he?'. Maar ik heb met vallen en opstaan geleerd dat dit een signaal van stress is. Als er dan niet vlug ingegrepen wordt, gaat hij krijsen en schreeuwen, wat dan weer totaal onbegrijpelijk is voor anderen. 'Hij was zo vrolijk over vissen aan het praten en nu wordt hij ineens zo boos?!'

Mama van Jonas

Zo kan een kind pas 's avonds overstuurd reageren op iets dat 's ochtends op school is gebeurd. De emotie komt pas uren en soms zelfs dagen of weken later, wanneer alle stukjes van de puzzel op hun plaats vallen.

Schijnbaar ongevoelig reageren kan ook camouflage zijn. Waar sommige mensen met autisme, vooral zij met een jongere ontwikkelingsleeftijd, heel rechtlijnig en direct zijn in hun gevoelsuitingen (wat van binnen zit, komt onverbloemd naar buiten), proberen anderen gevoelens te maskeren. Ze laten hun verdriet, angst of stress niet zien aan anderen, hoewel ze die wel ervaren.

Een laatste reden zit niet zozeer in het ervaren of herkennen van emoties, maar in het uiten ervan. Autisme wordt voornamelijk gekenmerkt door kwalitatieve tekorten inzake communicatie wat ertoe leidt dat de ontwikkeling van communicatie rond emoties minder vlot verloopt. Kinderen met autisme worden vaak alleen begrepen door hun ouders die de specifieke gevoelsuitingen hebben leren ontcijferen. Voor buitenstaanders zijn de gevoelsuitingen van mensen met autisme vaak onbegrijpelijk en verwarrend. 'Hij moet het maar zeggen als hij zich niet goed voelt', is vaak (veel te) hoog gegrepen.



Zijn mensen met autisme overgevoelig?

Mensen met autisme uiten hun gevoelens soms op een extreme manier met lachbuien, paniecreacties of driftbuien. Vaak zien we ook grote stemmingswisselingen: een fikse driftbui op het ene moment, wordt enkele ogenblikken later gevolgd door een lachbui. Soms lijkt het alsof sommige mensen met autisme overgevoelig zijn en dat er geen rem staat op het uiten van hun gevoelens.

Mensen met autisme kunnen niet zo goed relativeren. Ze worden vaak overvallen door de dingen die ze ervaren en door hun gevoelens. Als ze boos zijn, dan zijn ze boos. Ze worden helemaal in beslag genomen door dat absolute gevoel. Daardoor zijn ze blind voor andere elementen, die dat wat ze voelen in een ruimer kader situeren en dus zouden kunnen relativeren. Een explosieve expressie is het gevolg van een gevoelsexplosie binnenin.

Niet alleen hebben ze moeite met het voelen en benoemen van de nuances in emoties, het is ook moeilijk om te achterhalen welke vorm van communicatie in een bepaalde context het meest gepast is. De sociale regels voor het uiten van en communiceren over gevoelens zijn erg afhankelijk van de context. Thuis mag je misschien wel eens je stem verheffen als je je ergert aan iets, maar in de klas wordt zo iets doorgaans niet geapprecieerd. Wanneer iemand door zijn eigen gevoelens overspoeld wordt, is het moeilijk om tegelijkertijd rekening te houden met hoe de gevoelsuitingen overkomen bij de ander.



Hebben mensen met autisme meer negatieve gevoelens?

Eerst en vooral blijken mensen met autisme de positieve gevoelens die ze ervaren veel minder met anderen te delen. Ze delen hun aangename belevingen niet spontaan. Negatieve emoties worden vaak gedeeld in functie van de eigen noden. Positieve emoties worden eerder in functie van de ander geuit. We willen de ander laten delen in onze vreugde, onze trots, onze verrukking. Mensen met autisme communiceren eerder in functie van de eigen behoeften dan om anderen te plezieren. Aangezien het uiten van onaangename gevoelens nauwer met de eigen behoeften samenhangt, is het logisch dat we deze uitingen vaker zien.

Daarnaast uiten mensen met autisme meer negatieve gevoelens, omdat ze meer negatieve ervaringen hebben. Door hun anders denken, hun anders begrijpen van de wereld, ervaren ze heel wat meer frustraties dan mensen zonder autisme. Ze worden vaak niet begrepen, er wordt te veel van hen verwacht, de omgeving is niet aan hen aangepast, ze worden vaker uitgelachen en gepest, ze worden uitgestoten, ze worden bestraft en terechtgewezen voor zaken waar ze niets aan kunnen doen, enz. Kortom, het leven is niet altijd gemakkelijk voor hen.

Omdat de wereld vaak als verwarrend, frustrerend en stressvol wordt ervaren, proberen begeleiders in diverse domeinen, daarbij te helpen. Op een doorgedreven manier worden negatieve emoties en triggers in kaart gebracht: wat geeft je stress, wat maakt je angstig, boos, verdrietig, enz.? Daarmee geven begeleiders de indruk dat deze negatieve emoties belangrijker zijn dan de positieve, waardoor mensen met autisme er ook minder over zullen communiceren.

Het is veel zinvoller om de nadruk te leggen op wat mensen met autisme gelukkig maakt of een goed gevoel geeft, waardoor er bij zowel mensen met autisme als hun begeleiders meer positieve emoties kunnen groeien.

Oorzaken van autisme

Is autisme erfelijk?

Autisme is voor ongeveer 80 % erfelijk bepaald. In sommige families erft het kind de voorbeschiktheid voor autisme van één ouder, soms van beide ouders, en soms is het genetisch defect of een genetische variant bij het kind zelf ontstaan toen het nog een embryo was. We spreken op dat moment over voorbeschiktheid, omdat er nog andere factoren aanwezig moeten zijn om autisme tot uiting te laten komen.

Wat is de kans dat mijn kind autisme zal hebben?

Het herhalingsrisico voor ouders met één kind met autisme is bijna 20% en loopt zelfs op tot ongeveer 40% wanneer hetzelfde koppel al 2 kinderen met autisme heeft, en het nieuwe kind een jongen is. Een ouder met autisme heeft een kans van 10 tot 20% om een kind met autisme te krijgen.

Het sterk verhoogde herhalingsrisico vormt op zich geen sluitend bewijs dat autisme overerfbaar of genetisch bepaald is. Het kan er ook op wijzen dat er in die gezinnen bepaalde milieu-invloeden spelen die verschillende gezinsleden in hun ontwikkeling hebben aangetast. Om dit te achterhalen, werden tweelingenstudies verricht. Bij tweelingen bleken genetische factoren voor 80 tot 90% bij te dragen tot het ontstaan van autisme. Een probleem bij tweelingenonderzoek is echter dat je er niet uit kan afleiden welke genetische factoren op zich voldoende zijn om tot de aandoening te leiden en welke eerder tot voorbeschiktheid leiden zodat de aandoening pas in interactie met bepaalde milieufactoren ontstaat. De jongste jaren blijkt dat deze laatste groep factoren, gen-omgevingsinteracties genaamd, misschien een grotere rol spelen dan aanvankelijk gedacht.

Onderzoek naar gen-omgevingsinteracties is echter heel moeilijk omdat je met honderden genen te maken hebt die kunnen voorbeschikken tot autisme, en met wellicht duizenden milieufactoren. Slechts enkele van dergelijke gen-omgevingsinteracties zijn tot nu met voldoende zekerheid aangetoond.

Welke omgevingsfactoren spelen een rol in het ontstaan van autisme?

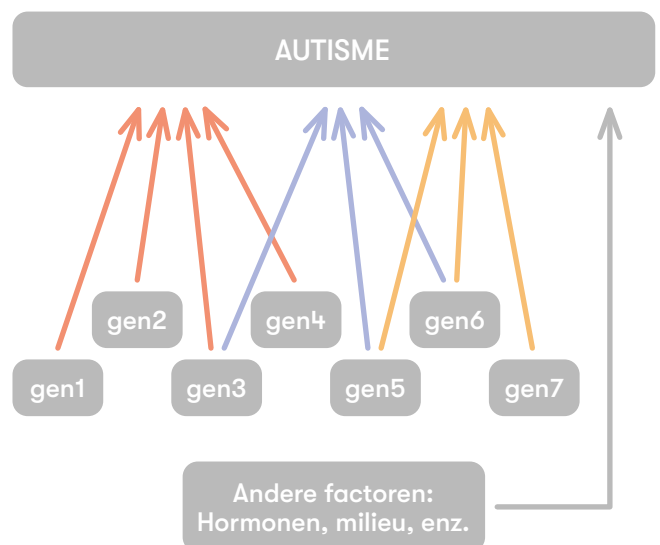
Omgevingsfactoren die een rol kunnen spelen zijn: bepaalde infecties bij het ongeboren of pasgeboren kind, hevige immunoreacties bij de moeder als zij zelf een zware infectie doormaakt tijdens de zwangerschap, milieuverontreiniging

die de hormonen of het immuunsysteem van het kind in de war brengen, welbepaalde medicaties die moeder neemt tijdens de zwangerschap.

Autisme en de genen

In een minderheid van de gevallen is slechts één gen(defect) verantwoordelijk. Bij de meerderheid gaat het om verschillende genen die samenwerken, al dan niet in combinatie met omgevingsfactoren.

Uit onderzoek blijkt dat er wellicht tientallen risicogenen zijn die in verschillende combinaties tot autisme kunnen leiden. Dit betekent dat autisme in verschillende gezinnen door verschillende of gedeeltelijk verschillende genetische combinaties wordt veroorzaakt.



→ Kind A – → Kind B – → Kind C

● Verschillende combinaties van genen kunnen tot autisme leiden, eventueel in interactie met andere factoren.

i Ontdek wat de wetenschap zegt over de vele misvattingen rond oorzaken van autisme.





Omgaan met autisme

De eerste stappen na de diagnose

Je kind kreeg de diagnose autisme en je wil actie ondernemen. Maar hoe begin je daaraan? Waar let je best op? Hier vind je tips en aandachtspunten om aan de slag te gaan.

- **Gun jezelf tijd:** er is nu eenmaal tijd nodig om de diagnose en de gevolgen ervan voor jezelf en je gezin volledig te bevatten.
- **Cijfer jezelf niet weg:** soms ben je zo druk in de weer om aan de behoeften van je kind tegemoet te komen, dat je geen tijd meer neemt om zelf te ontspannen.
- **Ga tot actie over:** misschien ben je zodanig overdonderd dat je niet weet waar te beginnen. Door actief naar ondersteuning op zoek te gaan, kan je je al een stuk beter voelen.
- **Speel met je kind:** spelen is de belangrijkste activiteit voor kinderen; trek er dus tijd voor uit. Je hoeft er geen uren per dag aan te besteden. Het volstaat om regelmatig per dag iets te doen waar jij en je kind plezier aan beleven zoals met de bal spelen, samen een wandeling maken, een verhaaltje voorlezen, samen tv kijken, enz.
- **Je mag nog dromen en aan de toekomst denken,** want je zal zien dat je kind beetje bij beetje vooruitgang boekt. Geniet van de kleine overwinningen. Toon hoe trots je bent op elke kleine stap voorwaarts die het zet. Concentreer je op wat je kind kan, in plaats van te vergelijken met kinderen die zich typisch ontwikkelen.
- **Praat erover:** iemand die 'gewoon' naar je luistert, kan je veel kracht geven. Bel naar de Autismetelefoon 078/152 252, een vrijwilliger van Autisme Vlaanderen luistert naar jouw verhaal en denkt mee over jouw vragen en bezorgdheden.
- **Leer over autisme:** als je autisme begrijpt, kan je je beter in de plaats stellen van je kind en zal je het beter begrijpen. Het internet is ongetwijfeld het belangrijkste instrument en het zal je veel bijbrengen over autisme. Let wel, de hoeveelheid informatie is enorm en er zit ook foute informatie tussen. Wees op je hoede als er beloftes worden gedaan waaraan een aanzienlijk kostenplaatje hangt of die de stelling verdedigen dat autisme te 'genezen' is. Stel jezelf altijd de volgende vragen:
 - Is wat ik lees relevant voor mijn kind?
 - Steek ik hier iets nieuws van op?
 - Zal dit mij vooruit helpen?
 - Is de informatie afkomstig van een betrouwbare bron?
- **Volg een inleefsessie autisme** georganiseerd door Autisme Vlaanderen. Via deze methodiek ervaar je hoe mensen met autisme de wereld beleven.
- **Geef informatie:** misschien valt het je moeilijk om met anderen over de diagnose van je kind te praten. Toch is het geven van informatie van belang voor de aanvaarding en integratie van je kind in je sociaal netwerk en meer algemeen in de samenleving. Kinderen met autisme worden soms ervaren als druk, moeilijk, onoplettend of slecht opgevoed. Als je zwijgt over de diagnose wordt je kind misschien verkeerd bekeken. Als je informatie over autisme geeft, zijn de mensen meer geneigd om niet te (ver)oordelen en uit hun gewone denkpatronen te stappen. Ze kennen immers een andere waarde toe aan gedrag als ze weten dat je kind autisme heeft. Gebruik onze gratis online tool de Wegwijzer om informatie over je kind te bundelen en te delen.



- Hou misschien een dagboek bij: sommige ouders hebben vastgesteld dat het bijhouden van een dagboek hen helpt om het overzicht te houden over de vooruitgang van hun kind, wat er lukt en wat niet. Maar het helpt je ook om afstand te nemen, om je een objectief oordeel te vormen over de geboekte vooruitgang, om voor jou belangrijke informatie over je kind met anderen te delen.
- Stel realistische doelen: probeer niet alles tegelijk aan te pakken en ga stapje voor stapje te werk om doelen te bereiken.
- Stel een weekplanning op voor je kind: als meerdere mensen je zullen begeleiden in de opvoeding van je kind, doe je er goed aan om de verschillende activiteiten waaraan het zal deelnemen op papier te zetten.
- Bevorder de communicatie tussen begeleiders: het contact tussen begeleiders van verschillende diensten zorgt ervoor dat de doelstellingen beter op elkaar afgestemd worden. Een beroepskracht die je kind al een tijdje begeleidt kan nuttige informatie doorgeven aan nieuwe begeleiders.
- Ga op zoek naar de specifieke sterke en zwakke punten van je kind: dit is één van de vele opdrachten van de diagnostische diensten. Dankzij een volledige evaluatie van je kind krijg je een duidelijk zicht op de mogelijkheden, talenten, problemen, behoeften, enz. Het team dat de diagnose heeft gesteld, heeft je ongetwijfeld al enkele eerste doelen voorgesteld of je doorverwezen naar gespecialiseerde voorzieningen.
- Zet de nodige administratieve stappen: eventueel heb je recht op een zorgtoeslag voor kinderen met een specifiek ondersteuningsbehoefte of kan je beroep doen op een thuisbegeleidingsdienst of andere vorm van ondersteuning. Aarzel vooral niet om bijstand te vragen aan de maatschappelijk werker van de voorziening waar je kind begeleid wordt of ga langs voor gratis advies bij een Dienst voor maatschappelijk werk van een ziekenfonds of Huis van het Kind.

Zij vertellen

In het begin zeiden mijn familieleden dat ik me wat in het hoofd haalde, dat het eerder om een opvoedingsprobleem ging. Toen ik de diagnose kreeg, werd ik eindelijk geloofd en was het onbegrip voorbij. Het moeilijkste is de blik van de mensen. Ze weten niet dat hij autisme heeft, dat kan je immers niet van zijn gezicht aflezen. Maar nu laat ik het niet meer aan mijn hart komen. Anders zouden we niets meer kunnen doen en niet meer kunnen buitenkomen.

De mama van Raphaël



- i Onze Praktische Gids kan je helpen bij je zoektocht naar ondersteuning en aanvraagprocedures.



Zorg dragen voor jezelf

Elke levensfase van je kind kan andere problemen met zich meebrengen. Dit gaat gepaard met het zoeken naar gepaste ondersteuning. Beroepskrachten kunnen jou en je kind heel wat leren. Het aanbod van professionele diensten is evenwel beperkt. Probeer dus zeker ook personen uit je netwerk bij de ondersteuning te betrekken. En omdat het opvoeden van een kind met autisme tijd en energie vraagt, is zorgen voor jezelf van groot belang!

- **Zoek contact met lotgenoten:** luister en praat met anderen die hetzelfde beleven. Het kan je hoop, moed en troost geven. Door andere ouders te ontmoeten, krijg je steun van gezinnen die je dagelijkse strijd door en door begrijpen. Lotgenoten kunnen eveneens een goede bron van informatie zijn over de beschikbare diensten in jouw regio. Je kan in contact komen met lotgenoten via de activiteiten aangeboden door Autisme Vlaanderen.
- **Las af en toe een adempauze in:** neem als het even kan wat tijd voor jezelf en plan een activiteit die je ontspant. Voel je je schuldig over dat ene 'gestolen' moment? Denk er dan aan dat je door af en toe te herbronnen beter in staat zal zijn om er weer helemaal tegenaan te gaan. Zorg ervoor dat autisme je leven niet overneemt. Breng kwaliteitsmomenten door met je andere kinderen, je partner of vrienden.
- **Zorg voor voldoende slaap** want vermoeidheid kan het omgaan met uitdagende situaties bemoeilijken.
- **Maak tijd vrij:** bekijk welke activiteiten die tijd kosten toch niet zo belangrijk zijn. Wat kan je daarvan schrappen en wat kan je daarvan minder doen? Bekijk welke activiteiten je zou kunnen doorgeven en welke je eventueel efficiënter kan inplannen. Raadpleeg voor inspiratie het boek 'Zorg, werk, leven. Balans voor ouders van een zorgkind van Noor Seghers of volg een Magenta-workshop, meer informatie: www.magentaproject.be.

Bekijk of je hulp kan inschakelen via een platform voor de economie. Binnen dit systeem kan je als particulier onderling diensten aanvragen en uitvoeren tegen betaling. Denk bijvoorbeeld aan huiswerkbegeleiding, huishoudelijke taken, afhalen van je kind aan school, ondersteuning tijdens een vrijetijdsbesteding, begeleiding van maaltijden, klusjes en tuinonderhoud. Een erkend platform zoals Hellyper, Ring Twice, Trixxo Exxtra en Numia coördineert alles.

- **Zoek steun:** verdeel de verantwoordelijkheden of taken met ander gezinsleden, vrienden of familie. Als je netwerk niet zo groot is dan kennen jouw vrienden of familie misschien mensen die graag een handje helpen. Naast de praktische hulp kan een netwerk ook een bron zijn van emotionele steun.
- **Ken je grenzen:** stel haalbare en realistische doelen. Het is prima om hulp te vragen wanneer dat nodig is. Mensen in je omgeving willen je misschien wel helpen, maar ze weten niet altijd wat ze voor je kunnen doen.
- **Ga langs voor advies** bij een dienst maatschappelijk werk van een ziekenfonds, de sociale dienst van je gemeente, het OCMW of CAW om zicht te krijgen op het hulpverleningsaanbod en vraag ook informatie over kinderopvangsdiensten, diensten voor huishoudelijke hulp en organisaties voor vrije tijd.



- Seppe gaat niet alleen wandelen met zijn ouders. Hij gaat ook geregeld stappen met jongeren uit de buurt. De connectie met deze jongeren ontstond toen zijn mama haar verhaal deelde tijdens een bijeenkomst met een groep Chiromeisjes. Nu hebben de ouders meer tijd voor elkaar en de andere kinderen. Je kan het volledige verhaal en andere inspirerende verhalen over het uitbreiden van een netwerk rond iemand met autisme ontdekken in het boek 'Leven als (g)een ander', dat verkrijgbaar is via Autisme Vlaanderen.

Vertellen dat je kind autisme heeft

Vertellen dat je kind autisme heeft, doe je niet zomaar. Er gaan heel wat vragen of bedenkingen aan vooraf: wie en hoe vertel ik het en welke reactie zal ik krijgen?



Zij vertellen

Met een oproep in een school voor opvoeders zocht ik mensen die af en toe iets met Jonathan zouden willen doen. Het is Korneel geworden. Ik stelde een map samen 'Ik ben ik'. Daarin vond Korneel de informatie die hij nodig had om op een prettige manier een dag met Jonathan door te brengen. Het ging over zijn hobby's, zijn eetgewoonten, zijn favoriete televisieprogramma's, aandachtspunten in de badkamer en tips om met hem om te gaan.

Mama van Jonathan

Waarom vertellen dat je kind autisme heeft?

Op voorhand kan je niet altijd juist inschatten wat het effect zal zijn wanneer je vertelt over het autisme van je kind. Getuigenissen van ouders geven ons een idee van hun ervaringen en doorgaans blijkt dat het vertellen heel wat positieve gevolgen heeft voor zowel het kind met autisme als voor de mensen die ingelicht worden.

Mogelijke voordelen:

- Door te informeren kunnen mensen beter de gepaste ondersteuning bieden.
- Informeren kan misverstanden voorkomen. Het anders zijn wordt wel opgemerkt en men zoekt dan zelf naar verklaringen (bv. de opvoeding laat te wensen over) of men geeft zelf etiketten (bv. asociaal, eigenzinnig, koppig, moeilijk karakter, van slechte wil, enz.).
- Informatie is de beste basis om met elkaar te praten en om samen oplossingen te bedenken wanneer er problemen zijn.
- Mensen krijgen een beter of correcter beeld van wat autisme kan zijn. Sommige vooroordelen of stereotiepe beelden worden dan doorprikt.
- Informatie kan helpen om relaties in stand te houden. Mensen brengen meer begrip op voor iemands gedrag als ze het waarom van het gedrag begrijpen.

Hoe vertel je dat je kind autisme heeft?

Elk kind met autisme is anders en uniek. Enkel zeggen dat je kind autisme heeft, zal onvoldoende zijn. De informatie die je geeft is best zo specifiek en concreet mogelijk. Een verhaal met voorbeelden wordt doorgaans beter begrepen en heeft het voordeel dat het voor de ander herkenbaar is. Concrete informatie over hoe je kind kan geholpen worden in specifieke situaties helpt de omgeving om passende ondersteuning te bieden.

Probeer anderen te informeren zodat mogelijke problemen voorkomen worden. Als de babysit bijvoorbeeld weet dat je kind niet graag aangeraakt wordt, kan heel wat narigheid worden vermeden. Je zal natuurlijk niet alle problemen kunnen ondervangen, maar het geeft wel de mogelijkheid om er open over te praten en om samen naar oplossingen te zoeken.

Zij vertellen

Zoals waarschijnlijk vele ouders vraag je je af of je er goed aan doet om aan je omgeving te vertellen wat je kind heeft. Lang hebben wij daar niet over getwijfeld. Men zou zich toch ongetwijfeld vragen stellen bij het gedrag, de houding, het zijn van Milan. We wilden roddels en vooroordelen een stapje voor zijn, we wilden Milan op die manier een stukje beschermen.

De ouders van Milan

i

SUPERTIP!

Gebruik onze gratis online tool de Wegwijzer om informatie over je kind te bundelen en te delen met anderen.



Tips als je anderen wil informeren over het autisme van je kind

- Geeft informatie over specifieke kenmerken en uitdagingen, zoals moeilijkheden met sociale interactie, communicatie, repetitieve gedragingen en zintuiglijke gevoeligheden. Geef voorbeelden die anderen kunnen herkennen bij je kind.
- Zorg ervoor dat je niet enkel de tekortkomingen belicht, maar geef ook informatie over de sterke kanten en de interesses van je kind.
- Probeer in te schatten wat je wil of kan bereiken door mensen te informeren. Je hoeft immers niet iedereen in te lichten.
- Beschrijf zo helder en specifiek mogelijk hoe anderen kunnen helpen: wat kunnen ze doen en wat vermijden ze best.
- Laat weten dat kleine aanpassingen toch een grote impact kunnen hebben.
- Geef mensen het gevoel dat ze er niet alleen voor staan en laat weten dat je steeds bereid bent om samen naar oplossingen te zoeken.
- Maak duidelijk dat je geen specialistenwerk verwacht en dat het voor jullie als ouders ook tijd heeft gevraagd om de gepaste hulpmiddelen en ondersteuning te vinden.
- Bereid je voldoende voor op wat je wilt vertellen.
- Als je ongelovige reacties krijgt, probeer jezelf dan niet te verdedigen door uitsluitend uitleg te geven wat moeilijk loopt. Bevestig dat je kind inderdaad ook talenten en mogelijkheden heeft. Leg uit dat het autisme vooral 'vanbinnen' zit: anders waarnemen, anders denken en andere betekenis geven.

Zij vertellen

Door informatie te geven gaat de omgeving meer rekening houden met hem. Je mag niet verwachten dat mensen dit kunnen zonder die uitleg. Wijzelf deden er jaren over om een aantal inzichten te ordenen en we leren nog dagelijks bij.

Mama van Elias

Broers en zussen

Kinderen die opgroeien samen met een broer of zus met autisme krijgen te maken met een bijzondere gezinssituatie.

Sommige kinderen slagen erin om zich succesvol aan te passen aan het leven met een broer of zus met autisme. Ze tonen veerkracht, maturiteit, mildheid en een verlangen om goed te doen en broer of zus bij de gezinsactiviteiten te betrekken. Bij andere kinderen stellen we een gedeeltelijke aanpassing vast. Enerzijds voelen ze zich in de steek gelaten, maar anderzijds beleven ze ook positieve momenten door samen plezier te maken. We zien ook kinderen die zich te meegaand opstellen, zich gedragen als kleine volwassenen of een te berustende houding aannemen. Het uiten van negatieve gevoelens ten opzichte van broer of zus wordt soms onderdrukt, of uit zich in overdreven confronterend gedrag. Kortom, ze vertonen gedrag dat onze aandacht verdient.

Wat beïnvloedt de relatie tussen de kinderen?

Uit de literatuur leren we dat de manier waarop kinderen zich in relatie tot hun broer of zus met autisme ontwikkelen, zal afhangen van een hele reeks factoren. We zetten de belangrijkste op een rij:


- Het geslacht van het kind met autisme.
- Het leeftijdsverschil met broer of zus met autisme.
- De ernst van het autisme.
- Bijkomende stoornissen zoals ADHD, genetische syndromen, cognitief niveau en niveau van de taalontwikkeling of problemen zoals gedragsproblemen en onaangepast gedrag.
- De beleving van de ouders, hoe ze ermee omgaan, hoe ze erover spreken en de vrijheid om er binnen het gezin over te praten.

Wat kan je doen?

Enkele adviezen om aandacht te hebben voor de behoeften en welzijn van broers en zussen:

- Maak tijd om te praten met broer of zus. Moedig je kinderen aan om open te zijn over de ongemakken of problemen die ze ervaren.
- Zoek samen met je kinderen naar oplossingen zodat problemen zoals schreeuwen of het beschadigen van materiaal minder voorkomen of vermeden worden.
- Zorg dat iedereen een plekje heeft om tot rust te komen.
- Ook al heeft je kind met autisme veel ondersteuning nodig, zorg ervoor dat je voldoende tijd en aandacht besteedt aan alle kinderen. Doe samen dingen waar ze van houden.
- Wees begripvol voor het feit dat broer of zus zich jaloers, boos, schuldig, angstig of bezorgd voelt. Neem de tijd om naar hen te luisteren en bespreek hun gevoelens zonder te veroordelen voor wat ze ervaren.
- Zoek gezinsactiviteiten waarbij alle kinderen kunnen deelnemen en samen plezier kunnen hebben.
- Betrek hen bij de zorg als ze dat willen. Dit kan hen een gevoel van verantwoordelijkheid en trots geven. Let erop dat er een evenwicht is tussen hun betrokkenheid bij de zorg en de tijd die ze voor zichzelf nodig hebben.
- Geef uitleg over de eventuele uitzonderingen die gemaakt worden voor broer of zus met autisme.



 In onze Praktische Gids vind je tips hoe je broer of zus informeert over autisme.



School en onderwijs

Kan mijn kind met autisme naar een gewone school?

In Vlaanderen kan je vrij een school voor je kind kiezen, ook wanneer het nood heeft aan extra zorg. Iedere school moet een zorgbeleid uitbouwen zodat leerlingen met specifieke onderwijsbehoeften zich kunnen inschrijven.

Als een kind zich onvoldoende kan ontwikkelen, zijn extra maatregelen of redelijke aanpassingen mogelijk. Wanneer die onvoldoende blijken of de interne expertise overschrijden, wordt de zorg uitgebreid door bijvoorbeeld een leersteuncentrum. Een gewone school kan ook een individueel aangepast leerprogramma voorstellen. Soms zijn de zorggrenzen bereikt en adviseert een school en het CLB dat buitengewoon onderwijs beter is om in te spelen op de noden van een kind met autisme. Ook dan kan je nog kiezen voor een gewone school voor je kind.

Wat als je vindt dat buitengewoon onderwijs de beste optie is voor je kind?

Om je kind te kunnen inschrijven in een school voor buitengewoon onderwijs is een verslag voor toegang tot het buitengewoon onderwijs nodig. Dit verslag wordt door het CLB afgeleverd.

In het verslag wordt een type en onderwijsvorm vermeld. Als ouders kan je zelf kiezen uit de scholen waar dit aangeboden wordt. Helaas is jouw eerste keuze niet altijd haalbaar, omdat het aanbod kleiner is, zeker in het secundair onderwijs. Je hebt ook het recht op een vergoeding voor vervoerskosten of op kosteloos collectief vervoer voor je kind, op voorwaarde dat je het inschrijft in de dichtstbijzijnde school voor buitengewoon onderwijs binnen het onderwijsnet van jouw keuze. Het is aan te raden contact op te nemen met de school van jouw voorkeur en te informeren naar de aanmeldingsprocedure, de inschrijvingsdatum en mogelijke voorrangregels.



Wat is er anders in het buitengewoon onderwijs?

- Het leerprogramma is aangepast aan de noden en mogelijkheden van de leerlingen.
- De klasgroepen zijn kleiner.
- Er is meer ruimte voor de verschillen tussen de leerlingen.
- Er zijn meer aanpassingen op vlak van omgeving zoals bijvoorbeeld aangepaste werktafels of een stille ruimte.
- Er is specifieke begeleiding waar nodig, bijvoorbeeld logopedie of psychomotorische begeleiding.
- Collectief leerlingenvervoer is gratis. Vraag informatie over de voorwaarden.

i

Meer informatie over onderwijs.



Wat is de beste school voor een kind met autisme?

De beste school voor een kind is die waar het de beste ontwikkelingskansen krijgt. Deze uitspraak lijkt eenvoudig, maar de praktijk is doorgaans complexer.

De vraag is niet 'Welke school is goed?', de vraag is wel 'Welke school is goed voor mijn kind?'. In eerste instantie kan je proberen na te gaan of het schoolteam expertise heeft op het vlak van autisme. Kennis is meegenomen, maar interesse en een zoekende houding zijn mogelijk belangrijker. Positieve ervaringen van andere ouders kunnen een goede leidraad zijn, maar probeer toch je eigen mening te vormen, door de school te bezoeken en in gesprek te gaan. Behoeften of verwachtingen kunnen nu eenmaal sterk verschillen.

i

Gebruik onze checklist als je zoekt naar een school voor je kind.



Strategieën, adviezen en tips

Kinderen met autisme kunnen leren, maar ze leren niet steeds op dezelfde manier als andere kinderen. Als ouder zal je steeds een evenwicht moeten zoeken tussen wat uitdagend is én wat haalbaar is. Wanneer opdrachten te eenvoudig zijn, verliest je kind mogelijks zijn interesse of motivatie. Te moeilijke opdrachten zorgen voor stress waardoor je kind niet tot leren komt. Kinderen met autisme hebben vaak extra nood aan aanpassingen op het vlak van taal, omgeving, tijd en activiteit. Bij de aanpassingen staan verduidelijking en voorspelbaarheid centraal.



Zij vertellen

Ik heb gemerkt dat het voor Jonas belangrijk is hoe ik een instructie geef. In plaats van te zeggen 'Maak je klaar en haast je, we moeten vertrekken', geef ik nu specifieke stappen: 'Trek je schoenen aan en doe dan je jas aan'.

Papa van Jonas

Taal aanpassen

Je kind met autisme kan moeite hebben met het vluchtige van gesproken taal, met figuurlijk of dubbelzinnig taalgebruik of met de samenhang en de context van een boodschap. Probeer daarom je taal aan te passen.

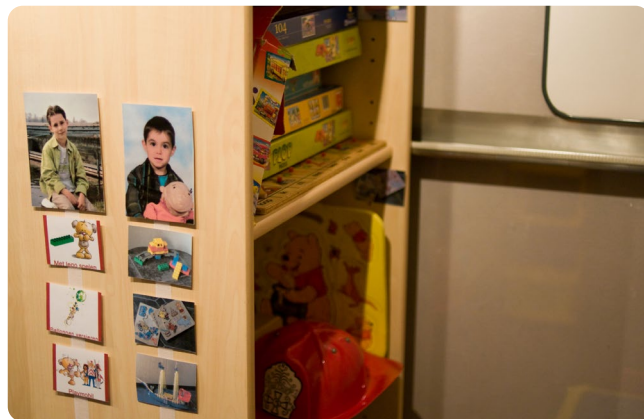
Dit kan op verschillende manieren:

- Verzeker je van de aandacht van je kind. Dit wil niet zeggen dat je kind je moet aankijken. Zeg eerst de voornaam, laat een korte pauze en geef dan de boodschap.
- Vereenvoudig uitspraken, geef duidelijke richtlijnen en spreek langzaam.
- Geef je kind voldoende tijd om de informatie te verwerken.
- Zorg ervoor dat je vlakbij je kind bent en doe ondertussen niets anders.
- Plaats je op dezelfde hoogte van je kind.
- Formuleer de boodschap positief. Zeg wat je van je kind verwacht en vermijd te zeggen wat je niet wil. Zeg bijvoorbeeld 'blijf op je stoel zitten' in plaats van 'loop niet weg van tafel'.
- Benadruk je woorden met gebaren. Steek bijvoorbeeld je hand uit om te zeggen 'geef hier', wijs naar de stoel om te zeggen 'ga zitten'.
- Zorg ervoor dat je non-verbale boodschap (gebaar, gelaatsuitdrukking, intonatie, enz.) overeenstemt met wat je zegt.
- Gebruik de juiste chronologische volgorde als je meerdere opdrachten geeft. Zeg dus niet 'Voor je naar bed gaat, moet je je tanden poetsen', maar zeg 'poets eerst je tanden, daarna ga je naar bed'.

Autisme en visuele ondersteuning

Visuele ondersteuning maakt deel uit van ons dagelijks leven. Denk aan symbolen zoals verkeersborden en allerlei pictogrammen voor gevaarlijke producten, het toilet, het uur, enz. We begrijpen beelden soms beter én ze blijven langer hangen dan gesproken taal, die eerder vluchtig is.

Mensen met autisme begrijpen geschreven taal, afbeeldingen en voorwerpen vaak beter dan gesproken taal. Het zijn vaste en concrete aanwijzingen die meer houvast bieden. Dit geldt trouwens ook voor personen met autisme die verbaal sterk zijn.



Gebruik visuele ondersteuning om:

- gegevens (wat, waar, wanneer, met wie, hoelang) zichtbaar te maken
- de essentie van de boodschap zichtbaar te maken
- heden, verleden en toekomst zichtbaar te maken
- de boodschap zichtbaar te houden, nadat ze mondeling gegeven werd
- je kind zelfstandig(er) te maken
- veranderingen zichtbaar te maken
- keuzes zichtbaar te maken.



Zij vertellen

De visualisaties zijn belangrijk voor Mateo. Als we hem alleen maar vertellen dan is hij het kwijt, dan hoort hij het misschien maar half en dan weet hij het zeker een tijdje later niet meer.

Mama van Mateo

Welke visuele ondersteuning kies je voor je kind?

Het doel van visuele ondersteuning is het verhelderen van een situatie, een instructie, een activiteit, enz. Het is dus belangrijk dat je kind begrijpt wat het hulpmiddel betekent. Verschillende vormen van visuele ondersteuning zijn mogelijk, van meer concreet tot meer abstract. Ga na of je kind de gekozen visuele ondersteuning effectief begrijpt. Laat je kind pictogrammen, tekeningen of andere visualisaties kiezen zodat het zich meer betrokken voelt.

Een concreet voorwerp zegt soms meer dan een afbeelding ervan. Je kan starten met concrete voorwerpen om daarna, stap voor stap over te gaan naar meer abstracte hulpmiddelen. Komen tot het meest abstracte (geschreven vorm) is niet het belangrijkste. Ga op zoek naar die vorm waarmee je kind het best zelfstandig aan de slag kan of naar wat het meest praktisch is voor jou en voor je kind.

Zij vertellen

We zijn met visuele ondersteuning begonnen toen Seppe 4 jaar oud was. We hebben aanvankelijk voorwerpen gebruikt, maar we zijn vlug op pictogrammen en foto's overgestapt. We gebruiken nog steeds voorwerpen wanneer Seppe zich in een stresserende situatie bevindt.

Mama van Seppe

i

Meer tips en een overzicht waar je gratis pictogrammen en handige tools kan vinden.



Meest concrete ondersteuning	
	Echte voorwerpen, miniatuurvoorwerpen
	Voorwerpkarten
	Foto's
	Tekeningen
	Pictogrammen
'Ik wil drinken'	Geschreven woorden
Meest abstracte ondersteuning	

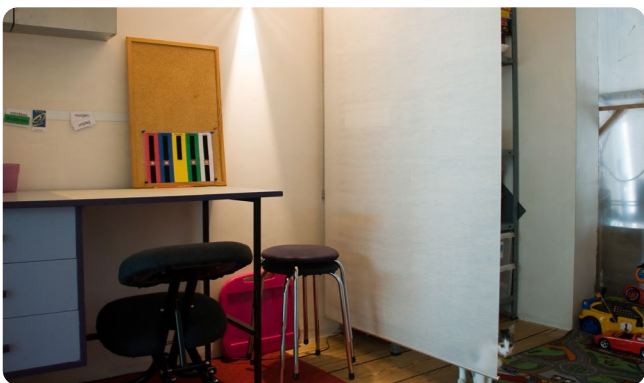
De omgeving organiseren en visualiseren

Waarom?

Standaard dient de keuken om te koken, de badkamer om je te wassen, de speelkamer om te spelen, enz. Maar vaak is de realiteit ingewikkelder. Aan de keukentafel wordt soms gegeten, maar er wordt ook gespeeld, huiswerk gemaakt of gepraat. Een kind dat moeite heeft met begrijpen, kan teleurgesteld zijn wanneer het aan de keukentafel verwacht wordt om met plasticine te spelen, terwijl het dacht dat het eten zou krijgen.

Door de leefomgeving van je kind helder in te delen:

- geef je het herkenningspunten om zich beter te oriënteren
- begrijpt het beter wat van hem verwacht wordt
- wint het aan autonomie
- zal het minder angstig zijn
- zal het makkelijker meewerken.



- Toen Mateo in het 1ste leerjaar startte, had hij nood aan een eigen werktafeltje. Ons huis is niet zo groot en we hebben besloten om een bureau in de hoek van zijn speelruimte te plaatsen. Om toch een aparte ruimte te creëren, gebruiken we een rolgordijn. Voor hij aan zijn huiswerk begint, rolt hij het gordijn naar beneden zodat de speelruimte van zijn werkruimte afgescheiden is. Hij is dan niet afgeleid door het speelgoed en kan zich dan beter concentreren op zijn huiswerk.

Op welke manier?

Richt voorspelbare ruimtes in.

Het is belangrijk om de omgeving zo in te richten dat alles duidelijk en voorspelbaar is, op basis van de stelregel 'één ruimte, één activiteit'. Zo zal je kind begrijpen wat het zal doen al naargelang de plek waar je het brengt.

Waarschijnlijk is het niet mogelijk om je huis zodanig in te richten dat elke kamer voor één enkele activiteit bestemd is. Je zal dus op zoek moeten gaan naar creatieve oplossingen. Je kan bijvoorbeeld de woonkamer in verschillende 'zones' indelen: een hoek om tv te kijken, een speelhoek, met een vrijstaand rek dat de zone afbakt en kan dienen om het speelgoed op te bergen.

Hou rekening met de behoeften van je kind.

Hou bij het aanpassen van je huis of je gewoontes in huis vooral rekening met wat jouw kind als moeilijk ervaart. Verander alleen die dingen die nodig zijn voor je kind. Schakel bijvoorbeeld de tv uit tijdens het eten, indien je kind hierdoor afgeleid is of onvoldoende eet. Laat je kind beneden naar toilet gaan indien het enkel daar wil gaan en daardoor zelfstandiger is.



- Een kind heeft de neiging om zijn speelgoed overal te verspreiden. De mat geeft aan waar het mag spelen.

De tijd organiseren en visualiseren

Waarom?

We gebruiken agenda's, post-its en kalenders om ons tijdsgebruik te organiseren.

Voor mensen met autisme is tijd een abstract en complex begrip. Hoe moet je je het chronologisch verloop van de dingen voorstellen, hoe krijg je een globaal overzicht van je dag (wanneer eet je, wanneer ga je fietsen, enz.), hoe kan je voorzien wat er gaat gebeuren?

Het ontbreken van oriëntatiepunten in de tijd kan angst veroorzaken. Wanneer ga ik terug naar huis? Zal ik wel terug naar huis gaan? Ik moet de tv uitzetten, maar wanneer zal ik weer mogen kijken?

De opeenvolging van activiteiten visueel voorstellen in een dagschema, kan houvast bieden.

Aan de hand van een dagschema kan je kind:

- begrijpen wat hij tijdens de dag allemaal zal doen
- tijdig op de hoogte zijn van een verandering en zich daaraan aanpassen
- het chronologisch verloop en de afwikkeling van zijn programma overzien
- het begrip tijd concreter aanvoelen
- leren wachten en begrijpen dat de geliefde activiteiten niet onmiddellijk plaatsvinden
- gemakkelijker meewerken
- zelfstandiger worden.

Zij vertellen

Nu we het overzicht van de dag met pictogrammen visualiseren, verloopt alles veel vlotter. Cédric aanvaardt nu ook de activiteiten die hij minder goed kent.

De grootmoeder van Cédric

Op welke manier?

Hou bij het aankondigen van activiteiten rekening met volgende tips:

- Kies voor visuele aanwijzingen die je kind begrijpt. Wanneer je kind geen tekeningen of foto's begrijpt, kan je meer concrete middelen gebruiken zoals voorwerpen.
- Kies 3 of meer opeenvolgende activiteiten naargelang het begripsvermogen van je kind.
- Plaats de visuele aanwijzingen op een drager in de volgorde waarin de activiteiten zullen plaatsvinden, van links naar rechts of van boven naar onder. Ga na wat voor je kind het meest geschikt is.
- Plaats eventueel een dubbel van elke aanwijzing op het dagschema waar de activiteit zal plaatsvinden.
- Kies een plek waar je kind regelmatig langskomt om het dagschema te plaatsen.
- Plaats er eventueel een bakje bij om de aanwijzingen van de afgewerkte activiteiten in op te bergen.

Het aantal activiteiten op een dagschema hangt af van de noden van je kind. Deze vragen kunnen je richting geven:

- Welke vragen herhaalt je kind vaak?
- Hoe graag weet je kind op voorhand wat er gaat gebeuren?
- Welke activiteiten zijn voor je kind belangrijk?
- Welk tijdsbesef heeft je kind?
- Wat zijn moeilijke overgangsmomenten?



Mama kleeft de foto's samen met Adam op het bord.

Visualiseren buitenshuis

Je kind kan ook buitenshuis nood hebben aan verduidelijking. Misschien is het vaak onrustig of vraagt het regelmatig waar het naar toe gaat en wat het gaat doen. Het programma thuis overlopen is niet altijd voldoende, ook niet wanneer het dagschema juist voor het vertrek bekeken wordt. Een draagbaar of makkelijk mee te nemen dagschema kan helpen en is op verschillende manieren te maken.



- Tijdens het vakantiecamp draagt Seppe zijn dagschema rond de nek. Zo heeft hij minder last van spanningsopbouw doorheen de dag, vooral omdat de wachtmomenten aangekondigd zijn.



- De ouders van Adam kleven een foto van de bestemming aan de hoofdsteun tegenover zijn zitplaats, zodat hij tijdens de rit weet waar ze naartoe gaan.

Andere visualisaties voor de tijd

Voor sommige kinderen is het nuttig om een week- of een maandoverzicht te voorzien.

Nog enkele tips om de tijd concreter te maken:

- Gebruik een Time Timer of een zandloper.
- Vertaal de duur van een activiteit naar iets concreet: drie liedjes lang fietsen op de hometrainer, twee borden en twee bekers afwassen, drie mandjes activiteiten afwerken, enz.
- Gebruik een maandkalender en laat je kind de dagen doorstrepen tot een belangrijk moment zoals bijvoorbeeld een verjaardag, eerste schooldag, vertrek op reis, enz.



- Als voorbereiding op de vakantie doorstreept Mateo een dag op de maandkalender. Tijdens de vakantie wordt de maandkalender gebruikt om de dagen naar huis af te tellen.



- Gebruik een Time Timer, zandloper of kookwekker om de duur en het einde van een activiteit concreter te maken.

De activiteiten organiseren en visualiseren

Waarom?

Bij dagelijkse karweitjes zoals zich wassen, schoonmaken of het gras maaien, komt heel wat kijken. Je moet weten hoe je dat moet doen, in welke volgorde je de verschillende handelingen verricht en welk materiaal je nodig hebt. Op dezelfde manier moet je kind leren welke handelingen nodig zijn om speelgoed op te bergen, een schooltaak te maken of om te douchen.

Zoals velen soms koken op basis van een recept (met daarin de ingrediënten, de stappen en de keukenbenodigdheden), hebben mensen met autisme graag een leidraad, een plan of een schema voor het uitvoeren van bepaalde activiteiten. Wanneer je activiteiten op deze manier verheldert, kan je kind:

- begrijpen wat er verwacht wordt
- begrijpen hoe je het moet doen
- de informatie makkelijker verwerken
- weten hoeveel werk er verwacht wordt en wanneer de activiteit afgelopen is
- zien hoever je gevorderd bent
- beter meewerken bij de uitvoering van de opdracht
- zelfstandiger worden.

Zij vertellen

Toen Mateo een kleuter was, gaf ik hem een bad, waste hem en deed ik nog veel stappen voor hem. Nu hij 8 jaar is, verwachten we dat hij veel van die stappen zelfstandig doet, daarvoor heeft hij visuele ondersteuning nodig. Je moet deze wel iedere keer aan zijn leeftijd en aan zijn niveau van zelfredzaamheid aanpassen.

Op welke manier?

Je kan de activiteiten van het dagelijkse leven op verschillende manieren verduidelijken:

- Stel de activiteit duidelijk voor door het materiaal in bakken of manden te presenteren, door visuele hulpmiddelen te gebruiken of door een model te tonen.
- Geef aan hoe lang een activiteit zal duren.
- Voorzie enkel de hoeveelheid materiaal die nodig is om de opdracht uit te voeren.
- Laat zien in welke volgorde de handelingen moeten gebeuren door visuele ondersteuning te voorzien (de verschillende stappen visualiseren, pijlen tekenen, nummers toevoegen, enz.).
- Geef informatie over de activiteit. Bijvoorbeeld, verduidelijk wie wat doet en welk materiaal je kind nodig heeft.



- Mama van An legt de kledij op de badrand. An begint met wat links ligt en zo kan zij zich volledig zelfstandig aankleden.



- Dankzij de douchedraaier kan Marie zich zelfstandig douchen. In het begin gebruikte ze de zandloper niet, maar nu is ze binnen 4 minuten klaar met douchen.

Hulpmiddelen gebruiken om zich uit te drukken

Waarom?

Communicatie is niet voor iedereen vanzelfsprekend. Voor kinderen met autisme kan het lastig zijn om op gebruikelijke manieren te communiceren. Er zijn meerdere redenen om hen te helpen zich uit te drukken en daarbij hulpmiddelen aan te reiken:

- Het stelt kinderen in staat om hun behoeften, gevoelens en gedachten te uiten, om relaties te ontwikkelen, zich begrepen te voelen en betekenisvolle interacties te hebben met anderen.
- Als een kind zich niet begrepen voelt, kan het gefrustreerd raken wat kan leiden tot gedragsproblemen zoals driftbuien of teruggetrokken gedrag.
- Alternatieve communicatiehulpmiddelen maken het mogelijk om activiteiten zelfstandig uit te voeren. Communicatiekaarten kunnen bijvoorbeeld helpen om een verhaal te vertellen tijdens een kringgesprek of een app kan dienen om vragen te stellen als ze het openbaar vervoer nemen.
- Als kinderen zich effectief kunnen uitdrukken, vergroot de kans op inclusie in de samenleving. Ze kunnen actiever deelnemen op school, vriendschappen sluiten en deel uitmaken van een sportteam.



- Michel leert zijn loopfiets vragen door een afbeelding aan één van zijn ouders te geven. De kans is groot dat hij zijn loopfiets wil om mee te spelen omdat hij er dagelijks rondjes mee rijdt. Hij ziet zijn loopfiets op de kast, maar kan het zelf niet nemen waardoor hij aangespoord wordt om het te vragen.

i TIP!
Vraag advies bij Modem Experts
Netwerk Ondersteunende Technologie.



Op welke manier?

Een kind dat onvoldoende in staat is om keuzes, gevoelens en verlangens kenbaar te maken, heeft baat bij communicatiehulpmiddelen.

- Een communicatiehulpmiddel is elk middel waarmee ondersteunende communicatie (OC) wordt ingezet: keuzekaarten, gebaren, spraakcomputer, tablet met communicatiesoftware, pictogrammen, kernwoordenkaart, enz.
- Gebruik maken van OC wil zeggen dat je gesproken taal met een andere communicatievorm ondersteunt. Je zegt bijvoorbeeld 'drinken' en je toont een pictogram van een beker en wijst naar de beker op tafel. Zowel het pictogram als het gebaar 'wijzen' zijn vormen van OC.
- Je kind leert communiceren met OC als iedereen rond het kind ook met OC communiceert. Vergelijkbaar, leren kinderen ook spreken omdat er tegen hen gesproken wordt.
- Zorg ervoor dat de hulpmiddelen draagbaar zijn zodat ze in verschillende omgevingen (thuis, op school, in de vrije tijd) gebruikt kunnen worden. Zorg ervoor dat de hulpmiddelen aangepast zijn aan je kind. Denk daarbij aan de ontwikkelingsleeftijd, hobby's en interesses. Als je personaliseert denk dan bijvoorbeeld aan favoriet eten of drinken, vaak bezochte plaatsen, geliefde activiteiten, dierbare voorwerpen, enz.
- Voor het aanvragen van een communicatiehulpmiddel, zoals bijvoorbeeld een spraakcomputer, heb je een verslag nodig van een Multidisciplinair team. Maak een afspraak bij een Dienst Maatschappelijk Werk van een ziekenfonds voor meer informatie.



- Met een spraakcomputer kan iemand die niet kan praten luidop zeggen wat hij denkt, voelt of nodig heeft. Het is geschikt voor de dagelijkse babbels en om taal te leren en uit te breiden.

Vaardigheden aanleren

Stel prioriteiten

Probeer je kind niet alles tegelijk aan te leren, maar kies en werk stap voor stap. Zo zorg je ervoor dat je niet gedemotiveerd geraakt wanneer je kind niet zo snel vooruitgaat.

Enkele adviezen:

- Kies een 'eenvoudige' vaardigheid om mee te beginnen, dat helpt om sneller resultaat te zien en de moed erin te houden.
- Ga na wat de behoeften zijn van je kind en waarvoor het reeds klaar is.
- Denk vooral aan vaardigheden die nuttig zijn om zelfstandiger te worden.
- Onthoud dat je kind vóór alles een kind is, of een puber. Koester geen te hoge verwachtingen. Sommige vaardigheden zal je kind nooit perfect of helemaal kunnen leren.
- Vergelijk je kind niet met andere kinderen, enkel met zichzelf.
- Bekijk het leerproces van je kind op lange termijn.
- Vraag eventueel naar de mening van externen (leerkracht, psycholoog, logopedist, arts, enz.).

Zij vertellen

We moedigen onze zoon aan om zelfstandiger te worden. Om hem stap voor stap te laten groeien, kiezen we ervoor om slechts één taak tegelijk aan te leren. Op enkele dagen leerde hij zijn ontbijt te bereiden. Elke ochtend zien we hem nu trots zijn kom met ontbijtgranen klaar maken. Dit heeft niet alleen zijn zelfstandigheid vergroot, maar ook zijn zelfvertrouwen.

Ouders van Milan

Werk in stappen

De meeste activiteiten bestaan uit verschillende stappen waarvoor meerdere vaardigheden nodig zijn. Probeer een nieuwe activiteit (bv. naar toilet gaan, aankleden, de bus nemen, enz.) in verschillende stappen te verdelen en die afzonderlijk aan te leren. Ga maar over naar een volgende stap wanneer de vorige volledig verworven is.

Om een trui aan te trekken, kan je bijvoorbeeld de volgende stappen aanleren: de trui over het hoofd trekken, armen door de armgaten steken en de trui naar omlaag trekken. Boodschappen doen, kan opgedeeld worden in volgende stappen: boodschappenlijst opmaken, geld voorzien, de weg naar de winkel nemen, alles van de lijst in de winkelkar plaatsen, naar de kassa gaan, wachten in de rij, betalen en terug naar huis gaan.

Hou bij de opdeling van de activiteit rekening met de mogelijkheden van je kind. Sommigen kinderen hebben nood aan meer tussenstappen.

Help je kind

Aanleren betekent ook helpen. Je kind zijn plan laten trekken of denken dat falen het zal dwingen om het opnieuw te proberen tot hij het kan, werkt enkel frustrerend. Kinderen met autisme zijn daardoor vaak sneller gedemotiveerd en haken dan af.



Je kan verschillende soorten hulp bieden:

SOORTEN HULP	UITLEG EN VOORBEELDEN
Fysieke hulp	<p>Maak met je hand of je lichaam contact met je kind om de gewenste activiteit correct uit te voeren.</p> <p><i>Voorbeeld: Ga achter je kind staan, neem zijn hand en help het om zijn potlood vast te houden tijdens het inkleuren.</i></p>
Hulp met gebaren	<p>Beweeg je hand en/of je lichaam om een bepaalde activiteit aan te wijzen.</p> <p><i>Voorbeeld: Wijs naar de knop van de stortbak om je kind eraan te herinneren dat hij moet doortrekken nadat hij naar het toilet is geweest.</i></p>
Verbale hulp	<p>Zeg een woord of geef een instructie om te helpen de activiteit correct uit te voeren. Probeer daarbij kort en duidelijk te zijn.</p> <p><i>Voorbeeld: Zeg "neem de zeep".</i></p>
Demonstreren	<p>Toon je kind wat het moet doen.</p> <p><i>Voorbeeld: Poets je eigen tanden om te tonen wat het moet doen.</i></p>
Visuele hulp	<p>Toon een afbeelding van: het gewenste gedrag, een afgewerkte activiteit, de verschillende handelingen die het moet uitvoeren. Gebruik foto's, pictogrammen, voorwerpen of tekst.</p> <p><i>Voorbeeld: Gebruik een placemat waarop de contouren van het bord en het glas zijn aangebracht zodat het duidelijk is waar je wat moet neerzetten.</i></p>
Gecombineerde hulp	<p>Combineer verschillende soorten ondersteuning.</p> <p><i>Voorbeeld: Bij het opruimen van het speelgoed kan je verbale hulp (zeg "daarin") combineren met gebaren (wijs naar de speelgoedbak).</i></p>

Beloon je kind

Je kind heeft aanmoediging en beloningen nodig om te slagen. Waarom zou het zich anders inspannen? Het kost je kind met autisme vaak veel meer moeite om iets te leren dan andere kinderen. Mensen met autisme begrijpen niet altijd waarom het belangrijk is om nieuwe dingen te leren en wat de voordelen ervan zijn. Een beloning kan dan helpen.

Hoe kies je een beloning voor je kind?

- Kies beloningen die aangepast zijn aan de ontwikkelingsleeftijd van je kind. Blijf zoeken naar verschillende en nieuwe beloningen, rekening houdend met de voorkeuren en interesses van je kind.
- Een beloning moet niet altijd speciaal zijn. Laat je kind bijvoorbeeld naar een lievelingsprogramma kijken of een computerspelletje spelen.
- Begin met materiële beloningen (bv. eten, speelgoed, een strip) en evolueer naar sociale beloningen: geef een compliment zoals "Super dat je de tv uitzet wanneer ik het vraag", moedig je kind aan door bijvoorbeeld te zeggen "Komaan, je kan het".
- Een verrassing wordt door veel kinderen als aangenaam ervaren. Dit geldt niet noodzakelijk voor kinderen met autisme. Zij zullen soms meer plezier beleven aan wat ze al kennen, aan wat voorspelbaar is.
- Doorgaans wordt aangeraden om sociaal te belonen. Om een positief effect te verkrijgen moet het kind met autisme de reacties van de ander echter wel voldoende begrijpen. Het kind moet ook voldoende geïnteresseerd zijn in het feit of de ander tevreden is over zijn gedrag.



- Mama van Luna heeft een doos met beloningen. Allemaal spullen waar Luna van houdt.

Hoe gebruik je beloningen?

- Probeer snel te belonen. Je kind moet zijn gedrag kunnen koppelen aan het positieve gevolg. Vooral jonge kinderen of kinderen met een verstandelijke beperking kunnen de link tussen de beloning en gedrag dat zich eerder voordeed niet altijd leggen.
- Pas de aard of omvang van de beloning aan op basis inspanning.
- Benoem kort wat je kind goed gedaan heeft zodat hij de koppeling kan maken tussen zijn gedrag en de beloning. Vermijd echter te lange commentaren.
- Geef de beloning nooit vooraf. Zeg bijvoorbeeld niet: "Je krijgt nu een koekje en dan moet je straks niet huilen als ik zeg dat het tijd is voor je bad".
- Wissel af of ga op zoek naar nieuwe ideeën wanneer een bepaalde beloning niet meer werkt. Probeer te voorkomen dat je kind een beloning beu wordt en zijn motivatie daardoor afneemt.
- Zorg ervoor dat je kind de beloning kan zien, maar er niet bij kan. Stop de beloning bijvoorbeeld in een doorzichtige doos en houd die vast of plaats ze ergens in de hoogte vlakbij je kind.
- Als jouw kind enkel positief reageert op koekjes en snoep, geef dan kleine stukjes, of probeer af te wisselen met drank. In dat geval oefen je best niet vlak voor of na de maaltijd.
- Wanneer een vaardigheid is aangeleerd, ga dan verder met oefenen terwijl je de beloningen met de tijd langzamerhand afbouwt.

Zij vertellen

Voor mijn zoon met autisme en ADHD werkt directe beloning goed. Als hij zijn kamer opruimt, beloon ik hem onmiddellijk met wat extra schermtijd. Dit motiveert hem en geeft directe voldoening voor zijn inspanningen.

Papa van Wout

Ga logisch en systematisch te werk

Zorg ervoor dat al wie aan dezelfde doelstellingen werkt op dezelfde manier tewerk gaat met:

- dezelfde instructies,
- gelijkaardig materiaal,
- dezelfde verwachtingen,
- dezelfde mate van hulp,
- dezelfde beloningen,
- enzovoort.

Kies een logische plek voor het aanleren van een activiteit of vaardigheid. Leer je kind bijvoorbeeld op zijn potje gaan in het toilet of in de badkamer en niet in de huiskamer. Iets leren is niet gemakkelijk, maar iets afleren, is nog veel moeilijker. Een voorbeeld: de mama van Laura leerde haar buiten het toilet haar broekje optrekken. Nu kan Laura het zelfstandig maar ze trekt haar broekje nog steeds op buiten het toilet.

Je kind zal nieuwe vaardigheden niet in één-twee-drie onder de knie hebben. Oefenen daarom regelmatig en systematisch tot je kind ze zelfstandig kan uitvoeren.



- Om Kilian te motiveren om aan tafel te blijven tijdens het eten, krijgt hij een sticker als beloning telkens als hij blijft zitten. Deze stickers kan hij later inruilen voor leuke activiteiten, zoals samen Uno spelen.

Het lukt niet. Wat nu?

Indien het niet lukt om een bepaalde vaardigheid aan te leren, ga je best op zoek naar de oorzaken van het probleem, om op basis daarvan je doel aan te passen.

De volgende vragen kunnen je daarbij helpen:

Kijk naar de situatie:

DE CONTEXT

- Oefende je kind op een geschikte plek?
- Was het een geschikt moment?
- Zijn de instructies duidelijk?
- Is de manier waarop de activiteit wordt aangeboden duidelijk?
- Zijn er op de leerplek elementen die je kind in de war brengen? Denk aan zintuiglijke prikkels.
- Is er een verschil al naargelang de context? Lukt het wel of niet op school, thuis, in de badkamer, enz.?
- Is er een verschil al naargelang de persoon die het kind helpt?

DE DOELSTELLING

- Is de doelstelling aangepast aan het niveau van je kind? Aan de ontwikkelingsleeftijd? Aan het vaardigheidsniveau?
- Gaat het om een dubbele doelstelling?
- Is er geen tussenstap die eerst aangeleerd moet worden?
- Zijn de aanwijzingen of verbale instructies aangepast aan het begripsvermogen van je kind?

DE KENMERKEN VAN JE KIND

- Heeft je kind (misschien) een gezondheidsprobleem?
- Daalt zijn concentratie of aandacht? Niet te verwarren met een verminderde motivatie.

Kijk naar het gedrag:

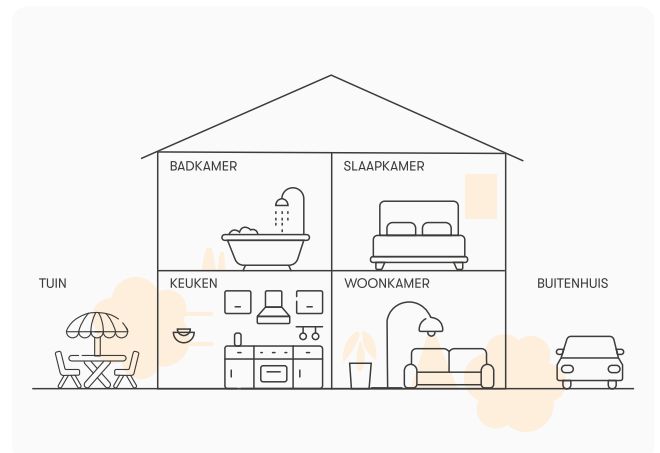
- Krijgt je kind de juiste hulp?
- Werkt je kind mee? Kijk naar weerstand, gebrek aan belangstelling enz.
- Probeert je kind de activiteit uit te voeren of kan hij een deel ervan uitvoeren?

Kijk naar de gevolgen:

- Is de beloning motiverend genoeg?
- Ben je zeker dat enkel de geslaagde activiteit wordt beloond?
- Wordt de beloning snel genoeg gegeven?
- Werken alle betrokkenen goed samen en pakken ze het op dezelfde manier aan?
- Hebben al deze mensen de doelstelling goed begrepen?
- Gebruiken ze dezelfde instructies, geven ze dezelfde hulp en dezelfde beloning?

Bij je thuis

In onze online rubriek 'Bij je thuis' zetten we de theorie om in de praktijk. Zo kan je zelf aan de slag om je kind met autisme te stimuleren om vragen te stellen, om keuzes te maken, om andere vrijetijdsactiviteiten te proberen of om samen te spelen met broer of zus. We reiken je ook ideeën aan rond hoe je moeilijk gedrag kan aanpakken en wat je kan doen om de zelfstandigheid van je kind te vergroten.



i Bezoek het huis en laat je door de voorbeelden inspireren.



Omgaan met bijkomende problemen

Zowel tijdens de diagnostiek als bij begeleiding is het belangrijk om bijkomende moeilijkheden en stoornissen helder te krijgen. Een vroege detectie, aangepaste behandeling en interventies kunnen de resultaten op langere termijn gunstig beïnvloeden. Bij de begeleiding van kinderen met autisme zijn daarom vaak verschillende disciplines betrokken zoals een psycholoog, logopedist, ergotherapeut, kinesist of psychomotorische therapeut.

Hoewel er geen geneesmiddelen bestaan voor de kernsymptomen van autisme wordt medicatie toch soms voorgesteld. Daarmee wil men de symptomen van de bijkomende aandoeningen verlichten en eventueel de betrokkenheid bij de psychosociale behandeling verbeteren.

Indien er bijkomende problemen opduiken na de diagnose van autisme en er is nog geen begeleiding opgestart, raden we aan om gespecialiseerde hulp te zoeken.

- Wanneer je merkt dat je kind moeilijk tot leren komt door aandachtsproblemen, neem dan contact op met een kinderarts of kinderpsychiater.
- Indien je opmerkt dat je kind even het bewustzijn verliest, voor zich uitstaart zonder te reageren, de ogen even wegdraaien of subtiele schokjes in het gezicht of van de handen ziet dan kunnen dit tekenen van epilepsie zijn. Bij een vermoeden van epilepsie, maak je zo vlug mogelijk een afspraak met een arts.
- Neem contact op met een logopedist indien je kind moeilijk verstaanbaar is, moeite heeft om correcte zinnen te vormen, opdrachten moeilijk begrijpt, stottert, moeite heeft met slikken en kauwen bij het eten, vaak hees is of moeilijkheden heeft met lezen en schrijven ondanks intellectuele mogelijkheden.
- Wanneer je kind moeite heeft met het aanleren of uitvoeren van dagelijkse vaardigheden, het moeizaam fijne motorische handelingen onder de knie krijgt of moeite heeft met leren, kan je beroep doen op een ergotherapeut. Krampachtig schrijven, vaak dingen omstoten, letters gespiegeld schrijven, het niet voor elkaar krijgen om bestek vast te houden, kunnen aanleiding zijn om ergotherapie op te starten.

Ouders melden vaak problemen met slapen, eten en moeilijk gedrag. We geven je een inkijk in mogelijke oorzaken en geven tips die je thuis kan toepassen.



Zij vertellen

Sinds enkele maanden gaat Sofie wekelijks naar een centrum voor ambulante revalidatie. Ze neemt deel aan groepsbegeleiding om haar sociale vaardigheden te verbeteren en krijgt articulatie-oefeningen van een logopedist. Dit was noodzakelijk, want hoewel wij onze dochter meestal wel begrijpen, was ze voor anderen vaak moeilijk verstaanbaar.

Papa van Sofie

Moeilijk gedrag

Mogelijke oorzaken

Moeilijkheden die kunnen samengaan met het autisme:

- Sociale situaties of omgeving niet begrijpen.
- Behoeften, verwachtingen en gevoelens niet duidelijk kunnen maken.
- Communicatieproblemen.
- Over- en ondergevoeligheid voor prikkels.
- Vrije tijd niet kunnen invullen.
- Te hoge of te lage eisen vanuit de omgeving.
- Ritueel of dwanghandeling niet kunnen uitvoeren.
- Moeite hebben met veranderingen (in routine) of onverwachte zaken.
- Niet begrijpen wat er verwacht wordt.
- Blijven hangen in moeilijk gedrag dat vroeger wel zinvol was (bv. als ik krijs dan komt iemand bij mij).
- Overprikkeling of vermoeidheid.
- Verhoogde spanning en stress.
- Leerproblemen.
- Motivatieproblemen: het nut niet inzien van wat gedaan of geleerd moet worden.
- Laag of negatief zelfbeeld.

i

Gebruik onze vragenlijst 'Observeren en begrijpen' om oorzaken bij je kind te achterhalen.



Tips voor ouders

- Kijk of er sprake is van fysieke ongemakken of pijn.
- Zorg voor een autismevriendelijke omgeving en aanpak waarbij voorspelbaarheid en duidelijkheid centraal staan.
- Stel realistische verwachtingen: regels en afspraken moeten duidelijk en haalbaar zijn.
- Leg uit wat het nut is van regels, afspraken en waarom je iets moet leren. Focus op de voordelen voor het kind zelf.
- Pas je taal aan zodat je kind je beter begrijpt: korte opdrachten, niet teveel informatie/vragen tegelijk, geef tijd om informatie te verwerken, vermijd beeldspraak, enz.
- Zeg niet wat je niet wil, maar verduidelijk welk gedrag je wel wil zien.
- Beloon positief gedrag en geef complimenten voor successen. Toon ook waardering voor de inzet van je kind ook als iets niet lukt.
- Help je kind om zich uit te drukken.
- Weet dat je kind wat het leerde in een bepaalde context, niet altijd toepast in een andere omgeving.
- Probeer niet meteen alles op te lossen. Stel prioriteiten.
- Hou rekening met zintuiglijke gevoeligheden: vermijd overprikkeling en zorg voor prikkels die je kind een goed gevoel geven.
- Ondersteun je kind bij het invullen van de vrije tijd: organiseer en visualiseer activiteiten, presenteer opties en begeleid bij het maken van keuzes, betrek je kind bij huishoudelijke taken.
- Zorg voor voldoende rustmomenten voor je kind.
- Zorg ook voor jezelf, neem voldoende tijd voor ontspanning, zoek steun in je netwerk of zoek professionele hulp.

i

Meer strategieën bij moeilijk gedrag.



Eetproblemen

Mogelijke oorzaken

- **Zintuiglijke over – of ondergevoeligheden**, zoals problemen met de textuur of de geur van eten of te weinig smaak ervaren.
- **Sociale aspecten** rond de maaltijden.
- **Motorische problemen**: slik- en kauwproblemen, gemis aan coördinatie, enz.
- **Detailwaarneming** zodat kleine veranderingen al voldoende zijn om eten te weigeren.
- **Angsten** door bijvoorbeeld een nare ervaring met eten zoals zich verslikken of de tong verbranden of angst omdat ze iets gehoord hebben over schadelijke effecten van voedsel.
- **Activiteitsniveau** waardoor ze tijdens de maaltijd niet lang genoeg op hun stoel kunnen blijven zitten.

i Meer informatie over oorzaken eetproblemen.



Tips voor ouders

BIJ TE WEINIG, TE VEEL OF TE EENZIJDIG ETEN

- We raden aan om professionele hulp te zoeken. Ga langs bij de huisarts om erover te praten.

BIJ ZINTUIGLIJKE GEVOELIGHEDEN

- Introduceer nieuw voedsel in kleine stappen: op het bord tolereren, ruiken, likken, 1 hapje eten, enz. Zorg daarbij voor een ontspannen sfeer, geef steun en veel complimentjes.
- Laat je kind proeven buiten de maaltijden. Zo wordt aan tafel gaan niet gelinkt aan 'nieuwe dingen proeven'.
- Beloon je kind met iets klein als het iets nieuw wil proeven.
- Gebruik een bord met compartimentjes zodat het eten overzichtelijk is op het bord.
- Varieer met voedingsmiddelen die je kind wel lust.
- Zorg voor voldoende afstand bij afkeer van eetgeluiden van anderen of zorg voor afleiding met muziek.

BIJ ONDUIDELIJKHEDEN

- Gebruik visuele ondersteuning om de eetsituatie te verhelderen en voorspelbaar te maken.
- Bereid je kind voor wanneer er gasten komen eten. Zeg wie er komt, wat je kind zal eten, waar het zal zitten en naast wie, enz.
- Geef je kind een vaste plaats aan tafel.

BIJ SOCIALE PROBLEMEN

- Verhelder sociale regels die aan tafel gelden.
- Wanneer het sociale aspect aan tafel stress veroorzaakt, verwacht dan niet dat je kind over zijn dag vertelt of gezellig meepraat. Soms zijn ze meer ontspannen als ze alleen kunnen eten.

BIJ ANGSTEN

- Verdeel en benoem voeding niet in gezond en ongezond of goed en slecht, om letterlijk overnemen en discussies te vermijden.
- Geef je kind informatie die het begrijpt.

BIJ TEVEEL ETEN

- Gebruik kleinere borden.
- Verminder geleidelijk de porties.
- Houd voedingsmiddelen uit het zicht of buiten bereik van je kind.
- Koop geen snacks zoals snoeprepen en chips.
- Maak een voedingsschema met hoofdmaaltijden en tussendoortjes.

BIJ MOTORISCHE PROBLEMEN

- Praat met de huisarts.
- Ga op zoek naar een logopedische behandeling.

i Meer strategieën en tips.



Slaapproblemen

Mogelijke oorzaken

- Angst, niet veilig voelen, te veel stress.
- Obsessief piekeren.
- Het gevoel dat ze geen controle hebben over de situatie.
- Het concept gaan slapen niet ten volle begrijpen.
- Overgevoelig zijn voor omgevingsgeluiden, geuren, visuele prikkels, textuur van de nachtkledij of lakens.
- Gevoelig zijn voor voedingsmiddelen zoals suiker, cafeïne en voedseladditieven.
- Gebruik van medicatie, bijvoorbeeld Rilatine®.

i

Meer informatie over oorzaken slaapproblemen.



Tips voor ouders

- **Zorg voor een goede slaapomgeving:** verduister met een donker of verduisterend gordijn, zorg voor een temperatuur tussen 16 en 18 graden, ventileer voldoende, vermijd afleidingen en elektronische apparaten dicht bij het bed.
- **Zorg voor een goede slaaphygiëne:** kies voor een consequente bedtijdroutine met vaste bed- en wektijd. Vermijd dutjes 4 uur voor het slapengaan. Een goede slaaphygiëne hangt nauw samen met een goed dagritme en daginvulling: voldoende lichaamsbeweging, goede dosering van prikkels en rustmomenten en voldoende eten en drinken.
- **Zorg voor rustige activiteiten voor het slapengaan.** Pas eventueel ontspanningstechnieken toe zoals een bad nemen, massage of eenvoudige yoga-oefeningen om je kind te helpen om te ontspannen voordat het naar bed gaat.
- **Zorg voor een comfortabele matras.** Bekijk of je kind een dekbed of liever een deken heeft. Sommige kinderen met autisme houden van gewicht op het lichaam. Een verzwaard deken kan dan een optie zijn. Anderen hebben graag dat alles los of juist heel strak zit. Een slaaptunnel (een soort hoes waar de matras in schuift) kan ervoor zorgen dat het kind zich veiliger en geborgen voelt waardoor het beter slaapt.

i

Meer strategieën en tips.



Onze online tools voor ouders, mensen met autisme en begeleiders



Praktische Gids

Helpt je bij je zoektocht naar ondersteuning, voorzieningen en financiële tegemoetkomingen. Geeft antwoorden op veel gestelde vragen voor belangrijke levensdomeinen.

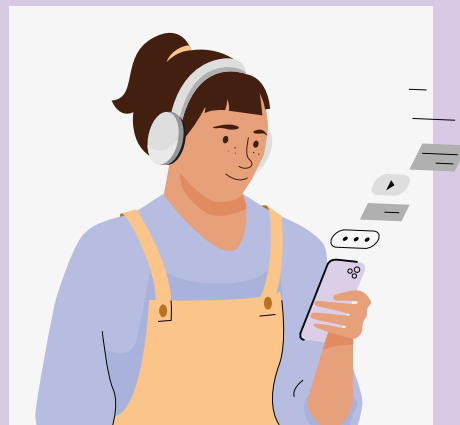
Wegwijzer

Bundel en deel informatie over je kind met autisme met deze tool zodat het meer op begrip kan rekenen.



Kabas

Een verzameling praktische informatie, tips en hulpmiddelen voor jongeren en jongvolwassenen met autisme.



Atlas

Met de Atlas beng je jouw autisme in kaart. Je gaat na wat je sterktes zijn, wat moeilijk loopt en wat je nodig hebt om je goed te voelen.

Dynamo

Kom met de webapp te weten wat je energie kost en energie geeft en verkrijg zo meer evenwicht in je energiebalans.



Ontdek onze gratis hulpmiddelen voor ouders, mensen met autisme en hun netwerk.



Onze video's

De video's tonen de impact van autisme op het dagelijkse leven en hoe je mensen met autisme kan ondersteunen en begrijpen. De ervaringsverhalen brengen je op ideeën. Wat aanvankelijk moeilijk is, wordt een verhaal van mogelijkheden en vooruitgang.



Wat is autisme?

In de filmpjes geven professionals uitleg, getuigen mensen met autisme, vertellen ouders hun verhaal en zie je beelden van kinderen met autisme in hun alledaagse omgeving.

Strategieën voor ouders

Je ziet hoe ouders en begeleiders een probleem aanpakken, welke hulpmiddelen ze gebruiken en wat de resultaten zijn van hun inspanningen. Het brengt je op ideeën of het bevestigt wanneer je onterecht aan je aanpak twijfelt.



Onze hulpmiddelen

Je maakt kennis met onze tools de Wegwijzer en de Atlas. Ouders, volwassenen met autisme en begeleiders delen hun ervaringen. Ze vertellen waarom ze de tools gebruiken en wat het voor hen in het dagelijkse leven betekent.

i

Bekijk onze video's online.



Participate!

Samenstelling en redactie

Martine Thys, Véronique Lenoir

Dank aan

Kristl Habils, Sanne Peeters, Inge Vermaercke,
Birgit Raské, Griet Goossens, Frederik Jourquin

Vormgeving

WMStudio

Illustraties

Fulya Toper

Verantwoordelijke uitgever

Linda Sonck • Autisme Vlaanderen
Groot Begijnhof 73 • 9040 Gent

<https://nl.participate-autisme.be>

info@participate-autisme.be



Participate!

Wanneer je ontdekt dat je kind autisme heeft, begint een reis vol vragen, twijfels en uitdagingen. Wat betekent autisme precies en hoe zorg je ervoor dat je kind zich optimaal ontwikkelt? Deze brochure is speciaal samengesteld om ouders te ondersteunen bij deze reis.

Ontdek in deze brochure antwoorden en nuttige inzichten over autisme die waardevol zijn voor elke ouder van een kind met autisme. De eenvoudige strategieën, praktische adviezen en tips bieden concrete hulp bij de opvoeding. De vele voorbeelden brengen je op ideeën. Wat aanvankelijk moeilijk is, wordt een verhaal van mogelijkheden en vooruitgang.

Bezoek nl.participate-autisme.be voor meer uitgebreide informatie, praktische tools en advies.

