

MEE Utrecht, Gooi & Vecht

Ondersteuning bij leven met een beperking



Autisme spectrum stoornis

**uitleg over het leven
van een kind met een
autisme spectrum stoornis**

Autisme spectrum stoornis

Uitleg over het leven van een kind met een
autisme spectrum stoornis (ASS)

Inhoudsopgave

Waarin is uw kind bijzonder?	5
Zich terugtrekken in een eigen wereldje of juist een drukke prater	5
Soms heel veel kunnen en soms heel weinig	5
Gewoontes en rituelen	6
Moeite met overgangen of veranderingen	6
Lichaamsbeleving	6
Reacties uit uw omgeving en uw eigen relatie met uw kind	7
Welke verklaringen zijn er voor dit bijzondere gedrag?	8
Andere verklaringen moeten uitgesloten worden	9
Vormen van autisme spectrumstoornissen	9
Hoe gaat u om met uw kind?	10
Verminderen van angst en vergroten van de veiligheid	10
Verhelderen van mondelinge communicatie	10
Versterken van de emotionele weerbaarheid	12
Hoe kunt u voor uzelf zorgen?	14
Waar kan uw kind onderwijs volgen of wonen?	15
Onderwijs	15
Wonen	15
Wat kunt u van MEE verwachten?	16

Deze brochure is bestemd voor ouders van een kind met (mogelijk) een autisme spectrum stoornis (bijv. autisme, PDD-NOS of het syndroom van Asperger) en voor mensen in hun omgeving. Met de informatie in deze brochure willen we inzicht geven in de stoornis en de verschillende manieren waarop het zichtbaar kan zijn in het gedrag van uw kind. Ook willen we u informeren over de ondersteuning die u bij MEE kunt krijgen.

Waarin is uw kind bijzonder?

Uiterlijk hoeft er niets aan uw kind te zien te zijn, terwijl het in zijn gedrag soms anders is dan anderen. Uw kind speelt misschien op een bijzondere manier: door autootjes eindeloos in rijtjes te zetten, lichtknopjes voortdurend aan en uit te willen doen of in extase te raken van stromend water. Uw kind luistert bijvoorbeeld niet als u dat wilt, terwijl u op andere momenten merkt dat hij of zij toch echt niet doof is. Ook kan uw kind heel vaak dingen op dezelfde manier willen doen. Als u daar van afwijkt wordt het boos. Er kunnen onverwachts boze buien optreden.

Dit gedrag komt ook bij andere kinderen voor maar bij kinderen met een autisme spectrum stoornis is het minder gemakkelijk te beïnvloeden.

5

Zich terugtrekken in een eigen wereldje of juist een drukke prater

Het kan zijn dat uw kind later dan leeftijdsgenootjes gaat praten. Misschien spreekt uw kind in mooie zinnen, maar lijkt hij niet veel van gesproken taal van anderen te begrijpen. Of hij vat de boodschap letterlijk op en houdt bijvoorbeeld zijn handen stijf op de rug wanneer u zegt: "Geef maar een handje".

Soms is er weinig oogcontact of lijkt uw kind langs u heen te kijken. Misschien is er weinig wederkerigheid en moet het allemaal op de manier zoals uw kind dat wil.

Uw kind lijkt meer naar uw mimiek te kijken dan naar de inhoud van de boodschap te luisteren. De emotie die in uw mimiek ligt, kan onverwacht komen of verkeerd begrepen worden, waardoor uw kind in paniek raakt. Wanneer uw kind niet spreekt, is het nog eens extra lastig hem of haar te begrijpen.

Soms heel veel kunnen en soms heel weinig

U kunt zich verwonderen over het feit dat uw kind iets in de

ene situatie wel kan en in de andere situatie niet, of op het ene moment wel en op het andere moment niet. Dit kan u boos of ongeduldig maken: u weet toch dat uw kind het kan? Waarom doet hij of zij het dan niet? U ziet soms ook dat uw kind erg zijn best doet en dat het geen onwil is maar onmacht.

Uw kind kan heel specifieke kwaliteiten hebben die u doen verbazen. Bijvoorbeeld een route kennen, aan de hand van molens en torens die uw kind onderweg tegenkomt of razendsnel de werking van de computer doorhebben. Dit terwijl het andere vaardigheden maar niet onder de knie kan krijgen.

Gewoontes en rituelen

6 Sommige kinderen maken fladderbewegingen met hun handen als ze enthousiast zijn of ze lopen op hun tenen. Er zijn ook kinderen die veel rituelen nodig hebben om iets aan te kunnen: slapen gaat alleen als er een veelheid aan vaste gewoontes is afgewerkt. Wanneer een kind een situatie niet aankan, kan dit leiden tot slaan, gillen, bijten en weigeren.

Moeite met overgangen of veranderingen

Het is mogelijk dat uw kind helemaal overstuur raakt wanneer u sneller dan anders zijn jas en schoenen aan wilt doen om naar school te gaan. En wanneer bijvoorbeeld in de lente de handschoenen, muts en shawl thuis mogen blijven, kan uw kind die gewoonte niet zonder meer loslaten. Wanneer u eens een andere route wilt lopen naar school dan kan dit leiden tot grote paniek bij uw kind. Zolang het kind zelf mag bepalen gaat het goed, maar zodra een ander daarin wil sturen, luistert het heel nauw in de wijze waarop u uw kind aanstuurt.

Lichaamsbeleving

Het kan zijn dat uw kind zijn eigen lichaam niet als een

vanzelfsprekend gegeven ervaart. Uw kind kan bijvoorbeeld bang worden dat zijn eigen handen zullen gaan slaan. Of uw kind raakt extreem in paniek als er bloed uit een wondje komt.

Soms ook lijkt uw kind lichamelijke sensaties niet goed te kunnen plaatsen: bijvoorbeeld het snelle kloppen van het hart na hardlopen. Dit kan ongerustheid bij uw kind teweeg brengen: “Er is iets met mijn hart!”

Sommige kinderen zullen niet op het idee komen een trui uit te trekken als ze het warm hebben. Ze kunnen zich steeds ongemakkelijker gaan voelen en zelfs onhandelbaar worden, zonder zelf de link te leggen tussen ‘trui’ en ‘warm’. Andere kinderen kunnen onrustig worden wanneer ze honger hebben, zonder dat ze op het idee komen dit te benoemen en om eten te vragen.

7

Er zijn kinderen die houden van extreme fysieke prikkels en hier rustig van worden: zoals een ijsklontje langdurig in de mond houden of een verzwarringsdeken op bed om meer druk op hun lichaam te voelen en rustig te kunnen slapen.

Reacties uit uw omgeving en uw eigen relatie met uw kind

Familie en vrienden zien niet altijd waarom u het gedrag van uw kind bijzonder vindt; ze zien soortgelijk gedrag ook bij andere kinderen. Ze proberen u gerust te stellen of ze vinden uw zorg overdreven. Misschien herkent u wel iets van uzelf of van uw partner in het gedrag van uw kind. Dat maakt de situatie soms nog complexer (of juist niet). Anderen zeggen dat het gedrag wel bij zal trekken terwijl u zich zorgen maakt en ziet dat niets bij uw kind als vanzelf lijkt te gaan: elke verandering is een verstoring. Het is heel goed mogelijk dat u als ouders een heel hechte band heeft met uw kind, omdat u intuïtief aanvoelt dat dit kind veel meer aandacht nodig heeft in vergelijking met andere kinderen. Dit terwijl ook anderen in het gezin (en ook uzelf) aandacht nodig hebben. Daar moet een goede balans in gevonden worden.

Welke verklaringen zijn er voor dit bijzondere gedrag?

Bij het woord autisme wordt vaak gedacht aan een contactstoornis, aan kinderen die in zichzelf gekeerd zijn. Er zijn echter veel varianten binnen het autisme spectrum, van kinderen die weinig contact maken tot kinderen die juist veel contact maken. Bij alle kinderen met ASS is het contact 'anders', er zijn verstoringen in de communicatie, in de sociale interactie en in het spelgedrag. Die verstoringen worden veroorzaakt door een stoornis in de hersenen: een prikkelverwerkingsstoornis.

8 Bij een prikkelverwerkingsstoornis moet u zich voorstellen dat het kind alle zintuiglijke prikkels even sterk opmerkt terwijl het deze prikkels niet tegelijkertijd kan plaatsen. Geuren, smaken, beelden, geluiden en gevoelens komen even sterk binnen, maar vormen niet als vanzelf één geheel. Het is lastig om één zintuig uit te schakelen of even minder belangrijk te laten zijn. De verwerking en het ontdekken van samenhang om de binnengekomen informatie te begrijpen kost tijd. Iedere keer opnieuw moet er weer een totaalbeeld gevormd worden. Het kind moet zich steeds opnieuw instellen op de omgeving.

Dit maakt dat overgangen van de ene naar de andere situatie, vaak voorbereid moeten worden en dat daar tijd voor uitgetrokken moet worden. Wanneer het kind de informatie niet kan plaatsen en kan begrijpen, kan het angstig worden en zich onveilig voelen. Wanneer het kind de informatie verkeerd interpreteert kunnen er misverstanden ontstaan.

Het is mogelijk dat een autisme spectrum stoornis erfelijk is, hier wordt nog onderzoek naar gedaan. Een autisme spectrum stoornis is niet te genezen, er zijn wel adviezen te geven om er beter mee om te kunnen gaan.

Andere verklaringen moeten uitgesloten worden

Om te kunnen spreken van een autisme spectrum stoornis moeten er vóór het derde levensjaar al tekenen zijn die wijzen op verstoringen in de communicatie en het contact. Andere oorzaken als bijvoorbeeld een hechtingsstoornis door een emotioneel trauma of hersenletsel moeten worden uitgesloten.

Vormen van autisme spectrum stoornissen

Een zuivere vorm van autisme wordt kernautisme of klassiek autisme genoemd en deze moet aan een aantal kenmerken voldoen. Wanneer niet alle kenmerken in voldoende mate aanwezig zijn wordt er gesproken van PDD-NOS. Dit staat voor "Pervasive Development Disorder- Not Otherwise Specified": een pervasieve (diep doordringende) ontwikkelingsstoornis, niet anders omschreven. PDD-NOS is een ontwikkelingsstoornis die niet nader gespecificeerd kan worden, maar ingrijpt op alle ontwikkelingsgebieden.

9

Wanneer het kind gemiddeld of meer dan gemiddeld intelligent is, een normale taalontwikkeling heeft en een autisme spectrum stoornis, dan spreken we van het syndroom van Asperger.

Een vorm van autisme met grillige gedragsuitingen is MCDD: Multiple Complex Developmental Disorder. Er zijn problemen in de contacten met anderen, heftige emoties als angst en agressie, impulsief gedrag en problemen bij het realiteitsbesef.

Soms is er sprake van een stofwisselingsstoornis die samengaat met autisme. In een aantal gevallen hebben kinderen met een autisme spectrum stoornis bovendien een vorm van epilepsie of ADHD. Het kind heeft relatief vaak familieleden met dyslexie. Een combinatie van een autisme spectrum stoornis en een verstandelijke beperking komt ook voor. Het is mogelijk dat er dan een groot verschil is in vaardigheden, waardoor de omgeving haar verwachtingen moet bijstellen.

Hoe gaat u om met uw kind?

Geen enkel kind is hetzelfde en ook kinderen met een autisme spectrum stoornis kunnen onderling erg verschillen. Probeer daarom altijd eerst het gedrag van uw kind te zien en te begrijpen: wat doet mijn kind, wat betekent het en welke eigen wijze heeft mijn kind al ontwikkeld om ermee om te gaan? Vervolgens kunt u op zoek gaan naar de wijze waarop u aansluiting vindt.

Verminderen van angst en vergroten van de veiligheid

10

Wanneer uw kind de wereld om zich heen niet als vanzelf kan begrijpen, moet u proberen veel voorspelbaarheid in te bouwen als houvast. Wanneer uw kind weet wat er gaat komen, geeft dit een veilig basisgevoel en kunnen onnodige angsten voorkomen worden. Bijvoorbeeld een vaste volgorde in het bedritueel: eerst wassen, dan tandenpoetsen, daarna pyjama aan, verhaaltje lezen en slapen. Hoe gaat u om met de angst voor verandering? Sommige kinderen accepteren het niet dat de haren van familieleden worden geknipt of hun eigen haren. Wanneer u weet waarom uw kind gilt, is het makkelijker om naar een oplossing te zoeken, dan wanneer het gegil uit het niets lijkt te ontstaan. Veranderingen kan uw kind gemakkelijker aan wanneer het omgeven is met rituelen en wanneer het een deel van de actie in eigen hand mag houden. Teveel rituelen kunnen een situatie complex maken en weinig flexibel, daarom moeten zo mogelijk ook rituelen worden afgebouwd.

Verhelderen van mondelinge communicatie

Wanneer u uw kind een opdracht geeft, moet u zich ervan bewust zijn dat deze opdracht helder is. "Je mag gaan spelen, kijk maar in de kast" kan ertoe leiden dat uw kind wel in de kast kijkt, maar geen speelgoed uit de kast pakt want dat was niet letterlijk gezegd. Vermijd het gebruik van spreekwoorden of zorg ervoor dat de betekenis goed wordt begrepen. "Daar komt de aap uit

de mouw” kan als gevolg hebben dat uw kind aandachtig de mouwen in de gaten houdt en de aansluiting met de boodschap mist.

Een situatie of een activiteit van tevoren aankondigen kan het kind helpen zich erop in te stellen. Door duidelijke afspraken te maken en ernaar te handelen ontstaat er voorspelbaarheid, waar alle kinderen, maar dit kind in het bijzonder, houvast aan kunnen ontlenen. Wees duidelijk in wat er van het kind verwacht wordt: wat, hoe, waar, met wie en wanneer hij iets moet doen. Bijvoorbeeld: hoe lang mag het kind op de computer spelen of TV kijken? Wanneer wordt er wat gedronken? Wat wordt er van het kind verwacht als hij uit school komt? Wanneer gaat hij logeren? Wanneer gaat hij onder de douche en hoe lang? Met wie gaat hij wat doen? Op wie kan hij terugvallen als er problemen zijn?

11

Het begrip tijd kan heel ingewikkeld zijn voor uw kind. Het benoemen van bijbehorende situaties kan verheldering bieden: “na het eten” is duidelijker dan “straks” of “om 7 uur”. Plaatjes die een volgorde aangeven, zijn nog duidelijker. Soms worden er pictogrammen (dit zijn gestileerde tekeningen) gebruikt als ondersteunend communicatiemiddel.

Er zijn kinderen die meer houvast ontlenen aan voorwerpen: een slab omdoen betekent dat we gaan eten, een jas aantrekken betekent dat we naar buiten gaan. Naar buiten gaan kan betekenen dat we naar de speeltuin gaan, het bos of naar de winkels, etcetera. Een schooltas erbij betekent dat we naar buiten gaan richting school.

Soms wordt voor het overzicht van een hele dag een kastje met vakken gebruikt met voorwerpen, die staan voor elkaar opvolgende situaties. De beker staat voor drinken, het speelgoedje staat voor spelen, de tas staat voor naar school gaan. Wanneer het speelgoedje weer in de kast gestopt wordt,

betekent dit dat het spelen voorbij is en het volgende vak geopend kan worden.

Wachten op iets kan heel veel onrust opleveren en dan is houvast aan een 'wachtspeeltje' of een 'wachtlek' een mogelijkheid. Een overgang van de ene situatie naar de andere gaat soms gemakkelijker als er iets van de ene plek naar de andere plek gebracht kan worden. Iets in de handen hebben geeft zichtbare informatie over het doel en de richting van de overgang.

Versterken van de emotionele weerbaarheid

Veel van deze kinderen zijn kwetsbaar. Doordat ze op de verschillende ontwikkelingsgebieden niet op hetzelfde niveau functioneren, kunnen ze gemakkelijk ondervraagd of overvraagd worden. Dit is niet goed voor het zelfvertrouwen van het kind.

- 12 Bovendien pikken ze veel signalen op als gevolg van een grote gevoeligheid, terwijl ze die signalen niet altijd goed kunnen plaatsen. Gevoelens van onmacht van de ander kunnen een negatief zelfbeeld versterken. Op het juiste niveau insteken en veel welgemeende complimenten geven, kan helpen om de zelfwaardering van uw kind te laten groeien. Geef bij het compliment een toelichting zodat het kind weet wat het goed heeft gedaan.

Wanneer u uw kind wilt corrigeren, kan het van belang zijn dat u niet teveel de nadruk legt op wat niet mag. U kunt dit wel benoemen maar geef dan meteen een alternatief: wat mag wel? Bijvoorbeeld "je mag met je eigen speelgoed spelen" in plaats van "je mag niet het speelgoed van je zusje afpakken."

Vaak is het bieden van afleiding nodig zodat uw kind datgene wat niet mag gemakkelijker los kan laten. Het is namelijk moeilijk voor uw kind om dit zelf te kunnen. Wanneer u een korte, rustige uitleg geeft en daarna overstapt op iets anders kan uw kind u in die vanzelfsprekendheid volgen.

Emoties zijn af te leiden uit onder andere de gezichtsuitdrukking,

de houding en de luidheid en intonatie van de stem. Voor een kind met een autisme spectrum stoornis zijn deze signalen niet altijd snel tot één geheel te vertalen. Bovendien zijn er mensen die van zichzelf zware wenkbrauwen en een donkere stem hebben en daarmee boosheid kunnen uitstralen zonder dat ze dat in de gaten hebben.

Kinderen die bang zijn voor de emoties van anderen hebben er baat bij als er niet te heftige emoties worden getoond in hun bijzijn. Informatie over de betekenis van gezichtsuitdrukkingen van zichzelf in de spiegel, van anderen en van tekeningen kan hen helpen om de bijbehorende emoties te herkennen. Daardoor kan het kind meer greep krijgen op wat er gebeurt. Wanneer het benoemen van de emotie (ik ben boos) samen gaat met de gezichtsuitdrukking (wenkbrauwen naar beneden, mondhoeken naar beneden) en nog eens onderstreept wordt door een gebaar (met de wijsvinger van boven naar beneden over de neus wrijven), kan dit extra helderheid geven over de betekenis van de boodschap.

Hoe kunt u voor uzelf zorgen?

Een kind met een autisme spectrum stoornis is heel bijzonder en speciaal, maar het kost u veel energie om voortdurend de situatie zo aan te passen dat uw kind het aankan. Om te voorkomen dat u als ouders opgebrand raakt, is het belangrijk om te zoeken naar mogelijkheden om zelf bij te tanken: een avond per week voor uzelf plannen, terwijl uw partner of een familielid de zorg overneemt is geen overbodige luxe. U kunt gaan sporten, naar de film of op bezoek bij vrienden. Regelmatig een goede oppas, zodat u als ouders samen uit kan gaan is ook belangrijk.

14 Na verloop van tijd kan ook zaterdagopvang, weekendopvang of een logeermogelijkheid voor uw kind zeer wenselijk zijn. Niet alleen voor uzelf of voor de relatie met uw partner, maar ook voor eventueel andere kinderen in het gezin. Tegelijkertijd kan het ook voor anderen buiten uw gezin leuk zijn om vertrouwd te raken met uw kind, door bijvoorbeeld samen met uw kind een activiteit te ondernemen.

Waar kan uw kind onderwijs volgen of wonen?

Wonen

De meeste kinderen met een autisme spectrum stoornis wonen gewoon thuis bij hun ouders. Maar wanneer de zorg te zwaar wordt, kan logeren of wonen in een gastgezin, logeerkamer of woonvoorziening uitkomst bieden.

Onderwijs

Kinderen met een autisme spectrum stoornis bezoeken het regulier onderwijs, speciaal onderwijs, een kinderdagcentrum of een medisch kleuterdagverblijf. In het regulier onderwijs krijgen kinderen met een autisme spectrum stoornis nogal eens extra ondersteuning door een remedial teacher of een intern begeleider. Ook is het mogelijk bij het Regionaal Expertise Centrum (REC) een 'Rugzakje' aan te vragen door de school en de ouders. De school krijgt dan een geldbedrag waar onder andere meer gespecialiseerde begeleiding of extra leermiddelen van betaald kunnen worden. Heeft uw kind veel hulp nodig, dan kunnen in sommige gevallen de zorg en begeleiding ook uit het persoonsgebonden budget worden betaald. Helaas zijn nog niet alle reguliere basisscholen al goed toegerust op het organiseren van extra begeleiding voor deze kinderen. Veel kinderen met ASS zijn aangewezen op het speciaal onderwijs.

Wat kunt u van MEE verwachten?

MEE biedt ondersteuning bij de opvoeding van uw kind, wanneer u onzeker bent over hoe u het nu doet of wanneer u vragen heeft. Iedere levensfase brengt veranderingen met zich mee die keuzes en inpassing vragen. Dit is meestal niet eenvoudig en dan kan het prettig zijn als er iemand met u meedenkt. U kunt ook praktische adviezen vragen bij het aanleren van nieuwe vaardigheden bij uw kind. Maar ook sociaal emotionele ondersteuning voor uzelf is mogelijk. U kunt ondersteuning vragen bij het zoeken naar de juiste school of dagbesteding, logeermogelijkheden, behandel mogelijkheden en bij het aanvragen van indicaties hiervoor. Een consulent gaat samen met u op zoek naar de mogelijkheden, legt eventueel samen met u oriëntatiebezoeken af en helpt u te komen tot een afweging. In een crisissituatie zal een consulent van MEE ondersteuning bieden bij het regelen van intensievere ondersteuning of opvang.

Ook kan MEE met u meedenken over mogelijkheden om passende vrijetijdsbesteding en cursussen te vinden. Misschien heeft u behoefte aan ondersteuning bij het aanvragen van een persoonsgebonden budget om zelf zorg in te kopen of bij het aanvragen van een 'Rugzakje' voor uw kind op de basisschool.

U kunt bij MEE juridisch advies vragen als u bezwaar wilt maken tegen bijvoorbeeld een indicatiebesluit of als u in beroep wilt gaan. MEE kan ook met u een evaluatie van geleverde diensten door zorginstellingen voorbereiden en eventueel bijwonen.

MEE kan helpen het beeld van uw kind te verhelderen. Dit kan MEE doen voor u of voor anderen: enerzijds door gesprekken en observaties (waarbij video als middel gebruikt kan worden). Anderzijds is er de mogelijkheid een psychodiagnostisch onderzoek te laten doen om de ontwikkeling en het ontwikkelingsprofiel van uw kind in kaart te brengen. Hierdoor

kan de heel specifieke eigen wijze van het handelen van uw kind beschreven worden en de begeleidingsbehoefte die daarmee samenhangt. U kunt als ouder aanwezig zijn bij een psychodiagnostisch onderzoek en dit kan zonodig plaatsvinden in een voor het kind vertrouwde omgeving.

De diagnose 'autisme spectrum stoornis' kan niet binnen MEE gesteld worden, omdat alleen een psychiater bevoegd is tot het stellen van deze diagnose en deze is niet in dienst bij MEE. Wanneer er al een psychodiagnostisch onderzoek is gedaan kan dit het traject tot een psychiatrische diagnose bekorten.

MEE organiseert ook cursussen en themabijeenkomsten voor ouders van een kind met een autisme spectrum stoornis. Wilt u graag meer hierover weten of bent u geïnteresseerd in het volledige cursusaanbod van MEE. Neem dan contact op met MEE of kijk op de website.

17

Op de website van MEE vindt u informatie over bijvoorbeeld opvoeding, financiële regelingen, onderwijs, wonen en vrije tijd. Daarnaast kunt u op de site terecht voor folders & brochures, het regionale nieuws, de sociale kaart, vrijetijdsgids en Vraag & Aanbod.

In de sociale kaart kunt u zoeken naar organisaties voor zorg, welzijn en wonen in heel Nederland. In de vrijetijdsgids kunt u leuke activiteiten zoeken in de provincie Utrecht en 't Gooi. En bij Vraag & Aanbod vindt u een overzicht van gevraagde en aangeboden diensten en/of producten bij leven met een beperking.

MEE Utrecht, Gooi & Vecht

Ondersteuning bij leven met een beperking

Postbus 9168 | 3506 GD Utrecht

T 0900 633 63 63

info@mee-ugv.nl

www.mee-ugv.nl

Amersfoort

Berkenweg 7 | 3818 LA Amersfoort

Hilversum

Oude Torenstraat 45 | 1211 BV Hilversum

Utrecht

Pallas Athenedreef 10 | 3561 PE Utrecht