

Autisme bij peuters

Informatie voor ouders



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

Op de foto:

De foto's in deze brochure zijn gemaakt voor het project "Geef een Gezicht aan Autisme".
Frédérique is 5 en heeft autisme en een ontwikkelingsachterstand. Zij was erg onder de indruk van de 'studio' maar ontspande snel onder de warme lampen en de aanpak van onze fotografe. Maurice is 10 en heeft McDD. Hij poseert hier met zijn zusje Janna, voor wie hij door het vuur gaat. Dank aan deze prachtige kinderen en hun trotse ouders voor hun belangeloze medewerking.

Colofon

tekst: Bernadette Wijnker-Holmes

vormgeving: Vandermeer visuele communicatie

fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Sinds 1978 maakt de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) zich sterk voor mensen met autisme, hun familieleden, partners en andere betrokkenen.

De NVA heeft ruim 15.000 leden. Kernwoorden in de doelstelling van de NVA zijn: belangenbehartiging, ondersteuning, voorlichting, lotgenotencontact, deskundigheidsbevordering, onderzoeksstimulering en kwaliteitsbewaking van zorg.

Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2011/2012 NVA (tweede druk)

tussentijdse wijzigingen voorbehouden

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

St. Fam. Ommering

St. Lakeland Foundation





Beste ouder*,

Het bericht dat je kind een vorm van autisme heeft kan gemengde gevoelens bij je losmaken. Misschien ben je opgelucht dat je eindelijk weet waarom je zo moeilijk contact met je kind maakt. Dat je erkenning krijgt voor het feit dat de ontwikkeling van je kind écht anders verloopt, en dat dit niet komt omdat jij 'iets' niet goed doet. En dat je nu gericht op zoek kunt naar hulp hierbij. Maar je kunt je ook verdrietig voelen, boos of gefrustreerd, omdat je niet had verwacht dat jÓuw kind dit etiket zou krijgen, en hiermee moet leren leven. Misschien vraag je je ook af wat de toekomst je kind en je gezin zal brengen.

Dit boekje is bedoeld om je meer inzicht te geven in wat het betekent om autisme/Asperger/PDD-NOS te hebben, en hoe je daar als ouder mee kunt omgaan.

Je vindt hierin onder andere ook boekentips en websites van organisaties die je verder kunnen helpen. Zodat je kind de kans krijgt om zich zo goed mogelijk te ontwikkelen, en leert omgaan met de beperkingen van het autisme.

*Met ouders bedoelen we ook pleegouders of andere verzorgers



**“Dit is onze mooie,
bijzondere Frédérique”**

Wat is autisme?

Als je autisme hebt, dan betekent dit dat je hersenen anders werken. En dat merk je in het contact met je kind. Bijvoorbeeld doordat je kind weinig oogcontact maakt of niet graag knuffelt, pas heel laat (of wellicht nog niet) ging praten, weinig interesse toont in andere mensen en weinig behoefte lijkt te hebben aan samen dingen doen of met jou iets delen.

Als er veel dingen tegelijk gebeuren, kan je zoon of dochter verward raken omdat het niet goed snapt wat al die verschillende dingen en gebeurtenissen met elkaar te maken hebben. Dit kan je kind angstig of boos maken, en daarom gedraagt het zich soms anders dan andere kinderen.

Ook kan het zijn dat jouw zoon of dochter veel sneller last heeft van bepaalde prikkels zoals licht, geluid of pijn. Jonge kinderen kunnen dan bijvoorbeeld met hun hoofd tegen een muur of bank gaan bonken, gaan wiegen, rondjes draaien, fladderen of andere steeds herhalende bewegingen maken. Het kan ook

zijn dat je kind juist te weinig reageert op geluiden of andere prikkels.

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

- moeite met veranderingen;
- weinig interesse tonen in andere mensen;
- liefst altijd bezig met één bepaald stuk speelgoed;
- angstig in onbekende situaties en gezelschappen;
- geen, of op een vreemde manier oogcontact maken.

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

- goed oog voor details;
- eerlijkheid;
- zich aan (duidelijke) regels houden.

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van

autisme. Misschien ken je meer kinderen of volwassenen in je omgeving die ook autisme hebben?

De diagnose

Alleen een gz-psycholoog of psychiater kan bepalen of een kind autisme heeft. Bij jonge kinderen gebeurt dit op basis van gesprekken met de ouders over de ontwikkeling van het kind en over de opvoeding, in combinatie met het nauwkeurig observeren en analyseren van het spelgedrag van het kind en het samenspel met de ouders daarin. Ook wordt gekeken naar de dagelijkse vaardigheden van het kind (zelf eten en drinken, zindelijkheid, slaapgedrag).

Met autisme bedoelen we het hele spectrum van autistische stoornissen, waarbij de diagnoses klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS het meest voorkomen. Deze diagnoses worden ook vaak aangeduid met de term autismespectrumstoornis (afgekort als ASS). Bij kinderen die jonger zijn dan vier jaar is het niet goed mogelijk om een specifieke diagnose te stellen, daarom wordt dan meestal de diagnose ASS gesteld. Dat komt omdat bepaalde specifieke kenmerken op jonge leeftijd nog niet goed te herkennen zijn. De diagnose wordt vaak bijgesteld als het kind ouder wordt.

Je kind krijgt alleen een diagnose als het voldoet aan bepaalde kenmerken die in de DSM (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*) staan, een wereldwijd gebruikt handboek voor psychiaters. De criteria verschillen per diagnose:

Klassiek Autisme of kernautisme

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

samen met een lage intelligentie, maar dit hoeft niet.

Syndroom of stoornis van Asperger

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

PDD-NOS

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

McDD

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

Andere diagnoses

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

Meer informatie over autisme:
www.autisme.nl

Een diagnose is méér dan een etiket!

Een goede diagnose houdt in dat de gz-psycholoog of psychiater jou en je kind duidelijk vertelt welke kenmerken van autisme je kind precies heeft, wat het vooral lastig vindt, maar ook waar het juist goed in is. En dat jullie gerichte adviezen op maat krijgen over hoe met het autisme van *jouw* kind om te gaan: thuis, op school of in de vrije tijd.

Een vroege diagnose

Autisme zie je niet meteen aan een kind, en zeker bij jonge kinderen kunnen mensen in je omgeving al snel geneigd zijn om te zeggen dat het wel meevalt, zeker als je kindje vrolijk is. Die mensen zien niet hoe je kind is als hij of zij overprikkeld is, en bijvoorbeeld gilt en krijsst en jullie uit de slaap houdt. Als je kind geen diagnose heeft, is het lastiger om uit te leggen dat jouw kind toch echt anders is. Met een diagnose kun je niet alleen leren om zélf het gedrag van je kind beter te begrijpen, maar ook om dit beter aan anderen uit te kunnen leggen. Dit kan ervoor zorgen dat je je minder machteloos voelt.

Door meer kennis over autisme kun je hier ook beter mee leren omgaan. Hierbij is je hele

gezin betrokken. Bij jonge kinderen speelt hun dagelijks leven zich vooral thuis af en is de dagelijkse rol van ouders groter dan wanneer een kind naar school gaat. Een kind met autisme vraagt veel aandacht, wat soms ten koste gaat van aandacht voor broers en zussen en aandacht voor elkaar. Gezinsbegeleiding door een orthopedagoog of psycholoog kan helpen hierin een goede balans te vinden en rust te creëren in het gezin. Zodat jullie samen leuke dingen kunnen blijven doen, en broers en zussen ook aandacht kunnen krijgen.

Als je kind een diagnose autisme krijgt, zul je je waarschijnlijk ook afvragen waar dit vandaan komt. Autismen is in hoge mate genetisch bepaald, invloeden uit de omgeving spelen slechts een beperkte rol. Misschien herken je jezelf, je partner of een ander familielid in het gedrag van je kind? Het kan zijn dat er meer familieleden zijn met een diagnose, maar dat hoeft niet. Soms kan een kind in een familie een 'spontane' genetische afwijking hebben, wat autistische trekken tot gevolg kan hebben. Het kan ook zijn dat er wel meer mensen met autisme in de familie zijn, maar dat die niet allemaal een diagnose hebben. Omdat er vroeger veel minder kennis over autisme was dan nu, werd deze diagnose nog weleens gemist. Als je een vermoeden hebt dat een volwassen



“Wij zijn er heel erg trots op hoe Maurice met zijn zusje omgaat”

familieid mogelijk autisme heeft, kijk dan eens op www.cass18plus.nl voor meer informatie over autismediagnostiek bij volwassenen.

Samen spelen en in therapie

Als je kind autisme heeft, is samen spelen bepaald niet gemakkelijk, maar het is wel belangrijk om je kind hiertoe te stimuleren. Een centraal doel van verschillende therapieën voor jonge kinderen met autisme is om ervoor te zorgen dat ouders en kind leren om gemakkelijker met elkaar om te gaan, samen te spelen en te communiceren. Met behulp van gedragstherapie, samen spelen en vaak ook video-opnamen in de thuissituatie worden ouder en kind door een therapeut getraind. Uiteindelijk doel is natuurlijk om datgene wat in een therapie wordt geleerd, ook toe te passen in dagelijkse situaties thuis.

Omdat je kind al op jonge leeftijd een diagnose heeft, kan ook al eerder gestart worden met behandeling. Hoe vroeger je met een behandeling start, hoe meer mogelijkheden er zijn om de ontwikkeling van je kind bij te sturen. Daarbij geldt wel dat het per kind verschilt hoe effectief een behandeling is.

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

Veelgebruikte methodieken in de aanpak van autisme bij jonge kinderen zijn:

TEACCH

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

Meer informatie: www.teacch.com

Floortime:

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

Meer informatie: www.floortime.nl

Applied Behavioral Analysis (ABA)

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

www.abainternational.org, meer informatie over PRT: www.centrumautisme.nl

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



Naar kinderdagverblijf of peuterspeelzaal

Sommige peuters die autisme hebben gaan naar een gewone peuterspeelzaal of kinderdagverblijf. Als ouder kun je de leidsters al veel informatie geven over hoe jullie thuis omgaan met het soms moeilijke gedrag van je kind. Daarnaast kan een orthopedagoge of speltherapeut de leidsters handvatten bieden in het omgaan met deze kinderen. Zodat de leidsters bijvoorbeeld leren zien wanneer bepaald gedrag van een peuter extra aandacht behoeft en wanneer niet: wanneer is fladderen een uiting van vrolijkheid, en wanneer van stress of angst?

Voor veel jonge kinderen met autisme is het lastig om een gewone peuterspeelzaal of school te bezoeken, omdat zij intensievere aandacht en begeleiding nodig hebben. Het kan dan raadzaam zijn om een periode specifieke dagbehandeling te volgen. Er zijn verschillende soorten dagbehandeling:

1. Medisch Kleuterdagverblijf (MKD): voor kinderen met (ontwikkelings)problemen en een normale intelligentie.
2. Kinderdagverblijf verstandelijk gehandicapten (KDC): voor kinderen met een verstandelijke beperking.
3. Specifieke behandelgroepen voor kinderen met autisme en taal- en spraakstoornissen.

“Het is niet altijd makkelijk, een zoon met autisme, maar hij heeft zijn omgeving al veel geleerd door zijn manier van denken en dingen bekijken.”



4. Specifieke opnamegroepen of deeltijdbehandeling voor jonge kinderen met autisme in de GGz (geestelijke gezondheidszorg).

Afhankelijk van de ontwikkeling van jouw kind, sluit de ene of de andere vorm van dagbehandeling beter aan.

Straks naar school

Als je kind al bijna 4 wordt, ga je nadenken over welke school het meest geschikt voor je kind zal zijn. De meeste kinderen met autisme hebben begeleiding en een duidelijke structuur op school nodig. Voor een deel van deze kinderen

kan een gewone school voldoende begeleiding bieden, maar andere kinderen met autisme hebben meer baat bij een speciale school. Dit betekent dat je moet uitzoeken welke school voor *jouw kind* het meest geschikt zal zijn. Er zijn verschillende redenen om voor een school te kiezen: omdat deze dichtbij is, omdat men speciaal onderwijs voor kinderen met autisme kan bieden, of omdat broers of zussen ook naar deze school gaan. Welke school je ook kiest, het is altijd belangrijk om van tevoren in gesprek met de school te gaan. Vraag de school hoe deze er samen met jou voor kan zorgen dat jouw kind passend onderwijs krijgt en zich zo goed mogelijk kan ontwikkelen. Probeer daarbij samen te kijken naar wat je kind lastig vindt: kan het functioneren in een grotere groep of is er meer individuele aandacht nodig?

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

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

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

Meer weten over autisme bij kinderen?



Kijktip:

DVD: *Een verrassend begin. Deel 1: Kinderen met autisme.* In deze voorlichtingsfilm vertellen de ouders van Thimo en die van Ewout op een openhartige manier over het autisme van hun zoons. Thimo is een jongetje van bijna vier jaar met de diagnose klassiek autisme. Ewout heeft de diagnose Asperger gekregen en is negen jaar oud. De beide jongens en hun ouders worden in hun dagelijks leven gevolgd. In de film komen vragen aan de orde als: wat betekent de diagnose voor deze gezinnen? Welke mooie kanten en welke lastige kanten ervaren ouders bij hun bijzondere kinderen? Welke begeleiding krijgen ouders en kind, en hoe zorgen zij voor voldoende ontspanning in hun leven? Prof. Dr. Rutger-Jan van der Gaag voorziet de film van deskundige achtergrondinformatie over autisme.

“Een verrassend begin” is het eerste deel uit de zesdelige reeks voorlichtingsfilms die onder de titel “Autisme een leven lang” zijn gemaakt door WonderlandFilm, in opdracht van de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

De films zijn te bestellen via

www.autismeboek.nl.

“De toekomst van Thimo vind ik heel moeilijk om in te schatten. Wat valt hem allemaal nog te leren? Maar in Nederland zijn zo veel hulpverleningsmogelijkheden, dat komt vast wel goed!”

(uit: NVA-voorlichtingsfilm ‘Een verrassend begin’).

Voorleesboeken:

- Mick (Colette de Bruin)
- Zeno alleen (Inne van den Bossche)

Leestips voor ouders:

- Mijn kind heeft autisme (Peter Vermeulen)
- 10 dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme (Ellen Notbohm)
- Hulpguides autisme (Chris Williams en Barry Wright)
- Leven met uw autistische kind. Een gids voor ouders en begeleiders (Lorna Wing)
- Explosief gedrag bij autisme. Wat kun je eraan doen? (Linda Woodcock en Andrea Page)

Meer boekentips:

www.autismeboek.nl

Websites van organisaties die je verder kunnen helpen:

www.autisme.nl

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



www.autipas.nl

Handig hulpmiddel om anderen te informeren over autisme.

www.mee.nl

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

www.cce.nl

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

www.landelijknetwerkautisme.nl

Informatie en advies over autisme in het onderwijs.

www.onderwijsconsulenten.nl

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

Informatie en Advies van en voor ouders

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

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

Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging
voor Autisme

Deze brochure is bedoeld voor ouders van
kinderen in de leeftijd van 2-4 jaar en een
diagnose autisme(spectrumstoornis), klassiek
autisme, Asperger, PDD-NOS of McDD.

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

Weltevreden 4c

3731 AL De Bilt

Tel: 030-2299800

Fax: 030-2662300

E-mail: info@autisme.nl

Website: www.autisme.nl

**Steun het AutismeFonds op
giro 479**



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme