

KompASS Deel 1

Wegwijzer voor ouders van kinderen met autisme



Met dank aan de ouders die deelnamen aan de focusgroep KompASS. Hun waardevolle input vormt de basis van deze wegwijzer. Wij bedanken: Pragati, Wendy, Marijke, Karen, Rosa, Debby, Bonnie en Karen. De foto's komen uit het project "geef een gezicht aan autisme", waarvoor mensen met autisme en hun naasten werden geportretteerd. We bedanken Sincere, Myshanun, Frédérique, Marjolein, Jim en Gary voor hun belangeloze medewerking hieraan. De citaten in deze brochure zijn geanonimiseerd.

Colofon

Tekst: Maureen Doornekamp-Onstee
en Bernadette Wijker-Holmes
Vormgeving: Vandermeer visuele communicatie
Fotografie: Monique Post

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al sinds 1978 sterk voor mensen met autisme, hun familie, partners, vrienden en andere betrokkenen. De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem, begrip en herkenning, betrouwbare informatie en lotgenotencontact in de buurt. Meer informatie: www.autisme.nl.

© 2012 NVA

Deze brochure is mede mogelijk gemaakt door:

Het Regina van Geuns Fonds • Christine Bader Stichting Irene Kinderziekenhuis
NSGK • Stichting Dijkverzwaring • Stichting Voorzorg • Stichting Jong



Deze wegwijzer is deel 1 van een reeks. Deel 2 is een wegwijzer voor (ouders van) jongeren met autisme en deel 3 voor volwassenen met autisme.

Beste ouder/verzorger,

Deze wegwijzer is een hulpmiddel bij het maken van bewuste keuzes wanneer je kind autisme¹ heeft. Keuzes op het gebied van bijvoorbeeld onderwijs, gedrag, behandeling en vrije tijd. Wat is de beste school? Ontwikkelt mijn kind zich wel goed? Wat brengt de toekomst?

En hoe kijk je daarbij niet alleen naar de onmogelijkheden, maar vooral ook naar de mogelijkheden en talenten van jezelf, je kind met autisme en je gezin? Hoe vind je een goede balans?

De wegwijzer is tot stand gekomen samen met andere ouders van kinderen met autisme. Pasklare antwoorden zijn er niet, en die vind je dus ook niet in deze wegwijzer. Wel vind je er tips en ervaringen van andere ouders en handvatten om zelf een goede afweging te maken die bij jullie gezin past en waar jullie je fijn bij voelen.

Leeswijzer

- Pag. 4 Diagnose: heeft mijn kind écht autisme?!
- Pag. 6 Hoe ervaart mijn kind autisme?
- Pag. 7 Wat vertel ik mijn kind over autisme?
- Pag. 8 Wat vertel je familie en andere naasten?
- Pag. 9 Wat vertel je school en aan instanties?
- Pag. 10 Wat is onze hulpvraag?
- Pag. 11 Blijf ouder, word geen therapeut!
- Pag. 12 Welke behandeling of therapie kies ik?
- Pag. 14 Problemen met eten, slapen en zindelijkheid
- Pag. 16 Met autisme naar school
- Pag. 18 Invullen van de vrije tijd
- Pag. 20 Omgaan met probleemgedrag en escalaties
- Pag. 21 Omgaan met ingrijpende veranderingen
- Pag. 22 Financiële regelingen en nuttige verwijzingen

¹ Hiermee bedoelen we de diagnoses: Autisme Spectrum Stoornis (ASS), Klassiek Autisme, Asperger, PDD-NOS en McDD. Met de komst van het nieuwe handboek psychiatrie, de DSM 5 (verwacht in 2013), zal ASS wellicht de enige gebruikte term worden. Meer informatie: www.dsm5.org.



De diagnose autisme

Autisme is een aangeboren stoornis in de hersenen. Alles wat mensen met autisme zien, horen, ruiken etc. wordt op een andere manier verwerkt. De meeste mensen zien de wereld als een film, maar mensen met autisme zien de wereld eerder als een stapel losse foto's; zij zien minder samenhang. Hierdoor kost het hen veel moeite om te begrijpen wat er gebeurt. Ook snappen zij vaak niet goed wat andere mensen bedoelen of voelen. Autisme zie je niet aan de buitenkant, maar het heeft grote invloed op iemands leven. Elke dag opnieuw.

Autisme kan zich op heel veel manieren uiten. Geen enkel kind heeft alle kenmerken van autisme. Als je informatie over autisme leest is het dus heel normaal dat je bepaalde zaken wel en andere niet herkent bij jouw kind. Er bestaan geen lijstjes van autisme kenmerken die bij alle kinderen met autisme voorkomen.

Een onnodig etiket?

Als ouder of verzorger van een kind met autisme zul je er vroeg of laat mee te maken krijgen: onbegrip en vooroordelen over autisme. Zoals: "tegenwoordig krijg je zo snel het etiket autisme opgeplakt" of "geef 'm maar een weekend aan mij, dan leer ik dat gedrag

wel af." En vragen over of het voor je kind wel belangrijk is om een diagnose te hebben: "is autisme niet een "modeziekte"? Dergelijke opmerkingen kunnen je laten twijfelen.

Bedenk dan dat er steeds meer kennis over autisme is en er betere diagnostiekmethoden zijn ontwikkeld, waardoor steeds vroeger en beter de juiste begeleiding en zorg worden geboden. En een diagnose is vrijwel altijd nodig om toegang tot die zorg te krijgen. Zorg waarmee je kind de begeleiding krijgt die het nodig heeft om zich zo optimaal mogelijk te ontwikkelen. Daarnaast krijg je door de diagnose meer duidelijkheid over waarom je kind zich op een bepaalde manier gedraagt.

Oorzaken van autisme

Als je kind een diagnose autisme krijgt, zul je jezelf waarschijnlijk afvragen waar dit vandaan komt. Autisme kan erfelijk bepaald zijn. Het kan zijn dat er meer familieleden zijn met autisme, maar dat hoeft niet. Soms kan een kind in een familie een 'spontane' genetische afwijking hebben, met autisme tot gevolg. Het kan ook zijn dat er meer mensen met kenmerken van autisme in de familie zijn, maar dat zij geen diagnose hebben. Omdat er vroeger veel minder kennis over autisme was dan nu, werd deze diagnose nog weleens gemist en werd

gedacht dat de problemen die er vaak wel waren, een andere oorzaak hadden.

Voor alle duidelijkheid: autisme wordt niet veroorzaakt door een koele, afstandelijke opvoeding.

Heeft mijn kind écht autisme?

Het kost tijd om te accepteren dat je kind "anders" is. Autisme is immers een levenslange handicap. Tegelijkertijd biedt de diagnose autisme wellicht een verklaring voor problemen met je kind waar je al langer mee worstelde. Het kan een opluchting zijn om te horen dat die problemen een naam hebben.

Soms kun je twijfelen of bepaald gedrag of andere problematiek ook bij autisme hoort. Neem gerust contact op met de huisarts (of behandelaar) en bespreek dit. Autisme komt vaker voor in combinatie met een andere stoornis (comorbiditeit genoemd). Het is goed als bijkomende problemen helder zijn, zodat de hulp en behandeling daarop kan worden afgestemd. Het komt vaker voor dat kinderen naast autisme ook een verstandelijke beperking, ADHD of epilepsie hebben. Ook kan autisme samengaan met een (zeldzaam) erfelijk syndroom, zoals Klinefelter of Tubereuze Sclerose.

Twijfels over de juistheid van de diagnose?

Als je twijfelt of de diagnosestelling wel goed is uitgevoerd, stel jezelf dan de volgende vragen:

- Is de diagnose gesteld door een (kinder)psychiater of geregistreerde GZ-psycholoog?
- Zijn er uitgebreid vragen gesteld over de ontwikkeling en het huidige functioneren van je kind?
- Zijn er tests gebruikt? (zoals de ADI-R, ADOS, DISCO, CARS, CHAT of intelligentietests zoals de Wechsler test of de WISC)
- Is duidelijk verteld waarom de diagnose autisme is gesteld?
- Herken je jouw kind in die beschrijving?
- Heb je goede adviezen over behandeling en toekomstperspectief gekregen?

Zo nee, dan kun je een second opinion aanvragen bij een gespecialiseerd autismeteam. Zie voor adressen www.autisme.nl.

Vraag bij zo'n second opinion vooraf:

- Welke test gaan ze afnemen?
- Wat meten ze precies?
- Wat is het nut van de test voor jouw kind?
- Mag je de test bijwonen?
- Krijg je een verslag van de test?
- Helpen ze je de komende periode en bij de problemen die je ervaart?

Uit de luidspreker komt de aanbidding van de dag, de (achtergrond)muziek staat aan, kassa's piepen en schuren, de vleessnijmachine bromt, boodschappenwagentjes botsen en de tl-buizen in de winkel zoemen en brommen en schijnen veel te fel. De zalm op de visafdeling is niet helemaal vers meer, de man die naast ons staat is niet onder de douche geweest, bij de vleeswaren mogen mensen een plakje worst proberen. Alles ruikt naar worst. De hele winkel lijkt te trillen en het doet pijn aan mijn ogen. Alles gaat door elkaar. Ik wil hier weg!!!"

Uit boek: "10 dingen die je moet weten over autisme"

Anna: "Toen ik hoorde dat mijn kind autisme heeft, stortte de wereld even in. Mijn kind leek opeens een ander kind geworden. Ik zag niet meer zijn mooie en unieke eigenschappen, maar vooral en alleen het autisme. Ik moest afscheid nemen van het kind dat ik dacht te hebben, het voelde als een rouwproces."

Ineke: "Toen wij onze 7-jarige dochter wilden vertellen dat ze autisme heeft, zei ze zelf: "ik ben anders dan de andere kinderen hè mam, mijn hersenen zijn anders."

Hoe ervaart mijn kind autisme?

"Autisme is een andere manier van denken". Het is een onzichtbare handicap die invloed heeft op het kunnen begrijpen wat een ander denkt en voelt, op het bedenken hoe iets zal gaan en op communicatie. Autisme kan betekenen dat je kind moeite heeft met onverwachte situaties en problemen ervaart met informatie die via de zintuigen (geur, tast, reuk, zicht, gehoor) binnenkomt. Het kan hier extra gevoelig voor zijn, of juist helemaal niet.

Je kind kan zich soms zo overladen voelen door alles wat er op een (school)dag gebeurt, dat het overprikkeld raakt en even niet meer kan functioneren. Het kan dan misschien erg boos reageren, of zich juist extreem terugtrekken.

Autisme is een ontwikkelingsstoornis, wat betekent dat de ontwikkeling van je kind anders of langzamer dan gebruikelijk kan verlopen, maar dat er wel degelijk ontwikkeling

plaatsvindt. Die ontwikkeling loopt vaak niet synchroon met de kalenderleeftijd: je kind kan zijn 10de verjaardag vieren, maar op sociaal-emotioneel niveau slechts een 2-jarige zijn en communicatie begrijpen op het niveau van een 4-jarige. Kinderen met autisme kunnen veel verschillende 'ontwikkelingsleeftijden' hebben, en het is nuttig om dit helder in beeld te brengen. Dit geeft namelijk inzicht in wat je kind wel of niet snapt. Met een 10-jarige ga je immers op een andere manier om dan met een 4-jarige.

Bedenk dat je kind er niet voor heeft gekozen om autisme te krijgen. Het is jullie overkomen. "Hou onvoorwaardelijk van mij" zal je kind niet vragen (welk kind doet dat wel?) maar het is wel van essentieel belang. De inzet die kinderen met autisme van hun ouders/verzorgers vragen kan behoorlijk groot en soms zwaar zijn. Maar met jouw waardevolle steun help je je kind om de talenten die het ongetwijfeld ook heeft te benutten en vergroot je de kans op een zelfstandige toekomst.

Want als ouders onvoorwaardelijk van hun kind houden, dan betekent dat veiligheid voor het kind, waardoor ontwikkeling mogelijk wordt.

Wat vertel ik mijn kind over autisme?

Je kind vertellen over de diagnose autisme is vergelijkbaar met het geven van seksuele voorlichting; je doet het naar interesse, leeftijd en niveau van het kind. Wacht niet totdat je kind zich al een heel beeld heeft gevormd van "het anders" zijn, maar bespreek op tijd en gedoseerd wat autisme inhoudt.

Onderzoek heeft aangetoond dat er meer voordelen dan nadelen zitten aan het praten over de diagnose. Je kind wordt niet minder autistisch en de moeilijkheden veranderen ook niet spontaan als je hem of haar vertelt over autisme, maar je kind leert zichzelf wel vaak beter begrijpen, krijgt meer inzicht in de problematiek die het ervaart. Eventuele zorgen, angsten en misverstanden kunnen (eerder) verdwijnen, want je kind leert zo dat het niet zomaar "raar" is. Je wilt voorkomen dat je kind zichzelf de schuld gaat geven van de ervaren problemen.

Het is goed om zowel de nadelen als de voordelen van autisme te benoemen. "jij ziet goed de details" of "jij kan goed onthouden" en ook "daarom vind jij andere kinderen zo moeilijk te begrijpen" of "als het anders gaat dan gedacht, vind jij dat erg moeilijk".



Francien: “Als wij naar een restaurant gaan, hebben wij altijd eigen drinken, mayonaise, een koptelefoon en een computerspelletje bij ons. Ik kan me zo voorstellen dat dit er soms best grappig of raar uit moet zien. Toch krijgen wij nooit een negatieve reactie. Wie ertoe doet, valt er niet over. Wie erover valt, doet er niet toe. Hard, maar het helpt wel.”

Wat vertel je familie en andere naasten?

“Wanneer je een persoon met autisme hebt gezien, dan heb je 1 persoon met autisme gezien” is een treffende uitspraak van autismemedeskundige Utah Frith. Autismen uit zich immers bij ieder kind anders. Mensen om je heen hebben vaak hun eigen beeld van wat

autisme is, en dat strookt helaas lang niet altijd met hoe zij jouw kind zien. Het kan soms knap lastig zijn om je niets aan te trekken van goedbedoelde opmerkingen van familie of vrienden in de trant van “zij kan toch niet zo moeilijk zijn, het is zo’n lief kind” of “dat heeft mijn kind ook weleens”. Of bemoeizuchtiger opmerkingen als: “geef ‘m maar eens een weekend aan mij, dan zal ik hem eens wat bijbrengen”. Dergelijke opmerkingen kunnen je heel onzeker maken, ook al is dat niet terecht: jij weet als ouder vaak het beste wat goed is voor jouw kind!

Door uit te leggen wat voor jouw kind en gezin wel en niet werkt, creëer je meer inzicht in het autisme in jullie gezin en dat kan bijdragen aan meer begrip en mogelijk vooroordelen wegnemen bij de mensen om je heen.

Wat vertel je broers en zussen?

Voor broers en zussen van kinderen met autisme – ook wel brusjes genoemd – is

het soms best moeilijk dat er veel tijd en aandacht naar je kind met autisme (en zijn gedrag) gaat. Deze brusjes zullen vaak rekening moeten houden met dat autisme en dat is zeker niet altijd leuk. Misschien schamen ze zich soms ook voor het gedrag van hun broer of zus, en nodigen ze bijvoorbeeld liever geen vrienden thuis uit.

Deze broers en zussen hebben ouders nodig die in alle eerlijkheid de positieve en de negatieve aspecten van dat autisme met hen bespreken. Meer inzicht in de stoornis en de persoonlijkheid van je kind met autisme kan het gemakkelijker voor hen maken om hier rekening mee te (willen) houden.

Geef aandacht aan de emoties van je kind(eren) zonder autisme, en geef hen de gelegenheid om te vertellen wat hen bezighoudt, wat zij leuk en lastig vinden, of waar ze zich aan ergeren. Misschien lukt het om een vast moment en een vaste dag af te spreken waarop alle aandacht even naar de broer of zus zónder autisme gaat?

Er bestaan cursussen en activiteiten, speciaal voor brusjes. Daar kan je kind andere brusjes ontmoeten en met hen ervaringen uitwisselen. De Informatie en Advieslijn (I&A-lijn) van de NVA kan hier meer informatie over geven. De contactgegevens daarvan vind je achterin deze wegwijzer.

Wat vertel je de school?

Voor de leerkracht en de school is het prettig om vanaf het begin op de hoogte te zijn van het autisme van je kind, zodat zij daarop in kunnen spelen in de klas (zie verder pagina 16). Wanneer medeleerlingen opvallende dingen (gaan) zien bij je kind en daar opmerkingen over gaan maken, is het een

goed moment om de klas te informeren over autisme. Dit kan door middel van een spreukebeurt, een voorleesverhaal over autisme, een project etc. Er is veel materiaal voorhanden om op school over autisme te vertellen:

www.autisme.nl.

Informatie aan instanties (zoals huisarts, tandarts, ziekenhuis)

Als je je kind meeneemt naar de huisarts, tandarts of een andere (hulpverlenings) instantie, is het handig om vooraf te melden dat je kind autisme heeft. Leg uit welke impact de onderzoeken, behandeling en vragen voor je kind kunnen hebben. Soms helpt het afgeven van een algemene folder over autisme ook om meer begrip te krijgen. Bepaal welk doel je voor je kind wilt bereiken en vraag of de arts of hulpverlener voldoende tijd heeft om je kind zelf te laten vertellen waar het last van heeft, op zijn niveau en tempo. Het is voor alle partijen goed om bewust om te gaan met de mening van je kind. Maar bedenken ook vooraf of je wilt dat je kind weet van de besproken problematiek.

Vertel je het liever niet?

Het kan zijn dat je liever niet praat over de diagnose autisme, uit angst voor vooroordelen. Een “etiket plakken” is zonde als het niet nodig is. Vraag je daarbij wel af welk “etiket” je kind inmiddels al heeft, bijvoorbeeld op school of in de familie (zoals lastig, koppig of stout). Dragen die benamingen bij aan een goed begrip van jouw kind? Veel ouders weten uit ervaring dat openheid over autisme vaak meer begrip en steun oplevert dan wanneer je het verzwijgt. Als je dat prettiger vindt, kun je soms wel kiezen voor andere woorden, of het benoemen van een specifiek probleem, bijvoorbeeld ‘mijn kind vindt het lastig om vriendjes te maken’.

Janine: “Eigenlijk moet je bij het formuleren van de hulpvraag even je moedergevoelens uitschakelen en zakelijk kijken naar wat je kind nodig heeft; wat gaat er goed en wat niet.”

David: “Ik bel desnoods elke dag op naar de hulpverleningsinstantie, ik blijf strijden voor mijn kind.”

Wat is onze hulpvraag?

Een hulpvraag komt voort uit problemen die je op een bepaald moment ervaart. Hulpvragen rond je kind met autisme zullen in de loop van de tijd verschuiven, en in de ene periode zul je meer hulp nodig hebben dan in de andere.

Een hulpvraag formuleren is best moeilijk, ook omdat het niet altijd goed voelt om aan

Formuleren van je hulpvraag

De volgende vragen kunnen je helpen om je hulpvraag te verhelderen. Probeer ze zo eerlijk mogelijk te beantwoorden:

- waar loop ik tegenaan in de dagelijkse zorg voor mijn kind?
- wat gaat er goed en wat niet?
- zien anderen dit ook?
- wat denk ik zelf dat mijn kind in de weg zit?
- wat beïnvloedt het gedrag van mijn kind?
- waar help ik bij? (bijvoorbeeld, eten, aankleden, schoolwerk)
- waarbij begeleid ik? (bijvoorbeeld structuur aanbrengen in de dag)
- wat neem ik (of anderen) over van mijn kind (van opstaan tot slapengaan)?
- wat kan mijn kind zelf wel en wat niet?
- wat zijn lastige schakelmomenten tijdens de dag?
- waar zou ik verandering in willen zien?

Als je niet de hulp vindt die nodig is

Ook als je hulpvraag duidelijk is, kost het soms veel moeite om passende hulp voor je kind te vinden. Blijf vasthouden aan je hulpvraag, aan wat jij denkt dat je kind nodig heeft, en ga op zoek naar mogelijkheden. Blijf daarbij vertrouwen op je eigen gevoel en intuïtie: als ouder ken jij je kind het beste en kun je als geen ander inschatten wat nodig is. Informeer eens bij de regionale afdeling van de NVA naar ervaringen van andere ouders met een vergelijkbare hulpvraag, of zoek contact met het regionaal autismenetwerk in je regio. Contactgegevens vind je op www.convenantautisme.nl.

te geven wat er allemaal niet goed gaat. De hulpvraag gaat toch in principe uit van dingen die verkeerd gaan en het benadrukt vaak de negatieve kanten van autisme. Maar bedenk dat die problemen niet door jou of je kind komen, maar vaak een oorzaak vinden in het autisme.

Blijf ouder, word geen therapeut!

“Je helpt je kind zo geweldig goed” kan fijn zijn om te horen. Het gaat om je kind en daar wil je voor strijden, maar het mag niet zo zijn dat je geen hulp krijgt omdat je het als ouder allemaal zo goed aankan. In de eerste plaats ben je ouder van je kind en geen therapeut. Zorg dat je voor jezelf duidelijke grenzen stelt: welke hulp wil en kun je je kind bieden, en welke niet?

Zorg voor jezelf en je gezin

Autisme raakt het hele gezin. Denk niet te snel “ach, misschien valt het wel mee” of “wij kunnen het nog wel aan”. Niemand is daarmee geholpen, ook je kind niet. In de dagelijkse hectiek zul je goed voor jezelf moeten zorgen. Zorgen voor jezelf (en je relatie) betekent tijd inplannen voor elkaar. Zorg voor voldoende energie, zet af en toe een kruis in de agenda en plan iets voor jezelf, iets voor samen met je partner en/of met de andere gezinsleden.

Dit lukt alleen als je een goede oppas hebt voor je kind met autisme. Je kunt informeren bij familie, bij professionele (logeer)opvang, bij een vrijwilligers- of mantelzorgcentrale of bij het Wmo-loket in de gemeente waar je woont. Ook zijn er in sommige regio's “zorgstudenten”, vaak pedagogiek- of psychologiestudenten die graag ervaring willen opdoen in de praktijk. Denk goed na over wat je van een oppas verwacht,

Steun van mensen om je heen

Probeer mensen om je heen te verzamelen die je kunnen helpen bij de dagelijkse zorg voor je kind:

- zoek een ‘steunpilaar’ die als klankbord dient bij keuzes in de zorg voor je kind. Dit kan je partner zijn, een ouderbegeleid(st)er of een familielid. In ieder geval iemand die je kind goed kent en bij voorkeur voor langere tijd beschikbaar is;
- nodig je familieleden/vrienden uit voor een (familie)voorlichtingsbijeenkomst, waarin je uitleg geeft over het autisme van jouw kind, eventueel met hulp van beeldmateriaal of een onafhankelijke voorlichter. Je kunt je familie en vrienden daarbij ook om steun vragen, dit kan bijvoorbeeld in de vorm van een Eigen Kracht Conferentie: www.eigen-kracht.nl.
- zoek contact met andere ouders van kinderen met autisme. Bij hen kun je herkenning en erkenning vinden en je kunt door ervaringen en tips te delen meer leren over successen, worstelingen en mislukkingen. Het kan helpen om je eigen situatie in perspectief te plaatsen. De NVA biedt lotgenotencontact bij jou in de buurt, meer informatie: www.autisme.nl.

en voer gerust een sollicitatiegesprek met mogelijke oppaskandidaten. Zo kun je de beste oppas voor jouw gezin vinden. Laat de sollicitant in jouw aanwezigheid contact leggen met je kind en kijk hoe de reactie van beiden is.

Welke behandeling of therapie kies ik?

Er bestaat geen behandeling of medicijn om autisme te genezen. Maar met de juiste hulp kunnen veel mensen met autisme wel naar school, werken en zinvolle relaties met anderen onderhouden. Behandelingen zijn vooral gericht op het verminderen van de problemen die kunnen ontstaan als gevolg van het autisme en op het dagelijks leren omgaan met autisme, bijvoorbeeld door te werken met een duidelijke dagstructuur.

Er bestaan uiteenlopende behandelmethoden - deels ook buiten de reguliere GGZ - en wat bij het ene kind met autisme goed werkt, kan bij een ander kind helemaal niet aanslaan. Het is belangrijk om hier bewuste keuzes in te maken, die passen bij jouw kind en jouw gezin.

Informatie over de meest gebruikte behandelmethoden: www.autisme.nl

Past deze behandeling bij ons gezin?

Probeer de volgende vragen te beantwoorden, om meer inzicht te krijgen of een hulpaanbod interessant voor je kan zijn:

- richt de behandeling zich op kind en omgeving/gezin?
- wordt er gekeken naar de individuele behoeften van mijn kind? Wordt er maatwerk geboden?
- krijg ik uitleg over de behandeling? Word ik als ouder/verzorger bij de behandeling betrokken?
- mag mijn kind zichzelf zijn of wordt er een aanpassing of verandering van hem of haar verlangd?
- kijkt men alleen naar de problemen of ook naar de sterke kanten van mijn kind?
- roept de behandeling niet te veel spanning op bij mijn kind?
- “klikt het” met de behandelaar?
- is het een betrouwbare organisatie?
- is de organisatie aangesloten bij een branche of beroepsvereniging?

- met welk doel biedt de organisatie de behandeling aan?
- wat is het klachtenbeleid?
- wat zijn de effecten en ervaringen met de behandeling, zowel positief als negatief? Zijn daar publicaties over?
- wat is de theorie achter de behandeling?
- zijn er wetenschappelijke bewijzen voor de behandeling?
- wat kost de behandeling mij, in hoeverre kan deze behandeling vergoed worden door mijn zorgverzekering?
- is er een vast aanspreekpunt binnen de organisatie?
- wat zijn de inspraakmogelijkheden voor ouders? Is er een ouder-, familie- en/of cliëntenraad en zijn daar rapportages van?
- controleer vooraf of er een wachtlijst is en zo ja, of de behandeling het wachten waard is.
- hoe gaat de dossiervorming binnen de organisatie?

Medicatie

Wanneer bij een kind met autisme sprake is van extreme angsten, zelfverwonding, depressies, dwangmatig of agressief gedrag, dan kan medicatie soms nodig zijn om deze problematiek te verminderen. Er bestaan echter geen medicijnen die autisme laten verdwijnen. Medicatie bij autisme wordt voorgeschreven door de (kinder)psychiater, en moet altijd regelmatig geëvalueerd worden. Laat je goed voorlichten over het gebruik, de ervaringen en de bijwerkingen. Wanneer je er voldoende vanaf weet, kun je een weloverwogen keuze maken. Meer informatie over medicijngebruik bij autisme vind je op: www.kenniscentrum-kjp.nl.

Verslagen over je kind

Verslagen over het verloop van een behandeling en het dossier van een zorginstelling zijn voor ouders altijd opvraagbaar (in de vorm van een kopie). In zo'n verslag staat als het goed is informatie over de geboden zorg en over de beslissingen die genomen zijn. Ook jouw standpunten als ouder horen in het verslag terecht te komen. Als ouder heb je het

recht om te bepalen welke informatie over je kind wel en niet verspreid wordt. Het is aan jou om af te wegen welke informatie een zorgverlener of leerkracht nodig heeft om zich een goed beeld van je kind te vormen, en de hulp daarop af te stemmen. Het kan handig zijn om thuis een dossier van alle gemaakte verslagen te maken.

Evalueer de hulp samen met je kind

Het is van belang om vaak te evalueren hoe je met je kind praat en welke hulpmiddelen je gebruikt. Werkt de methode die je gekozen hebt nog steeds voor je kind? Wordt het hierdoor zelfstandiger? Probeer ook eens iets anders uit, variatie kan helpen. Het mag niet zo zijn dat schema's of picto's een vervanging voor de werkelijkheid worden. Het zijn hulpmiddelen en geen doelen op zich. Wanneer je kind zich heftig verzet tegen bijvoorbeeld picto's omdat hij het te kinderachtig vindt, neem dat dan serieus en kijk wat er aangepast kan worden. Er zijn tegenwoordig ook diverse apps voor een smartphone.

*“Wie zegt mij dat sperziebonen geen gras zijn? **Mijn hersenen** zeggen dat het precies op gras lijkt en ik eet dus geen gras!” Je kunt je voorstellen wat voor gedrag kan ontstaan als men deze jongen toch zou dwingen om sperziebonen te eten. Wanneer je de gedachten van de persoon met autisme kunt verklaren dan kun je vaak bijzonder gedrag sturen.*

Uit boek “verkeerd verbonden Jesse”.

Autisme in het dagelijks leven

Richt je in het leven van alledag niet alleen op wat je kind niet kan, er zijn vast ook heel veel positieve en talentvolle kanten en interesses van je kind te benoemen. Geef die sterke kanten een plaats in het dagelijks leven. Dit zijn de uitgangspunten om op zoek te gaan naar de beste aanpak. Als je ergens voor gemotiveerd bent, kun je gemakkelijker leren, heb je meer aandacht. Het loont dus om gebruik te maken van de interesses van je kind. Wees hier creatief in en volg je gevoel!

Wel of niet je kind meenemen op stap?

Er zullen regelmatig momenten zijn dat je moet afwegen of je je kind meeneemt: naar die drukke supermarkt, naar het zwembad, naar de sportwedstrijd van je andere kind. Soms is het goed om de weg van de minste weerstand te kiezen en je kind niet mee te nemen. Deze afweging kan voor elke activiteit anders zijn. Probeer steeds vooraf te beoordelen: hoe zal mijn kind dit ervaren? Doe ik hem en mijzelf een plezier door dit te ondernemen? Wat kan hij hiervan leren? Is dat een nuttige ervaring? Lukt het mijzelf om

de energie op te brengen om mijn kind hier doorheen te loodsen?

Slaapproblemen

Heeft je kind moeilijkheden met slapen of met doorslapen? Slaapproblemen komen vaker voor bij kinderen met autisme. Soms worden slaapproblemen veroorzaakt door medische omstandigheden. Maar meestal is er geen medische verklaring en moet het gezocht worden in angsten, prikkelverwerking en de omschakeling naar rust. Er is enig wetenschappelijk bewijs voor een andere melatonine-regulatie bij kinderen met autisme, waardoor in slaap vallen en blijven slapen lastiger is. Bespreek eventueel gebruik van melatonine-ondersteuning altijd vooraf met een arts. Bepaalde rituelen bij het slapengaan kunnen helpen om de angsten weg te nemen. Ook kan de slaapkamer een te prikkelgevoelige ruimte zijn. Zijn er prikkels die weggehaald kunnen worden? (bijvoorbeeld speelgoed in een gesloten kast).

Hygiëne en zindelijk worden

Kinderen met autisme worden soms belemmerd door angsten bij wc-bezoek of tijdens

het douchen. Vaak heeft dit te maken met een andere, verstoorde prikkelverwerking. Probeer te ontdekken wat je kind denkt en voelt tijdens het plassen of douchen: wat maakt het kind zo angstig? Wanneer (bij welke handeling) begint de angst? Hoe uit het kind dat? Door alles in kleine stapjes op te schrijven en te bespreken met je kind, maak je een eerste grote stap in het serieus nemen van de angsten en op weg naar verbetering. Maak problemen niet te groot, neem er de tijd voor en vergelijk vooral niet te vaak met wat “normaal of gewoon” is. Kinderen met autisme ontwikkelen zich in een eigen tempo.

Problemen met eten en met kleding

Eetproblemen (door de beleving van verschillende structuren in de mond) of weerstand tegen sommige kledingsoorten (absoluut geen kraag willen of geen kledingstukken met rits of knoopjes, materialen of labels) komen regelmatig voor bij kinderen met autisme. De oorzaak

ligt vaak bij een speciale gevoeligheid voor prikkels en een andere verwerking daarvan.

Probeer je kind te stimuleren om zich hierin te blijven ontwikkelen en nieuwe dingen te ontdekken, maar forceer niets. Oefeningen op het gebied van sensorische integratie kunnen vaak helpen om beter met prikkelverwerkingsproblemen om te gaan, maar ieder kind volgt hierin een eigen tempo. Verder zijn kinderen met een eenzijdig eetpatroon meestal toch gezond, dus laat je niet zomaar gek maken door opmerkingen uit de omgeving. En is het echt zo erg als je kind een tijdlang alleen in een joggingpak wil lopen?

Voor alle problemen op deze pagina's geldt dat autisme hierbij een rol kan spelen, maar dit hoeft niet. Bij twijfel: raadpleeg een (huis)arts, (kinder)fysiotherapeute of gedragstherapeute. Zij kunnen helpen om problemen in kaart te brengen en mogelijke oplossingen te bedenken.

Dirk: “Voor ons als gezin heeft het bekendmaken van autisme op school het voordeel gehad dat we gehoord en gezien werden. We werden directer te woord gestaan en er was erkenning en respect voor waar we met elkaar tegenaan liepen.”

Met autisme naar school

De meeste kinderen met autisme hebben een vorm van 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. Op www.autisme.nl vind je een actueel overzicht van de schooltypen en begeleidingsmogelijkheden die er zijn voor kinderen met autisme.

Pestgedrag

Contact met klasgenoten vormt een apart punt van aandacht. Met name in de laatste klassen op de basisschool en zeker in het voortgezet onderwijs komt pestgedrag nog weleens voor. Het is belangrijk dat de school hier alert op is. Wanneer het goed gaat met je kind op school, is het toch verstandig om op regelmatige basis een overleg met school in te plannen. Zo zul je eerder signalen kunnen uitwisselen en kun je bij overprikkeling of ander (bijzonder) gedrag sneller ingrijpen.

Overgang naar de middelbare school

Om een goede keuze voor een middelbare school te maken is tijd nodig, zowel voor jezelf als voor je kind. Het is verstandig om je al ruim van tevoren te oriënteren op het voortgezet onderwijs. Veel ouders beginnen ruim twee jaar van tevoren met hun onderzoek:

- welk niveau en type school zoek ik voor mijn kind?
- zoek ik een school dicht bij huis of ‘de beste school’ elders?
- waarop baseer ik mijn keuzes?
- wat geeft mij (wellicht) slapeloze nachten?
- wat zijn ervaringen van andere ouders van kinderen met autisme met betrekking tot de diverse schoolkeuzes?
- wat adviseert de huidige school?
- hoe denkt mijn kind erover?
- hoe gaat mijn kind naar school reizen?
- is er begeleiding op school mogelijk?
- wat betekent het niveau van de school voor mijn kind? Moet het dagelijks op de tenen lopen of kan het zonder te veel stress het niveau aan?

Leerlingenvervoer

De gemeente waar je woont is het eerste aanspreekpunt als je iets wilt regelen rondom aangepast vervoer of een bijdrage in de kosten wilt aanvragen voor vervoer tussen thuis en school. Er zijn meerdere mogelijkheden, afhankelijk van de zelfredzaamheid van je kind, de school, haal- en brengmogelijkheden, aangepast vervoer en de gemeente zelf. In de meeste gemeenten geldt ook een kilometergrens tussen woonadres en de school. Voor elk schooljaar dien je opnieuw een aanvraag bij de gemeente in. Doe dat tijdig, ongeveer drie maanden vóór de start van de zomervakantie, zodat je weet waar je het komende schooljaar aan toe bent.

Welke school past bij mijn kind?

Ga vooraf praten en kijken bij meerdere scholen en volg je gevoel: past deze school bij ons kind en bij ons gezin? De volgende vragen kunnen je helpen om een goede afweging te maken:

- kan mijn kind functioneren in een grotere groep of is er meer individuele aandacht nodig?
- kan mijn kind goed meekomen met lezen en rekenen of heeft hij bijvoorbeeld last van specifieke leerproblemen zoals dyslexie of dyscalculie?
- is het werktempo van mijn kind lager als gevolg van een tragere informatieverwerking?
- hoe gemakkelijk kan mijn kind zich concentreren?
- is het begeleidingsaanbod van de school voldoende voor mijn kind?
- gaat de school ervan uit dat ieder kind verschillend is?
- staat de school open voor gesprekken? Ook als er een hulpverlener aanschuift?
- wat is er mogelijk voor mijn kind op deze school?

- geeft de school signalen tijdig weer en maakt het deze bespreekbaar?
- is er een vaste begeleider beschikbaar?
- is er therapie onder schooltijd mogelijk als dat nodig is? Ook op school zelf?
- staat de school open voor hulpmiddelen? Denk bijvoorbeeld aan een time-timer of kleurenklok om tijd te structureren, een scherm rond het tafeltje om overprikkeling te voorkomen, een “herriefoon” (geluiddempende koptelefoon), een verzwaringsvestje of een wiebelkussen om beter te kunnen zitten, een beeldwoordenboek (van Dale), een speciale grippen of potlood;
- wordt er gewerkt met een dagprogramma?
- is er een duidelijk ingedeelde ruimte: met vaste plekken voor spullen en een vaste werkplek?
- kan de school een aparte, rustige ruimte beschikbaar stellen wanneer prikkels te veel worden?

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

(Tijdelijk) niet naar school

Wellicht moet je de conclusie trekken dat school op dit moment (nog) niet de beste optie voor je kind is. Er zijn dan mogelijkheden voor een andere dagbesteding, zoals een MKD (Medisch Kinder Dagverblijf), een KDC (Kinder Dagcentrum) of een zorgboerderij. Bespreek de mogelijkheden voor je kind met een leerplichtambtenaar van de gemeente.

En bedenk: wanneer je kind op dit moment niet leerbaar is, wil dat niet zomaar zeggen dat dit nooit het geval zal zijn. Denk ook aan de mogelijkheid van een combinatie van school en dagbesteding. Dat je kind bijvoorbeeld één dag per schoolweek naar de dagopvang gaat om prikkels kwijt te raken, en de rest van de week gewoon naar school gaat. Het is en blijft maatwerk.

Anja: “Wij proberen elk jaar een kerstdag voor ons gezin te reserveren. Afgelopen jaar hebben wij dat niet gedaan en dat hebben we geweten! Het was erg moeilijk voor onze dochter om twee drukke dagen achter elkaar te hebben. De komende kerst gaan we het beslist anders doen!”

Invullen van de vrije tijd

Vrije tijd kan lastig zijn voor kinderen met autisme. Het is niet gestructureerd en er is veel keuze in activiteiten. Misschien herken je ook van jouw kind “het kliermoment”. Zelf wil je even rustig de krant lezen en je gaat ervan uit dat je kind zich ook wel even vermaakt, maar helaas. Dit is het moment waarop de structuur en het gevoel van veiligheid wegval- len, waardoor het voor een kind met autisme enorm lastig kan zijn om zichzelf bezig te houden. Wees daarop voorbereid en bied ook voor de momenten waarop geen invulling is een beperkte keuze en tijdsindeling aan.

Sporten

Sporten en bewegen is belangrijk voor de ontwikkeling van kinderen. Er zijn steeds meer mogelijkheden voor kinderen met autisme om lekker te sporten: in bijzondere, kleinschalige initiatieven, of gewoon op de lokale sportclub. Het is dan belangrijk dat de sporttrainer kan inspelen op wat jouw kind nodig heeft, met oog voor individuele ver- schillen. Een valkuil is dat een trainer denkt te weten hoe je met een kind met autisme moet omgaan, omdat ze een keer een kind met au- tisme in het team hebben gehad en gemerkt hebben dat een bepaalde benadering werkt.

Past de (sport)club bij jouw kind?

Om te bekijken of een bepaalde club bij jouw kind past, kun je bijvoorbeeld letten op de volgende zaken:

- is er regelmatig contact met ouders?
- in hoeverre hebben begeleiders en trainers oog voor behoeften per kind?
- is er goede kennis van autisme? Hoe uit zich dat?
- is bijzonder gedrag bespreekbaar?
- is er een vaste indeling per training?
- is de sport gericht op genieten en meedoen, en niet zozeer op winnen?
- hoe overzichtelijk is de ruimte? (bin- nen is vaak meer overzicht haalbaar dan bij buitenactiviteiten)
- worden veranderingen en overgangen duidelijk vooraf aangekondigd?
- mag elk kind zichzelf zijn?
- kunnen de voorwaarden om deel te nemen aangepast worden per kind?

Een ander kind met autisme kan echter een heel andere aanpak nodig hebben!

Speciale activiteiten voor kinderen met autisme

Veel aanbieders van vrijetijdsactiviteiten voor kinderen met autisme bieden behalve ont- spanning ook begeleiding. Zodat je kind zich niet alleen vermaakt, maar zich ook op sociaal gebied kan ontwikkelen. Voor meer informatie over vrijetijdsactiviteiten voor kinderen met autisme in de buurt, kun je terecht bij de vrijetijdsconsulenten van MEE: www.mee.nl.

Misschien vindt je kind het ook leuk om andere kinderen met autisme te ontmoeten. De NVA organiseert in steeds meer provincies Anti- Actie-Dagen. Eén zaterdag per maand, op een

vaste locatie, met goed getrainde begeleiders, gewoon lekker jezelf zijn en leuke dingen doen. Zoals speurtochten, pizza bakken, muziek ma- ken of sport, of een dagje naar de dierentuin of een museum. En ook niet onbelangrijk: ouders hebben even een dagje vrij! www.autisme.nl

Vakantie

Schoolvakanties en op vakantie gaan betekent dat de dagelijkse structuur wordt doorbroken. Dit kan lastig zijn voor je kind. Een goede va- kantievoorbereiding levert dan rust op. Je hoeft niet alles aan je kind aan te passen, maar het is wel belangrijk om rekening te houden met het autisme van je kind. Zorg voor een programma dat gebaseerd is op de structuur van thuis en waarbij uitstapjes worden afgewisseld met rustige dagen. Voldoende rustmomenten kun- nen overprikkeling als gevolg van uitstapjes verminderen. Je kunt ook kiezen voor een speciale vakantie voor kinderen met autisme, of voor gezinnen waar autisme een rol speelt. De Informatie en Advieslijn van de NVA kan je informeren over de mogelijkheden (contactge- gevens staan achterin deze brochure).

Feestdagen en verjaardagen

Tijdens feestdagen is het vaak lastiger om structuur te bieden. Is het nodig om dit wel te borgen voor je kind? Wat kan je kind aan? Kies eerst voor je kind en je gezin en kijk dan hoe je het gaat uitvoeren. Dit kan beteke-

nen dat je ervoor kiest om verjaardagen en feestdagen op een manier te vieren die afwijkt van wat algemeen gebruikelijk is. Is het voor je kind bijvoorbeeld te moeilijk om met de onzekerheid van ingepakte cadeautjes om te gaan, vertel dan vooraf wat hij krijgt, koop het cadeautje samen of laat het kind zelf het cadeau inpakken. Vertel familie en vrienden hierover, om onbegrip voor te zijn.

Tips voor verjaardagen:

- doseer het bezoek op de verjaardag en laat ook rustmomenten deel uitmaken van de verjaardag van je kind.
- baken de bezoektijden af. Vier het bijvoorbeeld tussen 10-15 uur. Zo kan iedereen beter genieten en weet je kind wanneer de visite komt, maar ook wanneer iedereen weer weggaat.
- wat zijn de behoeften van de rest van het gezin? Enige aanpassingen van het programma zijn vaak niet te vermijden, maar voorkom dat alles wordt aange- past aan één kind.

Beschouw dergelijke dagen ook als leermo- menten voor het kind en voor jezelf!

Omgaan met probleemgedrag en escalaties

Een kind met autisme dat om wat voor reden dan ook overprikkeld is, kan 'lastig' gedrag gaan vertonen, zoals slaan, gillen, rondjes rennen. Het is dan altijd belangrijk om uit te zoeken waarom je kind zo reageert in een bepaalde situatie: waarom is je kind zo boos, bang of verdrietig? Waarom reageert het zo? Leer signalen van je kind te herkennen, zodat je op tijd kunt handelen.

'Vreemd' gedrag aanpakken of niet?

Gedrag van je kind proberen te veranderen kan noodzakelijk zijn als het sociaal onaanvaardbaar is of voor je kind of jezelf problemen oplevert. Maar als bepaald gedrag alleen 'raar' is, en verder niemand er echt last van heeft, dan kun je je afvragen of je het wel moet veranderen. Want wie bepaalt wat raar is? Wie zegt dat je kind zich niet zo mag gedragen? Verplaats je in de wereld van je kind. Sommige situaties zijn gewoon erg lastig, omdat je kind de vaardigheden mist om het op een andere manier op te lossen.

Omgaan met boosheid en agressie

Tips van ouders voor hoe je hiermee om kunt gaan:

- bereid je kind steeds goed voor op wat er gaat gebeuren, met wie, wanneer en hoe.
- zeg duidelijk STOP tegen je kind wanneer het onaanvaardbaar gedrag laat zien.
- probeer zelf rustig te blijven en rustig te spreken.
- creëer als dat mogelijk is een uitraasplek, waar je kind kan 'afkoelen'.
- spreek een teken af voor als de boosheid te groot wordt.
- analyseer het probleem en mogelijke oplossingen.
- evalueer steeds de gekozen oplossing: heeft dit geholpen?
- om boosheid te leren beheersen en oplossen, kan de stoplichtmethode (onderdeel van de PAD methode) soms helpen. Rood betekent even rustig worden voor je reageert. Oranje betekent een oplossing proberen te vinden, in plaats van iemand aan te vallen of uit te schelden. Groen is het uitvoeren van de oplossing.
- het is belangrijk dat je kind zijn gevoelens van opkomende boosheid gaat herkennen en weet wat hij daarmee kan doen. Praat met je kind over zijn boosheid en eventuele agressie. Doe dit wel op een rustig moment, als er geen boosheid aanwezig is.

Leestip: Explosief gedrag bij autisme (Linda Woodcock en Andrea Page)

Omgaan met ingrijpende veranderingen

Wanneer je kind te maken krijgt met een verandering die sterk ingrijpt in zijn of haar dagelijks leven, dan kost het tijd om aan de nieuwe situatie te wennen, en om te gaan met gevoelens van verdriet of rouw die voortkomen uit het afscheid nemen van de vertrouwde situatie. Als je kind autisme heeft dan kost dit proces vaak extra veel tijd. Op deze pagina een paar vaker voorkomende situaties.

Verhuizen

Als je verhuist, verandert er veel voor jullie gezin. Goed voorbereiden, vaak naar het nieuwe huis gaan, in de buurt kijken, de nieuwe routes vaak fietsen, stress en angst in beeld brengen, veel benoemen en bespreekbaar maken: het kan allemaal helpen.

Tip: www.pictogenda.nl voor een interactief verhuisboek.

Uithuisplaatsing

Over dit onderwerp denk je liever niet na als je kind jonger dan 12 jaar is. Maar in sommige situaties is dit toch de beste optie. Het is een beslissing die vaak niets te maken heeft met de vaardigheden van ouders, maar alles met de speciale behoeften van het kind.

Meer informatie over hoe je daarmee omgaat: www.rvdk.nl.

Scheiden ouders

Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat ouders van kinderen met autisme relatief vaker scheiden. De (intense) zorg kan ervoor zorgen dat het huwelijk onder druk komt te staan.

Spanningen verbergen voor kinderen met autisme is erg lastig. Vaak pikken zij deze feilloos op en worden ze er extra onrustig en angstig door. Betrek daarom ook een kind met autisme bij de situatie en maak emoties en belevingen bespreekbaar, zodat het kind zich niet schuldig gaat voelen. Kijk ook eens op www.kidsmetautisme.nl voor meer tips van ouders.

Overlijden van een naaste

Je kind met autisme kan anders reageren op het overlijden van een familielid dan wat in het algemeen als 'normaal' wordt gezien. Dat wil niet zeggen dat je kind geen verdriet voelt, alleen vaak over net andere dingen. Geef je kind de ruimte voor een eigen rouwproces. Leestip: Moet ik nu huilen? (Martine Delfos e.a.).

Lichamelijke veranderingen door puberteit

Een lichaam dat langzaam richting volwassenheid gaat, is voor een kind met autisme soms extra lastig. Want "wanneer gebeurt er iets en hoe gebeurt dat dan?" is in deze situatie moeilijker te voorspellen. Uitleg over menstruatie bij meisjes, seksuele voorlichting e.d. moet worden aangeboden op het niveau van het kind. Maak het bespreekbaar. Want de lichamelijke ontwikkeling van je kind gaat gewoon door, ook als andere gedragingen wellicht niet helemaal bij de leeftijd passen.

Financiële regelingen

Wanneer je kind een diagnose autisme heeft gekregen, kom je wellicht in aanmerking voor één of meer financiële regelingen. Het loont om per regeling te kijken of die bij je past. Laat je vooral goed informeren. De wetgeving verandert echter voortdurend. Het is daarom mogelijk dat sommige van onderstaande regelingen inmiddels niet meer gelden. Op www.rijksoverheid.nl kun je het actuele nieuws hierover vinden.

AWBZ of pgb: aanvraag via Bureau Jeugdzorg in je regio of CIZ: www.ciz.nl.

TOG Tegemoetkoming Ouders van Gehandicapte Kinderen: voor kinderen van 3 tot 18 jaar met tenminste 10 uur AWBZ zorg per week, die thuis wonen. Eventueel is een extra tegemoetkoming voor alleenverdieners-huishoudens mogelijk. Ook een aanvulling op de kinderbijslag kan mogelijk zijn. www.svb.nl

Zorgtoeslag: een vergoeding voor een deel van de premie zorgverzekering. www.toeslagen.nl

Wmo: Wet maatschappelijke ondersteuning. Via het Wmo-loket in de gemeente waar je woont kun je informatie krijgen over mogelijkheden voor o.a. hulp in de huishouding, aanpassingen in je woning, vervoer, hulp bij opvoeden.

Leestips

Voor ouders:

- 10 dingen die je zou moeten weten over kinderen met autisme (Ellen Notbohm)
- Van opstaan tot slapen gaan (voor ouders van kinderen in de leeftijd 3-8 jaar) (Carol Gray en Abbie Leigh White)
- Mijn kind heeft autisme (Peter Vermeulen)

(Voor-)leesboeken voor kinderen:

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

Om samen meer inzicht te krijgen in autisme:

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

Kijktip:

DVD: Een verrassend begin. Deel 1: Kinderen met autisme. Deze DVD laat zien hoe Ewout en Thimo omgaan met hun autisme en ook wat dit betekent voor hun ouders.

Deze film maakt deel uit van de serie 'Autisme een leven lang', een zesdelige reeks voorlichtingsfilms waarin de gevolgen van autisme in de verschillende levensfasen in beeld worden gebracht. De serie is gemaakt door de NVA, in samenwerking met WonderlandFilm.



Autipas

De Autipas is een hulpmiddel om op een gemakkelijke en snelle manier aan te tonen dat een persoon autisme heeft. www.autisme.nl



Nuttige websites:

www.autisme.nl: voor algemene informatie over autisme en over de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Hier vind je ook de digitale informatie die hoort bij deze brochure.

www.kenniscentrum-kjp.nl de website over kinder- en jeugdpsychiatrie (ook over medicatie).

www.kindmetautisme.nl (forum met veel tips van ouders).

www.mee.nl voor gratis hulp bij allerlei vragen; kies een MEE consulent met wie het klikt, omdat je vaak langere tijd contact kunt hebben.

www.natuurlijkeennetwerk.nl een website waar meer informatie wordt gegeven over het opbouwen van een sociaal netwerk.

Informatie en Advieslijn NVA (I&A-lijn)

De I&A-lijn is op werkdagen tussen 10.00u en 16.00u bereikbaar op: 0900 – 288 47 63 (€ 0,05 cent p/m) en daarnaast ook via I&A@autisme.nl.

Je kunt hier terecht met al je vragen over autisme, en waar je als gevolg daarvan zoal mee te maken krijgt in je dagelijks leven. Als je vragen hebt over wonen, werk, logeeropvang, onderwijs, studeren, relaties, vrijetijdsbesteding, ondersteuning, diagnose, etc., dan kun je ze hier stellen. Maar ook voor een luisterend oor kun je er altijd terecht. De Informatie en Advieslijn wordt bemenst door een groep enthousiaste en getrainde vrijwilligers. Dit zijn mensen met autisme zelf, ouders, familieleden en 'partners van'. Zij helpen bij het vinden van informatie waar je mee verder kunt, geven advies en bieden een luisterend oor vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid.

Bronnen voor deze brochure zijn :

Diverse NVA-brochures

100 day kit van Autism Speaks

Diverse boeken en artikelen, ingebracht door focusgroepleden. Zie voor overzicht daarvan:

www.autisme.nl

Dit is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme.

Deze brochure is bedoeld voor ouders van kinderen in de leeftijd tot 12 jaar en een diagnose Autisme Spectrum Stoornis (ASS), klassiek autisme, Asperger, PDD-NOS of McDD. Als we in de brochure schrijven over autisme, dan bedoelen we daarmee al deze diagnoses.

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