

WAT ECHT WERKT **BIJ KINDEREN MET AUTISME**



Leesexemplaar



WAT ECHT WERKT

Leesexemplaar

BIJ KINDEREN MET AUTISME

P E L C K M A N S



Leesexemplaar

TIEN BEHOEFTEN

VOORAF
7
.....
**WAT IS AUTISME
(NIET)?**
11

1
.....
**BEGREPEN
WORDEN**
37

2
.....
DUIDELIJKHEID
51

3
.....
VOORSPELBAARHEID
69

4
.....
REGIE KRIJGEN
85

5
.....
VERBONDENHEID
99

6
.....
**GOEDE AFSPRAKEN
EN REGELS**
111

7
.....
**EEN POSITIEF
ZELFBEELD**
125

8
.....
**EEN GOED
GEVOEL**
139

9
.....
BETEKENIS
151

10
.....
AANMOEDIGING
163

MEER LEZEN
176
.....
**STERKMAKERS
/N AUTISME**
178



Leesexemplaar

VOORWOORD

Dit boek wil een gids zijn voor iedereen die een kind met autisme opvoedt, thuis of in de klas.

Heel wat moeilijkheden bij deze kinderen ontstaan door een gebrek aan kennis over wat autisme precies is en wat de gevolgen zijn, waardoor ze vaak onterecht als vreemd, lui, ongemotiveerd, tegendraads of stout worden beschouwd. Dat de behoeften achter hun gedrag niet gezien of niet begrepen worden, veroorzaakt of versterkt veel van deze moeilijkheden. Zo komt het dat de omgeving niet altijd gepast reageert en dat deze kinderen ook zelf niet de juiste tools krijgen om het anders te kunnen doen.

Deze gids wil dan ook correcte en gedetailleerde info geven over wat autisme is, over wat de belangrijkste behoeften van deze kinderen zijn, over hoe je die kunt herkennen in hun soms vreemd of lastig gedrag, en over hoe je daar als (groot)ouder, leerkracht, therapeut of (bege)leider meer rekening mee kunt houden. Daarnaast vind je in dit boek ook heel wat praktische tools die je helpen om vol te houden en elke dag opnieuw het beste van jezelf te geven om deze kinderen te begeleiden.

Je zult niet alles herkennen: elk kind met autisme is uniek en heeft ook heel wat andere eigenschappen dan die die alleen bij autisme horen, waardoor de typerende kenmerken meer of net minder gaan opvallen.

*Kinderen met autisme zijn
prachtige kinderen met
waardevolle kwaliteiten.*

8

WAT ECHT WERKT BIJ KINDEREN MET AUTISME

Als je de specifieke eigenschappen, beperkingen en behoeften van een kind met autisme beter leert kennen, komt zijn gedrag in een ander daglicht te staan. Wat je eerst als moeilijk gedrag beschouwde, blijkt heel menselijk te zijn en vaak een manier om met een wereld om te gaan die niet gemaakt is voor zijn atypische brein. Dit inzicht zal je helpen om je eigen gedrag en de fysieke omgeving thuis en in de klas aan te passen (lees: autismevriendelijker te maken). Je kunt er problemen mee voorkomen of verminderen. Dat leidt vaak tot een positieve gedragsverandering bij het kind.

Moeite met sociaal contact en communicatie, een stroevere manier van denken en doen: deze hoofdkenmerken van autisme zullen wel altijd aanwezig blijven, maar je kunt er samen met het kind voor zorgen dat het minder last ervaart van deze kenmerken.

Kinderen met autisme zijn prachtige kinderen met waardevolle kwaliteiten, alleen worden die vaak overschaduwed door de moeilijkheden waar ze tegenaan lopen. Deze gids helpt je om struikelblokken te omzeilen, uitdagingen aan te pakken en kinderen aan te spreken op hun sterke kanten. Daardoor kunnen ze (opnieuw) een fijne relatie ontwikkelen met zichzelf, met jou als ouders of leerkracht en met andere belangrijke mensen in hun leven.

Peter Vermeulen en Kobe Vanroy

HOE KUN JE DIT BOEK GEBRUIKEN?

In dit boek kom je te weten wat autisme precies is en ook wat het niet is. Je ontdekt wat echt werkt bij de aanpak van kinderen met autisme, zodat ze zich lekkerder in hun vel voelen en daardoor in staat zijn om beter om te gaan met hun omgeving en met wat die van hen verwacht. We vertrekken daarbij vanuit tien grote behoeften van deze kinderen. Bij elke behoefte kun je lezen waarom die zo belangrijk is en welke concrete strategieën kunnen helpen om ze te vervullen. Daarna volgt een schatkist aan tips en voorbeelden die jou kunnen ondersteunen, als ouder thuis maar ook als opvoeder, begeleider of leerkracht op school.

Het is handig dat je het boek eerst eens helemaal van voren naar achteren doorneemt. Dan heb je een mooi overzicht van het hele plaatje. Je zult daarbij merken dat de eerste drie behoeften de basis zijn voor de behoeften die volgen.

Gebruik het boek daarna als een werkinstrument. Denk na over welke behoeften misschien wat meer aandacht nodig hebben. Probeer de strategieën en tips uit en evalueer of dit ook voor jullie situatie werkt.

Misschien pas je sommige tips al toe, misschien sta je nog helemaal aan de start van dit traject. Hoe dan ook, geef jezelf en het kind de tijd om te groeien in deze nieuwe aanpak. Zo bouw je langzaam maar zeker een toolbox op die je soepel kunt inzetten naargelang de situatie. Doe vooral wat werkt voor jou en het kind. Wees creatief met de tips, zet ze naar je hand en pas ze aan jullie specifieke situatie aan. Wat echt werkt bij kinderen met autisme is

Samen lukt
het wel.

altijd maatwerk. Hou vol en heb vertrouwen in een goede afloop. Samen lukt het wel. Uiteindelijk heeft iedereen hetzelfde doel, zowel het kind met autisme als de mensen eromheen die het helpen opgroeien en ontwikkelen: dat het zichzelf mag zijn, dat het een goede, stevige band krijgt met zichzelf en met de belangrijke anderen om zich heen, en dat het het gevoel heeft iets te kunnen betekenen voor deze wereld.

Wist je dat er voor kinderen met autisme ook een apart boek bestaat? De *Survivalgids Wat als je autisme hebt?* is een doe-boek dat op een speelse manier aan kinderen uitlegt wat autisme is. Naast leuke opdrachten bevat het ook allerlei tips en hulpmiddelen op maat van deze kinderen. Het boek dat je nu in handen houdt, biedt hierbij extra ondersteuning, maar dan vanuit het perspectief van de ouder, de leerkracht en de begeleider.

Beste lezer, lezeres of lgbtq+lezer, graag geven we jullie nog het volgende mee:

- 1 Telkens we het woord autisme gebruiken, verwijzen we naar het volledige spectrum.
- 2 We gebruiken in dit boek de mannelijke voornaamwoorden omwille van de leesbaarheid, maar dit boek en de tips die erin staan betreffen zowel mannelijke, vrouwelijke als non-binaire kinderen.

WAT IS AUTISME?

GEDRAGSKENMERKEN

Autisme is de naam van een groep gedragskenmerken die het gevolg zijn van een brein dat op een atypische manier omgaat met zowel de buitenwereld als de binnenwereld (het eigen lichaam). Wetenschappers hebben die gedragskenmerken bestudeerd.

De volgende kenmerken typeren het gedrag van kinderen met autisme:

- **blijvende moeilijkheden in de sociale communicatie en interactie.** Dat blijkt uit wat volgt.
 - Er zijn moeilijkheden in het sociaal-emotionele verkeer. Enkele voorbeelden: deze kinderen tonen weinig of geen reactie op samenspelen en ontdekken, hebben weinig of geen omgang met andere kinderen, hebben een moeilijke omgang omdat ze niet juist reageren op anderen, zijn ongeduldig als ze moeten wachten op hun beurt, of hebben problemen met delen als ze samenspelen.
 - Deze kinderen pikken non-verbaal communicatief gedrag moeilijk of niet op. Ze begrijpen lichaamstaal niet goed en/of interpreteren gelaatsuitdrukkingen moeizaam of niet en maken er dan ook zelf minder gebruik van.
 - Er zijn moeilijkheden in het aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties, zoals vrienden maken of het onderscheid zien tussen vrienden en kennissen of tussen de rol van ouders en die van leerkrachten.

- **beperkte, zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten.** Dat blijkt uit wat volgt.
 - Deze kinderen maken stereotype of herhaaldelijke motorische bewegingen en gebruiken voorwerpen of spraak op een stereotype manier, zoals fladderen, wiegen en letterlijk napraten.
 - Ze houden hardnekkig vast aan hetzelfde en zijn star gehecht aan routines of rituelen, zoals elke dag na thuiskomst van school, voor het slapengaan, voor het starten met een oefening in de klas ...
 - Ze hebben beperkende, gefixeerde interesses die ongevoelbaar zijn in intensiteit of focus. Zo zijn ze heel vaak met hetzelfde bezig of willen ze heel veel over één bepaald onderwerp praten.
 - Ze reageren te veel of te weinig op zintuiglijke prikkels of hebben een ongewone belangstelling voor de zintuiglijke aspecten van de omgeving.

Veel wetenschappers noemen autisme een ontwikkelingsstoornis omdat de atypische werking van het brein al van bij de geboorte aanwezig is en die vanaf dan ook de ontwikkeling van heel wat vaardigheden beïnvloedt, zoals omgaan met anderen, communicatie en spelen.

Er is dus een bijkomende vereiste om van autisme te kunnen spreken: **de hier beschreven gedragskenmerken moeten aanwezig zijn vanaf de vroegste kindertijd**. Dat betekent niet dat die op deze jonge leeftijd ook altijd al onderkend worden. Het betekent wel dat je niet op latere leeftijd autisme kunt ontwikkelen.

Je kunt ook niet een beetje autistisch zijn als je een bepaald gedragskenmerk bij jezelf herkent. Alle kenmerken moeten samen aanwezig zijn. Nog een bijkomende voorwaarde om van autisme te mogen spreken: **de kenmerken moeten ook leiden tot ernstige beperkingen in het functioneren op allerlei belangrijke levensgebieden**, zoals naar school gaan, communicatie, de vrije tijd en vaak zelfs eten en slapen.

Hoewel je de beschreven gedragskenmerken ziet bij alle kinderen met autisme, kun je niet echt een lijstje van specifieke autistische gedragingen opstellen. De concrete manier waarop de moeilijkheden in de sociale communicatie en de interactie zich uiten, kan heel verschillend zijn. Zo zijn er kinderen met autisme die heel afzijdig zijn in het sociale contact en zelfs contact afweren. Maar er zijn ook kinderen die heel actief sociaal contact zoeken, maar dan op een ongewone en soms zelfs storende manier. En hoewel alle kinderen met autisme ongewoon reageren op zintuiglijke prikkels, is hun 'sensorisch profiel' uniek: niet al deze kinderen reageren bijvoorbeeld te sterk op geluid of hebben er een hekel aan om aangeraakt te worden.

Er bestaat dus niet zoiets als typisch autistisch gedrag. Omdat deze kinderen naast hun autisme ook allemaal andere kenmerken hebben, is het concrete gedrag dat je te zien krijgt bij elk kind weer een beetje anders.

Om tegemoet te komen aan die diversiteit is de officiële term voor autisme nu ‘autismespectrumstoornis’, waarbij het woord ‘spectrum’ net als bij het kleurenspectrum verwijst naar de verschillende ‘kleuren’ die autisme kan krijgen. Het is niet zo dat er verschillende vormen van autisme zijn, al hoor je dat weleens. Het is wel zo dat elk kind met autisme naast dat autisme ook nog tal van andere kenmerken heeft, zoals intelligentie, leeftijd en karakter. Al die kenmerken samen zorgen voor een unieke mix en dus voor de onderlinge verschillen in gedrag die je ziet bij kinderen met autisme.

Elk kind met autisme heeft naast autisme nog tal van andere kenmerken die samen zorgen voor een unieke mix aan gedragingen.

HOE VAAK KOMT AUTISME VOOR?

Autisme komt voor bij 1 op de 165 kinderen, mogelijk ietsje meer. Dat betekent dat er wel in elke straat of in elke school een kind met autisme te vinden is. Je ziet vaak hogere cijfers, vooral op internet, maar die neem je best met een flinke korrel zout.

Autisme komt niet vaker voor dan vroeger, maar de diagnose wordt wel vaker gesteld. En ook op jongere leeftijd. De diagnose wordt gemiddeld gesteld op de leeftijd van 5 jaar. Als je enkel naar kinderen kijkt, ligt de gemiddelde diagnoseleeftijd nog lager: op 3,5 jaar.

Dat de diagnose tegenwoordig vaker en sneller gesteld wordt, heeft te maken met verschillende zaken.

- De samenleving is complexer geworden. Er worden steeds hogere eisen gesteld aan flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden, waardoor kinderen met autisme die in de vaste structuren van pakweg 100 jaar geleden nog konden functioneren dat nu niet meer kunnen.
- Er is veel meer kennis over autisme dan enkele decennia geleden. De kenmerken van autisme zijn breder bekend, en bijvoorbeeld kinderverzorgers en leerkrachten gaan sneller een vermoeden van autisme uiten.
- Voor heel wat vormen van zorg en ondersteuning (bijvoorbeeld voor buitengewoon of speciaal onderwijs) is een diagnose of indicatiestelling noodzakelijk.

- De beeldvorming over autisme is niet meer zo extreem negatief als in de vorige eeuw. Er is ook meer en meer openheid voor neurodiversiteit, het gegeven dat er heel wat variatie zit in hoe breinen werken.

Ongeveer vier op de tien kinderen met autisme hebben ook een verstandelijke beperking. Autismе gaat vaker dan normaal ook samen met andere ontwikkelingsstoornissen en breinaandoeningen, zoals ADHD, een taalontwikkelingsstoornis of epilepsie.

Net zoals alle andere ontwikkelingsstoornissen komt autisme vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Bij meisjes wordt het autisme doorgaans later vastgesteld dan bij jongens, zeker bij meisjes die normaal tot hoogbegaafd zijn. Ze doen hard hun best om 'normaal' te zijn en slagen er beter in om hun beperkingen te maskeren.

De beeldvorming over autisme is gelukkig niet meer zo extreem als vroeger.

WAT ZIJN DE OORZAKEN VAN AUTISME?

Erfelijkheid speelt een belangrijke rol in het ontstaan van autisme. Maar het genetisch verhaal is erg complex. Autismen valt niet te linken aan één bepaald gen of een specifiek stukje DNA. Er zijn ondertussen al meer dan duizend mogelijk betrokken genen gevonden en op meer dan tweeduizend stukjes DNA lijkt er wat aan de hand te zijn. Bovendien lijken de ontdekte genetische afwijkingen in grote mate te overlappen met die van andere ontwikkelingsstoornissen, zoals ADHD.

Omdat autisme in belangrijke mate erfelijk is, is de kans groot dat de broer of zus van het kind ook kenmerken van autisme vertoont. Sterker nog: misschien herken je als ouder veel van jezelf. Enerzijds kan dat confronterend zijn en kan het een oud zeer uit je eigen kindertijd wakker maken. Anderzijds kan het je ook helpen om nu te begrijpen wat er vroeger niet lukte en waarom je soms anders reageerde dan andere kinderen. Dat je sporen van autisme bij jezelf of bij je kinderen herkent, betekent niet noodzakelijk dat jullie allemaal autisme hebben. Zelfs al wordt er geen diagnose gesteld, de strategieën die verder in dit boek beschreven worden kunnen dan ook handvatten zijn voor jezelf of voor je kinderen. Heel veel tips voor autismevriendelijkheid werken ook bij kinderen, jongeren en volwassenen bij wie de diagnose niet gesteld wordt of bij wie er zelfs geen sprake is van autisme.

Erfelijkheid is niet het enige element op het lijstje van oorzaken van autisme. Ook omgevingsfactoren lijken een rol te spelen. Nee, het gaat dan niet over de opvoedingsstijl van de ouders. Als er één iets wel duidelijk is, is dat je niet autistisch kunt worden door een tekort aan liefde of door verwaarlozing of verwenning. Denk bij omgevingsfactoren wel aan allerlei omgevingsinvloeden tijdens de zwangerschap en/of bevalling: vitaminetekort, stress, infecties tijdens de zwangerschap of een zuurstofgebrek tijdens de geboorte.

Dé specifieke oorzaak bij één kind valt dus vaak niet te achterhalen.

*Als er één iets wel duidelijk is,
is dat je niet autistisch
kunt worden door een
tekort aan liefde of door
verwaarlozing of verwenning.*