

Informatiebundel Autismespectrumstoornissen (ASS)

**Tekst: Danielle Schelstraete
Illustraties: Louise Dupan**

oktober 2019

ld'oe



Informatiebundel Autismespectrumstoornissen (ASS)

1. Wat is nu eigenlijk autisme?
 2. ASS toont zich op alle leeftijden anders
 3. Hoe stelt men vast of iemand ASS heeft?
 4. Hoe vaak komt ASS voor en wat is de oorzaak?
 5. En wat na de diagnose van ASS?
 6. Concrete tips voor het omgaan met kinderen met een ASS
 7. Bijkomende financiële en praktische ondersteuning
 8. Belangrijke partners bij begeleiding van het kind met ASS en zijn omgeving
 9. Aanvullende informatie op het internet
 10. Recente literatuur en beeldmateriaal
-

1. Wat is nu eigenlijk autisme ?

Autisme is een ontwikkelingsstoornis. Dat wil zeggen dat bij iemand met autisme de ontwikkeling verstoord verloopt en dat dit doordringt in alle domeinen van zijn leven, daarom noemt men de stoornis pervasief. Men noemt het ook een handicap omdat het iemand beperkt in z'n hele zijn.

'Autisme' is een alom gekend begrip maar het omvat een veelheid aan uitingsvormen: van zeer ernstig tot lichte en bijna onmerkbare. Men zegt wel eens dat autisme vele gezichten kent. Tot enkele jaren terug waren er ook verschillende namen voor de verschillende vormen, zo sprak men van kernautisme, atypisch autisme, syndroom van Asperger of pdd-nos. Deze termen betekenen niet allemaal hetzelfde maar ze hebben wel de basiskenmerken gemeen. Omdat de termen allen gemeenschappelijke kenmerken hebben, worden ze tegenwoordig verzameld onder één noemer en omdat er zoveel verschillende vormen zijn als de kleuren van een spectrum, spreekt men van "**Autismespectrumstoornissen**", meestal **ASS** genoemd.

Autisme kun je niet zien aan iemand; het zit *aan de binnenkant*. Het zijn de hersenen van iemand met autisme die op een andere manier informatie verwerken. Men spreekt van een andere manier van waarnemen en betekenis verlenen. De hersenen filteren te weinig of teveel en niet steeds de juiste informatie. De zintuigen horen, zien, ruiken, smaken of voelen sterker of minder sterk, in elk geval anders. Hierdoor wordt de omgeving op een andere manier waargenomen en op een andere manier verwerkt. Hierdoor reageert men ook op een andere manier.

Deze andere manier van reageren ziet men voornamelijk aan het gedrag; *aan de buitenkant*. Het is die buitenkant die opvalt en waardoor we merken dat iemand anders is.

Geen twee mensen zijn hetzelfde. Geen twee kinderen met ASS vertonen hetzelfde gedrag. Wel zien we bij alle personen met ASS gedragingen die op eenzelfde manier afwijken van 'normaal' gedrag. Dit kunnen we specifiek merken enerzijds in de manier waarop mensen met ASS sociaal in interactie treden en communiceren en anderzijds in hun bijzondere gedragspatronen en interesses.

Communicatie

Kinderen met ASS vertonen een afwijkende ontwikkeling in de communicatie. Sommige kinderen komen nooit tot praten, sommigen spreken later dan leeftijdsgenootjes en soms ontwikkelt hun taal hetzelfde maar is de kwaliteit anders. Bij kinderen met ASS noemt men het spreken vaak éénrichtingsverkeer.

Communicatie is niet alleen de gesproken taal. Het omvat ook alles wat niet gezegd wordt maar toch gecommuniceerd wordt, het non-verbale. Hiermee wordt bedoeld : gebaren maken, gebaren begrijpen, gelaatsuitdrukkingen aflezen en gepaste gelaatsuitdrukkingen maken. Even belangrijk als *wat* je zegt of toont , is *hoe* je het zegt of *hoe* je het toont en wat ermee bedoeld wordt, de intentie. Als je alleen maar letterlijk hoort en ziet wat er gezegd wordt en de non-verbale signalen niet of anders begrijpt, kunnen er makkelijk misverstanden ontstaan.

Heel concreet kunnen we communicatieproblemen bij kinderen met ASS merken aan:

- Problemen om zich verstaanbaar te uiten: niet of later spreken, minder snel taal bijleren, afwijkend of eigenaardig taal of zelfverzonnen woorden gebruiken, hardnekkige fouten maken bij de uitspraak
- Letterlijk herhalen wat anderen zeggen – al dan niet met vertraging (echolalie)
- Vaak over hetzelfde praten, soms doordrammen, een te volwassen taal hanteren
- Problemen hebben om anderen juist te begrijpen, letterlijk begrijpen, niet meteen reageren wanneer iemand je aanspreekt of wanneer iemand op een ander onderwerp overgaat, letterlijk of verkeerd opnemen wat anderen zeggen
- Problemen met de non-verbale communicatie: emoties en gebaren niet juist herkennen en interpreteren
- Meer over feiten dan over gevoelens praten
- Niet imiteren van anderen of juist heel letterlijk imiteren zonder de bedoeling te begrijpen

Sociale interactie

Sociaal contact bij kinderen met ASS is anders en daarom noemt men ASS soms een contactstoornis. Er zijn kinderen die vermijdend of afwezig zijn. Anderen willen wel contact maar nemen weinig initiatief, nog anderen nemen vaak initiatief maar niet steeds op een gepaste manier. Men maakt in de literatuur wel eens een indeling in types:

- het afzijdige type: die kinderen die contact mijden
- het passieve type: zij die wel openstaan voor contact maar geen initiatief nemen
- het actieve maar bizarre type: zij die wel initiatief nemen maar eerder op een vreemde manier
- het hoogdravende type: zij die zeer beleefd en formeel zijn en door hun intellect hun tekorten goed weten te verstoppen

Bij al deze types is de kwaliteit van de omgang met anderen anders : soms opvallend anders en vreemd maar soms slechts subtiel en bijna onzichtbaar anders.



Heel concreet kunnen we dit bij kinderen met ASS bijvoorbeeld merken aan:

- Een gebrek aan wederkerigheid in de sociale relatie: zelf willen bepalen hoe de relatie loopt en niet steeds ingaan op voorstellen van de ander
- Niet aanvoelen in welke situatie welk sociaal gedrag gepast is, onuitgesproken sociale regels niet aanvoelen, niet gepast reageren
- Niet steeds iemand aankijken als men spreekt of aangesproken wordt (vluchtig oogcontact of weinig doorleefd oogcontact)
- Geen informatie of de verkeerde informatie afleiden uit oogcontact
- Moeilijkheden ervaren in samenspel, geen regels begrijpen of kunnen volgen, verkeerd interpreteren van de bedoelingen van anderen
- Anderen domineren (controle willen behouden) of juist heel kwetsbaar zijn in groep
- Moeite hebben om interesses te delen met leeftijdsgenootjes, vaak jongere of oudere kinderen opzoeken of liever alleen spelen
- Kinderen aanraken of slaan (contact zoeken maar niet weten hoe)
- Het verschil niet zien tussen goedbedoeld plagen en pesten

Al deze kenmerken tonen zich bij elk kind anders. Het contact kan zeer storend verlopen maar evengoed kan de afwijking zo subtiel zijn dat ze nauwelijks wordt opgemerkt.

Repetitief gedrag en speciale interesses

Meer herhalen, minder soepel reageren, minder flexibiliteit

We merken dat kinderen met ASS vaak niet zo soepel reageren of dat ze vasthouden aan bepaalde rituelen, die niet steeds een functie hebben. Steeds hetzelfde doen op eenzelfde manier kan een gevoel van veiligheid en zekerheid bieden in een wereld die niet helemaal begrepen wordt.

Wanneer afgeweken wordt van wat ze gewoon zijn, kan dat voor kinderen met ASS behoorlijk wat angst, stress of paniek veroorzaken. Doordat ze niet de ganse context begrijpen, houden ze vast aan details die voor hen belangrijk zijn. Als die wijzigen valt de voorspelbaarheid weg en worden ze onzeker. Niet alle kinderen met ASS reageren heftig op veranderingen, maar ze zijn er zeker alerter voor.

De gebrekkige flexibiliteit uit zich ook in het niet kunnen toepassen van kennis en ervaringen die ze eerder hebben opgedaan in een nieuwe situatie, die is immers nooit helemaal dezelfde als de vorige.

We zien ook dat veel kinderen met ASS moeite hebben met overgaan, switchen van de ene situatie naar de andere.

We kunnen de wens tot herhaling of de rigiditeit soms opmerken in de volgende situaties:

- Hetzelfde willen doen met dezelfde voorwerpen, bijvoorbeeld op dezelfde stoel willen zitten, uit dezelfde beker drinken, enkel worteltjes willen eten als er ook erwtjes bij zijn
 - Paniekerig reageren als er een andere weg wordt genomen naar een bekende bestemming
 - Er op staan dat handelingen in een bepaalde volgorde moeten gebeuren, eerst wassen dan plassen en nooit omgekeerd
-

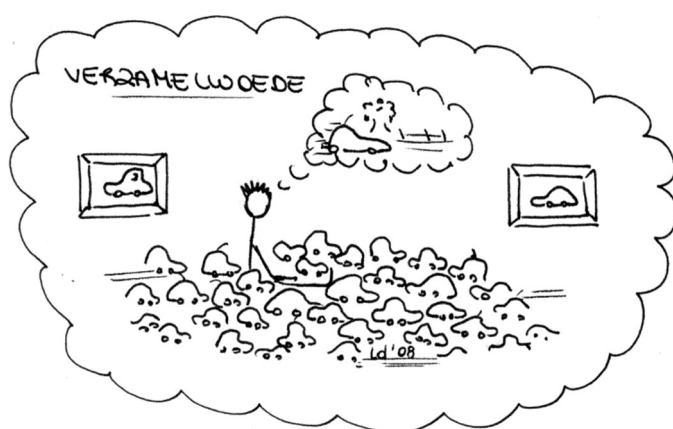
- Vreemde verbanden leggen, bij oma op bezoek gaan is met rode regenjas aan (omdat dit één keer zo was)
- Op school wel kunnen fietsen en thuis niet
- Een drang tot sorteren van voorwerpen, altijd meteen en nauwkeurig willen opruimen, dan is het overzichtelijk
- Geen nieuwe kleren willen aandoen, geen onbekend voedsel willen proeven

Bijzondere interesses, preoccupaties

We zien bij kinderen met ASS soms een abnormale belangstelling voor een bepaald thema of voor bepaalde voorwerpen. Dat kan gaan om interesses die niet meteen bij hun leeftijd passen, die vreemd lijken of interesses die buitengewoon intens zijn. Die interesses komen en gaan maar kunnen wel heel opvallend zijn.

Enkele voorbeelden kunnen zijn:

- Het aanleggen van buitensporige verzamelingen van voorwerpen
- Het verzamelen van zinloze objecten (vb. steentjes, potloodpunten, ...)
- Het overdreven veel praten of doordrammen over een bepaald onderwerp
- Uitzonderlijk veel weten over een niet bij de leeftijd passend thema
- Vaak voorkomende fascinaties zijn treinen, dino's, automerken, cijferobjecten, paarden,...



Verbeelding

Een gebrekkige verbeelding hebben, is niet hetzelfde als geen fantasie hebben. Kinderen met ASS hebben vaak een levendige, doch soms bizarre fantasie. Problemen met verbeelding wil zeggen dat ze moeite hebben om zich te kunnen voorstellen wat niet aanwezig is (en nog kan komen). Kinderen met autisme hebben het moeilijk om zich dingen voor te stellen die niet *hier en nu* aanwezig zijn.

Verbeelding is heel belangrijk om de toekomst te kunnen inschatten, om iets voor te bereiden, om te kunnen spelen met verschillende mogelijkheden, om te plannen en dus om problemen op te lossen.



Concreet kunnen we dit bijvoorbeeld zien op volgende vlakken:

- Symbolisch spel: moeite om
 - te doen alsof een ding iets anders is (bijvoorbeeld doen alsof een schoendoos een schip is),
 - een ingebeelde eigenschap aan iets toe te kennen (bijvoorbeeld doen alsof de pop ziek is),
 - iets te gebruiken dat er niet echt is (bijvoorbeeld doen alsof je een deur opendoet, zonder deur)
- Rollenspel: moeite om zelf iemand anders te spelen of zich zodanig inleven in de rol dat men er niet kan uit los komen
- Fantasie: moeite om dingen of situaties te bedenken die niet werkelijk bestaan, ze tonen minder doorleefd spel, bizarre verhalen of spelvormen
- Vervallen in stereotiep spel, vaak hetzelfde doen met dezelfde voorwerpen, dingen in rijtjes plaatsen, ordenen
- Creativiteit: moeite met het uitvinden of spelen met mogelijkheden en aanpassen zonder de uitkomst op voorhand te kennen
- Meer herhalen en meer kopiëren (vb van tekenfilm op tv, van de tekening op de doos, van ander kind).
- Moeite met onderscheid tussen realiteit en fictie (is dit 'echt' of 'niet echt')
- Problemen met (vaak abstracte) tijdsbegrippen, een andere tijd dan hier en nu vatten (wat is straks of tussen de middag)
- Niet begrijpen van woordspelingen, grappen en humor
- Heel veel vragen stellen uit onzekerheid en beperkte voorstelling van wat ze niet zien

Bij de meeste kinderen met ASS is de verbeelding niet naar leeftijd en hebben ze blijvend moeite zich zaken voor te stellen die ze niet kennen of die niet hier en nu aanwezig zijn.

Een aparte zintuiglijke waarneming en verwerking

Kinderen met ASS hebben vaak specifieke zintuiglijke gevoeligheden. Het lijkt alsof de prikkelfilter niet goed filtert. De hersenen weten soms niet welke prikkels ze voorrang moeten geven. Alle zintuigen kunnen ofwel overgevoelig ofwel ondergevoelig reageren. En het kan ook beide tegelijk voorkomen. Bepaalde gedragingen van kinderen kunnen dus geïnterpreteerd worden als prikkelvermijdend gedrag en andere als prikkelzoekend gedrag. Het is vaak moeilijk om het onderscheid te zien maar het is wel van belang om dit te proberen begrijpen.

Op momenten van stress, moeheid of ziekte kunnen deze reacties nog meer uitgesproken zijn (prikkelers kunnen uiterst storend zijn of kunnen totaal genegeerd worden).

Men merkt ook vaak specifieke zintuiglijke interesses op, kinderen zijn dan bijvoorbeeld geconcentreerd op bepaalde geluiden, aanrakingen, smaak, geur of visuele ervaringen. Dit kan weer leiden tot dwanghandelingen, zoals het moeten proeven, aanraken, etc. of juist tot het afkerig zijn van gewaarwordingen.

Enkele voorbeelden van specifieke interesses en gevoeligheden zijn :

- Graag dingen aanraken, likken, wrijven
- Voorwerpen van heel dichtbij bekijken, vanuit een andere hoek bekijken,
- Bepaalde geluiden steeds herhalen.
- Niet kunnen verdragen van aanrakingen of juist heel graag nabijheid willen
- Gevoelig zijn voor bepaalde stoffen (nieuwe kleren, lange mouwen, kousen, harde of zachte voorwerpen)
- Hevig reageren op warmte en koude of op pijn of hiervoor ongevoelig lijken
- Gevoelig reageren op bepaald lawaai of niet reageren op iets waar anderen wel op reageren (alarm niet horen maar wel tikken van de klok)
- Gericht zijn op visuele details en heel kleine veranderingen opmerken
- Gevoelig zijn aan kleurwaarnemingen
- Heel sterk ruiken of onaangename geuren niet opmerken
- Niet aanvaarden van bepaalde smaken of textuur van eten
- Hevig schrikken bij plotse aanrakingen of wanneer men het kind optilt

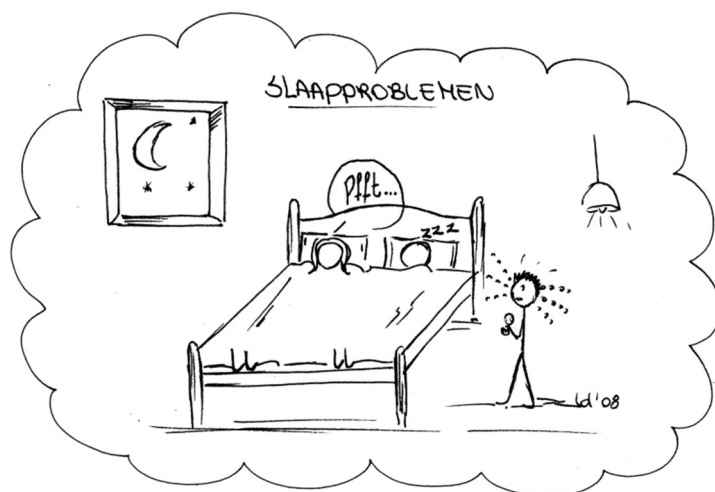
Wat we ook vaak zien bij kinderen met autisme

Bij een aantal kinderen met ASS ondervindt men ook *problemen op vlak van zindelijkheid*, zijn er *eetproblemen of slaapproblemen* of *doet het kind zichzelf pijn*. Deze problemen zijn niet typisch voor autisme maar kunnen er wel een gevolg van zijn.

Eetproblemen hebben vaak te maken met zintuiglijke gevoeligheden. Opvallende kenmerken zijn bijvoorbeeld: geen brokjes lusten, eten gescheiden op het bord willen, enkel bepaalde kleuren eten. Eetproblemen kunnen ook gekoppeld worden aan rigide denken. Dat uit zich bijvoorbeeld in; op school groenten eten, thuis niet, fruitsap van een bepaald merk drinken, uit een andere doos niet,...

Zindelijkheid en slaapproblemen kunnen eveneens gelinkt zijn aan een andere prikkelverwerking. Een aantal kinderen met autisme maakt te weinig van het hormoon

melatonine aan (het slaaphormoon). Bij andere kinderen zijn de slaapproblemen dan weer stressgerelateerd.



Motorische opvallendheden

Motorische achterstand is niet typisch voor kinderen met ASS. Wel is er vaak een kwaliteitsverschil te zien bij motorische handelingen, vooral op vlak van planning en op vlak van coördinatie en bewegen in de ruimte. Ook de wederkerigheid bij het bewegen laat soms te wensen over.

Opvallendheden kunnen bijvoorbeeld zijn:

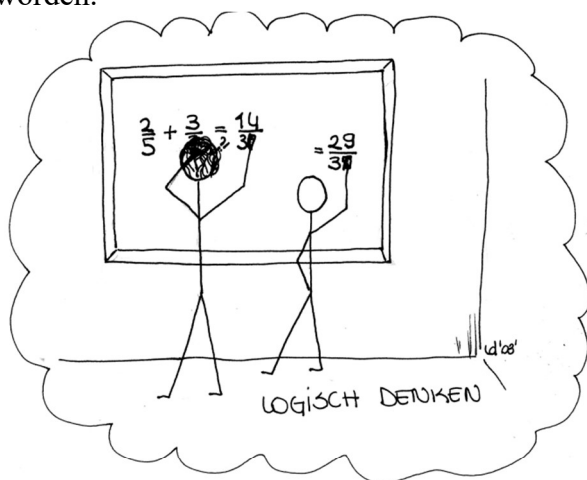
- Weinig wederkerigheid tonen in motorisch spel, vb bal niet terugrollen.
- Onhandigheid in balspelen: bal niet kunnen vangen of verkeerd kijken.
- Minder soepele handvaardigheden tonen.
- Problemen hebben met kleuren of met duidelijk schrijven
- Niet weten/aanvoelen hoe een motorische activiteit te organiseren.
- Moeite hebben met imitatie van houdingen en bewegingen.
- Onhandigheid, houderige motoriek: later bereiken van de motorische mijlpalen of een mindere kwaliteit van bewegingen.
- Een vreemde manier hebben van staan, gaan en lopen.
- Stereotiepe bewegingen maken, zoals wiegen of fladderen met de handen bij positieve opwinding of bij stress.
- Op de tenen lopen
- Te veel spierspanning tonen, krampachtig zijn of juist te weinig spanning hebben
- Geen ritmegevoel hebben
- Een labiel evenwicht: minder goed op één been kunnen staan
- Vrees om van de grond los te komen, hoogtevrees
- Moeite om afstanden tussen jezelf en anderen in te schatten

Sterke kanten

Het “anders” zijn van kinderen met autisme houdt niet alleen tekortkomingen in, maar ook een aantal bijzondere vaardigheden en sterktes, die ook weer bij iedereen anders zijn.

- De gerichtheid op feiten, kan iemand voordelen bieden bij wetenschappelijk denken en logica.
- In menselijke relaties kan de gedachteblindheid resulteren in een eerlijker en minder manipulerend gedrag.
- Kinderen met ASS worden geleerd om over sociale situaties na te denken, hierdoor kunnen ze vaak sociaal correcter reageren dan anderen.
- Men is objectiever, heeft meer zin voor orde en perfectie en dit kan zich uiten in meer doorzettingsvermogen.
- Een beter ruimtelijk inzicht, kan leiden naar meer praktische oplossingen
- Alertheid voor details en een goed geheugen bieden een duidelijk voordeel in alle facetten van het leven.
- Kinderen met autisme houden vaak van routine en kunnen genieten van activiteiten die andere mensen eerder saai noemen.
- ‘out of the box- denken’ kan tot originele ideeën leiden

Deze lijst is uiteraard te kort maar zoals bij de beperkingen uiten de sterktes zich ook bij iedereen anders en kunnen de mogelijkheden van een persoon nooit in een aantal zinnen gevat worden.



Opmerking

Als laatste punt bij een omschrijving van de eigenheid van autisme dient nog gezegd dat de meeste kinderen met autisme veilig gehecht zijn. Dat wil zeggen dat er ondanks het afwijkende sociale gedrag meestal wel een sterke band is met de ouders en naaste familie. Kinderen met ASS zien, net als andere kinderen, hun ouders en familie graag, hebben hen nodig en vertoeven graag in hun nabijheid.

De interactie van het kind met de mama of papa heeft meestal een veel betere kwaliteit dan de omgang met derden. Dit kan er wel eens toe leiden dat mama's of papa's een vertekend beeld

hebben en niet altijd zien dat hun kind zich anders ontwikkelt. Het gebeurt ook wel dat kinderen erg claimend zijn naar één van hun ouders toe, wat voor die ouder dan erg vermoeiend kan zijn.

Problemen die aan de basis van autisme liggen

Kinderen met ASS verwerken informatie op een andere manier. De volgende theorieën hebben ons een beter inzicht gegeven in dit specifieke denken en het doen van mensen met autisme. Elke theorie kan een verklaring bieden voor problemen op vlak van communicatie, sociale interactie en gedrag. Toch is er geen enkele theorie die elk kenmerkend gedrag kan verklaren.

Moeite met Centrale coherentie

Dit is het vermogen om samenhang te brengen in de verschillende waarnemingen. Hierbij wordt rekening gehouden met de context en met ervaringen en worden de details geplaatst in een groter geheel.

Kinderen met autisme blijken waar te nemen in deeltjes, in details, waardoor het geheel, de samenhang, vaak niet of slechts gedeeltelijk gezien en begrepen wordt. Of ze gebruiken de context niet als informatiebron. Men noemt dit ook wel gebrek aan samenhangdenken of *contextblindheid*. En positief geformuleerd noemen we het detaildenken.

Kinderen met autisme begrijpen vaak iets niet of verkeerd en verlenen dan een andere betekenis aan wat er is. Ze reageren hierdoor anders, vaak trager of juist heviger, soms paniekerig. Het niet begrijpen veroorzaakt vaak angst.



Moeite met Theory of Mind

Kinderen met autisme hebben vaak een beperkt inzicht in hun eigen gevoelens, wensen en mogelijkheden. Ze kunnen zich bovendien ook moeilijk verplaatsen in andermans gevoelens

en gedachten en vaak zien ze al helemaal niet de invloed van eigen gedrag op de gedachten en gevoelens en gedrag van anderen.

Het besef dat anderen (anders) denken en dat zij andere gevoelens kunnen hebben stelt mensen in staat het gedrag van anderen te begrijpen of zelfs te voorspellen. Nog een stap verder bestaat er dan ook om je eigen gedrag hieraan aan te passen. Deze ingewikkelde keten van denken, voelen en doen in interactie is heel moeilijk voor kinderen met autisme en veroorzaakt vele kortsluitingen of conflicten met anderen. Dit wordt soms benoemd als een gebrek aan empathie. Deze stelling klopt niet helemaal want de empathie is er soms wel maar de keten is te lang of men heeft meer tijd nodig om gepast te reageren.

De beperktere inleving verklaart ook, samen met het gebrek aan samenhangdenken, waarom straffen en belonen vaak geen effect hebben op het gedrag van het kind.

Moeite met Executieve functies

Dit is de bekwaamheid om voor een probleem een geschikte oplossing te zoeken, deze strategie te gebruiken en zo nodig ook bij te sturen. Het gaat dus over het controleren van impulsen, het richten van de aandacht, het aandachtig blijven, het wisselen van aandachtspunt, plannen bedenken, jezelf bijsturen, ... en dit liefst zo vlot mogelijk.

Deze vaardigheden spelen bij alle dagdagelijkse activiteiten een belangrijke rol : van het aankleden tot huiswerk maken, van eten tot puzzelen, van een gesprekje voeren tot samenspelen,...

Kinderen met autisme kunnen moeite hebben met sommige van deze vaardigheden. Een stappenplan, geheugensteuntje of checklist wil al eens helpen.

2. ASS toont zich op alle leeftijden anders

ASS is aanwezig vanaf de geboorte maar het toont zich op alle leeftijden anders. Er zijn kinderen bij wie al op babyleeftijd opvallende kenmerken aanwezig waren, terwijl het bij anderen soms veel later – kleuterleeftijd, lagere school of puberteit – tot uiting komt. Een degelijke diagnose kan al gesteld worden op de leeftijd van twee jaar maar de signalen zijn niet bij alle kinderen even duidelijk.

Hierna opgesomde kenmerken wijzen niet altijd op ASS, maar meerdere signalen die langdurig aanwezig zijn, dienen toch ernstig te worden genomen.

ASS bij baby's en peuters

Verschillende gedragingen van jonge kinderen kunnen een aanwijzing zijn voor ASS. Nog voor kinderen de gesproken taal gebruiken, communiceren ze al met hun ouders door hen aan te kijken en te volgen met hun ogen. Jonge kinderen maken met gebaren (vb wijzen) duidelijk wat ze willen en ze beginnen andere mensen na te doen. Ze gebruiken anderen als voorbeeld en als referentie om informatie te krijgen over de wereld rondom hen.

Ouders geven vaak aan dat het kind als baby opvallend stil was, weinig brabbelde of in de ogen keek. Het weinig nabootsen, armpjes niet uitsteken bij het oppakken of een fixatie voor bepaalde voorwerpen kunnen ook signalen zijn. Evengoed geven ouders aan dat het kind een zeer onrustige of huilerige baby was die fel kon reageren.

Bij peuters met ASS merken we minder wijzen, minder komen tonen, minder nadoen, niet doen alsof of het uitblijven van de eerste woordjes. Het komt ook voor dat een kindje vrij

vroeg enkele woordjes zegt maar dat de tweewoord-zinnen maar niet komen of dat er zelfs een terugval is.

De meeste ouders geven aan dat ze voelen dat hun kind “anders” is maar kunnen het niet altijd omschrijven of worden door hulpverleners niet meteen ernstig genomen.

ASS bij kleuters

Men zegt wel eens dat kinderen op kleuterleeftijd het meest autistisch zijn. Men bedoelt hiermee dat bepaalde gedragingen rond de 4 à 5 jaar het meest tot uiting komen. Het dagelijkse leven wordt iets ingewikkelder. Bovendien worden op die leeftijd relaties met leeftijdsgenootjes steeds belangrijker en moeten het fantasiespel en het samenspel tot volle ontwikkeling komen. Het is bij die aspecten dat kinderen met ASS nogal eens opvallen. Zo zien we hen vaker alleen spelen of tegenover andere kinderen zeer dominant reageren. Hun spel is minder doorleefd en vaker hetzelfde. Het is ook de leeftijd waarop intelligente kinderen tekortkomingen leren verbergen en leren compenseren. Dikwijls zien we kinderen leeftijdsgenootjes in alles imiteren zonder altijd de bedoeling te snappen. Straffen en belonen lijken niet te werken, er zijn onlogische angsten, we merken weerstand tegen nieuwe dingen en vaak zien we dat het kind motorisch anders beweegt.

ASS bij oudere kinderen

Tijdens de lagere schoolleeftijd komt de klemtoon nog meer te liggen op de relaties met anderen, hierdoor vallen de sociale tekortkomingen op die leeftijd het meeste op. Sommige kenmerken van ASS worden meer zichtbaar terwijl andere niet meer opgemerkt worden doordat het kind heeft leren compenseren en verbergen. Dit maakt de stoornis soms onzichtbaar maar daarom niet minder ernstig.

Het schoolse leren kan bemoeilijkt worden door het anders begrijpen van informatie en doordat er meer zelfstandigheid en organisatie van het kind verlangd wordt.

Kinderen met een normale intelligentie worden zich naarmate ze ouder worden ook meer bewust van hun tekortkomingen. Het bespreken van hun anders zijn en dit ook uitleggen aan hun nabije omgeving – broers en zussen, klasgenootjes, familie - kan zinvol zijn.

ASS in de puberteit

De overstap naar secundair onderwijs is voor jongeren met autisme vaak een zware brok. Verschillende vakken, leerkrachten, vaak nieuwe leeftijdsgenoten en nieuwe verwachtingen geven stress. Dit samen met een hormonenstoot vormt een vermoeiende cocktail. De meeste pubers blinken al niet uit in empathie of in vooruitdenken maar dit is voor jongeren met ASS vaak nog extra moeilijk. Één voordeel is dat vriendschappen net iets gemakkelijker lijken te lukken. Vooral in de vroege adolescentie wanneer de nadruk ligt op het nadoen van elkaar om erbij te horen; zelfde kledij, zelfde muziekkeuze,...

ASS tijdens de volwassenheid

Het is moeilijk te voorspellen hoe iemand met ASS evolueert in de volwassenheid. Veel is afhankelijk van de intelligentie en de ernst van het autisme.

Sommige mensen hebben levenslang begeleiding en ondersteuning nodig terwijl anderen er wel in slagen om relaties aan te gaan en een vrij normaal leven te leiden.

De cijfers voor een zelfstandige en/of gelukkige toekomst liggen in wetenschappelijke studies niet hoog maar een belangrijke opmerking hierbij is dat (vermoedelijk) de meeste zelfstandige en/of gelukkige volwassenen met ASS niet in die statistieken opgenomen zijn omdat ze geen diagnose van ASS hebben.

Een vroegtijdige diagnose en vroege hulpverlening bieden in ieder geval een betere prognose. Hoe vlugger de problemen herkend worden, hoe vlugger men de omgeving en het kind op elkaar kan afstemmen om het kind te helpen ontwikkelen.

Volwassenen die pas op latere leeftijd de diagnose van ASS krijgen vinden dan pas een verklaring voor vele problemen uit hun kindertijd en vinden het jammer dat hun stoornis niet vroeger werd herkend.

3. Hoe stelt men vast of iemand ASS heeft?

Een diagnose stelt men niet zonder reden. Het gaat niet om het plakken van een etiket op een kind. Het doel is steeds het begrijpen van het denken en de gedragingen van het kind om problemen te vermijden en om beter te kunnen inspelen op de noden van het kind en zijn gezin en om dus te kunnen helpen en begeleiden.



Wat hieronder beschreven staat is gebaseerd op richtlijnen die wetenschappelijk aanvaard zijn.

ASS zit aan de binnenkant maar er bestaat geen test die het anders functioneren van de hersenen kan aantonen en dus “bewijzen”. Autisme uit zich in bepaalde gedragingen, daarom zijn het ook die gedragingen die men gaat onder de loep nemen. Ook bij het bekijken van het gedrag bestaat er niet één test die met zekerheid kan aantonen dat het om autisme gaat. Soms geven ouders aan dat ze zich al vanaf de babytijd zorgen maken om hun kind, anderen merken vreemde gedragingen op bij hun peuter of kleuter. Het kan echter ook voorkomen dat er pas op schoolgaande leeftijd problemen duidelijk zijn en dat er niet meteen aan ASS wordt gedacht.

Om tot een diagnose van ASS te komen is er een ingewikkeld en grondig onderzoek nodig, door meerdere mensen op verschillende vlakken.

Omdat de kenmerken van autisme zich op elke leeftijd anders uiten en omdat het diagnostisch onderzoek slechts een momentopname is, heeft men veel informatie van de ouders (of anderen die het kind goed kennen) nodig.

Een degelijk onderzoek begint dan ook met een zeer uitgebreid gesprek met de ouders waarbij de ontwikkeling van het kind van bij het prille begin wordt overlopen.

Omdat het kind zich in verschillende situaties en bij verschillende mensen anders gedraagt, dient men het kind te bekijken in verschillende omgevingen. Men kijkt naar hoe het kind omgaat met vertrouwde personen (ouders), met leeftijdsgenootjes en met vreemden. Men observeert het kind in een vertrouwde situatie (thuis), in een gestructureerde omgeving (klas en het testmoment) en men kijkt hoe het kind omgaat met vrije spelmomenten (op de speelplaats en tijdens de testmomenten).

Omdat de ontwikkeling van het kind diverse aspecten omvat, onderzoeken verschillende mensen allerlei ontwikkelingsdomeinen afzonderlijk, dit noemt men een multidisciplinair onderzoek. De tests zijn vaak dezelfde die men ook bij andere kinderen afneemt maar tijdens de afname kijkt men niet alleen naar wat het kind kan (de kwantiteit) in vergelijking met leeftijdsgenootjes maar ook naar de manier waarop een kind iets doet (de kwaliteit) – vooral dat laatste blijkt bij kinderen met ASS nogal eens opvallend anders te zijn.

Een multidisciplinair team onderzoekt, observeert het gedrag, gaat tijdens de tests na hoe het kind communiceert, hoe de sociale interactie verloopt en hoe soepel het kind omgaat met de verschillende situaties.

Men zoekt in alle fasen naar sterktes en zwaktes om het kind zo goed mogelijk te leren kennen, om een zo juist mogelijk beeld te hebben waardoor men de best mogelijke behandeling en begeleiding kan uitstippelen.

4. Hoe vaak komt ASS voor en wat is de oorzaak?

Autisme komt voor in alle culturen over heel de wereld en naar schatting heeft minstens 1 op de 100 mensen autisme. Het komt (misschien) vaker voor bij jongens dan bij meisjes en het uit zich bij beide geslachten anders. Autisme komt zowel voor bij mensen met een mentale handicap als bij mensen met een normale of zelfs hoge intelligentie.

De precieze oorzaak van ASS is nog niet gekend maar we weten dat er zeker een belangrijke biologische factor is. Het is aangeboren, wat wil zeggen dat het niet iets is dat je kunt krijgen door een bepaalde opvoeding, door bepaalde voeding, door milieuvervuiling of door vaccinaties. Je kunt het niet ‘oplopen’ en het is bijgevolg niet besmettelijk.

ASS is het gevolg van een stoornis in het functioneren van de hersenen, de hersenen hebben een andere structuur en ‘werken’ anders. Men vermoedt dat de verbindingen en samenwerking tussen de verschillende hersendelen minder goed zijn.

ASS is erfelijk, het ligt op bepaalde chromosomen maar men is er nog niet uit welke genen verantwoordelijk zijn op die chromosomen. Het is vermoedelijk een samenspel van meerdere genen. Men schat dat wanneer een kind ASS heeft, de kans vrij groot is dat iemand anders binnen dit gezin ook ASS heeft of gedragskenmerken vertoont. Vooral wanneer de vader of moeder van het kind ook ASS heeft, is de kans op nog een kind met ASS binnen dit gezin aanzienlijk hoger. Familieleden van een kind met ASS vertonen ook vaker gedragingen die op autisme lijken.

5. En wat na de diagnose van ASS?

Verwerking en aanvaarding

Een diagnose kan een opluchting betekenen; eindelijk erkenning, eindelijk een verklaring voor niet begrepen gedrag. Eens er duidelijkheid is, wordt er ook ruimte gecreëerd voor passende hulp. Er kan veel gerichter worden omgegaan met moeilijkheden, het is gemakkelijker om door te dringen tot de kern van sommige problemen.

Een diagnose komt toch meestal hard aan. Daarom is er, na het weten wat er aan de hand is, ruimte nodig voor verwerking, voor aanvaarding van de diagnose en voor aanvaarding van het kind door die andere bril bekeken.

Er hoeft nu niet meer zo veel energie te worden gestoken in het proberen om het kind te veranderen. Het gedrag is misschien beter te begrijpen en men kan nu beter aanvaarden dat bepaalde dingen niet kunnen. Dat kan rust geven. Het maakt misschien een einde aan bepaalde droombeelden en verwachtingen naar de toekomst toe. Maar, er komen na verloop van tijd echter nieuwe, meer realistische verwachtingen in de plaats, die minder teleurstelling geven.

Behandeling

Autisme is geen ziekte en er is bijgevolg geen genezing mogelijk. Er bestaat geen medicatie voor autisme en er bestaat evenmin één behandelprogramma dat voor elk kind bruikbaar is. Wat men wel bij alle kinderen kan doen, is proberen het kind beter te begrijpen, het kind helpen bij zijn ontwikkeling en de levenskwaliteit van het kind en zijn gezin aanzienlijk verbeteren. Men moet steeds goed voor ogen houden dat men het kind weinig kan ‘veranderen’ in zijn bestaan. Wat men wel kan doen is de manier waarop men zelf het kind bekijkt veranderen. Men noemt dit ook wel eens ‘een autibril’ opzetten.

De behandeling van een kind met ASS is er dus niet alleen voor het kind, het omvat ook deels de begeleiding van het gezin en de aanpak van de omgeving van het kind. Het begeleiden van de ouders sijpelt door in alle fasen van de behandeling en gaat niet alleen over het informeren maar over het samen zoeken naar oplossingen en waar mogelijk ook naar praktische hulp om het gezin te ontlasten en de draagkracht te verhogen.

Een behandeling van het kind heeft doorgaans drie doelen;

(1) Het creëren van een autisme-vriendelijke leefomgeving, (2) het stimuleren van de ontwikkeling van het kind en (3) het aanpakken van de specifieke gedragsproblemen ten gevolge van het autisme.

Sommige kinderen kunnen het verder redden in het gewone onderwijs, terwijl anderen nood hebben aan speciaal onderwijs. Binnen het gewoon onderwijs kan ondersteuning gevraagd worden, die inhoudt dat iemand uit het buitengewoon onderwijs hulp komt bieden in de klas. Een thuisbegeleidingsdienst kan ouders en kinderen ondersteunen in hun eigen huis.

Een oudervereniging kan steun bieden aan ouders en meehelpen bij het verder informeren van de omgeving over autisme. (Praktische informatie hierover zie verder).

1. De omgeving autismevriendelijk maken en afstemmen op het kind

Wat is nu een autismevriendelijke omgeving? Dat is een leefklimaat waarin zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met het anders zijn van het kind. Om rekening te kunnen houden met het kind en om zich zoveel mogelijk aan te passen is het noodzakelijk dat iedereen in de nabije omgeving van het kind weet wat autisme is en vooral wat autisme bij dít bepaalde kind is.

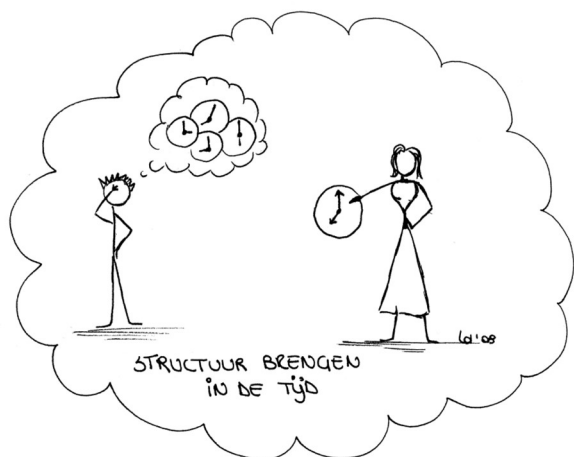
Ouders kunnen boeken lezen of kiezen voor een individuele of een groepsbegeleiding (met andere ouders). Die begeleiding houdt in dat iemand autisme zo goed mogelijk probeert te verduidelijken aan de hand van heel concrete voorbeelden gericht op dat bepaalde kind. Het kan ook wenselijk zijn om broers en zussen of nabije familie voor te lichten.

Je verplaatsen in de denkwereld van het kind is niet eenvoudig. Het is heel belangrijk om altijd rekening te houden met de specifieke kenmerken, de communicatie, de sociale omgang en de verbeelding. Verheldering is hierbij het kernwoord. Dat wil zeggen dat je te allen tijde duidelijk en helder moet communiceren en omgaan met het kind. Je moet er rekening mee houden dat het kind niet weet wat het niet ziet en niet weet wat niet gezegd wordt. Het kind heeft hierdoor nood aan een duidelijke structuur in de tijd, in de ruimte en in wat er gebeurt.

Er wordt dikwijls gekozen voor visualisering, dit is het verduidelijken door middel van pictogrammen, prenten of foto's. Een dagschema of een handeling getoond door prenten kan voor het kind klaarheid scheppen in het verloop van de dag of bij iets wat het moet doen. Bij sommige kinderen is dit noodzakelijk, biedt het een houvast en brengt het rust, andere kinderen hebben voldoende aan een duidelijke uitleg in woorden.

De meeste kinderen met autisme hebben een specifieke prikkelverwerking en zijn onder of overgevoelig voor bepaalde geluids-, visuele, tactiele, geur- of smaakprikkelers. Het is raadzaam hierin detective te spelen, aan te passen waar mogelijk en er rekening mee te houden bij de beoordeling van het gedrag van het kind.

Niet alleen thuis maar ook op school of bij familie moet men hierbij rekening houden en aan hetzelfde touw trekken. Een goede communicatie naar derden toe is dan ook onmisbaar.



2. De ontwikkeling van het kind stimuleren op alle vlakken

Een behandeling of therapie geven aan een kind met ASS is slechts een aanvullend hulpmiddel in de begeleiding van het kind. Behandelingen dienen verschillende doelen. Een eerste doel moet steeds zijn om het kind te stimuleren in zijn ontwikkeling, heel concreet vaardigheden aanleren die het kind nog niet onder de knie heeft. Dat kan zijn op vlak van denken, taal, zelfredzaamheid, bewegen (fijne en grove motoriek) of schoolse vaardigheden. Kinderen kunnen dan deelnemen aan individuele of groepstherapie bij een psycholoog, een logopedist, een kinesitherapeut (psychomotore therapeut) of een ergotherapeut. Kind per kind wordt bekeken wat sterktes en zwaktes zijn en welk programma eventueel kan gebruikt worden. Vaak volgen kinderen programma's die ook voor andere kinderen zonder autisme nuttig zijn maar men past het programma dan aan het kind aan. Even belangrijk hierbij is de therapeut, die weet wat autisme inhoudt en die bijgevolg de behandeling op een autismevriendelijke manier aanbiedt, zijnde heel duidelijk en concreet, gestructureerd, in kleine stapjes en eventueel met hulp van prenten of foto's.

3. De problemen die specifiek met autisme te maken hebben en bijkomende problemen verminderen

Overlappend met het stimuleren van de algemene ontwikkeling zijn er nog een aantal domeinen waar vooral kinderen met ASS problemen mee hebben en waarbij ze ondersteund kunnen worden. Dit gaat voornamelijk over herkennen en benoemen van emoties, zich inleven in iemand anders (perspectiefneming) en het omgaan met anderen. Er bestaan specifieke trainingen, sociale vaardigheidstrainingen, die individueel of in groep worden aangeboden. Het kind kan doorgaans niet intuïtief reageren maar het kan wel bepaalde scenario's aanleren om sociaal gepast te handelen. Speltraining kan een kind laten oefenen in het doen-alsof-spel en het omgaan met andere kinderen. Een aantal zaken kunnen op een speelse manier aangeleerd worden, zo is het spelen van verstoppertje een goede oefening om het standpunt van iemand anders te leren innemen. Verder kunnen ook stappenplannen met concrete handelingen of scripts over een specifieke situatie worden gemaakt, die een houvast voor het kind vormen.

Bij een aantal kinderen is ook sprake van gedragsproblemen waar men niet meteen een verklaring voor vindt; eetproblemen, slaapproblemen of problemen met zindelijkheid. In overleg met de ouders kunnen oplossingen bedacht worden om deze problemen in kleine stapjes aan te pakken.

Bestaat er medicatie die specifiek voor ASS ontwikkeld werd ?

Er bestaat geen medicatie die specifiek ontwikkeld werd voor de behandeling van ASS. Wel kan bepaalde medicatie gedragsproblemen of angsten verminderen. Hiervoor wendt men zich tot anti-depressiva (vooral voor de angsten), tot ADHD-medicatie (vooral voor concentratieproblemen en druk gedrag) of tot anti-psychotica (voor vreemd gedrag of vreemde denkbeelden). De medicatie moet steeds onder strenge begeleiding van een arts of psychiater gegeven worden. De medicijnen hebben vaak een andere uitwerking dan bij de stoornissen waarvoor ze oorspronkelijk bedoeld zijn en er zijn vaak ernstige bijwerkingen, waarvan gewichtstoename de meest voorkomende is. Het nemen van medicatie kan het kind mogelijksterwijs wel rustiger en vatbaarder maken voor andere vormen van behandeling.

En wat met de alternatieve therapieën en behandelingen?

Alternatieve therapieën zijn behandelmethoden die niet of onvoldoende wetenschappelijk onderzocht werden bij een grote groep kinderen met ASS. Enkele bekende zijn hippotherapie, dolfijntherapie, muziektherapie, sensorische integratietherapie, etc. Vaak zijn de behandelingen vrij duur en tijdsintensief en bieden ze niet steeds wat ze beloven. Men kan de laatste jaren een wildgroei aan dergelijke therapieën vaststellen, vaak gegroeid uit ongenoegen omdat de klassieke behandelmethoden niet altijd aanslaan. Men moet goed voor ogen houden dat autisme nu eenmaal niet te genezen valt en dat elk kind een zeer individuele aanpak verdient. Alternatieve therapieën bieden niet zelden deze zeer individuele aandacht, besteden veel tijd en energie aan dat ene kind en betrekken de ouders intensief. Dat heeft zeker positieve effecten op ouders en kind en vaak op hun relatie. Dikwijls is het eerder de sfeer dan de specifieke methode waar het gevoel van tevredenheid en evolutie vandaan komt.

Naast deze alternatieve therapieën, zijn er ook richtingen die hun heil zoeken in het toedienen van voedingssupplementen of het weglaten van bepaalde bestanddelen uit het voedsel. Ook hier zijn er geen wetenschappelijke studies die het nut hiervan ondersteunen. Het is uiteraard niet uitgesloten dat kinderen met ASS, zoals alle andere kinderen, een allergie voor bepaalde voeding kunnen hebben en het opsporen hiervan is dan een noodzaak. Maar ervan uitgaan dat alle kinderen met ASS bepaalde tekorten of intoleranties hebben is heel gevaarlijk. Men moet hierbij goed in het achterhoofd houden dat als het niet baat, het misschien wel degelijk schaadt.

6. Concrete tips voor de omgang met een kind met ASS

Het gedrag van kinderen met een ASS is soms moeilijk te begrijpen. Een belangrijke stelregel is om ervan uit te gaan dat het bij moeilijk gedrag eerder om onmacht dan om onwil gaat. Probeer het gedrag te interpreteren met een anti-bril op en niet vanuit je eigen denkpatroon. Onderstaande tips zijn deels gebaseerd op verhalen van ouders-met-ervaring.

Communicatie:

hoe concreter hoe beter;

- Ga er nooit van uit dat je kind wel weet wat je bedoelt (zonder dat je dat zegt)
- Spreek het kind aan bij de voornaam, anders heeft het kind vaak niet door dat de boodschap aan hem gericht is
- Zeg duidelijk wat je bedoelt, zonder grapjes te maken of ironisch te zijn en formuleer je boodschap positief (vb niet zeggen “en we gaan niet opruimen zeker vandaag”, wel “nu moet je opruimen”)
- Probeer boodschappen in vraagvorm te vermijden, dus niet “wil je opruimen?”
- Zeg altijd wat je kind moet/mag doen ipv wat niet mag
- Zeg er waar nodig de deelstappen bij (vb “eerst je onderbroekje aan, dan je lange broek”, ipv “doe nu maar al je kleren aan”)
- Spreek in korte zinnen, geen verbale overlast (hier zijn de papa’s soms beter in ...)
- Iets opschrijven, voortonen, een tekening maken, concreet tonen is vaak beter dan een lange verbale uitleg
- Las pauzes in tijdens een gesprek, geef het kind tijd om te begrijpen en te reageren, vb op de vraag of het kind meegaat naar de winkel, kan eerst een “neen” komen en dan later toch een “ja”, dit is geen wisselvalligheid maar trager reageren
- Herhaal wat je zei desnoods meerdere keren
- Kinderen nemen je woorden soms letterlijk op en reageren dan ook anders, geef dan wat meer uitleg

Sociale omgang

- Het kind kan niet raden hoe jij je voelt, probeer het uit te leggen en zeg er dan bij hoe het kind dan best reageert
- Verplicht het kind niet tot sociale drukte omdat anderen dat gezellig vinden
- Zeg niet altijd wat het kind fout doet, zeg eerder wat het wel moet doen op een positieve manier
- Bereid het kind voor op sociale situaties, leg uit wie wie is en wat de mensen van het kind verwachten (vb nu moet je een handje geven)
- Vanzelfsprekende informatie (wat andere kinderen uit zichzelf wel weten) over de omgang met mensen ook vertellen
- Verplicht het kind niet tot gesprekken over koetjes en kalfjes (hoe was je dag op school, hoe was je weekend)
- Benadruk altijd wat het kind goed doet
- Gun het kind de nodige rust, hersteltijd, ontsnappingsmogelijkheden en voldoende momenten alleen zijn

Minder soepel denken en doen

- Wat het niet ziet of hoort kan het kind zich maar moeilijk voorstellen, leg daarom zoveel mogelijk op voorhand uit (familiebezoek, schooluitstap)
-

- Vermijd uitzonderingen op regels of kondig ze aan of verklaar ze duidelijk
- Maak afspraken voor het verloop van bepaalde gebeurtenissen (schrijf ze op en verander ze niet zomaar)
- Help het kind bij het omgaan met spelen, begin een scenario of speel eens samen
- Help het kind in de omgang met leeftijdsgenootjes, doe dit met één kind tegelijk, nodig op een verjaardag niet de ganse klas uit
- Laat het kind opgaan in zijn speciale interesse of spel als het een uitlaatklep nodig heeft

Zintuiglijke aanpassingen

- Het kind kan kortsluiten door een teveel aan prikkels of door teveel onbegrepen prikkels, probeer dan te achterhalen wat er scheelt en straf het kind niet als het overprikkeld raakt maar biedt hem troost of rust
- Het kind kan ook prikkelzoekend zijn. Biedt dan vb. materiaal aan waar mee geprutst mag worden, zodat het kind niet aan ongewenste zaken prutst.
- Raak het kind niet zomaar aan of maak geen onverwachte bewegingen zoals het plots oppakken en in de lucht gooien
- Help het kind om op te ruimen en zijn persoonlijke zaken te sorteren, heb respect voor de behoefte aan orde en duidelijkheid van het kind

Andere probleemgebieden

- Eetproblemen; dreigementen en de klassieke straffen of beloningen zullen niet steeds helpen, probeer te achterhalen waarom het kind bepaald voedsel niet eet en verander zijn gewoonte in heel kleine stapjes (met beloningen), laat het kind voelen en ruiken aan eten
- Slaapproblemen; probeer te achterhalen wat het kind dwars zit aan zijn nachtrust en zoek samen met het kind een oplossing in kleine stapjes
- Het kind kan moeite hebben met het onderscheid fantasie en realiteit, maak dit onderscheid keer op keer duidelijk
- Het denken van het kind volgt soms een vreemde logica, probeer die te begrijpen
- Het proberen begrijpen van het dagelijks leven kost het kind veel energie, wat vermoeiend is, het kind zal daarom goede en slechte dagen hebben (zoals iedereen)

Probeer volgende redenering te vermijden “hij/zij moet dat maar leren, hij/zij moet zich maar aanpassen”. Ga ervan uit dat een kind wel kan leren maar zichzelf niet kan veranderen. En ga er zeker van uit dat de meeste kinderen het ‘goed’ willen doen – als ze dat kunnen!

Bovendien vertoont een kind met ASS, net als andere kinderen, ook wel eens negatief gedrag dat samenhangt met de leeftijd en dat niet toe te schrijven is aan zijn autisme.

Tenslotte mag nooit uit het oog worden verloren dat iemand *autisme heeft en geen autist is*. De persoonlijkheid van je kind is meer dan zijn stoornis alleen!

7. Bijkomende financiële en praktische ondersteuning

Bijkomende kinderbijslag

Deze extra financiële ondersteuning kan worden aangevraagd bij het kinderbijslagfonds waarvan de ouders al kindergeld ontvangen. Dit wordt niet altijd toegekend.

Begeleiding op school

Tot voor kort konden kinderen met een beperking begeleiding krijgen onder de vorm van GON-begeleiding. Dit is nu afgeschaft en de hulp wordt vanaf het schooljaar 2017-2018 georganiseerd onder de vorm van een ondersteuningsnetwerk. In dit ondersteuningsmodel zal de nadruk ook meer liggen op een leerkrachtgerichte ondersteuning naast het ondersteunen van de leerling.

Thuisbegeleiding

Een thuisbegeleidingsdienst biedt opvoedingsondersteuning aan voor gezinnen met een persoon met autisme. Zij bieden doorgaans verschillende ambulante begeleidingsvormen aan. Zo is er naast de bezoeken aan huis ook groepsbegeleiding voor ouders, een broer-en zussenwerking, een bezoekouderwerking, zorgconsulentschap en mentorschap. De diensten kennen meestal lange wachtlijsten.

<p>Tanderuis vzw Brusselsesteenweg 375A 9090 Melle Tel: 09 / 228 18 33 Fax: 09 / 339 15 77 tanderuis@thuisbegeleiding.be www.tanderuis.be</p>	<p>Vzw Victor Onze Lieve-Vrouwemarkt 6 8800 Roeselare 051/25.25.28 Fax 051/25.41.00 info@vzwvictor.be www.vzwvictor.be</p>
<p>Het Raster vzw Afdeling Antwerpen Boomsesteenweg 508 2020 Antwerpen 03/830.35.89 Fax. 03/830.43.83 www.hetraster.be</p>	<p>Het Raster vzw Afdeling Brabant A De Boeckstraat 20 1800 Vilvoorde 02/757.11.18 Fax: 02 757 11 19 www.hetraster.be</p>
<p>Limburgse Stichting Autisme Centrum Zuid 1113 3530 Houthalen-Helchteren 011/ 55.99.60 011 /55.99.97 lsa@stijn.be www.lsautisme.be</p>	

Het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap

Het Vlaams Agentschap (vroeger Vlaams Fonds) wil de participatie, integratie en gelijkheid van kansen voor personen met een handicap bevorderen, in alle domeinen van het maatschappelijk leven, om hun autonomie en kwaliteit van leven zo goed mogelijk te verwezenlijken. Dit doet het Vlaams Agentschap door personen met een handicap en voorzieningen of diensten te subsidiëren op verschillende domeinen, zoals bijvoorbeeld:

Persoonlijke-assistentiebudget (PAB) : Personen met een handicap die liever in hun thuissituatie blijven kunnen een persoonlijke-assistentiebudget aanvragen. Met dit budget kunnen zij assistenten in dienst nemen.

Personen met ASS kunnen zich inschrijven bij het Vlaams Agentschap en op die manier van extra ondersteuning genieten (cfr. Thuisbegeleiding).

<p>Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap t.a.v. Informatiedienst Sterrenkundelaan 30 1210 Brussel</p> <p>02/225.84.11, fax 02/225.84.05</p>	<p>informatie@vaph.be</p> <p>De inschrijvingsvoorwaarden en de procedure zijn te vinden op www.vaph.be</p>
---	---

8. Belangrijke partners bij de begeleiding van het kind met ASS en zijn omgeving

<p>Autisme Centraal Groot Begijnhof 85 9040 Gent 09/238.18.18 info@autismecentraal.com www.autismecentraal.com tijdschrift "Autisme Centraal"</p>	<p>Autisme Centraal is een kennis- en ondersteuningscentrum. Zij organiseren studiedagen, workshops en cursussen. De complexe informatie over autisme verwerken ze op een begrijpbare manier in verscheidene boeken en publicaties. Het documentatiecentrum geopend op maandag van 13u tot 20u of op afspraak. Autisme Centraal verspreidt kennis over autisme en over hoe men autismevriendelijk kan werken en kennen aan organisaties en instellingen een autismevriendelijk logo toe.</p>
---	--

<p>VVA Groot Begijnhof 14 9040 Gent 078/152.252 (nummer met gedeelde kost) vva@autismevlaanderen.be www.autismevlaanderen.be tijdschrift, VVA-magazine.</p>	<p>De Vlaamse Vereniging Autisme (VVA) is de oudervereniging, zij komt op voor de belangen van personen met autisme. Personen met ASS, ouders en familieleden, zoals broers en zussen, partners of kinderen van een persoon met autisme én hun sociaal netwerk, kunnen bij de vereniging aankloppen. De VVA staat in voor de Autismetelefoon, bondgenotenwerking, informatie en sensibilisatie. Zij organiseren lezingen (getuigenissen), vormingsdagen voor ouders, etc</p>
--	--

9. Aanvullende informatie en hulpmiddelen op het internet



<http://www.participate-autisme.be>

Zowel informatief als met tips naar aanpak en begeleiding thuis.

<http://www.autismecentraal.com> (uitleg zie eerder)

<http://www.autismevlaanderen.be> (uitleg zie eerder)

<http://www.uitgeverijpica.nl>

boeken over autisme alsook allerhande hulpmiddelen (vb timetimer, tangles)

<http://www.allesrondomautisme.nl>

allerhande hulpmiddelen

<http://www.pass-partout.be>

Website voor (jong)volwassenen met een ASS

<http://www.autisme.nl>

Nederlandse oudervereniging

<http://www.landelijknetwerkautisme.nl>

Nederlands kenniscentrum onderwijs en autisme

<http://www.symptomen-autisme.nl/blog>

Nederlandse blog met heldere teksten over autisme

<http://www.werkenmetvisualisaties.be>

tips rond visualisaties

<http://zoon-met-een-gebruiksaanwijzing.blogspot.be>

blog van mama met een zoon met autisme

<http://www.Ijskastmoeder.nl>

blog van mama met een dochter met autisme

<http://www.hetklokhuis.nl>

website van de kinder-en jeugdzender, aflevering over autisme op 8/04/2014

<http://www.sociaalbijdehand.nl> , <http://www.socialeverhalen.nl> , <http://sociaalopstap.nl>

websites met sociale leerverhalen

<http://www.pictoselector.eu/nl/>

Gratis programma om pictogrammen, tijdslijnen stappenplannen, ... te maken

<https://www.ketnet.be/karrewietplus/gewoon-anders/uitzending>

Uitzending over 2 zussen met autisme en een jongen met autisme

<https://autisticalice.be>

blog van een vrouw met autisme met interessant beeldmateriaal

<https://www.vrijetijd-ass.com/>

FantASStische jeugdwerkingen voor kinderen met autisme, interactieve website

10. Recente literatuur en beeldmateriaal

Dit is een beperkte selectie uit het zeer ruime aanbod. De opgesomde boeken bevatten een uiteenzetting over de eigenheid van autisme en de deelaspecten ervan. De getuigenissen zijn geschreven door personen met autisme of door ouders van kinderen met autisme. De kinderboeken zijn bestemd voor kinderen met autisme, hun broers en zussen en leeftijdsgenootjes.

Autisme Centraal beschikt over een bibliotheek waar deze en nog veel andere boeken kunnen ontleend worden. De meeste gemeentelijke bibliotheken hebben tegenwoordig ook een ruim aanbod boeken over autisme.

Informatieve boeken over autisme

- Agterberg-Rouwhorst, S. (2018). Vind je eigen weg met jouw autisme. Pica.
 - Attwood, T. (2007). Hulp-gids Aspergersyndroom. De complete gids. Nieuwezijds.
 - Betts, E. D. & Patrick, J.N. (2007). Autisme Wegwijzer. Doeltreffende oplossingen voor alledaagse problemen. Pica.
 - Billen, G. (2015). Ella kan achtersteboven. Sociale verhalen voor kleuters met autisme. Acco.
 - Boyd, B. (2005). Oudergids Aspergersyndroom. 200 tips en strategieën. Nieuwezijds.
 - De Bruin, C. (2004). Geef me de 5. Een praktische houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme. Graviant.
-

- De Bruin, C. (2012). Auti-communicatie. Geef me de 5. Brug tussen mensen met en zonder autisme. Graviant.
 - De Bruin, C. (2017). Dit is autisme. Van hersenwerking tot gedrag. Graviant.
 - De Bruin, C. (2018). Psycho-educatie. Dit is autisme. Uitleg in beeld. High 5 Publishers.
 - Declercq, H. (2005). Autismen van binnenuit. Een praktische gids, Uitgeverij Houtekiet.
 - Degrieck, S. (2016). Autismen en tijdsbesef. Tijd verhelderen met het 10 stappenplan. LannooCampus.
 - De Rijdt, C. (2013). Ondersteunend communiceren: werken met visualisaties. Garant.
 - Donovan, J. & Zucker, C. (2016). Autismen. De vele gezichten van een stoornis. Atlas Contact. (overzicht van de geschiedenis van autismen)
 - Fondelli, T. (2016). Autismen en eetproblemen. LannooCampus.
 - Frith, U. (2009). Autismen, een korte inleiding. Nieuwezijds.
 - Griffin, S. & Sandler, D. (2010). Spelenderwijs leren communiceren. 300 Activiteiten en spellen voor kinderen met autismen. Pica.
 - Noens, I. (2018). Opvoeden & autismen. Een inspiratiegids voor ouders. Acco.
 - Notbohm, E. & Zysk, V. (2007). Autismen in de praktijk. 1001 ideeën, tips en strategieën voor ouders en leerkrachten. Pica.
 - Notbohm, E. (2012). Tien dingen die je zou moeten weten over kinderen met autismen. Pica.
 - Peeters, K. (2014). Autismen vooruit. 101 tips. LannooCampus.
 - Prizant, B. (2016). Gewoon Uniek. Een andere kijk op autismen. Hogrefe.
 - Thoonsen, M. & Lamp, C. (2015). Wiebelen en friemelen in de klas. Over de invloed van zintuiglijke prikkelverwerking op leren. Pica.
 - Thoonsen, M. & Lamp, C. (2017). Wiebelen en friemelen thuis. Over de invloed van zintuiglijke prikkelverwerking op opgroeien. Pica.
 - Van Berckelaer – Onnes, I, De Grieck, S. & Hufen, M. (2017). Autismen en zintuiglijke problemen. Boom.
 - Van De Velde, C. (2007). Pubergids autismen. Een praktische handleiding. Nieuwezijds.
 - Vanroy Kobe (2015). Leren met autismen. Autistisch denken in de onderwijspraktijk. EPO.
 - Vanroy Kobe (2018). Autismen Centraal. Methodiek voor ouders en begeleiders. Acco.
 - Vermeulen, P. (2009). Autismen als contextblindheid. Acco.
 - Vermeulen, P. (2013). Brein bedriegt, als autismen niet op autismen lijkt. Acco.
-

- Vermeulen, P. (2011). Over autisme en communicatie. EPO.
- Vermeulen, P (2014). Een gesloten boek. Over autisme en emoties: herziene editie. Autisme Centraal, Acco.
- Vermeulen, P. (2015). Ik ben speciaal 2. Werkboek psycho-educatie voor mensen met autisme. EPO.
- Vermeulen, P. & Degrieck, S. (2015). Mijn kind heeft autisme. Gids voor ouders, leerkrachten en hulpverleners. Lannoo.
- Williams, C. & Wright, B. (2005). Hulp gids autisme. Praktische strategieën voor ouders en begeleiders. Nieuwezijds.

Getuigenissen van vrouwen met autisme

- Attwood, T., Grandin, T. , ea (2008). Meisjes en vrouwen met Asperger. Pica.
 - Başar, B. (2010). Ik wil niet meer onzichtbaar zijn. Pica (Turks meisje/adolescent)
 - Cordaro, E. (2019). Anders gaat ook. Hoe ik functioneer met autisme en ADHD. Houtekiet.
 - Dumortier, D. (2002). Van een andere planeet. Houtekiet.
 - Dumortier, D. (2018). Op mijn manier (over)leven met autisme. Paris Books.
 - Gerland, G. (1998). Een echt mens. Houtekiet.
 - Holliday Willey, L. (2003). Doen alsof je normaal bent. Nieuwezijds.
 - Landman, S. (2009). Moederen met autisme. Schrijverij Mooi Mens.
 - Landman, S. (2011). Chaos met autisme. Schrijverij Mooi Mens.
 - Sainsbury, C. (2004). Marsmanneltje op school. Uitgeverij Houtekiet.
 - Simone, R. (2010). Aspergirls. Een wegwijzer voor meisjes en vrouwen met het syndroom van Asperger. Hogrefe.
 - Struik, H. (2011). Niet ongevoelig. Vrouwen met autisme. Uitgeverij KoK
 - Toeps, B. (2019). Maar je ziet er helemaal niet autistisch uit. Blossom Books Bold.
 - Van Dongen, M. (2011). Dramaqueen of gewoon autisme? Mijn leven voor en na de diagnose. Garant.
 - Van Puijenbroek, A. (2019). Spoor ik wel? Een kijkje in het hoofd van een autist. Boekscout.
 - Visser, J. (2018). Zondagskind. Alsof opgroeien nog niet lastig genoeg is. HarperCollins.
-

Getuigenissen van mannen met autisme

- Broekhuis, W. (2010). Alleen met mijn wereld. Epo. (adolescent)
- Jackson, L. (2003). Mafkezen en het aspergersyndroom. Een handleiding voor de puberteit. Nieuwezijds. (adolescent)
- Jackson, L. (2016). Seks, drugs + Asperger. Een handleiding voor de volwassenheid. Nieuwezijds.
- Leguijt, J. (2006). Mijn eigen wereld. Boekencentrum. (adolescent)
- Momma, K. (2000). En toen verscheen een regenboog. Uitgeverij Ooievaar.
- Tammet, D. (2009). Op een blauwe dag geboren. Nieuwezijds.
- Vercauteren, P. (2011). Ik kan zijn wie ik wil. Opgroeien met autisme. Houtekiet.

Getuigenissen van ouders van een kind met autisme

- Derbyshire, G. (2011). Mijn hoofd heeft het nogal druk vandaag. Lannoo.
- Gardner, N. (2008). Mijn vriend Henry. Autismefonds en Holkema & Warendorf.
- Hubers, H. & Everett, C. (2011). PIP (Partners in Problems). Briefwisseling tussen moeders van kinderen met autisme. Pica.
- Lauwers, C. (2004). Gewoon een jongen met autisme. Epo.
- Lauwers, C. (2010). Gewoon een huis in autismeland. Epo.
- Meuldijk, B. (2007). De Wereld volgens Yoshi. Tirion.
- Van Bockel, J. (2009). Ijskastmoeder. Leven met een aspergerkind. Lannoo. <http://www.Ijskastmoeder.nl>
- Van Bockel, J. (2016). Uitlegmoeder. Een tiener met autisme in huis. Lannoo.
 - Van der Linden, E. (2012). Zoon met een gebruiksaanwijzing. Over mijn kleuter met autisme. Houtekiet. <http://zoon-met-een-gebruiksaanwijzing.blogspot.be>
 - Wieken, G. (2003). De dinoman en het muziekmeisje. Leven met autistische kinderen. Epo.
 - Wieken, G. (2007). Was ik maar een supervrouw. Balans.

Over partners met autisme

- Aston, M.C. (2008). Als je partner Aspergersyndroom heeft. Een praktische gids met relatie adviezen. Nieuwezijds.
 - Aston, M.C. (2009). Werken aan je Aspergerrelatie. Nieuwezijds.
-

- Beel, V. (2005). Dag vreemde man. Over partners met autisme. Epo.
- Kleingeld, M. & J. (2010). De derde boom. Asperger in voor-en tegenspoed. Pica.
- Simone, R. (2012). 22 dingen waarvan een vrouw met asperger wil dat haar partner ze weet. Hogrefe.
- Schiltmans, C. (2006). Partners in autisme. Relas van (on)gewone relaties. Epo.
- Walker, G. & C. (2004). Een asperger-relatie. Epo.

Kinder-en jeugdboeken

- Bakker, E.L. (2013). PieP zoekt zichzelf. De wereld van PieP. Pica.
 - Barth-Wagemaker, I. (2010). Wat is er toch met Kobus? + pictogrammen als ijskastmagneten.(geschreven door een tiener met autisme) Fortmedia.
 - Braem, B. (2011). Mijn broer heeft Autisme, Autisme,...Autisme!! Abimo.
 - Delfos, M. (2003). De wereld van Luuk. Pereboom.
 - Descamps, L. (2011). De autisme survivalgids. Abimo.
 - Dieltiens, K. & Nauwelaerts, K. (2007). Ik wil een vriend met rode schoenen aan. Clavis.
 - Hoopmann, K. (2009). Alle katten hebben asperger. (fotoboek). Pica.
 - Hoopmann, K. (2012). Wat jij ziet en wat ik voel. De binnenkant van autisme. Pica.
 - Janssen, K. (1994). Mijn broer is een orkaan. Davidsfonds.
 - Kaptein, E. (2018). Mijn zus heeft autisme. Muisje Sensitief.
 - Leguijt, G. (1999). Heibel in mijn hoofd. Callenbach.
 - Loman, S. (2019). Anders. Anders is anders en dat is heel gewoon! Van Goor.
 - Moore-Mallinos, J. (2009). Mijn broertje heeft autisme. Bakermat.
 - Mous, I. (2014). Teddy heeft autisme en Pien rode krullen. 248media uitgeverij.
 - Poleij, C. (2018). Bo is (niet) anders. Ze heeft autisme, so what! Aquazz.
 - Puts, F. (2008). Altijd weer wat! Belevissen van een brusje. Pica, Met bijhorende website www.brusjes.nl
 - Sabin, E. (2006). Weet jij wat autisme is? Leer alles over kinderen met autisme. Pica.
 - Santermans, B. (2015). Mijn autisme doegids. Abimo.
 - Van den Bossche, I. (2009). Zeno alleen? Abimo.
 - Van der Linden, E. (2015). Tussen trots en ergernis. Als je broer of zus autisme heeft. Epo.
 - Van der Linden, E. (2016). Vic heeft een tic. Aldo.
-

- Van Gils, E. (2016). Bep en Bas (serie). Graviant
- Van Kordelaar, N. & Zwaan, M. (2008). Ik en autisme. Thuis en op school. Nino.
- Van Kordelaar, N. & Zwaan, M. (2011). Autisme in mij. Een interactief informatieboek. Nino.
- Van Sever, N. (2017). Fien is een vijfhoekje. Clavis.
- Vanvuchelen, M. (2002). Stijn is anders. Lannoo.
- Veenstra, R. (2003). Jikke Pikke komt er wel. Epo.
- Vermeulen, P. & Fondelli, T. (2008). Syndroom van Asperger. Lannoo Helpkids, Tielt
- Verspeeten, E. (2010). Gewoon buitengewoon. Epo.
- Vliegthart, E. (2015). Saartje. Graviant.

Kinderboeken die niet specifiek over autisme gaan maar die wel gemaakt worden door kinderen met autisme

- Hoffman, M. (2013). Het grote blij, boos, baal boek. Alle gevoelens op een rijtje. Ploegsma.
- Intrabartolo, J. (2018). Draakje Vurig. Scriverio
- Intrabartolo, J. (2018). Draakje Vurig op school. Scriverio
- Intrabartolo, J. (2010). Langmuts is een held. Scriverio. (over een hooggevoelige kabouter)
- Intrabartolo, J. (2011). Langmuts op school. Scriverio.
- Intrabartolo, J. (2013). Langmuts en het feest. Scriverio.
- Intrabartolo, J. (2015). Langmuts en de vakantie. Scriverio.
- Lévy, D. & Turrier, F. (2004). Hoe voelt Felix zich vandaag? Davidsfonds, Infodok.
- Llenas, A. (2014). De kleur van emoties. Clavis.
- Mulcahy, W. (2014). Sam denkt zich blij. Bazalt Educatieve Uitgaven.
- Mulcahy, W. (2014). Sam zegt sorry. Bazalt Educatieve Uitgaven.
- Scheffler, U. (2005). Zeg gedraag je! De Vries-Brouwers.
- Van Hest, P. (2015). Ik voel me... een boek vol emoties. Clavis.

Beeldmateriaal informatief

- Autimatisch: een visuele uitleg over autisme door mensen met autisme. (2003) – DVD
 - De zus van Einstein (2008). – DVD - NVA
 - Een verrassend begin. Deel 1: Kinderen met autisme. – DVD NVA/Wonderland(2006)
-

- Een zinnenprikkelend leven.Deel 2: pubers met autisme – DVD NVA/Wonderland (2006)
- Ivo, een jongen met asperger. - DVD. Landelijk Netwerk Autisme
- Life animated (2016) – DVD.
- Van Pi-man naar student (2009). – DVD (over Ivo die verder studeert)
- Geprikkeld om te weten (2014) – Documentaire over verder studeren met autisme - <http://www.studerenmetautisme.be> – Artevelde hogeschool

Beeldmateriaal fictie

- Adam (2009). – DVD
- Atypical (2017 -)– Netflixserie.
- Drona en ik. (2009). – DVD - NVA
- Extremely Loud & Incredibly Close (2011). – DVD (naar het boek van J. Safran Foer)
- Life animated. (2016). - DVD
- Magnificent 7 (2005). - DVD
- Marathon (2005). Koreaanse film. – DVD
- Mary and Max (2010). – DVD
- Mind my mind (2019). - Animatiefilm
- Miracle Run (2004). - DVD
- Mozart and the whale.(2005) – DVD
- Simple Simon (2011). - DVD
- Snowcake (2006). – DVD
- Temple Grandin (2010). – DVD
- The big bang theory (2007-2019) – tv-serie
- The black balloon. (2008). – DVD
- The Bridge (tv -serie) (2011-2018). – DVD
- The good doctor (tv-serie) (2017 -)
- X + Y (2014). – DVD

Danielle Schelstraete, psycholoog, oktober 2019

Met speciale dank aan Louise Dupan voor de illustraties
