



Centrum Ambulante Revalidatie
CAR Houtland-Westkust vzw

't Veld

OUDERBROCHURE



ASS

Inleiding:

"Onze dochter Emma was altijd een rustig en lief meisje, maar vanaf jonge leeftijd merkten we dat ze anders reageerde dan andere kinderen. Ze speelde vaak alleen, leek weinig interesse te hebben in andere kinderen en raakte erg overstuur als haar routine werd doorbroken. De taal kwam traag op gang en zelfs toen ze begon te praten, was het moeilijk om te begrijpen wat ze bedoelde.

Toen Emma de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) kreeg, voelde ik een mengeling van opluchting en verwarring. Opluchting, omdat we eindelijk een antwoord hadden op de vele vragen die we hadden, want als ouder voelden we al langer dat er iets aan de hand was. Verwarring, omdat we niet wisten wat de toekomst zou brengen. De diagnose heeft ons echter geholpen om de juiste ondersteuning en therapieën te vinden, wat een wereld van verschil heeft gemaakt voor haar en voor ons gezin. We hebben geleerd dat een diagnose niet het einde is, maar juist het begin van een traject vol mogelijkheden en ondersteuning."

"Onze zoon Finn was altijd al een bijzonder kind. Hij heeft een levendige fantasie en een enorme interesse in dinosaurussen en planeten. Maar tegelijkertijd merkten we dat sommige dingen voor hem veel moeilijker waren dan voor andere kinderen. Het leek bijvoorbeeld alsof hij vaak overstuur raakte in de klas of op feestjes. Hij vond het lastig om mee te doen met spelletjes op de speelplaats en trok zich regelmatig terug. In de lagere school had Finn moeite had om vriendjes te maken. Er waren veel misverstanden of ruzies en thuis ontplofte hij vaak, zonder dat wij begrepen waarom. Thuis zagen we dat hij worstelde met veranderingen: als iets anders liep dan gepland, kon hij helemaal van slag raken. Lange tijd hadden we het gevoel dat er iets aan de hand was, maar iedereen zei: 'Ach, elk kind is anders'.

Na onderzoek kregen we te horen dat Finn een autismespectrumstoornis heeft. Sinds de diagnose begrijpen we Finn veel beter. We hebben geleerd om anders naar situaties te kijken en hem op een specifieke manier te ondersteunen die voor hem werkt. De diagnose was voor ons een sleutel die deuren opende naar begrip en ondersteuning, zowel voor Finn als voor ons als gezin.



Wat is een autismespectrumstoornis?

In een Centrum voor Ambulante Revalidatie (CAR) wordt een diagnose op een multidisciplinaire manier gesteld. Dit betekent dat verschillende specialisten, nl. een kinderpsychiater, psycholoog/orthopedagoog, logopedist, ergotherapeut, psychologisch consulent en kinesitherapeut samenwerken. Via gestandaardiseerde testen en gerichte observaties kijken we naar de sterktes en moeilijkheden van je kind. Via gesprekken met ouders en het verzamelen van extra informatie (bv. van de crèche, school) bekomen we een volledig beeld van jouw kind in alle contexten. Soms herkennen we daarbinnen de kenmerken van een autismespectrumstoornis (ASS).



Deze diagnose wordt gesteld op basis van internationale diagnostische criteria, zoals beschreven in de DSM-V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders). Deze criteria beschrijven de kenmerkende patronen van gedrag en ontwikkeling die typerend zijn voor ASS. ASS is dus een gedragsdiagnose die soms leidt tot een onmiddellijk helder beeld, maar soms ook niet. Soms gaan we uit van een vermoedensdiagnose ASS, met kenmerken om verder te verkennen en op te volgen.

Bij jouw kind werd de diagnose autismespectrumstoornis gesteld, wat meestal wordt afgekort als ASS. Kinderen met deze diagnose kunnen heel erg van elkaar verschillen. We spreken daarom van een 'spectrum', een kleurenpalet als het ware: de uiting van de kenmerken kunnen sterk variëren van kind tot kind, in aantal en in ernst. Sommige kinderen hebben er heel veel last van, andere

minder. Gedurende de levensloop van één welbepaalde persoon kan dit ook erg wisselend zijn. Die verscheidenheid maakt de herkenning en diagnose van ASS zo moeilijk.

Wat personen met ASS allemaal gemeen hebben, is dat zij de wereld anders waarnemen en de informatie anders verwerken, waardoor er problemen ontstaan met betekenisverlening en het begrijpen van de wereld rondom hen. Hierdoor vertonen zij vaak ander gedrag.

ASS is **een neurobiologische ontwikkelingsstoornis**. Dit wil zeggen dat het anders functioneren te maken heeft met een andere werking van de hersenen en dit al vanaf of zelfs van voor de geboorte. Het heeft dus niets te maken met opvoeding. Er zijn nog heel wat vraagtekens over wat er precies anders verloopt. Zeker is wel dat het niet gaat om één duidelijk afgelijnde fout op een welbepaalde plaats in de hersenen. Het gaat om een samenwerkingsprobleem van hersencellen, zowel binnen één hersengebied als tussen verschillende hersendelen, een netwerkprobleem dus. Dit is niet zichtbaar op een klassieke scan van de hersenen. Ook over het waarom van deze atypische werking van de hersenen is er nog geen zekerheid. Het verhaal is complex.

Veel voorkomende problemen in het dagelijks functioneren.

ASS is een ontwikkelingsstoornis die specifieke beperkingen veroorzaakt op het gebied van sociale interactie, communicatie en gedrag. Deze kenmerken variëren in ernst en uitingvorm en worden vaak duidelijk vanaf jonge leeftijd. De stoornis heeft een grote impact op het dagelijks functioneren van het kind en zijn omgeving.

Sociale communicatie en interactie: Kinderen met ASS kunnen moeite hebben om sociale signalen zoals gezichtsuitdrukkingen, lichaamstaal of intonatie te begrijpen. Ze zoeken wel contact, maar vaak op een manier die niet aansluit bij wat anderen gewend zijn. Dit kan ervoor zorgen dat kinderen met ASS zich terugtrekken uit sociale situaties. Het opbouwen en onderhouden van vriendschappen is voor veel kinderen met ASS een uitdaging, evenals het begrijpen en toepassen van sociale regels. Ze kunnen zich rigide vasthouden aan aangeleerde regels of deze niet flexibel toepassen, wat misverstanden kan veroorzaken. Hoewel sommige kinderen met ASS een normale spraakontwikkeling hebben, ervaren anderen een vertraging of beperking in hun taalvaardigheid. Ze nemen taal vaak letterlijk en hebben moeite met het begrijpen van humor of dubbelzinnigheden. Het voeren van gesprekken is lastig, omdat ze problemen ondervinden met het beginnen, in stand houden of afsluiten van interacties.

‘Sara, een meisje van acht, speelt liever alleen en heeft moeite om deel te nemen aan groepsactiviteiten op school. Haar leraren werken met haar aan het begrijpen van sociale regels en geven haar kleine taken in de groep om haar sociale betrokkenheid te vergroten.’

Bijzonderheden op vlak van interesses, activiteiten en gedrag:

Veel kinderen met ASS vertonen repetitief gedrag, zoals het herhalen van handelingen of bewegingen. Ze hebben een sterke voorkeur voor routines en kunnen moeilijk omgaan met veranderingen in hun dagelijkse structuur. Specifieke interesses nemen vaak een centrale plaats in; ze kunnen zich intensief verdiepen in een bepaald onderwerp of object.

‘Tim, een jongen van zes, moet elke dag dezelfde route lopen naar school. Als zijn ouders proberen een andere weg te nemen, raakt hij in paniek en wordt hij overstuur. Met hulp van een therapeut leren zijn ouders geleidelijk kleine veranderingen aan te brengen in de routine om zijn flexibiliteit te vergroten.’

Sensorische gevoeligheid: Kinderen met ASS hebben vaak een over- of ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels, zoals harde geluiden, fel licht of bepaalde texturen. Dit kan leiden tot overprikkeling of juist een gebrek aan reactie op stimuli.

‘Lisa, een meisje van vijf, raakt overweldigd door het geluid van een stofzuiger en bedekt haar oren wanneer het apparaat aan staat. Haar ouders leren haar om te gaan met deze prikkels door middel van sensorische integratietherapie en het gebruik van geluiddempende koptelefoons.’

Emotionele en cognitieve uitdagingen: Het reguleren van emoties is voor kinderen met ASS vaak moeilijk, waardoor frustratie, woede-uitbarstingen of terugtrekking kunnen optreden. Rigide denkpatronen maken het lastig om flexibel te reageren op nieuwe situaties. Ook angst en stress komen veel voor, vooral in onvoorspelbare omstandigheden. In een schoolomgeving kunnen kinderen met ASS moeite hebben met concentratie en het

uitvoeren van taken. Problemen met executieve functies, zoals plannen en organiseren, zijn veelvoorkomend. Daarnaast kan een drukke klasomgeving voor sensorische overbelasting zorgen, wat hun leerprestaties en welzijn negatief beïnvloedt.

Hoe vaak komt het voor?

ASS komt bij ongeveer 1% van de Belgische bevolking voor. Elk jaar komen er ongeveer 1200 ASS- diagnoses bij. Er is een herhalingsrisico dat geschat wordt op gemiddeld 10% wanneer één van de ouders ASS heeft.

De diagnose ASS wordt vaker gesteld bij jongens dan bij meisjes, waarbij de verhouding 3 à 4 jongens tegen één meisje is. Vermoedelijk valt ASS minder op of wordt het beter gemaskeerd bij meisjes, waardoor dit onder gediagnosticeerd blijft.

De prevalentie van ASS is de afgelopen jaren toegenomen, mede door ruimere diagnostische criteria, betere herkenning en een groter bewustzijn bij de algemene bevolking. Bovendien zijn de verwachtingen vanuit de maatschappij de afgelopen jaren veel veranderd, waarbij kinderen sneller sociaal moeten functioneren in groep, flexibel moeten omgaan met veranderingen en plannen. Dit legt druk op kinderen met ASS, waardoor hun moeilijkheden duidelijker naar voren komen. Momenteel wordt geschat dat ongeveer 1 op de 54 kinderen een diagnose van ASS krijgt. Deze cijfers kunnen variëren afhankelijk van de regio en de diagnostische criteria die worden gebruikt.

Oorzaken van deze diagnose

Tot op heden is er geen duidelijk afgelijnde oorzaak van ASS vastgesteld. Heel wat onderzoek wordt verricht om daar beter zicht op te krijgen.

Vermoedelijk betreft het een samengaan van een genetische aanleg met bepaalde risico verhogende omgevingsfactoren (zoals vroeggeboorte < 30 weken of bepaalde complicaties tijdens de zwangerschap). Genen zijn dus maar een deel van het verhaal. Het gaat zeker ook niet om één verandering in één specifiek gen dat eventueel via bloedonderzoek gedetecteerd kan worden. Het risico is pas verhoogd als een persoon over een welbepaalde combinatie van risicogenen beschikt. Er zijn momenteel zo'n 200-tal risicogenen gekend. Genetica speelt dus wel een rol en we zien dan ook dat gezinnen met reeds één kind met ASS een verhoogde kans hebben om nog een kind met ASS te krijgen.

Belangrijk is wel dat ASS als ontwikkelingsstoornis aanwezig is vanaf de geboorte en niet het gevolg is van opvoeding of andere omgevingsfactoren.



Wat naar de toekomst toe?

Ouders van kinderen met ASS kunnen veel vragen en zorgen hebben over de toekomst. Het anders functioneren van de hersenen kan niet ongedaan gemaakt worden. ASS heb je dus voor het leven.

Zoals gebleken is uit het voorgaande staan mensen met ASS kwetsbaarder in het leven. Enerzijds zijn ze door de aard van de aandoening gevoeliger om stress te ervaren en anderzijds zijn ze door dezelfde aandoening minder vaardig in het omgaan met stress. Die kwetsbaarheid komt vaak tot uiting bij overgangsmomenten in het leven die veel aanpassing vragen en dus makkelijk stress uitlokken zoals voor het eerst naar opvang/school gaan, van basisschool naar secundair. Ook bij veranderingen die niet zo groot lijken, kan het sterker dan verwacht naar voor komen bv. bij baby's de overgang van vloeibare naar vaste voeding, bij peuters de zindelijkheidstraining, bij kleuters een nachtje ergens anders dan thuis slapen, bij lagereschoolkinderen een verjaardagsfeestje, ...

Door alert te zijn voor deze grotere-dan-verwachte uitdagingen voor kinderen en het zo vroeg mogelijk zorgen voor een autismevriendelijke omgeving kunnen kinderen geholpen worden om te groeien in het zich aanpassen. Intussen oefenen we vaardigheden om goed om te gaan met problemen en kunnen we hen sterker maken voor toekomstige uitdagingen.

Zo verlagen we de kans op het ontwikkelen van een laag zelfbeeld, faalangst en angsten.

Belangrijk om weten is dat veel mensen met ASS hun plaats vinden in onze samenleving en een gelukkig leven leiden.

Begeleiding in CAR 't Veld

Vanuit de sterktes en de werkpunten van het kind met ASS en de hulpvragen van de ouders en school stellen we een multidisciplinair therapieplan op maat op. Dit therapeutisch aanbod kan bestaan uit:

- Therapie voor het kind: Individuele sessies en/of groepswerkingen gericht op taal- en (sociale) communicatie, emotieregulatie (gevoel en gedrag), sociale vaardigheden, motorische ontwikkeling en andere specifieke behoeften.
- Ouderbegeleiding: Individuele gesprekken en/of groepssessies om ouders te ondersteunen bij de opvoeding en het begrijpen van ASS.
- Medische opvolging: Regelmatige evaluaties door de kinderpsychiater en/of kinderarts om de evolutie en eventuele bijkomende gezondheidsproblemen op te volgen en te monitoren.

Als CAR werken we nauw samen met de school en het CLB en indien nodig met andere diensten.

Op regelmatige tijdstippen wordt het therapeutisch programma door het team geëvalueerd en zo nodig bijgestuurd.

Binnen onze werking zetten wij sterk in op ouderparticipatie. Dit betekent dat wij zoveel mogelijk ouders proberen te betrekken in het therapeutisch proces. Door gebruik te maken van ons aanbod kunnen ouders en kinderen gezamenlijk werken aan een positieve en ontwikkelingsgerichte toekomst.

Wat kun je als ouder doen?

- Geef jezelf tijd om je kind stap voor stap beter te begrijpen binnen het autisme.
- Probeer na te denken over je taalgebruik. Ben je voldoende duidelijk in je taal: wat zeg ik en wat bedoel ik? Kinderen met ASS kunnen moeite hebben met het vluchtige van gesproken taal, met figuurlijk taalgebruik of met het interpreteren van taal.



- Gebruik visuele ondersteuning waar nodig. Kinderen met ASS begrijpen visuele communicatie vaak beter dan gesproken taal. Dit is vaak zinvol op volgende domeinen:
 - Tijd (hoelang gaat het duren?)
 - Ruimte (waar moet ik iets doen of gaat iets door?)
 - Activiteit (wat moet ik doen, hoe moet ik het doen?)
 - Gedrag (wat wordt er van mij verwacht?)

Visualiseren kan op veel verschillende manieren: via ruimtes, voorwerpen, foto's, pictogrammen of geschreven taal. Wat er voor jouw kind meest geschikt is, is individueel afhankelijk van diens ontwikkeling en dient geregeld bijgesteld te worden.

- Wees positief over elke stap die jij en je kind zetten

Aanbevolen websites, podcasts en boeken

Websites:

VZW Victor: www.vzwvictor.be: opvoedingsondersteuning aan gezinnen met een kind, adolescent of volwassene met autisme (o.a. de autismechat)

Participate : www.nl.participate-autisme.be: een uitgebreide website met informatie over ASS, zowel voor ouders als voor personen met ASS

Autisme Centraal: www.autismecentraal.com: een uitgebreide bron voor informatie en ondersteuning.

Vlaamse Vereniging Autisme (VVA):
www.autismevlaanderen.be: informatie, advies en ondersteuning aan gezinnen met kinderen met ASS.

NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme):
www.autisme.nl: een Nederlandse website met veel informatie en hulpmiddelen voor ouders en professionals.

Sclera pictogrammen : www.sclera.be

Podcasts:

Huis helder: www.huishelder.be/podcast_studio_helder

Geef me de vijf: www.geefmede5.nl

Autisme telefoon 078152252

Boeken voor ouders:

“Wat echt werkt bij kinderen met autisme” (Kobe van Roy en Peter Vermeulen)

"Geef me de 5" (Colette de Bruin): Praktische handleiding voor ouders en professionals over het omgaan met kinderen met ASS.

Boeken voor kinderen vanaf 8 jaar:

“Survivalgids: wat als je autisme hebt?” (Annelies Nys)

“Gewoon een beetje anders dan de rest” (Eva Van der Linden)

