



AUTISME BIJ JONGE KINDEREN

EEN PRAKTISCHE GIDS VOOR OUDERS
EN PROFESSIONALS GEBASEERD OP
HET EARLY START DENVER MODEL

SALLY ROGERS, GERALDINE DAWSON
EN LAURIE VISMARA



HOGREFE



Autisme bij jonge kinderen

Een praktische gids voor ouders
en professionals gebaseerd op het
Early Start Denver Model

Sally Rogers, Geraldine Dawson
en Laurie Vismara

HOGREFE



Dit boek is opgedragen aan alle ouders van kinderen en volwassenen met autisme, voor hun moed, hoop, gulheid en volharding.

S.R.

Voor mijn liefhebbende echtgenoot Joseph en mijn prachtige kinderen Chris en Maggie, die mijn inspanningen om het leven van mensen met autisme te verbeteren met geduld, begrip en toewijding hebben gesteund.

G.D.

Voor mijn vader, voor de toewijding waarmee hij de levens van mensen met autisme probeerde te verbeteren en voor alle moedige mensen en hun gezinnen die de beproevingen van autisme overwinnen.

L.V.

Oorspronkelijke titel: *An Early Start for Your Child with Autism: Using Everyday Activities to Help Kids Connect, Communicate, and Learn*. Copyright © 2012 The Guilford Press, A Division of Guilford Publications, Inc.

Copyright © 2012 Hogrefe Uitgevers, Amsterdam

Dit werk is auteursrechtelijk beschermd. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Hoewel dit boek met zorg is samengesteld, aanvaarden schrijver(s) noch uitgever enige aansprakelijkheid voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek.

Vertaling: Richard Meijer, Amsterdam

Vormgeving omslag: Nanja Toebak, 's-Hertogenbosch

Vormgeving binnenwerk: Annelies Bast, Amsterdam

Grafische productie: Drukkerij Bariet, Steenwijk

ISBN 978-90-79729-72-2

NUR 770

www.hogrefe.nl

Inhoudsopgave

Inleiding	7
-----------	---

Deel I Aan de slag

1	Het opstellen van een vroeg interventieprogramma voor je kind	15
2	Zorg voor jezelf en je gezin	29
3	Hoe jouw vroege inspanningen je kind helpen te leren en contact te maken met anderen	49

Deel II Dagelijkse strategieën om je kind te helpen met communiceren en leren

4	Stap in de schijnwerper: Trek de aandacht van je kind	63
5	Zoek de glimlach op! Leuke zintuiglijke sociale routines	91
6	Dansen is plezier voor twee: Het ontwikkelen van over-en-weer-interacties	111

7	Sprekende lichamen: Het belang van non-verbale communicatie	137
8	‘Doe wat ik doe!’: Help je kind bij leren nadoen	165
9	De technische kant: Hoe kinderen leren	189
10	De driehoek van gezamenlijke aandacht: Interesses delen	219
11	Speeltijd!	243
12	Doen alsof	259
13	Stimuleren van spraak en taal	285
14	Alles combineren	311
	Dankwoorden	323
	Bijlage: Speelgoed, materiaal en boeken voor jonge kinderen met autisme	327
	Eindnoten	333
	Over de auteurs	335

Inleiding

Als je kind onlangs de diagnose autisme heeft gekregen, ben je niet alleen. Op basis van internationale cijfers wordt geschat dat 0,6 tot 1% van de kinderen een autismespectrumstoornis (ASS) heeft. Dit jaar worden meer kinderen met ASS gediagnosticeerd dan taaislijmziekte, aids en kanker samen. ASS is gelijk verdeeld over kinderen uit alle sociaaleconomische en etnische groepen. Je bent dus niet de enige die terechtkomt in een achtbaan van gevoelens, vragen en zorgen. Ouders die onlangs hoorden dat hun kind ASS heeft, kunnen met de juiste kennis en vaardigheden een gelukkig en bevredigend leven leiden. Kinderen met ASS kunnen leren om een betekenisvol en productief leven te leiden. Dit boek helpt je om nu al met de acties te beginnen die jou en je kind op dat pad zetten.

Dit boek biedt handvatten en strategieën aan ouders zoals jij, zodat je kind zo snel mogelijk met een positief ontwikkelingstraject kan beginnen. Hoewel we de term ‘ouders’ gebruiken, is dit boek breed bedoeld voor alle soorten verzorgers, zoals gezinsleden, voogden en anderen die zorgen voor een kind met ASS.

Het leven ziet er nu ingewikkeld uit, maar er zijn dingen die je morgen al kunt doen. Dingen die op den duur een enorm verschil maken voor de toekomst van je kind. Je kunt hem leren met jou en met anderen om te gaan, te communiceren, te spelen en te genieten van contact met anderen.

We weten dat veel ouders na het horen van de diagnose lang op zichzelf aangewezen zijn. Soms zijn er geen gespecialiseerde therapeuten in de regio of er zijn lange wachtlijsten voor een interventieprogramma. We weten dat je graag

wilt beginnen met de hulp aan je kind. In dit boek bieden we informatie, handvatten en strategieën die je meteen kunt toepassen. Dit kan de frustraties en zorgen tijdens het wachten op een behandeling verminderen, of het kan de reeds begonnen interventies versterken. Deze technieken zijn ontwikkeld voor de dagelijkse bezigheden: spelen, verschonen, aankleden, badderen, eten, uitjes, voorlezen en zelfs klusjes. Ze maken van deze activiteiten verrijkende leermomenten en versterken een interventieprogramma.

Deze strategieën helpen je kind bij het leren, communiceren en spelen. Waarschijnlijk zijn de veranderingen al na een dag of week te zien. Je zult merken hoe effectief jij je kind met ASS kunt helpen en hoe goed je kind reageert op nieuwe leermomenten. We hopen dat je angst en frustratie een beetje plaats zullen maken voor meer hoop, vastbeslotenheid en vertrouwen: in jezelf als ouder, in je gezin en in je kind.

Dit boek is gebaseerd op onze ervaring met gezinnen als het jouwe. We gebruiken het *Early Start Denver Model* (ESDM) om je kind te helpen een actieve, nieuwsgierige en toegewijde leerling te worden. De strategieën zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek dat de positieve effecten aantoont van het ESDM op de ontwikkeling van kinderen. Kinderen met ASS hebben baat bij en behoefte aan de intensieve vroege interventie door gespecialiseerde professionals, maar ouders en verzorgers kunnen een enorm verschil maken.

De drie auteurs van dit boek hebben jarenlange klinische ervaring met gezinnen en het bevorderen van betrokkenheid, leren en communiceren in de dagelijkse structuur. We hebben ontdekt dat ouders net zo effectief zijn als therapeuten in het onderwijzen van de basisvaardigheden die door autisme beperkt zijn. Met deze strategieën kunnen ze elke interactie met hun kind veranderen in een leerproces. Ouders kunnen thuis ook de vaardigheden en het gedrag onderwijzen die kinderen nergens anders kunnen leren, of die ze niet in een andere setting kunnen oefenen.

Het ESDM verstevigt de relatie tussen ouder en kind. Het helpt ouders bij de ontwikkeling van leermomenten door eenvoudige spelletjes, communicatie tijdens zorgmomenten en leuke interacties tijdens de dingen van de dag. Er is geen speciale achtergrond of kennis vereist. De hier besproken technieken zijn ontwikkeld om de ouder-kindrelatie leuker, emotioneel verrijkender en betekenisvoller te maken, en je kind tegelijkertijd meer leermomenten te bieden. We hopen dat ouders baat zullen hebben bij deze strategieën, die dagelijkse dingen als spelen, wassen, eten of boodschappen doen, veranderen in leerervaringen.

We weten ook dat elk kind met ASS uniek is, met een eigen set van speciale gaven en problemen. Iemand zei ooit: 'Als je één kind met autisme hebt gezien, heb je één kind met autisme gezien.' Een kind met ASS heeft, net als een zich

normaal ontwikkelend kind, een unieke persoonlijkheid, talenten, beperkingen en dingen die hij wel of niet leuk vindt. Alle jonge kinderen met ASS hebben echter per definitie moeite met het omgaan en communiceren met anderen en het normaal spelen met speelgoed.

We hebben door decennia onderzoek naar de vroege ontwikkeling van en interventie bij kinderen met ASS veel geleerd over de problemen bij jonge kinderen. Het is voor hen vaak moeilijk om aandacht te schenken aan de mensen om hen heen. Ze hebben vaak moeite om gevoelens — geluk, boosheid, verdriet, frustratie — over te brengen via gezichtsuitdrukkingen, gebaren en de klank van woorden. Ze ervaren emoties, maar kunnen deze niet op een begrijpelijke manier overbrengen. Soms hebben ze weinig interesse in spelen met andere kinderen en kunnen ze niet goed reageren op de initiatieven van anderen. Jonge kinderen met ASS gebruiken weinig communicatieve gebaren en lijken die van anderen niet te begrijpen. Ze doen anderen minder snel na, waardoor het moeilijk is om iets te leren door het voor te doen. Veel kinderen met ASS houden van speelgoed, maar spelen er vaak op een abnormale manier mee en hun spel kan erg repetitief zijn. De ontwikkeling van spraak en het reageren op de spraak van anderen kunnen problematisch zijn, zelfs als ze leren woorden te herhalen. Sommige kinderen met ASS vertonen ‘onaangepast gedrag’. Dit gedrag zien we bij alle jonge kinderen, maar kinderen met ASS kunnen vaak niet op een normale manier door hun ouders gecorrigeerd worden. Ze hebben driftbuien, slaan of bijten, maken dingen kapot en doen zichzelf soms pijn (dit heet *zelfbeschadigend gedrag*).

Probleemgebieden voor de meeste kinderen met ASS

- aandacht aan andere mensen geven;
- gebruik van een sociale glimlach;
- op de beurt wachten en meedoen met sociaal spel;
- gebruikmaken van taal en gebaren;
- anderen nabootsen;
- coördinatie van aandacht (oogcontact) met anderen;
- op een normale manier met speelgoed spelen.

In dit boek bespreken we strategieën die je kind op al deze gebieden helpen. Uit veel onderzoek, waaronder dat van onszelf, blijkt dat kinderen met ASS enorm kunnen profiteren van vroege interventie en aanzienlijk vooruitgaan in leren, communiceren en sociale vaardigheden. Er zijn kinderen die door vroege in-

terventie zelfs de diagnose ASS kwijtraken; andere kinderen blijven bepaalde problemen houden, maar kunnen naar het regulier onderwijs, kunnen vriendschappen aangaan en goed met anderen communiceren. Weer andere kinderen zullen significante beperkingen houden en continu gespecialiseerde hulp nodig hebben, maar ook zij kunnen profiteren van vroege interventie.

Het meeste onderzoek naar vroege interventie richt zich op de behandeling door getrainde specialisten. Het onderzoek naar vroege interventie *door ouders* is nog in een vroeg stadium, maar de resultaten laten zien dat ouders en andere verzorgers veel technieken net zo goed kunnen toepassen als getrainde therapeuten. Bij ouders die deze technieken gebruiken, verbetert de kwaliteit van de interactie met hun kinderen. Hun kinderen worden socialer en leren beter communiceren. In de loop van de jaren hebben we in ons werk met kinderen gezien dat elk kind met ASS kan leren communiceren, de sociale interacties verbeteren en de spelvaardigheden vergroten. Met deze technieken voel je je effectiever in je rol van ouder, speelgenoot en voornaamste leraar van je kind. Je zult trots zijn als je ziet wat je kind leert, in de wetenschap dat jij deel uitmaakt van dit succes.

Dit boek is bedoeld voor ouders van kinderen met symptomen van ASS in de vroege kindertijd en de voorschoolse jaren. Je kunt het gebruiken als je vermoedt dat je kind ASS heeft, of als je kind al gediagnosticeerd is. Het biedt stapsgewijze instructies en voorbeelden waarmee je alledaagse bezigheden leert gebruiken die je kind betrokkener, communicatiever en interactiever met jou en je gezin maken.

HET GEBRUIK VAN DIT BOEK

In elk hoofdstuk van dit boek komen vragen, zorgen en problemen van vele ouders van kinderen met ASS aan bod. Deze gaan over het leven als ouder van een kind met ASS en wat je na de diagnose moet doen. De eerste stap is het inroepen van de beste hulp, dus hier gaan we in hoofdstuk 1 op in. Het opvoeden van een kind met ASS kan stressvol zijn. Daarom is het belangrijk dat je goed zorgt voor jezelf en de rest van je gezin en jullie behoeften niet opzijzet voor het kind met ASS. Als je dat zou doen, ben je minder effectief en waarschijnlijk eerder uitgeput. Hier besteden we in hoofdstuk 2 aandacht aan. In hoofdstuk 3 geven we een basale uitleg van ASS, die het fundament vormt voor de interventies in de daaropvolgende hoofdstukken. Daarin worden gedetailleerde interventiestrategieën besproken, waarbij elk hoofdstuk voortbouwt op het voorgaande. Voor de meeste mensen zal het logisch zijn om de hoofdstukken in deze volgorde te lezen. De hoofdstukken 9 en 13 staan meer los van de eerdere hoofdstukken. Het

kan voor sommigen nuttig zijn deze eerder te lezen. We beseffen dat sommige ouders meer aan bepaalde hoofdstukken hebben dan aan andere, afhankelijk van de unieke uitdagingen van hun kind.

‘Het is overweldigend om de diagnose autisme te krijgen, vervolgens informatie te krijgen over alle beschikbare therapieën en hoeveel uur zij in beslag nemen. Je wilt meteen beginnen, je wilt de verloren tijd inhalen, je wilt alles doen om je kindje terug te krijgen. Je hoort dingen als: “Een programma van 40 uur per week” en je raakt in paniek. Haal rustig adem. Je kunt dit. De strategieën in dit boek, gebaseerd op het ESDM, geven je de handvatten om te communiceren, om je kind in een natuurlijke omgeving te onderwijzen, zonder dat dit een te grote druk op je gezin legt. Het doel is om je kind net zo veel kansen te geven als een neurotypisch kind. Met de stappen in dit werkboek bereik je dit doel op een comfortabele en natuurlijke manier.’

Het doel van dit boek is niet om je van een ouder in een therapeut te veranderen! Hou dit in gedachten als je aan de slag gaat met de interventiestrategieën. Je zult ook niet veel ‘therapie-uren’ met je kind doorbrengen. Onze strategieën zijn juist geschikt voor de gewone dagelijkse dingen als in bad gaan, naar het park gaan of je kind naar bed brengen. Ze hoeven niet meer tijd te kosten dan de gewone, alledaagse bezigheden. De strategieën bouwen voort op de liefdevolle, verzorgende relatie die je al met je kind hebt en gebruiken die basis om je kind enkele problemen van ASS te helpen overwinnen. Laten we beginnen.

Ouders kunnen een grote rol spelen in de ontwikkeling van jonge kinderen met autisme. Recent onderzoek laat zien dat ouders al vanaf heel jonge leeftijd allerlei vaardigheden van hun kind optimaal kunnen stimuleren. Dat hoeft niet ingewikkeld te zijn: met behulp van eenvoudige strategieën kunnen zij hun kind spelenderwijs steeds een stapje verder helpen.

Autisme bij jonge kinderen laat ouders stap voor stap zien hoe alledaagse bezigheden, zoals ontbijten of in bad gaan, leuke en nuttige leermomenten kunnen worden. Aan de hand van voorbeelden, handige checklists, tips en leuke activiteiten worden belangrijke leerdoelen behandeld, zoals aandacht geven en krijgen, sociale interactie en non-verbale communicatie. Daarnaast is er aandacht voor de interactie met broertjes en zusjes en geven de auteurs tips over spelletjes en speelgoed.

Autisme bij jonge kinderen is een informatieve en inspirerende gids voor ouders. Dankzij de toegankelijke schrijfstijl en thematische indeling kunnen ouders de aanpak kiezen die past bij de interesses en het ontwikkelingsniveau van hun kind. Ook hulpverleners zullen in dit handboek veel bruikbare tips vinden om jonge kinderen met autisme en hun gezinnen te ondersteunen.

De strategieën en technieken uit *Autisme bij jonge kinderen* zijn gebaseerd op het succesvolle *Early Start Denver Model* (ESDM), een wetenschappelijk onderbouwd interventieprogramma voor jonge kinderen met autisme. Sally Rogers en Geraldine Dawson, beide hoogleraar psychiatrie, ontwikkelden dit succesvolle interventieprogramma. Laurie Vismara is klinisch onderzoeker, gespecialiseerd in vroege interventietechnieken. De auteurs zijn internationaal erkende experts op het gebied van autisme en interventietechnieken voor jonge kinderen.

ISBN 978 90 79729 72 2



HOGREFE

