

- *Lotgenotencontact met andere ouders*, als klankbord voor herkenning en erkenning en voor het delen van praktische tips.
- *Logeer- en dagopvang*, om naasten te ontlasten van hun zware mantelzorgtaak. De batterij kan dan voor iedereen weer even opgeladen worden, wat voorkomt dat men op termijn de draaglast niet meer vol kan houden en uitzichtloze situaties ontstaan.
- *Begeleiding bij autismevriendelijk vervoer* (bijvoorbeeld van en naar dagbesteding).
- *Mantelzorgondersteuning*. Vaak zijn naasten de veilige persoon die het leven met autisme vertalen voor de buitenwereld. Met ondersteuning houden zij deze taak beter vol.
- *Voldoende langdurige begeleiding op woonplekken* waarbij het autisme centraal staat.

Wat is er nodig?

Om een persoon met autisme goed te kunnen laten functioneren in deze maatschappij en binnen de gemeente, is zorg nodig die toegespitst is op de ondersteuningsbehoefte en (verborgen) hulpvraag van het specifieke individu met autisme en zijn naasten. Kennis van het autisme bij een verstandelijke beperking is essentieel. Evenals het leveren van maatwerk, zodat geen geld en tijd verloren gaat aan niet-passende hulp.

Met goede en op maat geleverde begeleiding en behandeling, zo vroeg mogelijk, kan deelname aan de maatschappij worden verbeterd en vergroot. Een correct gestelde diagnose en meer begrip vanuit de omgeving zijn hierbij belangrijke randvoorwaarden.

Als aan deze voorwaarden voldaan wordt, kunnen mensen met autisme en een verstandelijke beperking ook mee participeren. Hiermee kunnen problemen voorkomen dan wel beheersbaar worden en kunnen

de kwaliteiten van mensen met autisme tot hun recht komen. Door gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van mensen met autisme en hun naasten wordt begrip en kennis van autisme vergroot. Een duidelijk overzicht van het hulpaanbod in de gemeente kan hierbij ondersteunend zijn.

Meer weten over autisme?

Wilt u als gemeente in contact komen met vrijwilligers die als belangenbehartigers met u mee willen denken over de transitie en autisme? Of met een lokale regioconsulent die met u meedenkt?

Neem dan contact op met de Nederlandse Vereniging voor Autisme!

info@autisme.nl

www.autisme.nl

N.B. Elke persoon met autisme is uniek en verschillend van alle andere personen met autisme. Een individuele benadering loont. Op de website vindt u meer inspirerende voorbeelden van mensen met autisme.

Autisme

en een verstandelijke beperking in uw gemeente



Anne

Anne is 4 en praat nog niet. Ze heeft autisme, een verstandelijke beperking en epilepsie. Anne vraagt ongelooflijk veel aandacht: zij kan zich niet uiten, gilt en schreeuwt vaak (ook 's nachts) en lijkt dan onbereikbaar voor alles en iedereen. Ouders zoeken naar antwoorden: kan Anne thuis blijven wonen? Kan ze onderwijs krijgen? Welke behandelingen zijn mogelijk? Hoe doen andere ouders het? En waarop heeft het autisme allemaal invloed?



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

www.autisme.nl



Dé oudervereniging voor kinderen
met ontwikkelingsstoornissen bij
leren en/of gedrag

www.balansdigitaal.nl

Fotografie: Monique Post
Voor de foto is gebruik gemaakt van een model

Autisme in het kort

Autisme is een aangeboren ontwikkelingsstoornis in de prikkel- en informatieverwerking van de hersenen. Informatie via zintuigen (zicht, geur, geluid) wordt niet tot een samenhangend geheel verwerkt en denkpatronen zijn anders. Autisme heeft invloed op alle levensgebieden en -fasen. Iedere dag opnieuw. In de diagnostiek wordt gesproken over een autisme-spectrumstoornis (ASS), klassiek autisme, Syndroom van Asperger, PDD-NOS en MCDD. De naam zegt niet zoveel over de persoon, intelligentie of hulpvraag, want het autisme kan zich per persoon totaal anders uiten. Mensen met autisme hebben problemen op een of meerdere van de volgende gebieden:

- **Communicatie**

Mensen met autisme nemen informatie vaak letterlijk en hebben moeite met het begrijpen van taal en indirecte communicatie, zoals gebaren of gezichtsuitdrukkingen.

- **Sociale interactie**

Mensen met autisme hebben moeite in contacten met anderen. Sociale voelsprieten ontbreken, waardoor zij niet weten hoe met anderen om te gaan en zich moeilijk kunnen verplaatsen in bedoelingen van anderen.

- **Verbeelding**

Het verbeeldend vermogen is niet goed ontwikkeld, waardoor zij moeite hebben om zich een voorstelling te maken van (toekomstige) situaties en vaak angstig worden door ontbreken van structuur en overzicht.

- **Onvoorspelbaar gedrag en beperkte interesses**

Vaak richten mensen met autisme zich op een enkel detail en hebben zij moeite met veranderingen. Hierdoor lijkt gedrag niet te passen bij de situatie of lijken zij slechts zeer beperkt geïnteresseerd, in zichzelf gekeerd of agressief.

Consequenties

Ruim één procent van de Nederlanders, ca. 190.000 mensen, heeft een vorm van autisme. (Dit heeft de Gezondheidsraad vastgesteld.) De kans is dus groot dat iemand in uw directe omgeving autisme heeft; in uw familie, in uw vrienden- en kennissenkring of op het werk. U kunt er vanuit gaan dat ook in uw gemeente 1% van de inwoners autisme heeft, eventueel in combinatie met een verstandelijke beperking.

Iemand met autisme denkt, interpreteert en neemt de wereld anders waar en heeft in meer of mindere mate het hele leven lang deskundige begeleiding nodig. Het is vaak lastig om te zien of er sprake is, naast de verstandelijke beperking, van een opvoedprobleem of een ernstige psychische stoornis. Maar de consequenties als de gedragsproblemen niet worden herkend en er dus ook geen passende hulp wordt geboden, zijn groot.

Onbegrip, bizarre angsten, geen passend onderwijs, opvang en behandeling, agressie en overbelasting van naasten zijn een aantal veel voorkomende problemen. Hierdoor kunnen mensen met autisme en een verstandelijke beperking in ernstige situaties terechtkomen, zoals in crisisopvang, uithuisplaatsingen of in instellingen zonder autismekennis. Een uitzichtloos bestaan zonder kans op scholing, passende arbeid, kwalitatief goede behandeling of zinvolle dagbesteding.

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking worden vaak verkeerd begrepen; men ziet alleen het bizarre gedrag en niet het autisme. Hij/zij is "star", "agressief", "maakt geen contact" en "houdt extreem vast aan vaste gewoonten en regels", "kan niet veranderen". Het lijkt onwil maar het is onmacht, vaak veroorzaakt door het autisme. Hierdoor zijn zij ook regelmatig een kwetsbare groep voor criminele activiteiten, problemen met instanties

en verslavingsproblematiek. De uitzichtloosheid van het bestaan wordt zo steeds groter en de gedragsproblemen steeds erger.

Ondersteuningsbehoefte

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben grote behoefte aan zorg op maat. Goede ondersteuning en hulp die per persoon volledig anders van hoeveelheid en soort kan zijn. Wel geheel afgestemd op het autisme van die persoon, want alleen dan is er kans van slagen. Bij grote veranderingen in het leven is het goed om tijdig de hulpvraag in beeld te hebben. Periodieke screening van gedrags-, communicatie- en interactieproblemen kunnen complexe en zware (dure) zorg voorkomen.

Mogelijke ideeën voor hulp:

Behandeling

- *(Gedrags)therapie en behandeling*, gericht op het herkennen en verminderen van problemen ontstaan door het autisme en behoud van kwaliteit van leven.
- *Psycho-educatie* (leren begrijpen van het eigen autisme) voor persoon met autisme zelf (indien mogelijk) en naasten (ouders/verzorgers).
- *Ondersteuning van naasten* (ouders/verzorgers) waardoor geleerd wordt om te gaan met de (gedrags)problematiek.
- *Medicatie*, gericht op het verminderen van problemen zoals extreme angsten, dwangmatig of agressief gedrag. Altijd in combinatie met de juiste behandeling.

Begeleiding

- *Begeleiding en praktische hulp thuis, op school, bij vrijetijds- en dagbesteding.*
- *Begeleiding bij veranderingen* (zoals overgang dagbesteding naar huis en v.v.)