

Wat moet een gemeente weten over autisme?

Autisme in het kort

Autisme is een stoornis in de informatieverwerking van de hersenen. Informatie die via de zintuigen binnenkomt (zicht, geur, geluid, etc.) wordt bij mensen met autisme anders verwerkt. Zij hebben moeite om de details die zij waarnemen te verwerken tot een samenhangend geheel. Hierdoor hebben mensen met autisme problemen met communicatie, sociale interactie en verbeelding.

Autisme is een levenslange, vaak onzichtbare, handicap die invloed heeft op alle levensgebieden in alle levensfasen. De handicap brengt specifieke sterke en zwakke kanten met zich mee. De meeste mensen met autisme hebben in meer of mindere mate hun leven lang deskundige begeleiding nodig. Met meer begrip van de omgeving en de juiste begeleiding kunnen veel mensen met autisme naar school of werken, relaties met anderen onderhouden en daardoor een zin- en betekenisvolle rol in de samenleving hebben.

Ruim één procent van de Nederlanders – ca. 190.000 mensen – heeft een vorm van autisme. De kans is dus groot dat iemand in uw directe omgeving autisme heeft: in uw familie, in uw vrienden- en kennissenkring, op uw vrijetijdsbesteding, op het werk. U kunt er vanuit gaan dat ook in uw gemeente 1 % van de bevolking een of andere vorm van autisme heeft, eventueel in combinatie met een verstandelijke beperking! (onder autisme verstaan wij alle autismespectrumstoornissen, zoals het Syndroom van Asperger, PDD-NOS, McDD en klassiek autisme)

Maatwerk

Ieder mens met autisme is anders. Ieder mens met autisme heeft een eigen "gebruiksaanwijzing", die niet altijd algemeen bekend is. Omdat autisme meestal niet zichtbaar is aan de buitenkant is er vaak onbegrip voor het onvoorspelbare gedrag van iemand met autisme. Mensen met autisme hebben baat bij maatwerk. Per individu kijken wat deze persoon nodig heeft en daarop anticiperen. Alleen dan is er kans van slagen.

Kennis

Iedere gemeente heeft kennis en begrip van autisme nodig. Je kunt niet alles weten, maar een autismevriendelijke houding is van belang. Wat is een autismevriendelijke houding? Kijk voor tips en adviezen op www.autismewat.nl. In de bijlage hebben wij alvast een aantal van deze tips en adviezen bijgevoegd.

Veel voorkomende problemen

Onbegrip, sociale eenzaamheid en isolement, beperkte vrijetijdsbesteding, geen passend onderwijs, angsten en overprikkeling, overbelasting van naasten, zoals partners, familieleden en ouders zijn een aantal veel voorkomende problemen. Dit kan tot gevolg hebben dat mensen met autisme geen deel uitmaken van de maatschappij en in ernstige situaties terechtkomen, zoals uithuisplaatsingen, depressies, vereenzaming en uitsluiting, verwaarlozing in een uitzichtloos bestaan zonder kansen op scholing of arbeidsplaatsen.

Een integrale aanpak evenals ketenzorg is onontbeerlijk. Hieronder verstaan wij dat er levensloopbegeleiding wordt geboden bij alle levensterreinen en alle levensfasen en dat nooit gedacht wordt dat het probleem nu wel over is. Autisme heb je levenslang en

mensen met autisme hebben altijd in meer of mindere mate ondersteuning nodig. Extra hulp is vaak tijdelijk nodig bij overgangen in de leefomstandigheden. Denk hierbij aan veranderingen van opleiding, woonomgeving en arbeid. Voorkom dat er pas bij ernstige conflicten hulp geboden wordt. Dan kunnen mensen met autisme terecht komen in dak- en thuislozenzorg of worden zij zorgmijders, met alle gevolgen van dien. Om excessen te voorkomen is het zaak dat mensen met een hulpvraag serieus, bij één loket én individueel geholpen worden. Zo ontstaat een stabiele situatie die het mogelijk maakt voor mensen met autisme om deel te nemen aan de maatschappij, met al hun talenten en mogelijkheden.

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA)

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) maakt zich al ruim 30 jaar sterk voor de belangen van mensen met autisme, hun familie en omgeving in alle levensfasen en op alle levensterreinen. Ons doel is de maatschappelijke positie van kinderen en volwassenen met autisme te versterken. Wij proberen een bijdrage te leveren aan de vermindering van de problemen of de verbetering van de situaties waar kinderen en volwassenen met autisme mee te maken hebben. Wij zijn dé spreekbuis van en voor mensen met autisme.

Dit doet de NVA samen met mensen met autisme en met anderen die zich kunnen vinden in bovenvermelde doelstelling, zoals ouders, partners, verzorgers en professionals. Hierbij staat het individu met autisme centraal. Het doel van de NVA is het creëren van mogelijkheden voor mensen met autisme, zodat zij naar vermogen maatschappelijk redzaam kunnen zijn, door allerlei verbindingen te leggen op alle levensterreinen. Verbindingen tussen mensen met autisme en hun familie, relaties en anderen. Verbindingen en invloed op regionaal, landelijk en internationaal niveau.

Waar gebruiken mensen met autisme de AWBZ functie begeleiding voor?

Voorbeelden zijn:

- Praktische hulp thuis
- Structuur en regie vinden en behouden in persoonlijk leven
- Hulp bij vrijetijdsbesteding en sport
- Hulp bij overgangssituaties (denk aan school- werk, van thuis naar zelfstandig wonen)
- Individuele en groepsbegeleiding bij dagbesteding, werk en wonen
- Logeeropvang en dagopvang
- Hulp bij deelname aan maatschappij (denk aan uitgaan, uitstapjes, openbaar vervoer, fietsen)
- Ontlasting van de naasten

Waar lopen mensen met autisme en hun naasten tegen aan?

- Onbegrip van de omgeving (school, hulpverlening, persoonlijk netwerk, collega's)
- Te weinig kennis over autisme in de maatschappij en de invloed die dit heeft op het gezin en de persoon met autisme zelf en zijn naasten
- Niet kunnen loslaten van zorg voor eigen kind of kinderen, omdat autisme een levenslange diagnose is, die 24 uur per dag en 7 dagen per week invloed heeft
- Er zijn soms door de erfelijke component meerdere mensen met autisme in een gezin, wat de draaglast kan verzwaren
- Gepest worden
- Sociaal isolement
- Beperkt onderwijsaanbod
- Beperkt zorgaanbod
- Beperkt woonaanbod
- Beperkte arbeidsmogelijkheden en zo beperkingen op gebied van inkomen
- Oververmoeidheid van naasten
- Beperkingen in de vervoersmogelijkheden

- Beperkingen in vrijetijdsbesteding
- Overvraging door omgeving maar ook zelfoverschatting
- Ondervraging door onbegrip en door zelfonderschatting
- Verslavingsrisico's
- Slachtoffer te worden van criminele activiteiten
- Beperkte mogelijkheden in deelname maatschappij

Wat zou er kunnen gebeuren als er geen of onvoldoende ondersteuning is bij mensen met autisme en hun naasten?

- Uithuisplaatsing
- (crisis)Opname
- Psychiatrische problematiek zoals depressies, psychose, zelfverwonding, zelfdoding
- Vereenzaming, verwaarlozing en uitsluiting
- Overbelasting van naasten
- Crimineel gedrag
- Uitkeringssituaties
- Door beperkte scholing minder of geen kansen op de arbeidsmarkt

Wat is er nodig om dit te voorkomen? Wat zijn talenten en mogelijkheden voor mensen met autisme?

- Bij vroegtijdige en aanwezige (levensloop)begeleiding kunnen excessen gemakkelijker worden voorkomen en is complexe en dure zorg niet nodig. Preventie is van essentieel belang
- Levensloopbegeleiding pro-actief en individueel aanbieden, een loket waar mensen gevolgd worden om tijdig belangrijke levensmomenten te begeleiden (bijvoorbeeld overgang naar volwassenenzorg) en waar mensen laagdrempelig met hun (ongedefinieerde) hulpvraag terecht kunnen
- Vaste begeleiders met kennis en ervaring met autisme, geen steeds wisselende personen
- Begeleiding op school om uitval te voorkomen
- Begeleiding naar werk toe, zo ontstaan zeer gemotiveerde en hardwerkende arbeidskrachten, die veel waardering genieten voor hun inzet
- Investeren in goede dagbesteding
- Begeleiding rondom wonen bieden en zorg dragen voor voldoende op maat gemaakte woonvormen (zelfstandig wonen, maar ook mogelijkheden voor woonaanpassingen, zoals een prikkelvrije ruimte of uitraaskamer). Daarnaast woonvormen voor alle leeftijden, ook voor ouderen die pas op latere leeftijd de diagnose krijgen
- Met hulp van een maatje of vaste begeleiding tijdig opbouwen van een sociaal netwerk om vereenzaming en isolement zoveel mogelijk te voorkomen
- Aanbieden van een mantelzorgaanbod, zodat naasten niet alleen voor de zorg staan
- Respijtzorg aanbieden om ook op deze manier naasten te ontlasten
- Ervaringsdeskundigen inzetten om begrip en kennis van autisme te vergroten
- Zorg dragen voor vrijetijdsvoorzieningen en ontmoetingsplekken voor mensen met autisme (zowel kinderen als volwassenen) en hun naasten
- Passende vervoersvoorzieningen zowel binnen als over de gemeentegrenzen
- Bestaande initiatieven in de gemeente op het gebied van autismezorg inventariseren en ondersteunen (zoals een zorgboerderij of particulier wooninitiatief)
- Informele thuiszorg bevorderen, bijvoorbeeld tijdelijk een begeleider om te leren fietsen, boodschappen te doen, te leren het openbaar vervoer te gebruiken etc.
- Duidelijk overzicht hulpaanbod in gemeente aanbieden

Wat doet, denkt en ervaart iemand met autisme? Iemand met autisme heeft vaak veel van de volgende eigenschappen:

- is kwetsbaar
- kan zich onaangepast of vreemd gedragen
- kan onoplettend overkomen of helemaal niet reageren
- vermijdt oogcontact bij stress of onder druk
- kan overreageren
- kan tactloos overkomen
- kan eigenwijs, koppig of boos overkomen
- kan overdreven gewillig zijn
- houdt meestal niet van fysiek contact
- vindt lichaamstaal en gezichtsexpressies lastig te begrijpen
- neemt soms spreekwoorden en metaforen letterlijk
- kan formele, ouwelijke of deftige taal gebruiken
- houdt van vaste gewoontes en regels en niet van plotselinge gebeurtenissen
- heeft een aantal specifieke interesses
- kan zich moeilijk verplaatsen in een ander
- kan moeilijk een voorstelling van de toekomst maken, plannen en organiseren is lastig
- heeft moeite met prikkels, kan overgevoelig maar ook ondergevoelig zijn voor bijvoorbeeld kou of pijn
- heeft een onvermogen om onderscheid te maken tussen belangrijke en onbelangrijke details
- houdt meestal niet van verrassingen
- wil graag worden voorbereid op veranderingen
- wil graag weten wat er verwacht wordt en wat hem/haar te wachten staat

Frustratie

Frustratie leidt vaak tot agressie (verbaal en/of fysiek). De hindernissen die mensen met autisme op sociaal gebied moeten overwinnen, zijn vaak heel groot. Toon begrip voor hun frustratie. Verwacht niet van hen dat zij een sociaal vaardig persoon kunnen worden.

Tips

Er is geen kant-en-klare methode voor de begeleiding van mensen met autisme. Ieder mens met autisme verdient een aanpak die past bij zijn of haar persoonlijkheid. Onderstaand treft u enkele tips aan voor de omgang met iemand met autisme en tips voor taalgebruik.

Autismevriendelijk taalgebruik

- Houd het simpel en direct.
- Blijf altijd kalm en duidelijk.
- Gebruik concrete, ondubbelzinnige en positieve woorden.
- Mensen met autisme reageren vaak op één woord, dus maak uw zinnen niet onnodig lang.
- Door gesprekken iets trager te voeren en tot de essentie te beperken, verkleint u de kans dat mensen met autisme zich in details verliezen.
- Oogcontact kan voor mensen met autisme heel moeilijk zijn. Kijk bijvoorbeeld niet recht in de ogen, maar naar wenkbrauwen of neus. Dwing hen niet om u aan te kijken!

Tips voor de omgang

- Raak een persoon met autisme niet onnodig aan.
- Structuur en duidelijkheid zijn heel belangrijk!
- Iemand met autisme wil vaak weten wat er gaat gebeuren, met wie dat moet gebeuren, waar en wanneer en wat er daarna komt.
- Leg eerst uit wat u gaat doen en ga na of u goed begrepen bent, voordat u tot actie overgaat.
- Stel simpele, eenduidige vragen.
- Vermijd ironie en sarcasme en gebruik geen figuurlijke taal, vergelijkingen of taal met een dubbele betekenis!
- Geef iemand met autisme extra bedenktijd om uw informatie op te nemen.
- Bedenk dat de persoon met autisme niet onbeleefd wil zijn door u niet aan te kijken.
- Bedenk dat afwijkend gedrag van iemand met autisme voortkomt uit onmacht, niet uit onwil!
- Laat iemand met autisme niet in een lange rij wachten.
- Mensenmassa's kunnen angst opwekken; ondersteun de persoon met autisme in dergelijke situaties.
- Een harde stem of schreeuwen kan als beangstigend worden ervaren. Schreeuw dus niet en praat niet te snel.
- Zintuiglijke prikkels worden anders verwerkt, houd hier rekening mee.
- Mensen met autisme begrijpen vaak de ongeschreven sociale regels niet, onderken dit.
- Mensen met autisme kunnen zich niet of moeilijk verplaatsen in de situatie van een ander; help hen hierbij.
- Mensen met autisme hebben veel baat bij structuur en voorspelbaarheid; geef hen zoveel mogelijk heldere informatie.
- Heldere en duidelijke bewegwijzering is belangrijk.

Met een goede begeleiding bevordert het "meedoen in de samenleving" van mensen met autisme. Maar autisme gaat niet over, het is een stoornis die je levenslang hebt.

Een voorbeeld van een vraag uit de praktijk aan de gemeente:

Ik ben moeder van 3 kinderen waarvan 2 kinderen autisme hebben. Enkele jaren geleden heb ik mijn baan opgezegd om mijn kinderen te kunnen begeleiden naar school en thuis. Vooral de oudste, die op een reguliere middelbare school zit, heeft relatief veel begeleiding nodig. Vanaf 2013 zal de gemeente in de hulpverlening moeten voorzien. Zij zullen daarvoor moeten bemiddelen met gespecialiseerde dienstverleners. Hoe gaat de gemeente dit doen?

Mijn doel is om voor 2013 zelf opgeleid genoeg te zijn zodat ik mijn diensten kan aanbieden aan de gemeente en zij mij kunnen inhuren, zodat ik voor mijn eigen kinderen kan zorgen (lang leve de politiek). Welke eisen stelt een gemeente aan een zorgbegeleider? Wat zijn de kwaliteitseisen van de gemeente? Hoe wordt dit beoordeeld?

Contactpersoon bij de NVA is:

Maureen Doornekamp (maureen.doornekamp@autisme.nl)

Nederlandse Vereniging voor Autisme

Weltevrede 4c

3731 AL De Bilt