

# Verloren kinderen

de reacties

In het vorige nummer van dit blad (nr. 3, jaargang 40, september 2013) publiceerden wij het artikel “Verloren kinderen” als onderdeel van de themaserie Onder de loep: complexe zorgvragen. Nog nooit zijn er zoveel reacties gekomen op een artikel. Op deze pagina's een anonieme bloemlezing uit al die brieven en e-mails.



DOOR: MAUREEN DOORNEKAMP (RED.)

Veel ouders van volwassen kinderen met autisme reageerden, maar ook mensen uit de doelgroep zelf, die zichzelf herkennen in de akelige situatie die in het artikel werd geschetst. Opvallend vaak gaat het om mensen die behalve autisme ook met andere problematiek kampen zoals een verstandelijke beperking of doof-

heid. Allemaal mensen die door hun problemen in het verleden veelvuldig in behandeling zijn geweest, maar nooit adequaat zijn behandeld omdat er geen rekening is gehouden met het autisme. Zij zijn steeds verder afgegleeden en dreigen verloren te gaan voor de maatschappij.

## Een paar citaten uit de reacties:

van daaruit zou worden gehandeld, zou hij in een kleinschalig woonproject kunnen wonen. En hij zou dan zeker ook kunnen werken. Hij is gek op sleutelen aan brommers en motoren, dus vanuit die motivatie zou er beslist een ingang zijn om hem te behandelen en te begeleiden, maar altijd met autismekennis.

Ik zou hem zo graag de kans geven om opnieuw te beginnen, zonder vooroordeel. Maar wij zijn het vertrouwen in de hulpverlening kwijt. Mijn zoon zegt: “Ze luisteren niet naar mij. Ze denken alles over autisme te weten, maar niemand kijkt naar mij en mijn autisme.”

Als ouder sta ik machteloos. Ik bied hem uiteraard nog steeds de helpende hand en een dak boven zijn hoofd. Ik probeer iedere dag weer sterk te zijn, maar ik maak me zoveel zorgen. Tegelijkertijd kan ik niet aan die zorgen toegeven, want dan zou ik mentaal breken. En dan kan ik helemaal niets meer betekenen voor mijn kind. Er is geen kwaliteit van leven meer. Soms denk ik “pleeg dan maar zelfmoord, dan is er rust”, maar tegelijkertijd schaam ik me voor die gedachten en ben ik doodsbang dat hij zichzelf of anderen iets aandoet.”

UIT: VERLOREN KINDEREN, ENGAGEMENT MET AUTISME NR. 3 2013

“Het verhaal van deze moeder is zo herkenbaar en ik zou haar graag willen laten weten dat zij niet alleen is met haar gevoel en ervaringen. Het verhaal van mijn zoon, nu 19, met dezelfde diagnose, is vergelijkbaar. Het laatste wat zij zegt in het artikel over schaamte en angst ontroerde mij; hoe herkenbaar.”

**“Hopelijk krijgt onze zoon weer een leven terug.”**

“Aansluiting zoeken: de ‘gewone’ kinderen (en ouders) accepteren je niet, zo kom je al gauw uit bij criminele ‘vrienden’. Door verschillende hulpverleners word je steeds opnieuw in het ‘anders-hokje’ geplaatst en krijg je te maken met straf en dwaal je steeds verder weg van je eigenlijke hulpvraag, namelijk leuk contact met anderen.”

“Elke keer weer knokken voor goede zorg. In de tussentijd moet je als moeder je gezin draaiende zien te houden, terwijl iedereen zichtbaar lijdt. Keer op keer wordt onze zoon niet goed ingeschat door de hulpverlening. De buitenkant is namelijk prima. Verbaal is hij goed onderlegd. Zijn waarden en normen zijn in principe ook goed, maar de angsten worden steeds heftiger en zo ook de problemen. Beste zorginstellingen: luister een keertje goed naar onze problemen en denk constructief mee!”

“Wat deze moeder schrijft is voor mij zo herkenbaar, maar ook zo triest om te lezen. Wat zij schrijft: dat je bijna wenst dat je kind zichzelf maar iets aandoet, omdat er dan rust komt. Wij hebben als ouders ook met deze gedachte gelopen, omdat de si-

tuatie waarin hij leefde zo uitzichtloos was en hij (mijn zoon) steeds meer ‘bizar’ gedrag ging vertonen. Ook mijn overtuiging is dat dit alles werd veroorzaakt door zijn autisme. Het zit hem in de weg en als daar geen rekening mee wordt gehouden, redt hij het niet in behandelingen of in de maatschappij. Mijn zoon is 22 jaar en heeft naast zijn autisme een verstandelijke beperking (functioneert emotioneel als een kind op 3-jarige leeftijd) en hij is doof. De combinatie van deze beperkingen maakt het zeer complex. Hij wordt voortdurend overschat en regelmatig wordt er geen rekening gehouden met zijn autisme of met de verstandelijke beperking. Wel met zijn doofheid, daar kan je namelijk niet omheen, omdat hij in gebarentaal communiceert.”

“Onze zoon zit vanwege een psychose reeds een jaar bij de crisisafdeling van de GGz en is onlangs overgeplaatst naar forensische psychiatrie van de GGz omdat er vooralsnog geen juiste plaatsing beschikbaar is.”

“Mensen die in psychiatrische instellingen zitten, worden vaak gedwee gehouden met medicatie en opsluiting, gesepareerd en zijn zo ongelooflijk het slachtoffer van het Nederlandse zorgsysteem. Niemand kan hem helpen, hij is té ingewikkeld. Na zoveel jaren geloofd te hebben dat deskundigen het wisten, hebben wij nu zelf het heft in handen genomen en bieden zorg thuis. Hopelijk krijgt onze zoon weer een leven terug.”

“Er zijn projecten die met individuele casussen in de regio werken en waar structurele oplossingen worden gevonden, vaak begeleid door onderwijsconsulenten. Er kan dus best gewerkt worden aan oplossingen met positieve resultaten, als men wil”.

### Welke knelpunten blijken uit deze reacties?

- Steeds meer bizar gedrag en gedragsproblemen zijn het gevolg van behandelingen die niet aansluiten bij het individuele autisme. Vaak zijn verschillende behandelingen alleen ingezet op de co-morbide problemen (doofheid, verstandelijke beperking, epilepsie, angsten, schizofrenie) zonder rekening te houden met de impact van autisme als pervasieve stoornis, die overal invloed op heeft.
- Bizar gedrag ontstaat doordat de persoon zich steeds meer uitgesloten voelt, bij gebrek aan dagbesteding en sociale contacten.
- De co-morbide problematiek, die veelal complexe zorgvragen veroorzaakt, kan niet in één instelling behandeld worden, maar er wordt geen externe hulp ingeroepen.
- Mensen gaan van instelling naar instelling, met steeds wisselende behandelingen. Er is geen aandacht voor de impact van deze wisselingen en geen multidisciplinair team dat meedenkt.
- Instellingen overschatten de mogelijkheden van de persoon met autisme. Er wordt grensoverschrijdend gedrag veroorzaakt doordat de instelling een afwachtende houding heeft: “de bewoner bepaalt zelf de zorg die hij nodig heeft”. De persoon met autisme kan echter zelf niet aangeven wat de knelpunten zijn en wordt juist steeds angstiger.
- Ouders worden als lastig gezien wanneer zij de instelling aanspreken op het risico van vastlopende situaties en worden vaak genegeerd
- Mensen worden uitgesloten van behandeling, zonder zicht op vervolgmogelijkheden.
- Personen met autisme worden alleen gestraft voor bizar gedrag, zonder te kijken naar achterliggende redenen en alternatieve oplossingen.

### Wat is er nodig?

- Er moet inzicht komen in aantallen en hulpvragen (een taak voor de Inspectie en/of zorgverzekeraars).
- Autisme dient altijd uitgangspunt te zijn en daarmee een centrale rol in de behandeling te hebben.
- Er zijn adequate methoden en hulpverleners nodig om vastgelopen zorgvragers (zoals mensen die noodgedwongen in TBS kliniek zitten) weer terug in maatschappij te brengen; bijvoorbeeld door voldoende nuttige dagbesteding en positieve individuele begeleiding te bieden.
- Instellingen moeten de moed hebben om externe professionals zoals het CCE (Centrum voor Consultatie en Expertise, [www.cce.nl](http://www.cce.nl)) in te schakelen.
- Snellere preventie van gedragsproblemen is nodig bij eerste signalen van problematische behandelingen, (school)uitval en/of middelenmisbruik.
- Individuele positieve casuïstiek moet worden benut om ervan te leren.

Hebt u het artikel “Verloren kinderen” uit het vorige nummer gemist? Stuur een berichtje naar [redactie@autisme.nl](mailto:redactie@autisme.nl) en u krijgt het alsnog in PDF toegestuurd.

# Krachtenbundeling in hulpverlening

Mevrouw Jitske Teeuwisse is psychiater en manager behandelzaken bij het nieuwe Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie (CVBP) te Assen. Het centrum is een initiatief van GGz Drenthe, Vanboeijen, De Trans, De Baalderborg Groep en Promens Care, alle gevestigd in Drenthe.

Het centrum is begin dit jaar gestart en de organisaties zijn zeer bevlogen bij de doelgroepen die hier centraal staan. Zij werken intensief samen en ieder biedt datgene waar de organisatie het sterkst in is. "Zo hoeft niet iedereen autismekennis te hebben, maar hebben we wel de juiste autismekennis voorhanden. Al die verschillende disciplines samen zorgen ervoor dat wij (ambulante) begeleiding en behandeling kunnen bieden aan mensen met een verstandelijke beperking en bijkomende problemen voor alle leeftijden. Geen probleem is 'te gek' of 'te zwaar'. En we proberen ook juist om problemen al in een vroeg stadium te voorkomen, zodat we preventief werken en niet aan crisisbeheersing hoeven doen. We proberen te voorkomen dat er een crisis ontstaat. Andere organisaties kunnen onze expertise ook invoeren, waardoor tijdig wordt meegekeken naar de beste oplossing voor die persoon. In het verleden hoorden wij bijvoorbeeld over een meisje dat zelfs 11 zorgverleners had en dat komt de zorg niet meer ten goede in onze visie. En zeker de kwaliteit van leven niet, hoe houdt zo'n gezin dat vol? Daar willen wij iets aan doen binnen het centrum, door bundeling van disciplines en de zorg beter op elkaar af te stemmen", aldus Jitske Teeuwisse.

Voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking geldt vaak dat door hen over te plaatsen op het moment dat het slechter gaat met de cliënt, gedragsproblemen sterk kunnen verergeren. Iemand met autisme kan die veranderingen niet verwerken en raakt steeds verder overprikkeld. Als er dan een situatie ontstaat waarin leven slechts overleven wordt, dan ben je te ver verwijderd van de oorspronkelijke hulpvraag. Het gedrag heeft dan zoveel invloed dat de mens achter dat gedrag niet meer

wordt gezien. De NVA pleit al jaren voor betere onderlinge samenwerking tussen organisaties en het invoeren van onafhankelijke hulp van bijvoorbeeld een CCE als de organisatie zelf niet meer weet wat te doen in een bepaalde situatie. Dit vraagt echter veel van een organisatie, zoals toegeven dat zij de zorg even niet aankunnen. Jitske Teeuwisse herkent dit beeld. "Veel mensen werden in het verleden óf in de GGz óf in de VG-sector behandeld. Daartussen was weinig tot geen communicatie. In ons centrum willen wij de mens met de hulpvraag centraal stellen en integrale zorg aanbieden. En dat levert een mooie combinatie op: zorg op het niveau van de cliënt zelf, naasten (kinderen, partner, woonvoorziening) die erbij betrokken worden en gedeelde kennis van zowel de psychiatrie als de verstandelijke beperking. Zo nemen wij de problemen die er spelen echt serieus en luisteren wij naar alle partijen. Wij zetten verschillende 'brillen' op om naar de cliënt te kijken, dat is bij ons vanzelfsprekend. Het doel hierbij is de kwaliteit van leven te verbeteren."

Het aanbod van het centrum is gericht op de regio Drenthe en is er een wachttijd van slechts één maand. Dit project lijkt het kopiëren waard voor de rest van Nederland. Jitske Teeuwisse wil mensen die op zoek zijn naar de juiste hulp graag de hand reiken. "Wij zijn blij dat wij als instellingen kunnen samenwerken, wij zijn gemotiveerd om ons voorbeeld uit te dragen en heten de cliënt van harte welkom. En vooral: wij zetten de cliënt echt centraal!"

## Meer informatie

Over Centrum Verstandelijke Beperking en Psychiatrie te Assen: [www.centrumvbp.nl](http://www.centrumvbp.nl)

"Gedeelde kennis uit psychiatrie en verstandelijke gehandicaptenzorg"

## "Autisme en een verstandelijke beperking"

In een uitverkochte collegezaal in UMC Utrecht vond op zaterdag 30 november 2013 een NVA- themadag plaats met als onderwerp "autisme en een verstandelijke beperking". Er waren lezingen over de wetenschappelijke kennis op het gebied van deze dubbele handicap, over prikkelverwerking, over communicatie en over seksualiteit. De powerpoints van de presentaties zijn terug te vinden op [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) (in menu: Wat wij doen > Congress en Themadagen).

Het ervaringsverhaal van een moeder van drie zonen gaf inzicht in de voortdurende strijd die ouders moeten leveren om goede zorg en een veilige plek voor hun kind te vinden en te behouden. Deze moeder toonde een mooi kort filmpje over haar kinderen en de zoektocht naar

goede zorg. Het filmpje is uiteraard ook op onze website [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl) te vinden. Het bekijken meer dan waard!

Bij de samenvatting van de dag concludeerde de dagvoorzitter dat zowel de sprekers als de deelnemers en de NVA onderstrepen hoe belangrijk belangenbehartiging voor deze specifieke doelgroep is. Het is belangrijk om de complexiteit van deze dubbele problematiek te blijven agenderen. •

### Nieuw: Werkboek over woonbegeleiding voor mensen met autisme en VG

Tijdens deze themadag presenteerde Ronald Helder, voorzitter raad van bestuur Amarant en bestuurslid VGN, het nieuwe boek "THUIS in een onbegrijpelijke wereld". Dit werkboek geeft een goed beeld van de vaak zeer complexe zorgvraag bij deze mensen, en de eisen die dit stelt aan de woonbegeleiding.

Op een heldere manier geeft het inzicht in de mogelijkheden van deze groep cliënten. Het vergroot het inzicht en geeft handvatten om professioneel te handelen. Het boek bestaat uit drie delen: wat moet je weten (wat is autisme in combinatie met een verstandelijke beperking), wat moet je doen en wat moet je kunnen.

De vele praktijkvoorbeelden maken de theorie meteen inzichtelijk en herkenbaar voor de lezer. Daarnaast staan er opdrachten en oefeningen in. Het werkboek is hierdoor geschikt voor een grote groep professionals: ten eerste de begeleiders in de directe ondersteuning, maar ook autismeconsulenten, logopedisten, orthopedagogen, managers en beleidsmedewerkers. Daarnaast kan het worden ingezet voor onderwijs aan (mbo-)studenten en voor bij- en nascholing. Ook ouders zullen er veel aan hebben.



### Samenwerking NVA, VGN en Amarant

Dit prachtig vormgegeven en toegankelijke werkboek is het resultaat van de werkplaats 'Woonbegeleiding mensen met autisme en VG' op het Kennisplein gehandicaptensector. Daar hebben de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), de Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN) en Amarant in samenwerking met twintig experts uit het werkveld en ouders hun kennis en expertise gebundeld.

### Bestellen bij NVA

Het werkboek is te bestellen via de webshop van de NVA en kost € 15,- (exclusief verzendkosten). Er is tevens een digitale versie beschikbaar (gratis te downloaden via [www.kennispleingehandicaptensector.nl](http://www.kennispleingehandicaptensector.nl)). In deze virtueel bladerbare versie heeft de lezer via linkjes gemakkelijk toegang tot interessante achtergrond- en verdiepingskennis, bijvoorbeeld via filmpjes.