

Veel mensen met autisme en een verstandelijke beperking werden door de 'lockdown' vanwege corona volledig van de buitenwereld afgesloten, met veel schrijnende problemen tot gevolg. De NVA ontving honderden reacties en de Expertgroep werkt nu aan betere communicatie en aan een aanpak op maat.



De invloed van de coronamaatregelen is zwaar onderschat

Door Pieter Reintjes

'Mensen met autisme en een verstandelijke beperking plotseling van de buitenwereld, familie, dagbesteding afsluiten, is een pijnlijke en ingrijpende maatregel,' stelt de Expertgroep. 'Ook al snappen we dat het op dat moment niet anders kon, de situatie heeft ons volledig overvallen. De impact van corona was heel groot, leidde tot veel onrust, bezorgdheid, angst en verdriet. De maatregelen raakten iedereen. Het vereist veel expertise van zorgprofessionals om de gevolgen van de coronamaatregelen voor mensen met de combinatie autisme en een verstandelijke beperking in dergelijke situaties te kunnen opvangen. Dat deze expertise

nog wel eens ontbreekt, blijkt onder meer uit de schrijnende meldingen die de NVA ontving.'

De Expertgroep anticipeert nu op een mogelijke tweede coronagolf en werkt aan betere communicatie en verzachtende maatregelen op maat die op het juiste moment en op de juiste manier kunnen worden ingezet.

Inclusie

Het doel van het VN-Verdrag Handicap, dat in 2016 in Nederland in werking trad, is het bevorderen, beschermen en waarborgen van de mensenrechten van mensen met

NVA-dossier: Niet uit te leggen

In het NVA-dossier gehandicaptenzorg komen vier grote zorgen naar voren:

- Zorgen over de gevolgen van het elkaar niet meer kunnen bezoeken
- Zorgen over toename psychische problemen
- Angst voor besmetting
- Dat de huidige situatie niet vol te houden is voor de zorgprofessionals

Problemen ontstaan doordat er geen bezoek meer mogelijk is, maar ook door het wegvallen van alle vertrouwde structuur die voor deze doelgroep van levensbelang is. Het wegvallen daarvan kan voor psychische problemen zorgen en voor moeilijk verstaanbaar gedrag zoals zich extreem terugtrekken, woede-uitbarstingen en zelfverwonding.

Ouders, verzorgers en naasten vrezen ook dat een ziekenhuisopname een traumatische ervaring voor hun kind zal zijn en de gevolgen baren hen zorgen. De gevolgen van opsluiting, geen bezoek en onregelmatig online contact leiden regelmatig tot onhoudbare situaties, ook voor de begeleiding. In de praktijk neemt de vraag naar noodmedicatie duidelijk toe en experts gaan ervan uit dat dit een landelijke trend is.



Lees het volledige dossier op autisme.nl (zoek op: niet uit te leggen) of scan de QR-code.

'Het uitgangspunt is: iedereen mag meedoen. Dus ook tijdens de coronacrisis'

een beperking. De overheid moet rekening houden met toegankelijkheid, persoonlijke autonomie en volledige participatie. 'Iedereen mag meedoen,' is het uitgangspunt en dus mogen mensen met autisme en een verstandelijke beperking ook tijdens de coronacrisis niet van de buitenwereld worden afgesloten. De Expertgroep: 'We moeten naar mogelijkheden kijken. Hoe kunnen we een goede balans vinden tussen het beschermen van de gezondheid en de psychische schade die de maatregelen kunnen opleveren? Hoe kan mensen met autisme en een verstandelijke beperking een stem worden gegeven? Hun stem wordt vaak door hun directe omgeving (ouders/verzorgers/naasten) vertolkt, maar corona maakt het contact ingewikkeld.'

Vergrootglas

De coronacrisis legt deze problematiek onder een vergrootglas. De dubbele diagnose autisme en een verstandelijke beperking vraagt om extra expertise en om een specifieke aanpak. Door het autisme niet te onderkennen, loopt het op meerdere levensgebieden in de VG-zorg met deze groep vaak mis. Ouders/verzorgers moeten regelmatig strijden voor de erkenning van hun ervaringsdeskundigheid, omdat instellingen het vaak zelf beter denken te weten. De Expertgroep: 'Het gaat om vertrouwen in elkaar. Als ouder vertrouw je je kind aan een instelling toe, je vertrouwt erop dat die de coronamaatregelen goed hanteert. Maar ook is het belangrijk dat de instellingen vertrouwen in de kennis van de ouder/verzorger hebben.'

Tweede golf

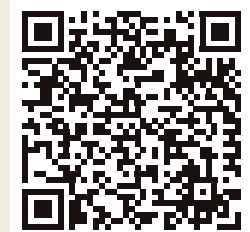
Naar aanleiding van de schokkende bevindingen in het NVA-dossier Niet uit te leggen (zie kader) is met partijen zoals het ministerie van Volksgezondheid en het RIVM contact gezocht en zijn concrete voorstellen gedaan. De Expertgroep: 'Laten we bij een eventuele tweede coronagolf op lokaal niveau naar het besmettingsrisico kijken en daarin ook het autisme meewegen. Laten we lokale overlegstructuren inrichten, zodat er bijvoorbeeld bij opschaling van maatregelen standaard overleg plaatsvindt in de driehoek met cliënten en verwanten. Laat instellingen protocollen opstellen, net als bij het norovirus. Laat deze protocollen vooral ook handelingsperspectieven

bieden voor zorgaanbieders en instellingen. Gebruik voorbeelden om de richtlijnen te concretiseren, zodat de mensen die in woongroepen en de dagbesteding werkzaam zijn hiermee beter uit de voeten kunnen. Naast medische risico's dienen ook de psychische/sociaal-emotionele risico's en de maatschappelijke impact te worden betrokken. Stel betrokkenen in staat hun eigen keuzes te maken en in te schatten wat voor hen een aanvaardbaar risico is. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat zij zichzelf dan niet meer volledig isoleren, maar met een aantal maatregelen bezoek thuis kunnen ontvangen.'

Maatwerk

Volledige inclusie vraagt om oplossingen op maat, stelt de Expertgroep. 'Naast de algemene coronamaatregelen, is het met name voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking essentieel maatwerk te bieden. Daarmee voorkom je dat de gevolgschade van de maatregelen groter en langduriger is dan de schade die corona oplevert. Zeker bij jongeren met autisme en een verstandelijke beperking is het de vraag of het risico op het (ernstig) ziek worden opweegt tegen de gevolgen van het drastisch ingrijpen in het dagritme en de sociale omgeving. Laten we ook hier vooral intelligent mee omgaan en de beslissingen lokaal en soms zelfs individueel nemen.' ●

Meer info over de NVA-Expertgroep Autismen en Verstandelijke Beperking:
autisme.nl of mail naar:
expertgroepvb@autisme.nl



Download de volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB via autisme.nl of scan de QR-code

