

AUTISME

Er gaat een wereld voor je open



AUTISME SPECTRUMBREED: ER GAAT EEN WERELD VOOR JE OPEN.

Inhoud

Autisme Spectrumbreed: er gaat een wereld voor je open

De GGZTotaal van maart

[Naar artikel](#) >

“Schrijnend veel mensen met autisme vallen uit”

Het Nederlands Autisme Register: een onderzoek met terugkoppeling

[Naar artikel](#) >

Theaterwerkplaats Kazou: iedereen zijn eigen specialiteit

“We werken niet met een ‘soft touch’, niemand is zielig”

[Naar artikel](#) >

“Ik ben gehecht aan mijn woorden van rijm en cliché”

‘Eenduidig’, een gedicht van Gisele Vranckx

[Naar gedicht](#) >

De Sociale Kameleon

Frans Bak ziet een nieuwe element in het spectrum

[Naar artikel](#) >

De Zorgstandaard Autisme: wat kan een zorgvrager er mee?

Annemiek Koster gaat er uitgebreid op de vraag in

[Naar artikel](#) >

Dit is autisme, van hersenwerking tot gedrag

Johan Atsma recenseert het boek en is matig enthousiast

[Naar artikel](#) >

“Jonge kinderen met autisme versterken hun aanleg door een eigen wereld te creëren”

Blended E-learning Early Risk bij de allereerste kenmerken van autisme

[Naar artikel](#) >

Zin en onzin over autisme

Jasper Wagteveld wil een eerlijke beeldvorming rondom autisme

[Naar artikel](#) >

Het autistische huishouden

Eva Kiehne signaleert autistische trekjes bij haar katten

[Naar column](#) >

De GGZTotaal van maart

Dat autisme een ingewikkelde diagnose is met ingewikkelde gevolgen, blijkt (ook) tijdens de voorbereidingen van deze GGZTotaal. Het lag in onze bedoeling in de maandelijks XL-bijlage autisme als uitgangspunt te nemen. Het onderwerp bleek dusdanig breed, dat we ons al snel genoodzaakt zagen het hele magazine over autisme te laten gaan. En zelfs dan hadden we nog te weinig ruimte.

In de laatste week van de voorbereidingen trokken drie inzenders zich terug. Andere prioriteiten, geen tijd, maar ook: ‘het onderwerp is te ingewikkeld’. Dát was ons niet eerder overkomen.

Desondanks is het een gevarieerd magazine geworden, met een aantal - voor ons - nieuwe invalshoeken en onderwerpen. Maar, voor alle duidelijkheid: bij lange na niet volledig.

Misschien is het goed om eerst te vertellen waar het in dit magazine niet over gaat. Wie zoekt naar de oorzaken van autisme doet dat vergeefs. Daarover staat wel het nodige in onze dagelijkse nieuwsrubriek: de afgelopen twee jaar zagen wetenschappers onder andere [medicijnvervuiling in het oppervlaktewater](#), [erfelijkheid](#), [het hersenvolume](#), [koorts tijdens de zwangerschap](#), [blootstelling aan lood in de baarmoeder](#), [ontbrekende eiwitten in de hersenen](#), [een tekort aan vitamine D tijdens de zwangerschap](#), [een verstoorde tastzin](#) en [teveel foliumzuur tijdens de zwangerschap](#) als mogelijke (mede-) oorzaak van autisme.

Een soortgelijke opsomming valt te geven over behandelvormen van autisme, interventies en voorzieningen voor mensen met autisme en de vraag wat autisme nou eigenlijk inhoudt. Er zijn boeken vol over te schrijven, dat gebeurt ook, maar in deze GGZTotaal komt het maar deels aan de orde. Voor wie geïnteresseerd is: ga naar onze [autisme-tagpagina](#), en ontdek wat er allemaal over geschreven, bedacht en onderzocht is.

Wat dan wel in deze GGZTotaal? Vier ervaringsdeskundigen laten ieder hun licht schijnen over een aspect van het autisme. Frans Bak ziet zichzelf als een ‘sociale kameleon’, en merkt op dat veel mensen met autisme dat fenomeen herkennen. Jasper Wagteveld zet zich af tegen een aantal vooroordelen over autisme en Annemiek Koster geeft haar visie op het nut van de ‘zorgstandaard autisme’ voor de hulpvrager. Eva Kiehne, tenslotte, merkt op dat zij in haar huishouden niet de enige is met autisme: ook de katten lijken er trekjes van te hebben.

Ook professionals komen aan het woord: Sander Begeer en Bernadette Wijnker vertellen over het Nederlands Autisme Register, terwijl Claudine Dietz een toelichting geeft op Het Landelijk Netwerk Autisme bij Jonge Kinderen (AJK) en de interventies die dat oplevert.

Johan Atsma recenseert nog het boek ‘Dit is autisme’, van Colette de Bruin. Hij is slechts matig enthousiast.

‘Andersom lees ik niet wat jij bedoelt’, dicht Gisele Vranckx tenslotte in haar gedicht ‘Eenduidig’. Dat lijkt van toepassing op het onderwerp van deze GGZTotaal.

Nederlands Autisme Register: een onderzoek met terugkoppeling

Tussen 2004 en 2013 hield de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) elke twee jaar een enquête onder haar circa 13000 leden, steeds met een respons van tussen de 2000 en 4000 ingevulde enquêtes. Deze ledenenquêtes waren volledig anoniem, wat behalve voordelen, ook duidelijke nadelen had. Want scores van het ene jaar konden op geen enkele manier in verband gebracht worden met de scores van andere jaren. Daarmee gaf de enquête weliswaar de nodige informatie over autisme in Nederland, maar alleen gebaseerd op een momentopname voor de hele groep. In 2013 werd daarom besloten de enquête wetenschappelijker op te zetten. Er werd samenwerking gezocht met de Vrije Universiteit (VU). In het Nederlandse Autisme Register (NAR) dat in die samenwerking ontstond, konden respondenten individueel gevolgd worden. Dat had de nodige consequenties voor de beveiliging, maar levert vooral ook veel nuttige informatie op.



Terugkoppeling wordt gewaardeerd

Ondertussen staan er 2400 mensen in het register ingeschreven. Van die 2400 mensen doet ongeveer 60-70% aan het jaarlijkse onderzoek mee, wat voor een onderzoek een hoge respons is. Die hoge respons wordt waarschijnlijk veroorzaakt door het feit dat er een individuele terugkoppeling is. Deelnemers krijgen een deel van de antwoorden individueel teruggekoppeld, waarbij hun antwoorden vergeleken worden met die van de hele onderzochte groep en met dat deel van de deelnemersgroep uit dezelfde leeftijdscategorie en met hetzelfde geslacht.

“Die terugkoppeling wordt gewaardeerd”, zegt Sander Begeer van de VU. Hij is één van de initiatiefnemers van de NAR. “Bij wetenschappelijk onderzoek wordt vaak weinig informatie individueel teruggekoppeld. Door deze terugkoppeling wordt het werk een stuk dankbaarder, zowel voor de onderzoeker als voor de deelnemers. Wat overigens niet wil zeggen dat ik fundamenteel onderzoek niet belangrijk vind, integendeel, maar het is leuk om te zien dat er wat met de gegevens gebeurt.”

De terugkoppeling bestaat uit verschillende onderdelen. In 2017 was een onderdeel bijvoorbeeld de prikkelgevoeligheid op elk van de vijf zintuigen, en dat uitgesplitst naar geslacht en leeftijd. Een vraag die via het onderzoek bijvoorbeeld beantwoord kan worden (en individueel teruggekoppeld), is of die prikkelgevoeligheid alleen ligt aan het autisme, of ook aan andere zaken, zoals de leeftijd, de puberteit, of allerlei omgevingsfactoren.

Percentage transgender hoger dan gemiddeld

Een opvallende uitkomst in het onderzoek van 2017 is het relatief hoge percentage van mensen die zich transgender voelen of dat zijn. Drie procent van de mannen voelt zich deels man, deels vrouw, bij vrouwen is dat zelfs negen procent. Die percentages zijn beduidend hoger dan het landelijk gemiddelde. Ook de percentages van mannen die zich volledig vrouw voelen en vice versa, liggen hoger dan gemiddeld.

Begeer: “De oorzaak daarvan weten we eigenlijk niet. Er kunnen meerdere verklaringen voor zijn. Het is goed mogelijk dat onze respondenten door hun autisme minder geneigd zijn sociaal wenselijke antwoorden te geven en dat de landelijke gemiddelden dus eigenlijk hoger zijn dan we denken. Een andere mogelijkheid is dat mensen met autisme zich van nature al niet thuis voelen in de wereld, en daarmee ook minder bij conventionele gender rollen. We weten het niet.”

Comorbiditeit

Wat ook opvalt, is de hoge comorbiditeit bij mensen met autisme. Deels is dat een gevolg van het autisme: meer eenzaamheid en daardoor meer depressie en angst. Maar dit kan ook een andere oorzaak hebben. Ook een verstandelijke beperking komt regelmatig voor. Begeer: “Zeven van de tien mensen met autisme heeft minimaal één comorbide stoornis, vier van de tien zelfs twee. Dat is een belangrijk gegeven voor eventuele behandeling:

als je aan mensen met autisme vraagt of ze ‘genezen’ willen worden, is het antwoord meestal ‘nee’. Wél willen ze bijvoorbeeld af van de eenzaamheid die het gevolg kan zijn van het autisme, of van het gepest worden. De meeste interventies zijn dan ook daarop gericht.”

Bijna 70% procent heeft last van lichamelijke problemen, vooral van slaapproblemen en vermoeidheid of van maag- en darmklachten. Bernadette Wijnker, vanuit de NVA ook initiatiefnemer van het Nederlands Autisme Register: “Hierover moet echt meer voorlichting komen in de gezondheidszorg. Als iemand met autisme zich in een ziekenhuis meldt vanwege lichamelijke klachten, is het heel belangrijk dat de hulpverlener kennis van autisme heeft en snapt dat er, bijvoorbeeld, sprake kan zijn van prikkelverwerkingsproblemen zoals over- of juist ondergevoeligheid voor aanraking of pijn. Dat kan tot uiting komen in extreme reacties op lichamelijke onderzoek.”

Tweemaal zoveel in de zorg als in de ICT

Bijna de helft van de ondervraagden heeft geheel of gedeeltelijk betaald regulier werk, een percentage dat gelukkig stijgende is. Maar zelfs dat toch al niet hoge percentage geeft de situatie te positief weer. Wijnker: “29 procent vindt zijn of haar werk niet passend wat betreft niveau en inhoud. Blijkbaar vindt een grote groep nog altijd geen werk dat past bij de gevolgde opleiding en de eigen interesses.”

Begeer: “Wat betreft participatie valt er nog het nodige te doen. Daarvoor is het wel nodig dat de nodige stigma’s geslecht worden. Het is bijvoorbeeld een misverstand dat mensen met autisme vooral in de ICT werken. Als ik naar het Register kijk, zie ik tweemaal zoveel mensen in de zorg werken als in de ICT. Recent was er een huisarts, die openbaar maakte dat ze autisme had. Haar patiënten hadden daar geen moeite mee, ze was een prima huisarts. Zie bijvoorbeeld ook de website [‘artsen met autisme’](#).

Je kan je voorstellen dat mensen, ondanks of wellicht dankzij het autisme, goed kunnen analyseren en daardoor zelfs een goede mediator of hulpverlener kunnen zijn.”



Weinig goede onderzoeksmethoden voor volwassenen

Verrassend vindt Begeer de toename van het aantal volwassen deelnemers, mensen die op latere leeftijd de diagnose krijgen. “De gemiddelde leeftijd is 35 jaar, ik weet zelfs van iemand die 71 was toen ze de diagnose kreeg. Terwijl het in de literatuur vooral over kinderen gaat. We zien dat ongeveer vanaf het jaar 2000 autisme bij volwassenen wordt gediagnostiseerd. Voor die tijd werd de diagnose bij volwassenen nauwelijks gesteld”. Wijnker: ‘Blijkbaar zijn mensen met autisme nog altijd lang zoekende voordat ze duidelijkheid krijgen. Dat kan natuurlijk te maken hebben met wachtlijsten in de ggz, maar waarschijnlijker is het dat het komt door het onduidelijke ‘beeld’, zeker wanneer naast autisme bijvoorbeeld ook angstklachten, depressiviteit of eetproblemen spelen. Ook komt het regelmatig voor dat mensen met relatief lichte klachten lang aarzelen om een diagnostisch traject in te gaan, bijvoorbeeld uit angst voor stigmatisering of weerstand tegen ‘etiketten plakken’”.

Begeer tekent daarbij aan dat het in het Register om een relatief selecte groep gaat. “Het zijn vaak mensen met hoge intelligentie, die hun sociale beperking hebben kunnen compenseren. Het autisme is dan nooit opgevallen. Pas bij transitie momenten wordt het moeilijk, bijvoorbeeld als ze van werk veranderen, of als ze kinderen krijgen. Ook komt het veel voor dat één van de kinderen de diagnose autisme krijgt en dat de betreffende ouder datzelfde gedrag bij zichzelf herkent. Overigens zijn er weinig goede onderzoeksmethoden om autisme bij volwassenen vast te stellen.

Dat is zeker nog een punt van aandacht, temeer omdat een schrijnend groot deel van de mensen met autisme uitvalt uit in de maatschappij, óók de mensen met een hoge intelligentie. Er zijn natuurlijk wel wat specifieke werkprojecten voor mensen met autisme, maar dat is maar een klein percentage en veelal beperkt tot ICT”.

Passende zorg en beïnvloeding van de politiek

“Uit het onderzoek blijkt dat 57% van de respondenten geen passende zorg krijgt”, zegt Begeer. “Het is een aandoening waar doorgaans veel mensen bij betrokken zijn, terwijl het juist van belang is dat er één aanspreekpunt is, één persoon die alles overziet, in elke levensfase en waar iemand levenslang bij terecht kan. Dat is in de huidige zorg niet goed haalbaar, maar dat zou wel het uitgangspunt moeten zijn. Daarbij is het uiteraard essentieel dat je met je zorgverlener een ‘persoonlijke klik’ hebt, en het gevoel dat hij of zij je begrijpt en verder kan helpen.”

Wijnker: “De belangrijkste reden is gebrek aan autisme-expertise bij de zorgverlener of problemen met de financiering. Ik vind dit echt een zorgelijke uitkomst. Het geeft aan dat opvallend veel mensen met autisme zich in de zorg niet gehoord weten.”

Begeer: “Wat we op termijn onder andere willen doen, is op gemeenteniveau terugkoppelen, om op die manier de politiek te beïnvloeden. Als we met cijfers kunnen onderbouwen in welke gemeente de zorg beter geregeld is en in welke minder, waar mensen zich beter gehoord weten, dan heeft dat misschien een positieve uitwerking op de gemeenten die nog minder volwaardige zorg hebben georganiseerd.”

[Het volledige onderzoek van 2017 is hier te vinden](#) ●

Mensen met én zonder autisme gezocht!

Heb je zelf autisme, heb je een minderjarig kind met autisme of ben je wettelijk vertegenwoordiger van iemand met autisme en een zware zorgbehoefte?

Meld je dan aan als deelnemer van het NAR: <https://www.nederlandsautismeregister.nl/aanmelden/>

Heb je geen autisme en ook geen directe familie met autisme, maar draag je autismeonderzoek wel een warm hart toe?

Meld je dan aan voor de controlegroep van het NAR:

<https://www.nederlandsautismeregister.nl/aanmelden/controlegroep.html>

Meer informatie over het NAR: www.nederlandsautismeregister.nl

Theaterwerkplaats Kazou: iedereen zijn eigen specialiteit

Door: Willem Gotink



Foto: Daphne vd Velde

Het adres van theaterwerkplaats Kazou is duidelijk, maar als ik Oosterbeek inrijd, even buiten Arnhem, raak ik ervan overtuigd dat ik verkeerd zit. Hier kán geen theaterzaal zijn. Maar het adres klopt, en even later zit ik inderdaad in een superklein en sfeervol theatertje (achttien stoelen, uit te breiden tot veertig), te kijken naar de voorbereidingen van de voorstelling 'Me And My Pro'. Soms is het schrijven van een artikel een kadootje.

Wat ik te zien krijg zijn (nog) losse sketches die zich afspelen rond een doorzichtige kubus. In een later stadium zullen die sketches tot één theaterstuk samengevoegd worden. Ik kan helaas maar tot de pauze aanwezig zijn, maar het smaakt naar meer.

Maarten voert in een strakke en complexe eenmanschoreografie een moderne dans uit, op muziek van Bach. In rap tempo krijgt hij bewegingsopdrachten uit de luidsprekers, naarmate de tijd vordert zijn de opdrachten steeds meer gerelateerd aan zijn autisme. Nog op het podium hoort hij even later het commentaar en de suggesties aan van zijn medespelers en de begeleidende professionals. Het lijkt de gewoonste zaak van de wereld om op het podium te staan. "Een maand, tweeëneenhalf uur per week", zegt hij nog nahijgend, als ik hem vraag hoelang hij over dit stuk gedaan heeft. "maar daarvoor hebben we het er al uitgebreid over gehad." "Ik ken maarten al heel lang", zegt de regisseur die maarten begeleidt in het realiseren van deze dans, "en ik denk dat we nog een stap verder kunnen." maarten knikt instemmend.

Theaterwerkplaats Kazou startte zeven jaar geleden als onderdeel van De Wissel, het trainingscentrum van het Leo Kannerhuis. Het doel was om deelnemende jongeren via theater sociale vaardigheden aan te leren, meer zelfvertrouwen te geven, fitter te laten worden. Dat dat in ieder geval voor een deel gelukt is, zal de toeschouwer van Me And My Pro zelf kunnen zien.

Ondertussen financiert het Leo Kannerhuis nog voor een gedeelte, een deel van de kosten moeten worden terugverdiend via de toegangkaartjes van de voorstellingen.

Voor iedereen met een Facebookverslaving (en wie is dat niet) voert Niek een speels-confronterende act op. Een stem suggereert hem een maandje zonder te doen. Het kost hem uiteraard enige moeite om daar gehoor aan te geven, maar het lukt. Met de nodige inspanning, die komisch duidelijk wordt als hij in een flits Gollum (in Ban van de Ring) imiteert. Lispelend, liggend op de grond, zijn hand uitgestrekt naar zijn onbereikbare telefoon: "my precious".

"We hebben geen speciale toelatingsprocedure", zegt Peter Plijnaer, muziekdocent. Hij is als één van de drie vaste professionals aan Kazou verbonden, naast dansdocente Floor Nobbe en dramadocent en manager Hans Salemink. "We kijken wel of mensen het aankunnen: deelnemers moeten in staat zijn afspraken na te komen, tegen de spanning kunnen, enige kritiek kunnen verdragen. Natuurlijk letten we wel op veiligheid, dat iedereen zichzelf kan zijn. Eigenaardigheden zijn prima, een vreemde opmerking heeft geen vervelende gevolgen. Ook zijn we meer dan bij een gewoon theatergezelschap alert op dingen als een trage informatieverwerking en is er soms een ander tempo. Tegelijkertijd proberen we ze wel uit te dagen, we werken niet met een 'soft touch', niemand is zielig."

Langharige pruik, hoge hakken, wisselend waggelend vanwege het schoeisel en kruipend vanwege de scène. In niets lijkt de toneel-Linda op de Linda die ik vooraf zag: kortgeknipt haar en ontspannen. Ze gaat in dialoog met Elvis Presley, die in korte filmscènes op de muur geprojecteerd wordt. Ze is groot bewonderaar van de zanger. "Waarom ze bij die ene scène kruipt?" wil één van de andere acteurs na a-floop van haar presentatie weten?

"Dat", zegt ze, "was eerlijk gezegd niet mijn idee."

“Voor ‘Me And My Pro’ werken we met professionele acteurs, die ieder een deelnemer individueel begeleiden”, zegt Plijnaer. “Iedereen heeft zijn eigen specialiteiten, daar focus je op. We gaan uit van de kracht van de spelers. De één kan heel goed teksten onthouden of snel bewegingen instuderen, de ander is muzikaal. Daar maak je gebruik van.”

Het stuk wordt niet in een paar avondjes in elkaar gezet. “De tijdsinvestering verschilt per koppel. We zijn nu twee maanden bezig, het ene koppel repeteert tweemaal per week twee uur, het andere veel minder. Gemiddeld zo’n tien repetities per koppel. De komende weken gaan we kijken hoe we er één stuk van kunnen maken, vooral de changementen moeten goed lopen. Die kubus op het podium is natuurlijk een vast gegeven, en in de kostuums zal een rode lijn zitten.”

Als enige van de vier (vóór de pauze) voert Ries zijn stuk op mét de pro die hem begeleidde. Een slapstick, met de nadrukkelijke aantekening dat ‘het nog lang niet af is.’ Er moet nog een film komen die alle bewegingen betekenis geeft. Ondanks deze onvolkomenheid snapt het publiek vrij goed de logica achter de handelingen en kan zelfs raden wat er in de film gebeurt. maar waarom een slapstick? Ries: “Daar had ik al veel langer eens zin in.”

Het gemak waarmee mensen op het podium staan en reageren op het commentaar en de suggesties valt me op. Plijnaer: “We doen deze gezamenlijke bijeenkomsten regelmatig, ze zijn het gewend. Sommigen doen al zes jaar mee, dus die kunnen wel wat commentaar hebben.”

Dat het, behalve een interessante voorstelling, ook voor de deelnemers zelf wat oplevert, blijkt als kort vóór de start één deelnemer niet aanwezig is. Hij zit in Maastricht, aangenomen op de toneelschool. ●



KAZOU FESTIVAL OUT OF THE BOX

‘me And my Pro’ gaat op vrijdag 23 maart in première, op het Kazou Festival OUT of the BOX, dat drie dagen duurt in Theater aan de Rijn in Arnhem. Tijdens het festival zijn bijzondere voorstellingen te zien, die allemaal op de een of andere manier een link hebben met autisme. Alle theaterdisciplines komen aan bod: dans, muziek, toneel, cabaret en combinaties daarvan. Stuk voor stuk voorstellingen die confronteren, verrassen, ontroeren of zorgen voor een lach.

meer informatie op www.theaterwerkplaatskazou.nl. Daar staat ook het programma per festivaldag, tijden en prijzen. Hier kunt u zich ook aanmelden.

Eenduidig

Kijk
net zoals jij
ga ik ook weleens
aan jou voorbij

en andersom
lees ik niet
wat jij bedoelt
als je zegt

wat jij voelt
zonder je maar
even in mij
in te leven

ik ben gehecht
aan mijn woorden
van rijm en cliché

ook al zie jij het
als blasé

@ Gisele Vranckx



Autisme en sociale camouflaging: de sociale kameleon.

Door: Frans Bak

Ik ben Frans Bak en ik ben autist. Eentje die zich lang prima staande wist te houden in de maatschappij. Ten koste van mezelf en resulterend in stress, dat wel. Ik ben niet de enige 'van dit type'. Er zijn er meer die pas op late leeftijd de stress erkennen. Wij slagen er in om ons autisme lang te camoufleren; voor ons zelf en voor onze omgeving. Sociale camouflaging wordt dat wel genoemd. Een variant binnen het spectrum die nog in de onderzoeksfase zit. Ik noem dit type 'de sociale kameleon'. Hij gaat perfect op in zijn sociale omgeving, maar wél ten koste van veel stress.

Zonder diagnose geen hulp.

Heb je een diagnose nodig om jezelf autist te noemen? Om je autisme voor jezelf te (h)erkennen? Nee. Niet altijd. Want niet in alle gevallen is autisme functioneel belemmerend. Moeizaam en stressvol, jazeker, maar niet altijd dusdanig functioneel belemmerend dat je niet zelfstandig kunt functioneren in de maatschappij. Een diagnose heb je immers vaak pas nodig om toegang te krijgen tot zorgbudget en daarmee professionele hulp. Zo werken de regels nu eenmaal: Zonder diagnose geen hulp. Of misschien heb je de diagnose nodig voor de (h)erkenning, als dát is wat je zoekt en nodig hebt. Of om je autisme te kunnen omarmen of er mee te kunnen leren leven. Maar zonder diagnose kan het nog steeds zo zijn dat je autist bent.

Een autist zonder diagnose.

Ik ben autist. Ik heb geen diagnose. Niet aangevraagd en ook geen behoefte om dat te doen, want ik functioneerde tot op mijn 50e zelfstandig in de maatschappij. Naar ieders genoegen, behalve dat van mezelf; al had ik dat niet door. Ik had niet door dat mijn stress chronisch was geworden. Ik negeerde dat domweg. Of kon dat niet voelen? Totdat ik in omstandigheden raakte, waarin de stressniveaus me fysiek in de problemen brachten. Als gevolg van langdurige stress ontwikkelde ik reuma. Mijn immuunsysteem was te lang gestrest, raakte op hol en viel mijn eigen lijf

aan. Ik ging desalniettemin door, (h)erkende het niet. De medici ook niet, met als gevolg dat ik tegen een burn-out aanliep. De chronische stress bracht me ook mentaal in de problemen. Ik ging letterlijk onderuit en was enkele maanden volkomen apathisch. Mijn wake-up call noem ik het nu. Ik ging op zoek naar mijn stressbronnen. In opdracht van de medici die me begeleidden.

Autisme kwam op mijn pad en die handleiding bleek me wonderbaarlijk goed te passen. Naarmate ik me er meer in verdiepte en er met vrienden (met de diagnose) over sprak, raakte ik er steeds meer van overtuigd dat het hebben van autisme wel eens heel goed de bron van stress zou kunnen zijn. Weliswaar pas(te) ik nog steeds niet in de klassieke DSM, maar nieuw onderzoek en bevindingen vanuit de praktijk tonen in toenemende mate andere mogelijke uitingsvormen van autisme aan, waar ik me wél in herken.

Het nieuw ontdekte type in het spectrum: de 'sociale kameleon'.

Het wordt steeds duidelijker waarom vooral vrouwen (maar ook wel mannen) pas op late leeftijd ontdekken dat zij autisme hebben. Vooral vrouwen zijn er van nature meester in om hun autisme te camoufleren. Omdat zij van nature meester zijn in het zichzelf aanpassen aan de sociale omgeving. Een autist met empathie kan zich dat aanleren.

Dat vraagt om concrete voorbeelden. Die heb ik niet. Gesprekken met anderen leren me dat ik me aanpas, maar dat levert direct de vraag op: wat is aanpassing en wat ben ik zelf? Vind ik, bijvoorbeeld, een televisieprogramma mooi omdat ik diep van binnen snap dat het van me verwacht wordt? Of ben ik het inderdaad zelf die ontspannen zit te kijken? Dat is een simpel voorbeeld: de werkelijkheid is ingewikkelder. Ik paste me in de rol van bijvoorbeeld partner, vader of zoon de hele dag aan en wist niet wanneer wel en wanneer niet. Ik hoor van anderen terug dat ze niet weten wie ik ben, maar zelf heb ik nog niet helder wat van mij en van die ander is.

Men noemt dat sociale camouflaging. Dat herken ik bij uitstek. Ik camoufleer mijn autisme voor mezelf en dus ook voor mijn omgeving; op meesterlijke wijze. Sociaal doe (deed) ik ál het wenselijke. Ik ging daarmee echter wel voortdurend over mijn eigen grenzen. Al realiseerde ik me dat toen nog niet. Inzicht komt vaak pas achteraf; door ervaring en door meer kennis. Ja, ik realiseer het me nu: Ik ben autist. Eentje van het nieuw ontdekte type: een sociale kameleon die volmaakt in zijn omgeving kan opgaan. Maar wel ten koste van zichzelf en als bijwerking langdurige stress. Dat is geen probleem, zolang je het vol kunt houden of de ruimte voor jezelf hebt. Maar het is typisch iets, dat je pas ontdekt, zodra het je fysiek en mentaal te veel wordt. Zoals mij gebeurde.

Frans Bak werkte tot drie jaar terug in de ICT bij Telecom, tegenwoordig is hij autismecoach. Zie de website [AutiZAG](http://AutiZAG.nl). Deze column stond eerder in licht gewijzigde vorm op zijn site IkBenAutist.nl.

Tegenwoordig gebruik ik de kwaliteiten die mijn autisme me altijd al gaven

Tegenwoordig gebruik ik de kwaliteiten die mijn autisme me altijd al gaven in mijn professionele werk. Nu ook voor mijn nieuwe werk en passie en ditmaal met veel minder stress: ik verdiep me in de nieuwe verkenningen rond autistisch gedrag. In mijn nieuwe werkveld constateer ik, samen met autisten (mèt diagnose), dat een 'andere bedrading' in de praktijk een bredere groep betreft dan aanvankelijk gedacht werd. Zo lijkt onder andere ook ADHD dezelfde bronoorzaak te kennen als autisme: een andere manier van prikkelverwerking. Maar ook ontdek ik dat autisten melden dat zij eigenschappen hebben, die tot nog toe veelal werden ontkend in de maatschappij: autisme sluit empathie bijvoorbeeld niet uit! Hier en daar wordt ook gemeld dat veel autisten (ADHD-ers?) door deze andere bedrading sensitief gevoeliger zijn dan gemiddeld. Sterker nog: empathisch vermogen is wellicht zelfs op te vatten als een zintuig dat evenals sensorische zintuigen overprikkelend kan raken! Op deze nieuwe inzichten ga ik in een volgende blog graag nog eens dieper in. Voorlopig volstaat mijn inzicht voor mezelf: Ik ben autist. Weliswaar van het type dat nog maar net wordt verkend en wellicht ooit erkend zal worden. In ieder geval zonder formele diagnose nog. Wellicht belanden die criteria pas over tien jaar in de DSM. En zo lang wil ik écht niet wachten voor mezelf. Ik doe het zo lang wel met de bevindingen vanuit de autisme praktijk. ●

De Zorgstandaard Autisme: wat kan een zorgvrager er mee?

Annemiek Koster

In de afgelopen twee jaar is de [Zorgstandaard Autisme](#) ontwikkeld. Het is de bedoeling dat deze zorgstandaard breed wordt toegepast en een leidraad wordt voor de zorg aan mensen met autisme en hun naasten. Annemiek Koster nam als ervaringsdeskundige deel aan de achterbanraadpleging. Op het SWP-middagsymposium op 22 maart lichtte zij toe wat voor haar als zorgvrager de belangrijkste elementen in de zorgstandaard zijn.

Onderstaand de enigszins ingekorte versie van haar lezing, die nadrukkelijk op persoonlijke titel is en niet namens alle zorgvragers of de focusgroep waar ze lid van was.

Een dure klant voor de zorg

Rond mijn 60e jaar ben ik, nu 10 jaar geleden, gediagnostiseerd met het syndroom van Asperger. De diagnose werd na mijn werkzame leven gesteld. Daarvoor had ik diverse vormen van psychotherapie ontvangen voor stemmingsstoornissen en angst.

Deze behandelingen liepen van individuele psychotherapie, gedragstherapie en groepstherapie tot aan klassieke psycho-analyse. Het enige wat tenslotte bij mij 'iets nieuws deed' was haptotherapie omdat ik 'aldoor in mijn hoofd' zat. Ik was dus een heel dure klant voor de zorg.

Autisme kwam in beeld dank zij mijn oudste zus, orthopedagoog, voor wie mijn problemen leken te wijzen op autisme. Toen ik, op advies van een gerenommeerde 'naam' uit de autismezorg (mw. Ina van Berckelaer) bij mijn huisarts verzocht om doorverwijzing, wilde de huisarts daar eerst niet in meegaan: ik was toch zo'n vrolijke vrouw, had goed oogcontact, gevoel voor humor en praatte makkelijk. Uiteindelijk heeft hij mijn zelf geschreven verwijsbrief aan het Centrum Autisme ondertekend.

Ik kreeg de diagnose 1 jaar later, 3 maanden daarna werd gestart met psycho-educatie. Anderhalf jaar daarna werd mijn behandeling gestart. Deze duurde 3 jaar tot mijn verhuizing en was gericht op inzicht in eigen autisme en meer verbinding met mezelf ervaren.

Na mijn verhuizing heb ik zelf een nieuwe behandelaar gevonden.

Ik had qua opleiding een stoeve start maar heb via een omweg uiteindelijk psychologie gestudeerd en heb jarenlang als sociaal-wetenschappelijk onderzoeker gewerkt. Tegenwoordig doe ik veel vrijwilligerswerk voor de NVA, het Autismenetwerk Drenthe en de Geef me de Vijf Academie. De NVA eerst op landelijk niveau, tegenwoordig op regionaal niveau (Groningen-Drenthe).

De patiënt als volwaardig partner

In de standaard wordt voor zorgvragers de volgende doelstelling geformuleerd:

'(...) inzicht bieden in de inhoud en organisatie van zorg voor mensen met autisme waardoor zij beter in staat zijn tot gezamenlijke besluitvorming, keuzes maken en regie voeren.'

Dit met als uitgangspunt dat de 'patiënt als volwaardig partner met een eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces optreedt, binnen de grenzen van de individuele mogelijkheden.'

Ook biedt de standaard voor zorgverzekeraars en gemeenten handvatten voor een patiëntgericht inkoopbeleid op basis van duidelijke en breed gedragen afspraken over inhoud, organisatie, kwaliteitscriteria en te verwachten uitkomsten van zorg. Dat is van belang omdat zorgvragers afhankelijk zijn van wat deze instituties met de zorgstandaard gaan doen.



Het nut voor de Zorgvragers: drie invalshoeken

Voldoet de zorgstandaard vanuit de optiek van zorgvragers? Voor het antwoord gebruik ik drie invalshoeken waar zich (vanuit de zorgvrager bezien) mogelijk knelpunten kunnen gaan voordoen: autisme als bijzondere diagnose, de behandelingsuitkomst en het vinden van passende zorg.

1. Autisme: een bijzondere diagnose.

De zorgstandaard onderscheidt de volgende niveaus waarop autisme zich kan manifesteren. Op elk niveau kan volgens de Zorgstandaard alleen gediagnosticeerd worden aan de hand van bepaalde gedragskenmerken. Belangrijk is dat niet alleen de invloed per laag verschilt: ook de wisselwerking ertussen varieert (mede afhankelijk van omgevingsfactoren of moment).

- De biologische laag (hersenvuncties, prikkel- en informatieverwerking). Op dit niveau staat diagnostiek nog in de kinderschoenen.
- De psychologische laag (kenmerkende gedragspatronen; co-morbiditeit). Diagnostiek op dit niveau bestaat uit observaties, vragenlijsten en tests.
- De sociale laag (confrontaties met anderen, de maatschappij).

Ook de samenhangende gedragsproblemen, de zgn. co-morbiditeit zijn van belang. Co-morbiditeit kan naast de diagnose autisme bestaan, maar er in feite los van staan (zoals bij een verstandelijke beperking); co-morbiditeit kan ook een gemeenschappelijke oorzaak met autisme hebben, zoals mogelijk bij schizofrenie en bipolaire stoornis; tenslotte kan co-morbiditeit ontstaan door een (continue) wisselwerking tussen het autisme en de (sociale) omgeving (zoals onrust, eenzaamheid, depressie of angst).

Dit onderscheid is van belang voor de discussie over de uitkomst van de zorg. Bij de eerste groep (verstandelijke beperking en autisme), kunnen in principe verschillende behandelprotocollen aan de orde zijn. Bij beide laatstgenoemde ligt dat anders. Vooral bij de problemen die verstrengeld kunnen zijn met het autisme, zoals eenzaamheid, depressie, onrust of angst, kan niet worden volstaan met een 'eendimensionaal' protocol.

Zo heb ik zelf grote moeite met het onderhouden en beleven van sociale relaties. Niet dat ik ze niet heb, ik ken veel mensen. Maar loop telkens weer aan tegen mijn gebrekkige voelsprietten voor 'hoe doe je dat' en trek me terug. Daardoor voel ik mij vaak eenzaam en word daar verdrietig van. Goede begeleiding bij het omgaan met mijn autisme werkt beter dan behandeling van de eenzaamheid en depressie volgens een apart protocol. En dit roept de vraag op welke uitkomstmaat kan worden toegepast.

2. Behandelingsuitkomst: kan er sprake zijn van een stabiele uitkomst?

Autisme wordt gedefinieerd als een pervasieve ontwikkelingsstoornis die niet te genezen is. Van herstel ervan zal dus nooit sprake kunnen zijn. Dit heeft implicaties voor de beschrijving van de criteria voor goede zorg en het resultaat daarvan. De standaard hanteert dan ook het relatieve begrip: behandelingsuitkomst.

In de zorgstandaard staat onder het kopje 'herstel' het proces beschreven waarin iemand geleidelijk aan zichzelf 'op de rails krijgt'. En deze fase wordt 'uitkomst' genoemd:

"herstel gaat over het (weer) oppakken van allerlei sociale en maatschappelijke rollen en een zinvol leven (gaan) leiden". En behandelingsuitkomst wordt gedefinieerd als 'het moment waarop gevonden is wat iemand zin geeft aan het leven en welke personen en voorzieningen in de omgeving hierbij een rol kunnen spelen'.

Kan bij autisme eigenlijk wel sprake zijn van een stabiele uitkomst? Hoe weet je dat en hoe meet je dat? Als de diagnose eenmaal is gesteld, en je in de gespecialiseerde autismezorg terecht komt, kan het zijn dat je in een bepaald hokje komt, in dit geval autismezorg, met een DBC, een zorgpad, een zorgprogramma en beoogde uitkomst. Want de DBC moet worden afgesloten alvorens de verleende zorg door de verzekeraars wordt vergoed. Dit concept is strijdig met het karakter van autisme: de behandeling is nooit 'af'.

Vooral van vrouwen met autisme is bekend dat zij goed observeren hoe mensen uit hun omgeving zich 'plegen te gedragen' in bepaalde situaties. Dat kopiëren werkt vaak... tot op zekere hoogte omdat het 'geaccepteerd' gedrag lijkt. Dat heeft vrijwel niemand door, hoop je dan. Maar het effect van dat 'geleende' gedrag werkt bij jou toch anders dan je hoopt... Door kopieergedrag wordt de bevestiging gemist die deze interactie zou kunnen bieden. Mensen met autisme hebben daarbij vaak moeite met het herkennen en voelen van eigen grenzen en emoties. Dus niet alleen het ervaren van een gebrekkige verbinding met anderen is een probleem; hetzelfde geldt (vaak?) voor de ervaren verbinding met het zelf. Volgens de standaard gaat het om het vinden van hernieuwde zingeving. Daar is verbinding met jezelf voor nodig en daar blijf je in alle confrontaties met de sociale omgeving tegenaan lopen. De mate waarin iemand er last van heeft, de zgn. 'lijdensdruk' is per persoon verschillend.

Ik denk dat de *ervaren lijdensdruk* een van de cruciale variabelen zou moeten zijn in het vaststellen van de behandelingsuitkomst. En, omdat ik ervan overtuigd ben dat deze uitkomst geen stabiele toestand betreft, zou deze in een follow up-opzet gemeten moeten worden.



3. Het vinden van passende zorg: wat weten GGZ-behandelaren van elkaar?

In de zorgstandaard staat dat mensen de zorg moeten kunnen krijgen die ze nodig hebben. In de praktijk is er vaak tijdgebrek en zijn er wachtlijsten en stellen zorgverzekeraars grenzen aan het aantal consulten. In principe moeten verzekeraars zorg inkopen op basis van zorgstandaarden en richtlijnen. Laat ik een gecompliceerd voorbeeld nemen.

Een 18-jarige jongen met Asperger, hoog begaafd stagneert op school en ernstig suïcidaal. Hij zit thuis met een machteloze moeder. Gezien het acute karakter wordt de jongen opgenomen in een instelling binnen de Stichting waar moeder en zoon advies vragen.

Daar wordt weinig vertrouwen ervaren in de kennis en expertise op het gebied van autisme en depressie. Depressie wordt volgens protocol medicamenteus behandeld. Dat lijkt voor de acute problemen wel verlichting te geven, maar niet voor de eenzaamheidsproblematiek samenhangend met autisme. De enige begeleider met wie de jongen nog enig contact en begrip ervaart, verdwijnt nogal plotseling zonder dat er adequate vervanging kan worden geboden.

De zorgvraag van de jongen wordt daarna vooral gericht op zelfstandig wonen met begeleiding en coaching om terugval te voorkomen. Moeder zoekt zelf naar een alternatief, maar wordt geconfronteerd met lange wachttijden. Totdat zij op internet een woonvoorziening vindt met begrip voor de specifieke situatie en begeleiding met een wachttijd van vermoedelijk één maand. Daarnaast vinden zij zelf een gespreksgroep van jonge lotgenoten met autisme.

Uit dit verhaal spelen gebrek aan opvang op school; gebrek aan deskundigheid op het gebied van autisme en depressie; tijdsgebrek van begeleiders; te lange wachttijden; gebrekkige continuïteit en overdracht van zorg (geen kennis van aanbod/zorgkaart).

Niet alleen de toegankelijkheid van zorg in het geding, maar ook de daarbij gevraagde tijd en expertise. En waar is deze te vinden? Weten GGZ-behandelaren dat van elkaar?

In de standaard wordt in dit kader het belang van samenwerking in regionale autismentnetwerken bepleit. Maar deze netwerken tobben nog steeds met discontinuïteit in financiering en met beperkte aanstellingen van de coördinatoren. Dat vind ik als zorgvrager een groot probleem. Waar moeten we zonder dergelijke netwerken beginnen met onze speurtocht naar goede zorg?

Samenvattend: wat kunnen zorgvragers met de Zorgstandaard?

De Zorgstandaard is een mooi document; er staat veel in en het is zorgvuldig uitgewerkt. Maar het zou voor zorgverzekeraars "duidelijke en breed gedragen afspraken moeten bevatten over inhoud, organisatie, kwaliteitscriteria en te verwachten uitkomsten van zorg." En daar precies liggen mijn grootste zorgen! Wat gaan deze organisaties ermee doen? Uiteindelijk is de zorgvrager daarvan afhankelijk. Er zit m.i. nog teveel 'vrijheid' in de begrippen als zorgbehoefte, uitkomst, beschikbaarheid, wettelijke kaders en financiering.

Aan de hand van de eerder genoemde mogelijke invalshoeken kom ik tot de volgende drie aandachtspunten.

1. Vanuit het gegeven dat autisme een **bijzondere diagnose** is, denk ik dat meer aandacht voor dit bijzondere karakter noodzakelijk is. Daarmee bedoel ik dat het inhoudelijk beloop van de lijdensdruk van patiënten met autisme vraagt om nadere definiëring van de bij de situatie of het moment passende zorgbehoefte. De nu gecreëerde overgang van behandeling naar begeleiding past niet op de kenmerken van autisme. Het suggereert dat autisme is te genezen, maar dit is niet het geval en blijft levensbreed aanwezig.
2. De mate waarin **als uitkomst** een staat van optimale zingeving kan worden bereikt, is afhankelijk van de mate waarin het autisme deze ervaren zingeving blijft bedreigen. Of dit in een standaard moet worden vastgelegd, is de vraag. Wel zou deze overweging een prominente plaats moeten krijgen in de uitwerking van deze standaard op de werkvloer en bij toezichthouders op de kwaliteit van zorg. Meer aandacht voor zelfbeoordelingsinstrumenten en een follow up-opzet lijken mij in dit kader heel belangrijk.
3. De **toegankelijkheid** van goede zorg wordt bedreigd, niet alleen door lange wachtlijsten maar ook doordat een overzicht van goede zorg (autisme-expertise) vaak ontbreekt. Hier kunnen autismentnetwerken een prominente rol vervullen, maar deze tobben met discontinuïteit in subsidies waarmee de potentiële kracht van deze netwerken in de kiem wordt gesmoord.●



Dit is autisme, van hersenwerking tot gedrag

De laatste jaren is de diagnose Autisme sterk aan het divergeren. Van het klassiek autisme van Leo Kanner naar de autisme spectrum stoornis zoals die nu in het DSM 5 wordt omschreven. ASS omsluit oudere diagnoses als autisme, asperger en pdd-nos. Allerlei vormen van gedrag die mogelijk het gevolg zijn van een afwijkende manier van informatieverwerking kun je tegenwoordig rangschikken onder ASS. Sinds de tijd van Kanner heeft daarnaast het hersenonderzoek een hoge vlucht genomen. Er is veel onderzoek dat wellicht een verklaring biedt voor allerlei problemen die je aan ASS kunt verbinden. Zeker in een tijd waarin ook wordt beweerd dat we ons brein zijn, is dat een begerenswaardige ontwikkeling. 'Dit is autisme' van Colette de Bruin onderbouwt haar methode dan ook expliciet met hersenonderzoek zoals de omslagtekst: 'met wetenschappelijke onderbouwing van dr. Fabienne Naber' niet nalaat te vermelden.

Colette de Bruin heeft naar eigen zeggen haar sporen al verdient in de hulpverlening aan autisten en publiceerde eerder een praktische handreiking voor het omgaan met autisten onder de titel "Geef me de 5" in 2004 en daarna volgde in 2012 'Auti communicatie, geef me de 5'. Nu verschijnt dus 'Dit is autisme' dat je kunt zien als een verdere uitbreiding van haar eerdere boeken. Daarin vormen de vijf begrippen Wat, Hoe, Waar, Wanneer en Wie een basis voor het communiceren met een autist om deze zodoende te ondersteunen met het organiseren van zijn gebrekkige wijze van informatieverwerking. Die

concrete omgangsvorm heeft de Bruin in de praktijk ontwikkeld.

In dit boek worden een achttal basisproblemen belicht en onderbouwt die autisme nader beschrijven. Het gaat om achtereenvolgend het herkennen van sociale informatie, het sorteren van informatie, het gevoelig reageren op prikkels, het betekenis verlenen aan informatie, problemen in het denken en doen, het opslaan van informatie, het hebben en hanteren van een referentiekader en het onthouden van overbodige informatie. Elk hoofdstuk hanteert eenzelfde stramien. Het probleem wordt toegelicht aan de hand van concrete voorbeelden, er is een uitleg van een verstoorde hersenfunctie die je daarmee kunt verbinden en er volgt een praktische manier van omgaan met het probleem, met behulp van de 5 vaste elementen in de communicatie.

Tot zover het goede nieuws. Een aantal voorbeelden hebben een 'dat heb ik ook wel eens' gehalte. Wellicht kent u het effect van een lescyclus over Psychiatrie, voor je het weet denk je dat er ik-weet- niet- wat met je aan de hand is. Het schetst daarmee het probleem van een diagnose ASS. Wanneer heb je autisme, wanneer ben je iemand met een gebruiksaanwijzing? Of is dat eigenlijk hetzelfde? De gemiddelde autist bestaat natuurlijk niet en het spectrum is heel breed. Let wel, er zijn meer dan genoeg mensen die grote problemen hebben met het opnemen en verwerken met prikkels, soms met

Maandelijks bespreekt Johan Atsma een recent uitgegeven boek, dat betrekking heeft op de GGZ.

Johan Atsma is docent/coach MBO verpleegkunde.

een verstandelijke beperking die daar nog bij komt of die het gevolg is van een vertraagde ontwikkeling. Daarvan zijn voorbeelden te lezen in dit boek. Maar er zijn ook meer dan genoeg mensen die wel eens om wat voor reden dan ook even of vaak het spoor niet goed kunnen volgen. Ook daarvan zijn er in dit boek voorbeelden genoeg. Een beschrijving van deze enorme diversiteit die ASS inmiddels omvat en diagnosticeren bemoeilijkt komt onvoldoende expliciet tot uiting in dit boek. De hersenwerking die daarbij als verklaring wordt gehanteerd is zeker interessant, soms moeilijk te volgen maar onvoldoende om heel praktische omgangstips van een definitieve wetenschappelijke basis te voorzien. De voorbeelden van de methodiek die worden gebruikt hebben steeds een ietwat ronkend en hoog succesgehalte. Voor het evenwicht had ik ook wel eens over vallen en opstaan willen lezen, in zowel praktijk als in wetenschap. Want zo gaat dat toch vaak in de hulpverlening aan wie dan ook. Illustraties die het boek een lesboekachtige uitstraling geven, maken het er wat mij betreft lang niet altijd duidelijker op.

Kortom, er zijn genoeg handige en praktische tips en aanwijzingen die bruikbaar kunnen zijn en in een gewoon opvoedingsboek overigens ook niet zouden misstaan. Die tips en aanwijzingen strijden om voorrang met pretenties, zelfgenoegzaamheid en reclame voor eigen parochie.



Colette de Bruin:

Dit is autisme, van hersenwerking tot gedrag.

Graviant educatieve uitgaven Doetinchem;

ISBN 78 94 92593 02 3; 247 pagina's; prijs € 29,95

Blended E-learning Early Risk bij de allereerste kenmerken van autisme

Door: Willem Gotink

Een ouder die zich zorgen maakt over de ontwikkeling van zijn of haar kind, krijgt nogal eens te maken met een hulpverlener, al dan geen arts, die het gedrag normaliseert, op deelgebieden interventies inzet of, wanneer duidelijk is dat er méér aan de hand is, doorverwijst naar een GGZ-instelling. Veel is daarbij afhankelijk van de kennis van de hulpverlener en de locatie in het land.

Het Landelijk Netwerk Autisme bij Jonge Kinderen (AJK) wil daar verandering in brengen. Het Netwerk stelt zich als doel een kwalitatieve verbetering van de screenings- en interventiemogelijkheden, verspreiding van die kennis en versnelling in de zorg bij kinderen met ontwikkelingsrisico's.

Claudine Dietz, één van de trekkers van het project: "Veel ouders zien vóór het derde jaar al signalen en zoeken dan hulp. Veel hulpverleners zijn in eerste instantie bang een etiket te plakken, ze normaliseren, stellen gerust. Op zich begrijpelijk, maar ouders willen óók erkenning. Vaak worden alleen losse problemen op meerdere gebieden gezien, die dan ook als losse problemen worden behandeld: problemen op taalgebied, in de motoriek, in contact maken. Soms is het klinisch beeld nog niet duidelijk, kan er nog geen diagnose gesteld worden, toch is het zinvol gerichte hulp op gang te zetten om te voorkomen dat het kind nog verder achter raakt in de ontwikkeling op het gebied van spel, contact en/of communicatie. Via allerlei omwegen komen die ouders met hun kind dan in de GGZ terecht."

"We komen daarnaast veel misverstanden tegen" zegt Dietz. "Soms worden de eerste kenmerken niet herkend. Of wordt de afwijkende ontwikkeling wel herkend maar is er onbekendheid met de interventiemogelijkheden. De hersenen van jonge kinderen zijn nog meer flexibel dan op oudere leeftijd waardoor ze gemakkelijker nieuwe vaardigheden of nieuw gedrag kunnen aanleren. Daarbij komt dat problemen kunnen worden voorkomen zoals bijvoorbeeld ouder-kind relatieproblemen of gedragsproblemen.

Artsen denken nog vaak dat de diagnose pas op het zesde jaar gesteld kan worden, maar in principe is dat al veel eerder mogelijk. Het lastige is, dat we vooral bij jonge kinderen wel andere ontwikkelingen zien dan normaal, maar dat het dan nog niet specifiek autisme-gerelateerd hoeft te zijn.

Dat is ook niet per se noodzakelijk, beneden de drie jaar kun je al gerichte interventies doen, zoals spel waarin contact en communicatie wordt geoefend, of waarin de prikkelverwerking wordt gestimuleerd. Het is wel van belang dat er goede screening en daaropvolgend een zinvolle interventie geboden wordt."

B.E.E.R.

Dietz is Klinisch Psycholoog en Infant Mental-Health specialist bij Karakter en Altrecht. De alarmsignalen die uit haar promotie in 2007 naar voren kwamen (zie kader) zijn opgenomen in het Wiechenonderzoek, een standaard onderzoek dat bij alle kinderen die een consultatiebureau bezoeken wordt afgenomen.

Als er alarmsignalen zijn, is een volgende stap het afnemen van de CoSoS, wat staat voor

	Illustratie	Tekst	Status
1		Verschillend speelgoed	Af
2		Eentong spel	Af
3		Emoties niet begrijpen	Af
4.1		Prikkel: visueel	Af
4.2		Prikkel: tactiel	Af
5		Expressie	Af
6.1		Oogcontact	Af

	Illustratie	Tekst	Status
10		Overvloedig speelgoed	Af
10.1		Overvloedig speelgoed 1	Af
10.2		Overvloedig speelgoed 2	Af
14		Playmat en speelgoed	Af
15		Overvloedig speelgoed	In productie
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af

	Illustratie	Tekst	Status
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af
16		Overvloedig speelgoed	Af

De gebruikte illustraties in dit artikel zijn van de hand van Peter Brouwers. Een aantal worden gebruikt bij de CoSoS, een aantal bij de B.E.E.R.-interventie.



Communicatieve en Sociale ontwikkelingsproblemen Signaleren. De CoSos is een vragenlijst met veertien items op het gebied van sociale en communicatieve vaardigheden, spel en gedrag.

Als de scores de CoSoS afwijkend zijn, is het zinvol gerichte hulp in de zin van verdere diagnostiek en/of vroeg interventie te bieden. B.E.E.R., de afkorting voor Blended E-learning Early Risk is een voorbeeld van een laagdrempelige vroeg interventie die is ontwikkeld om ouders direct al hulp te bieden bij de eerste kenmerken van mogelijk ASS bij het kind.

“De interventie bestaat uit vijf huisbezoeken in combinatie met E-learning. Ouders krijgen meer kennis over de ontwikkeling van jonge kinderen op het gebied van spel, contact en communicatie en krijgen handvaten hoe zij hun kind op deze ontwikkelingsgebieden meer kunnen stimuleren. Eén van de voordelen is dat het afwijkende gedrag niet per se een symptoom van autisme hoeft te zijn, zodat niet meteen een diagnose gesteld hoeft te worden. Een ander voordeel is dat B.E.E.R. heel laagdrempelig is, en door het consultatiebureau kan worden gegeven.”

Dietz beschrijft hoe jonge kinderen met autisme hun aanleg versterken door een eigen wereld te creëren. “Een kind dat bijvoorbeeld weinig interesse heeft in sociaal contact, zal zich afzonderen en zal daardoor ook veel minder ervaring opdoen op sociaal gebied. Er ontstaat zo een vicieuze cirkel. We willen in dat proces ingrijpen. Daarvoor is wel nodig dat problemen tijdig gesignaleerd worden en dat er een laagdrempelige interventie voorhanden is.”

Een ander voorbeeld is een kind dat wel speelt, maar daarbij ogenschijnlijk geen anderen nodig heeft. “De vraag voor de ouder is dan: ‘Hoe kom ik in beeld?’ Dat kan vaak met simpele middelen door speelgoed te introduceren waarbij het kind de ouder nodig heeft (bijvoorbeeld om het bellenblaas potje te openen of bellen te blazen). De ouder kan het kind helpen om te communiceren wat hij of zij wil door bewust niet direct te begrijpen wat het kind wil.

Als aan het einde van de interventie nog steeds zorgen zijn (er wordt bijvoorbeeld een slechte prikkelverwerking geconstateerd), kan alsnog worden doorverwezen.”

Resultaten

Door vroeg een gerichte interventie in te zetten op het gebied van spel, contact en communicatie zoals B.E.E.R., kan worden voorkomen dat ouders en/of professionals lange tijd de ontwikkeling van hun kind afwachten zoals nu vaak het geval is en dat ontwikkelingskansen worden gemist. De interventie wordt momenteel wetenschappelijk onderzocht.

Met de aandacht voor vroeg signalering en screening hopen we te bereiken dat professionals meer kennis hebben van de vroege sociaal-communicatieve ontwikkeling en meer vaardigheden in het herkennen van mogelijke eerste signalen. ●

Alarmsignalen in het Van Wiechenonderzoek (Bron: Dietz, 2007)

Bij 12 maanden:

- Lacht niet naar anderen
- Reageert niet wanneer hij of zij wordt toegesproken
- Heeft geen interesse in andere mensen
- Brabbelt niet
- Maakt geen gebaren (wijzen en zwaaien)

Bij 18 maanden:

- Maakt geen functioneel gebruik van woorden

Bij 24 maanden:

- gebruikt geen twee-woord zinnen, anders dan echolalie

Bij elke leeftijd:

- Verlies van taal of eerder verworven vaardigheden





Zin en onzin over autisme

Autisme is een stoornis die de laatste jaren steeds meer in de schijnwerpers komt te staan. Het is ook een stoornis waar vreselijk veel misverstanden over bestaan. Misverstanden die ik graag wil verduidelijken.

De beeldvorming over autisme is in beginsel niet oké. Het eerste probleem: vaak verschijnt er een rolmodel in de media (Rainman, Kees, The Good Doctor) en denken mensen: "Ah, zo werkt autisme".

Een ander veelvoorkomend probleem is dat we in beginsel over autisme dachten in handicaps. Vervolgens ontstond er een tegenbeweging, die de positieve kanten van autisme ging belichten: mensen met autisme zijn eerlijk, zijn goede vaklieden, enzovoort. Een dergelijke opsomming is in mijn optiek even stigmatiserend als alleen maar de problemen benoemen.

Ik probeer altijd een eerlijk beeld te schetsen over autisme. Maar wat is dat dan?

In 23 jaar leven met de diagnose heb ik geweldig veel mensen met autisme leren kennen. Het enige wat al die mensen delen is dat het autisme net weer even wat anders in elkaar zit. Niet verwonderlijk, want autisme is geen opzichzelfstaand iets, het heeft namelijk invloed op je persoonlijkheid en vice-versa. Ieder mens met autisme verdient kortom een unieke benaderwijze, net als ieder mens een unieke benaderwijze verdient. Zeggen dat mensen met autisme gebaat zijn bij voorspelbaarheid, visualiseren en duidelijkheid is ongeveer hetzelfde als zeggen dat alle vrouwen graag de huishoudbeurs bezoeken.

Is er dan niets generieks te zeggen over autisme? Wel degelijk! Autismen is in mijn optiek een stoornis in de informatieverwerking. Maar hoe die stoornis precies uitpakt heeft te maken met zaken als opvoeding, IQ, EQ en het milieu waarin je opgroeit.

Zelf heb ik de mazzel gehad, terwijl ik uit een pedagogisch zwak nest kom, in mijn volwassen leeftijd veel mensen tegen te komen die bij mij de juiste buttons hebben ingetoetst. Zo heb ik steeds meer inzicht gekregen in hoeverre mijn gedragingen zijn terug te voeren op autisme en in hoeverre het te maken heeft met mijn persoonlijkheid. Dat beeld is kortom steeds genuanceerder geworden. Was het vroeger zo dat er vaak werd gezegd: 'Dit kun je wel of niet en dat komt door autisme', ik heb nu geleerd dat dat beeld diverser is. Ook lastiger, want rondom autisme heb ik allerlei trucs geleerd, maar om zaken rondom je persoonlijkheid aan te pakken is vele malen lastiger.

Vaak kom ik mensen tegen die zich autismedeskundige noemen, of autismedeskundige. Dat vind ik een wat malle benaming. Vaak hebben deze mensen een wereld aan cursussen/opleidingen genoten bij gerenommeerde instituten, ze kennen veel methodieken die verondersteld helpend zijn bij autisme.

Methodieken kunnen zeker behulpzaam zijn bij autisme, maar schieten ook vaak tekort. De belangrijkste vaardigheid bij hulpverleners die omgaan met mensen die autisme hebben is oprechte nieuwsgierigheid en de overtuiging dat ieder mens, ook ieder mens met autisme, anders is. Laten we kortom stoppen met autisme te begrijpen en laten we echt gaan luisteren. Zoals een hulpverlener die ik bijzonder hoog acht in zijn kennis over autisme tegen me zei: "Ik werk nu al 30 jaar met mensen die autisme hebben, maar ik begrijp er nog steeds niet van"

Jasper Wagteveld is 35 jaar, heeft 23 jaar een autismediagnose en zet zich op diverse manieren in voor een eerlijke beeldvorming rondom autisme.

Door: Jasper Wagteveld



Het autistische huishouden

DOOR: EVA KIEHNE

Soms denk ik dat het huishouden waarvan ik deel uitmaak volledig autistisch is. Niet alleen ikzelf (met diagnose) en mijn vriend, ook de katten hebben aardig wat kenmerken van autisme. Vanwege de te verwachten kosten gaan we met de poezen vooralsnog geen diagnosetraject in.

We hebben ze nu bijna een half jaar en ze zijn inmiddels op hun gemak, maar dat heeft even geduurd. De eerste vierentwintig uur waren ze in shock. De lapjespoes verstopte zich onder de bank, haar broertje verschanste zich in de slaapkamer en ze keken ons met grote angstogen aan. Ze aten niet en dronken niet. Ik maakte me zorgen. Het is gevaarlijk autistische wezens abrupt in een nieuwe omgeving te plaatsen. Pas toen ze een dag later allebei hun behoefte hadden gedaan (niet op de kattenbak) en een paar brokjes hadden gegeten, leek het of ze iets rustiger werden.

Ze houden dus niet van verandering en onverwachte gebeurtenissen. Ook als ze ontspannen lijken te slapen, bewegen de oren mee met elk geluidje en blijkt er toch een oog door een kiertje alles in de gaten te houden.

Wat de katten betreft gebeuren de dingen elke dag op dezelfde tijd volgens een vast ritme. Dit geldt uiteraard vooral voor de verstrekking van voedsel. Als wij niet op tijd wakker zijn, komt een van de twee zelig miauwend naar de slaapkamer. Al snel gaat het volume omhoog en klinkt het gemauw

bozig. Zo ver probeer ik het meestal niet te laten komen, dat geluid is voor een mensenautist namelijk niet goed te verdragen.

De katten hebben ook hun vaste plekjes. 's Nachts slaapt de lapjespoes in het mandje in de slaapkamer en de rode kater op de kist met de deken. Gaat de een (per ongeluk of expres) op het plekje van de ander liggen, dan volgt geblaas of gegrom en meestal een herschikking van de posities. Ook in de woonkamer zijn de locaties verdeeld.

Als ik heb schoongemaakt, betreden ze die ruimte alsof die geheel nieuw is. Voorzichtig snuffelen ze aan de gedweilde vloer. De kater blijft staan voor de rieten stoel, waar hij elke dag uren in ligt te slapen. Hij ruikt aan het kleedje dat daar ligt. Ik heb er met de stofzuiger wat kattenharen afgezogen. Het duurt even, dan draait hij zich om. Hij durft er toch nog niet te gaan liggen.

Zo drentelen de poezen rond. Ze wrijven hun kop tegen stoelen en lampen. Tot alles weer helemaal naar poes ruikt. Dan gaat de kater liggen rollen op de schone vloer. Zijn zusje heeft haar plekje op het kookeiland weer bezet. Op de schone theedoek. Zij ligt graag hoog zodat ze overzicht heeft.

Ik ben bang dat ze ook overgevoelig zijn voor prikkels. Vooral voor harde geluiden. De deurbel (ik haat dat ding ook) zorgt voor paniek. Sneller dan het licht schieten ze de trap op, de slaapkamer in, het bed onder.

Wel handig dat met een handje brokjes alles meteen weer goed is. Een korte en altijd effectieve interventie bij katten met een autismespectrumstoornis.

AUTISME

Er gaat een wereld voor je open

