

- *Hulp bij veranderingen*, zoals overgang van onderwijs naar arbeid, naar (zelfstandig) wonen, (preventieve levensloopbegeleiding).
- *Lotgenotencontact*, als klankbord voor herkenning en erkenning, en inzet van ervaringsdeskundigheid, bijvoorbeeld tegen pestproblematiek en voor het delen van praktische tips.
- *Logeer- en dagopvang*, om naasten te ontlasten van hun zware mantelzorgtaak. De batterij kan dan voor iedereen weer even opgeladen worden, wat voorkomt dat men op termijn de draaglast niet meer vol kan houden en uitzichtloze situaties ontstaan.
- *Informeel thuiszorg bevorderen met vaste begeleiders*, bijvoorbeeld om te leren zelf boodschappen te doen, openbaar vervoer te gebruiken en te werken naar vermogen.
- *Mantelzorgondersteuning*. Vaak zijn naasten de veilige persoon die het leven met autisme vertalen en ondersteunen. Met ondersteuning houden zij deze taak beter vol.

Wat is er nodig?

Om een persoon met autisme goed te kunnen laten functioneren in deze maatschappij en binnen de gemeente, is zorg nodig die toegespitst is op de ondersteuningsbehoefte en (verborgen) hulpvraag van het specifieke individu met autisme en zijn naasten. Ook als het erop lijkt dat die persoon het allemaal wel redt, is ondersteuning gewenst wanneer deelname aan de maatschappij niet vanzelfsprekend is. Kennis van autisme is hierbij essentieel. Evenals het leveren van maatwerk, zodat geen geld en tijd verloren gaat aan niet-passende hulp.

Met goede en op maat geleverde begeleiding en behandeling, zo vroeg mogelijk, kan deelname aan de maatschappij worden verbeterd en vergroot. Een

correct gestelde diagnose en meer begrip vanuit de omgeving zijn hierbij belangrijke randvoorwaarden. Als aan deze voorwaarden voldaan wordt, kunnen mensen met autisme uitstekend mee participeren. Hiermee kunnen problemen voorkomen dan wel beheersbaar worden en kunnen de kwaliteiten van mensen met autisme tot hun recht komen. Door gebruik te maken van de ervaringsdeskundigheid van mensen met autisme en hun naasten wordt begrip en kennis van autisme vergroot. Een duidelijk overzicht van het hulpaanbod in de gemeente kan hierbij ondersteunend zijn.

Meer weten over autisme?

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

Neem dan contact op met de Nederlandse Vereniging voor Autisme!

info@autisme.nl **www.autisme.nl**

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

Autisme

bij volwassenen in uw gemeente



Job

Job is 48 jaar. Hij woont nog thuis bij zijn moeder (73). Job was altijd "anders". Job is afgestudeerd op informatica en sterrenkunde. Na zijn studie is het niet gelukt om aan het werk te blijven. "12 ambachten, 13 ongelukken". Hierdoor is hij depressief en eenzaam geworden. Job lijkt zelfstandig, maar zijn moeder zorgt voor hem. Buurtbewoners zien hen als zonderling. Moeder vreest: wat gebeurt er met Job als zij er straks niet meer is?



www.autisme.nl

Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



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

www.balansdigitaal.nl

Beeld: Jodi Fotografie
Voor de foto is gebruik gemaakt van een model

Autisme in het kort

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

- **Communicatie**

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

- **Sociale interactie**

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

- **Verbeelding**

Het verbeeldend vermogen is niet goed ontwikkeld, waardoor zij moeite hebben om zich een voorstelling te maken van (toekomstige) situaties en vaak moeite hebben met plannen, structureren en organiseren.

- **Onvoorspelbaar gedrag en beperkte interesses**

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

Consequenties

Ruim één procent van de Nederlanders, ca. 190.000 mensen, heeft een vorm van autisme. (Dit heeft de Gezondheidsraad vastgesteld.) De kans is dus groot dat iemand in uw directe omgeving autisme heeft; in uw familie, in uw vrienden- en kennissenkring of op het werk. U kunt er vanuit gaan dat ook in uw gemeente 1% van de inwoners autisme heeft, eventueel in combinatie met een stoornis als ADHD of een verstandelijke beperking. Iemand met autisme denkt, interpreteert en neemt de wereld anders waar en heeft in meer of mindere mate het hele leven lang deskundige begeleiding nodig. Tijdelijke hulp is vaak niet voldoende, omdat het niet beklijft. Het is vaak lastig om te zien of er sprake is van een opvoedprobleem, verslavingsproblematiek of een ernstige psychische stoornis. Maar de consequenties als de gedragsproblemen niet worden herkend en er dus ook geen passende hulp wordt geboden, zijn groot. Onbegrip, bizarre angsten, sociale eenzaamheid en isolement, beperkte vrijetijdsbesteding, geen passend onderwijs, pestproblematiek, verslavingen en overbelasting van naasten zijn een aantal veel voorkomende problemen. Hierdoor kunnen mensen met autisme in ernstige situaties terechtkomen, zoals in crisisopvang, uithuisplaatsingen, depressies, vereenzaming en uitsluiting. Een uitzichtloos bestaan zonder kans op scholing, arbeid en zinvolle dagbesteding. Mensen met autisme worden vaak verkeerd begrepen; men ziet alleen het bizarre gedrag en niet het autisme. Hij/zij is "star", onwillig, "tactloos", "maakt geen oogcontact" en "houdt extreem vast aan vaste gewoonten en regels", "kan niet veranderen". Het lijkt onwil maar het is onmacht, veroorzaakt door het autisme. Hierdoor zijn zij regelmatig een kwetsbare groep voor criminele activiteiten, problemen met instanties en verslavingsproblematiek. Veel volwassenen met autisme hebben als gevolg van hun stoornis te maken (gehad) met een lastige schoolperiode, verminderde (carrière)kansen en moeizame relaties met

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

Ondersteuningsbehoefte

Mensen met autisme hebben behoefte aan zorg op maat. Goede ondersteuning en hulp die per persoon volledig anders van hoeveelheid en soort kan zijn. Wel geheel afgestemd op het autisme van die persoon, want alleen dan is er kans van slagen. Bij grote veranderingen in het leven is het goed om tijdig de hulpvraag in beeld te hebben, om complexe en zware zorg te voorkomen. Levensloopbegeleiding is essentieel.

Mogelijke ideeën voor hulp:

Behandeling

- *Psycho-educatie* (leren begrijpen van het eigen autisme) voor zowel persoon met autisme zelf als naasten (ouders en partners).
- *Ondersteuning van naasten* (ouders, partners), waardoor geleerd wordt hoe zij ondersteunend kunnen zijn bij de (gedrags)problematiek.
- *(Gedrags)therapie*, gericht op het herkennen en verminderen van problemen ontstaan door het autisme.
- *Medicatie*, gericht op het verminderen van problemen zoals extreme angsten, dwangmatig of agressief gedrag of depressies, om vervolgens het autisme te kunnen behandelen.

Begeleiding

- *Begeleiding en praktische hulp thuis, op school en/of op het werk*, bijvoorbeeld voor structureren, plannen en organiseren. Denk aan het maken van een vaste dagindeling, trainen van sociale vaardigheden, huishouden organiseren, begeleiding op de werkvloer en bij vrijetijdsbesteding en financiële administratie.