

Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders

Aanvullende reactie op het rapport van de Gezondheidsraad, vanuit volwassen perspectief

Karin Berman is loopbaanadviseur en autismecoach bij re-integratie- en zorgbureau R95 (het voormalige Toeleiding naar Arbeid / TNA Zorg) in Groningen, een bureau dat gespecialiseerd is in de begeleiding van mensen met een autismespectrumstoornis en/of AD(H)D. Zij werd op volwassen leeftijd (42 jaar) gediagnosticeerd met de Stoornis van Asperger.

In juni 2009 heeft de Gezondheidsraad een rapport uitgebracht: Autismespectrumstoornissen, een leven lang anders. Dit rapport geeft een overzicht van de stand van zaken van de wetenschap op het gebied van autisme en gaat in op de door mensen met autismespectrumstoornissen (en hun ouders) ondervonden problemen, met een aantal aanbevelingen voor een integrale benadering om mensen met een dergelijke stoornis de mogelijkheid te bieden om zo goed mogelijk deel te nemen aan de maatschappij. Het is een gedegen rapport geworden dat de basis kan vormen van gericht beleid voor deze doelgroep. Wel geeft de Gezondheidsraad aan dat over normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis (ASS) niet zoveel bekend is (Gezondheidsraad, 2009, o.a. p. 93). Hierdoor is deze groep in het rapport wat onderbelicht gebleven.

Binnen de gemeenschap van normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met ASS is veel kennis en ervaring aanwezig op het gebied van autisme. Helaas wordt hiervan nauwelijks gebruik gemaakt door de wetenschap, behandelaars/begeleiders, belangenbehartigers en beleidsmakers. Hierin vormen de mensen met en de mensen zonder autisme twee vrijwel gescheiden werelden.

De afgelopen jaren heb ik vele gesprekken gehad met mede-ASS-ers, cliënten, collega's, therapeuten en mijn echtgenoot. Ik heb beschikbare informatie over autisme (voornamelijk literatuur) getoetst aan mijn eigen ervaringen en die van anderen. Daarnaast heb ik op het forum van de website AutSider, een online community voor mensen met ASS en hun omgeving, veel informatie uitgewisseld en verzameld over leven met een stoornis in het autismespectrum. Vanuit mijn eigen ervaring en expertise wil ik graag een poging doen om kennis en ervaring toe te voegen aan het (overigens uitstekende) rapport van de Gezondheidsraad. Hierbij zal ik zoveel mogelijk de opbouw van het rapport volgen.

Wat zijn autismespectrumstoornissen?

Terecht stelt de Gezondheidsraad dat autisme zich in verscheidene gradaties en uitingvormen manifesteert. In het rapport worden een aantal kenmerken van mensen met ASS beschreven, die een beeld geven van het diverse karakter van autisme (Gezondheidsraad, 2009, p. 28).

Autisme wordt vaak beschouwd als een gedragsstoornis. Hierbij wordt uitgegaan van een gedragswetenschappelijk verklaringsmodel. Het beeld dat van autisme bestaat en de diagnostiek die op basis daarvan wordt toegepast, is voornamelijk gebaseerd op gedragswetenschappelijk onderzoek bij (voornamelijk) jongens. Ook de diagnostiek bij meisjes en bij volwassenen gaat uit van de kenmerken die op basis van het gedragsonderzoek bij jongens naar voren zijn gekomen. Op zich is dit opmerkelijk; er bestaan maar weinig andere ziektebeelden waarvan de definitie gebaseerd is op het gedrag van jongens. Meestal vormt de problematiek van volwassenen de basis voor de diagnose, en wordt het beeld bij kinderen daarvan afgeleid. Maar gezien de geschiedenis van het autismeonderzoek is het wel begrijpelijk dat juist bij autisme een andere volgorde wordt aangehouden; het was heel lang niet bekend dat autisme ook bij normaal- tot hoogbegaafde volwassenen voorkomt. Deze volwassenen hebben andere ervaringen met autisme, die slechts gedeeltelijk overeenkomen met de gebruikelijke visie op deze stoornis.

Volgens de meest recente wetenschappelijke inzichten is autisme een prikkelverwerkingsstoornis, ook wel informatieverwerkingsstoornis genoemd. Een andere term die veel wordt gebruikt, is ontwikkelingsstoornis. Hiermee wordt een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen aangeduid. Volwassenen met een ASS merken zelf dat de prikkelverwerking in hun hersenen niet optimaal verloopt, waardoor allerlei problemen ontstaan die enigszins vergelijkbaar zijn met de problematiek van mensen met niet-aangeboren hersenletsel. Het lijkt voornamelijk een neurologische stoornis te zijn, met gevolgen voor het dagelijks en psychisch functioneren. Wanneer we het beeld nader bekijken, dan zou een neuropsychologisch verklaringsmodel hier mogelijk beter bij aansluiten dan een gedragswetenschappelijk verklaringsmodel. De problematiek komt namelijk lang niet altijd in zichtbaar gedrag tot uiting, waardoor vooral bij volwassenen de diagnose vaak

wordt gemist. Uiteraard kunnen bij autisme ook stoornissen in het gedrag voorkomen, maar daarbij lijkt het om een secundair probleem te gaan.

Kenmerken van autisme bij volwassenen

Bij autisme draait het om problemen met de prikkelverwerking. Hierbij gaat het om indrukken die via de zintuigen worden opgedaan, maar ook gedachteprocessen, gevoelens en bewegingen brengen veel prikkels met zich mee die verwerkt moeten worden. In de hersenen van mensen met een ASS werkt de modulatie niet goed (Lichtenauer, J. en Vallinga, A., 2006); er worden veel meer prikkels (min of meer) bewust waargenomen dan normaal. Wanneer de hersenen deze overvloed aan informatie niet meer kunnen verwerken, ontstaat overprikkeling, een soort kortsluiting in de hersenen. Het hele lichaam is er dan op gericht om de stortvloed aan prikkels te stoppen.

Tijdens een aanval van overprikkeling is het vrijwel onmogelijk om na te denken, zich te concentreren, te bewegen of te verwoorden (o.a. AutSider, 2009). Er kan een gevoel van verlamming worden ervaren, evenals desoriëntatie en vervormingen in de waarneming. De opgelopen spanning ontladtd zich vaak in irritatie, een woedeaanval waarbij iemand soms ook dingen kapot maakt of in een huilbui. Opvallend is daarbij dat de woede geen echte kwaadheid is en het huilen geen uiting is van verdriet; het gaat puur om een ontlading, waar de persoon zelf niet of nauwelijks invloed op heeft. Ook kan het zich uiten in hyperventilatie of een epilepsieaanval. Een aanval van overprikkeling kan gepaard gaan met hevige gevoelens van angst, machteloosheid, woede, verdriet en/of schaamte, waardoor de overprikkeling nog verder toeneemt.

Overprikkeling doet zich vaak dagelijks (aan het einde van een dag vol indrukken) voor, maar kan ook een acute reactie op een situatie zijn, wanneer bijvoorbeeld gevoelens worden ervaren die op zich niet eens zo sterk hoeven te zijn om overprikkeling te veroorzaken. Ook taken in het huishouden kunnen overprikkeling met zich meebrengen, bijvoorbeeld doordat bewegingsprikkels niet goed verwerkt worden. Sommige mensen met een ASS zijn daardoor niet tot het doen van het huishouden in staat.

Het kan een aantal uur of zelfs een aantal dagen duren voordat iemand weer van overprikkeling is hersteld. Als iemand regelmatig overprikkeld is, leidt dat op den duur tot klachten als chronische hoofdpijn, een burn-out en zware chronische vermoeidheid. Tevens lijkt er een samenhang te zijn tussen chronische overprikkeling en psychosen.

Naast problemen met de modulatie (en de daarmee gepaard gaande hoge prikkelgevoeligheid en overprikkeling) zien we vaak de volgende verschijnselen (o.a. AutSider, 2009; Bogdashina, 2007):

- Vertraagde prikkelverwerking, waardoor het pas later tot iemand doordringt wat hij heeft waargenomen en/of waardoor de reactie vertraagd wordt gegeven
- Vervormingen in de waarneming, waardoor iemand bijvoorbeeld letterlijk iets anders hoort dan gezegd wordt terwijl hij dat zelf niet in de gaten heeft, of waardoor hij bij het eten soms geplaagd kan worden door een vieze bijsmaak
- Lacunes in de waarneming, waarbij iemand bijvoorbeeld nauwelijks non-verbale communicatiesignalen waarneemt
- Een versterkte waarneming, waardoor bijvoorbeeld normale geluiden als heel indringend kunnen worden ervaren of waardoor iemand het niet kan verdragen om onder de douche te staan
- Een verzwakte waarneming, waardoor iemand het bijvoorbeeld niet voelt dat hij pijn heeft
- Een gefragmenteerde waarneming, waardoor iemand bewust waargenomen indrukken "aan elkaar moet plakken" om een totaalbeeld te ervaren. Soms gebeurt dat "aan elkaar plakken" niet helemaal goed, waardoor iets anders wordt waargenomen (en/of andere conclusies worden getrokken) dan op basis van de werkelijkheid te verwachten zou zijn
- Geen twee dingen tegelijk kunnen doen; sommige autisten kunnen bijvoorbeeld niet tegelijkertijd naar iemand luisteren en hem aankijken. Ook hebben autisten er moeite mee om iemand te verstaan als in dezelfde ruimte meerdere mensen aan het praten zijn.
- Veel moeite hebben met ordenen en het verkrijgen van overzicht
- Geen (of met moeite) onderscheid kunnen maken tussen hoofd- en bijzaken
- Problemen met betekenisverlening, doordat dit niet altijd automatisch gebeurt
- Problemen met de concentratie
- Geheugenproblemen, vooral van het kortetermijngeheugen
- Slaapproblemen
- Piekeren, niet kunnen stoppen met denken

- Een beperkte belastbaarheid
- Angst en stress bij veranderingen
- Hevige vermoeidheidsklachten, doordat het vanwege de inadequate prikkelverwerking veel energie kan kosten om "normaal" te functioneren en de beperkingen te compenseren
- Inertie: een verlamdend gevoel, gepaard gaand met een onvermogen om iets te doen. Dit verschijnsel wordt vaak ten onrechte aangezien voor luiheid, laksheid of onwil.
- Onderprikkeling. Wanneer er te weinig prikkels worden ervaren, bijvoorbeeld door werk beneden het eigen denkniveau, kan dit veel stress met zich meebrengen, met overprikkeling als uiteindelijk gevolg.
- Communicatieproblemen. Ten dele hangt dit samen met de waarnemingsproblematiek; sommige problemen op dit vlak zijn vergelijkbaar met de problemen die slechthorenden en slechthorenden ervaren. Voor een ander deel heeft dit te maken met de neurologische problematiek, bijvoorbeeld bij woordvindingsproblemen en dingen letterlijk nemen. Deze communicatieproblemen hoeven overigens voor anderen niet zichtbaar te zijn; sommige autisten hebben hele goede communicatievaardigheden aangeleerd, waardoor ze hun beperkingen kunnen compenseren.
- Een door anderen ervaren gebrek aan inlevingsvermogen, bijvoorbeeld doordat niet wordt waargenomen hoe een ander zich voelt of doordat de belevingwerelden van mensen met en mensen zonder autisme ver uiteen kunnen lopen. Ook neurologische problematiek kan hier invloed op hebben.

Bovenstaande verschijnselen komen in de vorm van allerlei problemen in het dagelijks leven van volwassen normaal- tot hoogbegaafde mensen met een ASS aan de oppervlakte. Niet iedereen die een autismespectrumstoornis heeft, kent overigens dezelfde problemen; de exacte manier waarop de prikkelverwerking verloopt en de specifieke problemen waarmee dit gepaard gaat, zijn bij elk individu weer anders. Tevens herkennen mensen met een ASS hun waarnemingsproblemen zelf in eerste instantie meestal niet; ieder mens ervaart de eigen manier van waarnemen als volkomen normaal. Pas wanneer hier gerichte vragen over worden gesteld, komen de waarnemingsproblemen aan het licht.

Ten aanzien van de ontwikkeling lijkt met name de emotionele ontwikkeling bij mensen met een ASS veel later op gang te komen dan gebruikelijk. Maar ook de betekenisverlening treedt pas in een later stadium op. Dit kan verband houden met de waarnemingsproblematiek; als je de wereld in fragmenten waarneemt, krijgen veel waarnemingen geen betekenis. Dit gaat samen met een gevoel van onwerkelijkheid en kan ook angst oproepen. Het lijkt of op latere leeftijd de hersenen de gefragmenteerde waarneming steeds meer gaan compenseren, doordat herinneringen een steeds grotere rol gaan spelen in de waarneming en de betekenisverlening. In nieuwe situaties zijn er nog geen herinneringen opgebouwd, waardoor de oorspronkelijke gefragmenteerde waarneming weer optreedt. Als betekenisverlening uitblijft, is er ook geen waarneming en/of herkenning op emotioneel vlak. Veel mensen met autisme ontdekken pas op volwassen leeftijd dat emoties en gevoelens bestaan, dat ook andere mensen een binnenkant hebben en dat je iets bewust kunt willen. Met terugwerkende kracht moeten dan de levenservaringen een plek krijgen en moet de volwassene alsnog leren om emoties en gevoelens te herkennen en te hanteren.

Ook een zogenaamde lichte vorm van autisme kan ernstige problematiek met zich meebrengen. Het woord "lichte" is in dit verband dan ook zeer betrekkelijk. Zelfs wanneer door anderen slechts minieme signalen worden waargenomen die naar autisme verwijzen, kan er toch sprake zijn van een forse onderliggende problematiek op het gebied van de prikkelverwerking en de gevolgen daarvan. Bovendien kan juist bij de zogenaamde lichte vorm van autisme de lijdensdruk hoog zijn, doordat de persoon zich zeer bewust is van zijn beperkingen en doordat hij uiterlijk zo normaal lijkt te zijn. Daardoor worden er door de directe omgeving en door de maatschappij hoge eisen aan hem gesteld, waar hij vaak niet of slechts met veel inspanning aan kan voldoen. Als gevolg hiervan ervaren mensen met een ASS vaak een voortdurend gevoel van falen.

Prevalentie

De Gezondheidsraad gaat uit van het in internationale wetenschappelijke literatuur genoemde prevalentiecijfer van 60 à 100 mensen met een ASS per 10.000 inwoners (Gezondheidsraad, 2009, p. 51). Op een bevolking van 16.500.000 zou het om ongeveer 96.000 tot 165.000 mensen gaan, waarvan ruim 1/3 onder de leeftijdsgroep tot 27 jaar valt. De regering heeft een adviesaanvraag gedaan met betrekking tot kinderen, jongeren en jongvolwassenen. Ook de hulpverlening richt zich voornamelijk op deze groep. Daarmee blijft een groot deel van de totale populatie buiten beeld.

Volwassen normaal- tot hoogbegaafde mensen met een autismespectrumstoornis kennen andere problemen dan kinderen en jongeren (en hun ouders). Zij zijn minder zichtbaar voor anderen, hebben vrijwel geen eigen belangenbehartigers en worstelen vaak al jarenlang in hun eentje. De aard van hun beperkingen

belemmert volwassen normaal- tot hoogbegaafde mensen met een ASS veelal om aandacht te vragen (en te krijgen) voor hun problematiek.

Het lijkt of autisme veel meer voorkomt bij mannen dan bij vrouwen, in een gemiddelde verhouding van 4:1. Opvallend is daarbij dat naarmate het IQ lager wordt, de verhouding meer gelijkgetrokken wordt. Bij zeer ernstige verstandelijke beperkingen zijn evenveel meisjes als jongens aangedaan (Gezondheidsraad, 2009, p. 130). Het is denkbaar dat er een onderdiagnosticering plaatsvindt bij meisjes en vrouwen die normaal- tot hoogbegaafd zijn, doordat bij de diagnostiek wordt uitgegaan van gedrag dat bij jongens wordt waargenomen. De ervaring wijst uit dat autisme bij meisjes en vrouwen vaak andere vormen aanneemt.

Diagnostiek en behandeling

De Gezondheidsraad geeft aan dat vooral binnen de volwassenenpsychiatrie soms weinig kennis over autisme aanwezig is, waardoor gedragsproblemen met enige regelmaat verkeerd worden geduid (Gezondheidsraad, 2009, p. 42). Volgens mij is er nog een andere oorzaak waardoor de diagnose bij volwassenen dikwijls over het hoofd wordt gezien: de problematiek zoals die hierboven beschreven is, valt slechts ten dele onder de beschrijving van gedragskenmerken waaraan de diagnose wordt ontleend. Daarnaast ligt het werkkterrein (en daarmee de expertise) van de GGZ niet op het gebied van neurologische problematiek. Hierdoor worden veel problemen die volwassen normaal- tot hoogbegaafde mensen met een ASS ervaren, niet opgemerkt, verkeerd geduid of als bijkomend probleem beschouwd.

Wanneer de juiste diagnose wordt gemist, volgen volwassenen met een autismespectrumstoornis vaak jarenlange trajecten binnen de GGZ, zonder voldoende resultaat. Zij ervaren vaak weinig begrip voor de wijze waarop hun problematiek zich uit. De uitingen van overprikkeling worden door therapeuten meestal geïnterpreteerd als woede of verdriet, die samen kan hangen met in het leven ervaren gebeurtenissen of waarvan je kunt leren om die te beheersen. Maar die invalshoek blijkt tegen overprikkeling juist helemaal niet te helpen; de enige remedie die werkt, is het reduceren van de hoeveelheid ervaren prikkels, bijvoorbeeld door een rustige situatie op te zoeken. Mensen met een ASS doen dit soms al uit zichzelf, bijvoorbeeld door zich tijdens groepstherapie terug te trekken als het te veel wordt. Over het algemeen wordt dergelijk gedrag door therapeuten verkeerd geïnterpreteerd; sommige cliënten krijgen zelfs te horen dat ze zich tegen de behandeling verzetten. Mede hierdoor kan het heel lastig zijn voor volwassenen waarbij de diagnose wordt gemist, om zich binnen de reguliere GGZ te handhaven. Bovendien kan medicatiegebruik bij mensen met een ASS nogal eens een averechtse werking hebben. Als de voorschrijvende arts niet op de hoogte is van het autisme van de cliënt, is het risico groot dat de met de medicatie samenhangende klachten verkeerd worden geduid en behandeld.

Autismeteams geven psycho-educatie aan volwassenen, waarbij het erom gaat om inzicht in de eigen beperkingen te krijgen en te leren om ermee om te gaan. Doordat de huidige visie op autisme vooral bepaald wordt door gedragsaspecten, geeft psycho-educatie volwassen personen met een ASS over het algemeen te weinig handvatten om hun problematiek zelf te kunnen duiden en hanteren. Van belang is bijvoorbeeld dat deze mensen de signalen leren herkennen die aan overprikkeling vooraf gaan, zodat ze meer grip op de problematiek kunnen krijgen, bijvoorbeeld door andere keuzes te maken. Ook is het belangrijk om systematisch in kaart te brengen door welke soorten prikkels en/of situaties iemand overprikkeld kan raken, om aan de hand daarvan de leef- en werkomgeving prikkelarm in te kunnen richten en de leefstijl aan te passen. Het blijkt dat mensen met een ASS hierdoor meer controle kunnen krijgen over de door hen ervaren klachten.

De door de autismeteams aangeboden sociale vaardigheidstrainingen worden door normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis vaak als beperkt zinvol ervaren. Weliswaar weten veel personen met een ASS niet zo goed hoe ze zich in sociale situaties moeten gedragen, maar in een dergelijke training wordt gedrag aangeleerd waarvan de toepassing voor de meeste mensen kunstmatig blijft aanvoelen en heel veel energie kost. Bij deze groep zou dan ook vooral moeten gaan om vragen als: Hoe kom je erachter wat er in iemand omgaat als je bijna geen non-verbale communicatie kunt waarnemen? Hoe kan je richting geven aan een gesprek? Hoe zorg je ervoor dat er zo weinig mogelijk misverstanden ontstaan? Het is belangrijk voor mensen met autisme om te leren hoe ze, ondanks hun beperkingen, met anderen zo adequaat mogelijk kunnen communiceren. Gesprekstechnieken kunnen daarbij een goed hulpmiddel vormen.

Ook is aandacht nodig voor jongeren met een ASS die volwassen worden. Wanneer zij op kinderleeftijd een diagnose hebben gekregen, zijn zij eraan gewend dat de ouders structuur in hun leven aanbrengen, zorg dragen voor een prikkelarme omgeving en obstakels uit de weg ruimen. Doordat ze in een min of meer

beschermde omgeving opgroeiden, zijn zij zich vaak niet ten volle bewust van de omvang van hun beperkingen. Ook hebben zij vaak niet geleerd om hun eigen problematiek te herkennen en te hanteren. Veelal denken ze dan ook dat er vrijwel niets met hen aan de hand is. Zij moeten door vallen en opstaan zichzelf leren kennen, en alsnog leren om met hun beperkingen om te gaan.

De Gezondheidsraad geeft aan dat er geen behandelmethoden zijn gevonden die bewezen effectief zijn tegen autisme, evenmin als tegen de klachten waarmee autismespectrumstoornissen gepaard kunnen gaan. (Gezondheidsraad, 2009, p. 60). Naar mijn mening gaat het er hierbij niet alleen om dat autisme niet te genezen is; het heeft ook te maken met inzicht in de door de mensen met ASS zelf ervaren klachten. De vraag of medicatie of een behandeling succesvol is, wordt afgemeten aan de mate waarin het gedrag van kinderen (over het algemeen jongens) daardoor verandert. Wanneer je autisme beschouwt als een gedragsstoornis, is dat heel begrijpelijk. Maar in feite zouden de ervaren klachten en de manier waarop de prikkelverwerkingsproblematiek verloopt, maatgevend dienen te zijn bij de beoordeling of medicatie of een behandelwijze effectief is. Soms kan bijvoorbeeld een kleine verschuiving in de waarneming al effect hebben op de levenskwaliteit. Of kan het feit dat iemand zich beter kan concentreren, ervoor zorgen dat hij in staat is om een opleiding op zijn eigen niveau te doen.

Het zou wenselijk zijn als er geld beschikbaar komt voor onderzoek bij volwassenen met een ASS om goed in kaart te brengen welke problematiek zij ervaren. Mede op basis daarvan zou nader onderzoek gedaan kunnen worden naar behandelmethoden die een positieve invloed zouden kunnen hebben op de prikkelverwerking en/of de door mensen met autisme ervaren problematiek. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan neurofeedback en sensorische integratietherapie. Tevens zouden de door de Gezondheidsraad onderzochte opties opnieuw bekeken kunnen worden, maar dan vanuit een andere invalshoek. Ook de zogenaamde "alternatieve therapieën" zijn de moeite waard om te onderzoeken.

Met name de emotionele ontwikkeling en de verwerking van het verleden zouden in een gespecialiseerde therapie voor volwassenen met een autismespectrumstoornis aan de orde moeten komen. Vaak zijn volwassenen met een ASS in het verleden gepest en/of is er misbruik gemaakt van het feit dat ze niet kunnen inschatten of iemand te vertrouwen is. Autisme is tevens een risicofactor voor seksueel misbruik. Daarnaast is het een traumatische ervaring als niemand jou lijkt te begrijpen en jijzelf de wereld ook niet begrijpt. In de ervaring van personen met autisme worden andere mensen "vanuit het niets" boos op hen, maken ze allerlei fouten die ze zelf niet begrijpen en gaat er steeds van alles mis waar ze geen grip op hebben. In het kader van traumaverwerking zou EMDR-therapie een geëigende methode kunnen zijn, omdat daar niet zoveel woorden aan te pas komen.

Verder zou het leren herkennen en hanteren van emoties en gevoelens een belangrijke plek in moeten nemen tijdens de therapie, evenals het met terugwerkende kracht betekenis geven aan allerlei gebeurtenissen uit het verleden. Vanzelfsprekend dient er aan het verwerkingsproces ten aanzien van het feit dat iemand een autismespectrumstoornis heeft, ook aandacht te worden besteed. Dat geldt niet alleen voor mensen die op volwassen leeftijd een diagnose krijgen, maar ook voor jongeren die de impact van hun beperkingen nooit hebben beseft, of die door het volwassen worden ineens tegen allerlei andere problemen oplopen.

Doordat bij veel personen met autisme de taalverwerking niet vanzelf gaat (ook bij mensen die zich prima kunnen uitdrukken) en de reactiesnelheid ook vertraagd kan zijn, is het voor hen soms lastig om tijdens een gesprek met een therapeut naar eigen tevredenheid te reageren. Bovendien kan een grote groep normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een ASS zich schriftelijk beter uitdrukken dan mondeling. Het lijkt dan ook de moeite waard om in dit kader de mogelijkheden van e-mail en internet te onderzoeken. Ook non-verbale therapieën, zoals muziektherapie en creatieve therapie beeldend, kunnen mensen met autisme een goed middel bieden om zich beter uit te drukken, het verleden te verwerken en zich verder te ontwikkelen. Overigens is voorzichtigheid geboden ten aanzien van psychomotorische therapie (PMT), omdat hierbij overprikkeling door beweging of gebrek aan overzicht gemakkelijk kan optreden.

De ervaring wijst uit dat lotgenotencontact heel belangrijk kan zijn voor volwassenen met autisme. Daarnaast blijkt begeleiding door een therapeut of coach die zelf een ASS heeft, in bepaalde opzichten een meerwaarde te hebben: de cliënt voelt zich vaak voor het eerst van zijn leven door iemand volledig gezien en begrepen, de therapeut kent de problematiek van binnenuit en de therapeut of coach kan als rolmodel dienen. Het valt dan ook aan te bevelen dat er in de hulp- en dienstverlening meer gebruik wordt gemaakt van capabele en goed geschoolde ervaringsdeskundigen. Het lijkt er misschien op dat die er niet zijn, maar vanwege wijd verbreide vooroordelen over autisme houden veel volwassenen verborgen dat ze een ASS

hebben. Of ze laten geen diagnose stellen, omdat ze daar geen belang bij hebben. Verder zouden er wellicht speciale scholingstrajecten opgezet kunnen worden, en zouden autismeteams en in autisme gespecialiseerde re-integratiebureaus stageplaatsen kunnen bieden.

Omdat autisme een prikkelverwerkingsstoornis is, zou het vakgebied van de neurologie en neurorevalidatie mogelijk ook handvatten kunnen bieden om mensen met een ASS adequater te kunnen diagnosticeren en behandelen.

Levensloopbegeleiding

Het door de Gezondheidsraad geopperde idee van levensloopbegeleiding lijkt tegemoet te komen aan een behoefte. De Gezondheidsraad stelt voor dat MEE deze taak krijgt toebedeeld (Gezondheidsraad, 2009, p. 70). Niet alle mensen met autisme zullen zich hierin kunnen vinden; sommige normaal- tot hoogbegaafde volwassenen voelen zich door medewerkers van MEE niet voldoende begrepen en geholpen. MEE heeft vooral veel ervaring met volwassenen die minder zelfredzaam zijn en/of op een wat lager niveau functioneren. De begeleiding van normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een ASS die in verschillende mate min of meer zelfstandig zijn, vraagt een specifieke expertise, die vaak afhangt van de persoonlijke kennis en ervaring van een consultant. Het zou wenselijk zijn dat iemand zelf een levensloopcoach kan kiezen. Dit zou bijvoorbeeld een begeleider van de woonvorm kunnen zijn waar hij een goede band mee heeft, een jobcoach, een therapeut van het Autismeteam, een begeleider van MEE of een PGB-coach. Belangrijk is dat de persoon het gevoel heeft begrepen te worden; volwassenen met een ASS moeten hun omgeving vaak heel veel uitleggen over hun eigen functioneren en worden daarbij lang niet altijd even goed begrepen. Dit heeft invloed op de ervaren hulpverlening.

Overigens zou de begeleiding door een levensloopcoach niet beperkt moeten blijven tot transities (overgangsfasen in het leven); het is belangrijk om voortdurend een vinger aan de pols te blijven houden en zo nodig bij te sturen, zodat de verschillende levensgebieden zoveel mogelijk in evenwicht blijven. Wanneer één levensgebied uit balans is, heeft dit een grote invloed op de overige levensgebieden.

De levensloopbegeleiding zou ook tegemoet kunnen komen aan een ander probleem. Veel volwassenen met een ASS hebben te maken met allerlei soorten begeleiding, bijvoorbeeld PGB-coaching vanuit de AWBZ, PGB-coaching vanuit de WMO, jobcoaching, begeleiding in het onderwijs (al of niet vanuit een rugzakje), GGZ-begeleiding, begeleiding door de arbeidsdeskundige, et cetera. Hier zit heel veel regelwerk aan vast. Bovendien moeten de uitgaven allemaal verantwoord worden, moet er een eigen bijdrage worden betaald en zijn er steeds periodieke controles waarbij gecontroleerd wordt of iemand nog wel recht heeft op voorzieningen. Daarnaast zijn er steeds meer zorgbehoeften waar niet meer door middel van een persoonsgebonden budget (PGB) in mag worden voorzien, zoals hulp bij de administratie, de verantwoording van de PGB-financiën, schuldhulpverlening, persoonlijke begeleiding tijdens de opleiding (buiten de 20 minuten per week die vanuit het rugzakje wordt betaald) en iemand die meegaat naar gesprekken met instanties. Hiervoor moeten dus andere instanties worden ingeschakeld, zoals het maatschappelijk werk en de Gemeentelijke Kredietbank. Voor iemand zonder autisme vormt dit alles bij elkaar al een onoverzichtelijk geheel. Veel volwassenen met een ASS zakt de moed volledig in de schoenen als ze hier allemaal mee te maken krijgen. Voor menig ASS-er is dit een reden om dan maar geen voorzieningen aan te vragen.

Als de stap richting begeleiding toch wordt gezet, dan krijgt de persoon met autisme bijvoorbeeld te maken met CIZ-zorgkantoren die door de politiek een bezuinigingsdoelstelling opgelegd hebben gekregen. Hierdoor kan de medewerker van het CIZ vaak niet het aantal uren honoreren die de aanvrager in feite nodig heeft. Verder lijkt niet iedere medewerker voldoende kennis te hebben van de problematiek die normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een ASS in het dagelijks leven tegenkomen. Daarnaast worden de regels door verschillende CIZ-kantoren verschillend toegepast, wat bij hulpvragers nogal wat verwarring kan veroorzaken.

Bij het UWV lopen mensen met autisme vaak tegen gelijksoortige problemen op. Specifieke kennis met betrekking tot ASS bij normaal- tot hoogbegaafde volwassenen op het gebied van de achterliggende problematiek en de mogelijkheden tot werken lijkt niet altijd voldoende aanwezig te zijn bij keuringsartsen en arbeidsdeskundigen. Bovendien veroorzaken gesprekken met het CIZ en het UWV, maar ook met andere instanties, bij mensen met een ASS een enorme spanning en angst. Naast de hoge belasting die dit met zich meebrengt, gaat de spanning ook gepaard met overprikkelingsreacties, waardoor de persoon tijdens dit soort gesprekken niet goed na kan denken en verwoorden, laat staan assertiviteit tonen. Hierdoor is het extra moeilijk om duidelijk te maken waarom hij zorg, begeleiding of inkomensondersteuning nodig heeft.

De levensloopbegeleider zou een aantal van bovenstaande taken kunnen overnemen en mee kunnen gaan naar gesprekken met instanties. Bovendien kan deze het totaaloverzicht in de gaten houden waarbij de verschillende vormen van zorg en begeleiding op elkaar worden afgestemd. Nu is de persoon met een ASS zelf vaak de enige die met alle therapeuten, begeleiders en controleurs contact heeft.

Een zelfstandig leven

Voor normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met autisme brengt een zelfstandig leven vaak de nodige struikelblokken met zich mee. Moeilijkheden om het huishouden te doen zijn eerder regel dan uitzondering (o.a. vanwege de prikkelverwerkingsproblemen). Ook een gebrek aan overzicht heeft invloed op het vermogen om het huishouden draaiende te houden en het eigen leven vorm te geven. Omdat mensen met autisme hun aandacht meestal maar op één ding tegelijk kunnen richten, is het voor de meesten heel lastig om binnen verschillende levensgebieden tegelijk goed te kunnen functioneren. De meeste normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met autisme hebben dan ook ondersteuning nodig om zelfstandig te kunnen leven en wonen.

Tot voor kort was het via een PGB mogelijk om voldoende ondersteuning in te kopen, maar door de bezuinigingen binnen de AWBZ lijken veel volwassenen met een ASS in moeilijkheden te komen. Vroeger was deze hulp niet beschikbaar, maar het argument dat dit soort mensen zich toen goed zonder hulp konden redden, gaat niet helemaal op. Er zijn veel voorbeelden bekend van situaties die nu als verwaarlozing zouden worden bestempeld, en menig ASS-er heeft jarenlang grote problemen ervaren voordat hij de benodigde hulp kreeg.

Als de PGB-ondersteuning voor volwassenen met autisme tot een lager peil wordt teruggebracht, heeft dit grote invloed op de kwaliteit van leven. Voor velen van hen betekent dit een terugval naar het niveau van overleven. Wanneer volwassenen met een ASS te weinig ondersteuning krijgen, uit zich dit vaak in eerste instantie in chronische overprikkeling, stress en zelfverwaarlozing. Als gevolg daarvan zien we een toename van co-morbiditeit optreden, zoals psychosen, angststoornissen en somatische ziekten die het gevolg zijn van een verminderde weerstand. Dit leidt regelmatig tot opnamen, waarbij de focus voor diagnose en behandeling op de bovenliggende klachten ligt en niet op de onderliggende oorzaak. Dergelijke ziekten worden dan ook niet geregistreerd en erkend als zodanig. Wanneer de werkelijke oorzaak niet wordt onderkend, is het risico op blijvende gezondheidsproblemen die nauwelijks te behandelen zijn, heel groot. PGB-ondersteuning heeft dus niet alleen de functie van ondersteuning in het dagelijks leven, maar werkt ook preventief.

Veel normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een ASS hebben een gezin en krijgen ook kinderen. Over het algemeen zijn zij prima in staat om (eventueel met praktische ondersteuning) voor kinderen te zorgen. Omdat autisme erfelijk is, hebben deze kinderen overigens vaker dan gemiddeld AD(H)D en/of een autismespectrumstoornis. Voor ouders met een ASS zou het wenselijk zijn dat zij desgewenst gespecialiseerde ondersteuning ontvangen bij de opvoeding van hun kinderen, vooral omdat zij allerlei non-verbale signalen van hun kinderen niet kunnen "lezen", waardoor het lastig kan zijn om jonge kinderen op te voeden. Het zou goed zijn als er onderzoek gedaan wordt naar de behoeften van deze moeders (en vaders), om vervolgens het hulpaanbod daarop af te stemmen.

Wanneer er sprake is van (een vermoeden van) autisme bij een kind, ontdekken de ouders niet zelden dat er bij één van hen, of bij beiden, ook sprake is van ASS. Deze mensen hebben meestal al een heel leven achter de rug van allerlei mislukkingen, bijvoorbeeld op het gebied van onderwijs en arbeid, zonder zich er bewust van te zijn wat de achterliggende oorzaak was. Autisme bij een van de ouders kan veel spanningen opleveren in een gezin. Het is dan ook belangrijk dat hier een goede begeleiding bij wordt gegeven, met aandacht voor de onderlinge communicatie en de eigenheid van de persoon of personen met een ASS.

Zoals de Gezondheidsraad al aangeeft, is er onder volwassenen met autisme veel behoefte aan vormen van begeleid wonen die deze doelgroep zijn toegespitst (Gezondheidsraad, 2009, p. 91). Momenteel worden eigenlijk alleen vormen van begeleid wonen ontwikkeld waarbij de bewoners veel activiteiten met elkaar delen, zoals eten, huishoudelijke taken en vrijetijdsactiviteiten. Soms delen ze zelfs hun kamer met een huisgenoot (wat voor mensen met autisme zeer onwenselijk is). Het is dan ook belangrijk om meer tegemoet te komen aan de individuele behoeften van volwassenen met een ASS. Sommigen willen graag zo zelfstandig mogelijk wonen en hebben alleen professionele ondersteuning nodig bij moeilijkheden, terwijl anderen het prettiger vinden om in een leefgemeenschap te wonen. Daarnaast is het ook van belang dat er meer aandacht komt voor een prikkelarme inrichting van de woonomgeving.

Wanneer volwassenen met een ASS ouder worden, ontstaan andere behoeften. De ouders vallen op den duur weg, evenals een eventuele partner. Ook zijn er meestal geen kinderen waar ze een beroep op kunnen doen voor gezelschap en ondersteuning, of hebben de kinderen zelf ook een autismespectrumstoornis. Hierdoor is de oudere ASS-er meestal op zichzelf aangewezen, waarbij de kans groot is dat de problematiek verergert.

Verder is onlangs gebleken dat 1 op de 5 ouderen gepest wordt (Visscher, 2009). Omdat mensen met autisme gemakkelijk slachtoffer worden van pestgedrag, is de kans groot dat ouderen met een ASS in een verzorgings- of verpleeghuis daarmee te maken krijgen. Er is nog weinig zicht op de problemen en behoeften van ouderen met een ASS. Bovendien is er binnen de bejaardenzorg niet tot nauwelijks kennis aanwezig over autisme bij ouderen. Op dit gebied is dus nog veel werk te verzetten.

Mogelijkheden en beperkingen in het onderwijs

Problemen bij het volgen van onderwijs vormen voor (de ouders van) veel normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme een aanleiding om een diagnosetraject in te gaan. Soms gebeurt dit op basisschoole leeftijd, maar ook in het middelbaar en het hoger onderwijs lopen veel jongeren rond die naar aanleiding van hun studieproblemen een diagnose krijgen.

In feite zijn er te weinig beschikbare onderwijsvormen voor normaal- tot hoogbegaafde leerlingen met een ASS. Als zij het binnen het reguliere onderwijs niet redden, zouden zij eigenlijk in een speciale autisめklas les moeten krijgen. In het speciaal basisonderwijs worden deze leerlingen meestal in één klas geplaatst met andere leerlingen "met gedragsproblemen". Voor prikkelgevoelige leerlingen met autisme is dit meestal geen goede keuze; als de omgeving onrustig is, kunnen de klachten verergeren (een probleem dat ook binnen het reguliere onderwijs een grote rol speelt). Bovendien ligt binnen het speciaal onderwijs voor sommige normaal- tot hoogbegaafde kinderen met een ASS het niveau te laag.

Overigens is alertheid geboden bij kinderen die het niet goed redden op school of qua niveau afzakken; het is mogelijk dat er sprake is van concentratieproblemen, die eventueel met behulp van medicatie, het reduceren van prikkels en/of neurofeedback kunnen worden aangepakt. Dit is belangrijk, omdat volwassenen met autisme die een opleiding onder hun niveau hebben doorlopen, daar meestal nog jarenlang negatieve gevolgen van ondervinden. Psychiaters lijken hier niet altijd rekening mee te houden. Soms brengen zij een strikte scheiding aan tussen autisme en AD(H)D; zij denken misschien dat er bij autisme geen (of verminderd) sprake is van concentratieproblemen. In feite zijn er veel overeenkomsten tussen de problemen die mensen met autisme en mensen met AD(H)D kunnen ervaren.

Veel normaal- tot hoogbegaafde leerlingen met autisme gaan na de middelbare school naar het (hoger) beroepsonderwijs of de universiteit. De laatste jaren is de uitval van ASS-ers binnen het hoger onderwijs schrikbarend (o.a. Severiens et al., 2009). De ervaringen van dergelijke studenten wijzen uit dat dit vooral te maken heeft met het competentiegerichte onderwijs, naast planningsproblemen. Veel studenten met een ASS kunnen niet of nauwelijks aan de sociale competenties voldoen die vereist worden door de opleiding; ze zijn dan bijvoorbeeld niet goed in staat om in groepjes te werken. Ook de zintuiglijke problematiek kan een struikelblok vormen, o.a. doordat tijdens colleges vaak door elkaar heen wordt gepraat. Tevens kunnen vermoeidheidsklachten een rol spelen.

Daarnaast is het een groot probleem dat de student voor ieder vak en voor ieder tentamen opnieuw moet onderhandelen met docenten over eventuele aanpassingen. Juist mensen met autisme hebben daar veel moeite mee. Bovendien krijgen deze studenten van hun opleiding tijdens de studie niet altijd de benodigde ondersteuning en/of mogen ze geen gebruik maken van alternatieve tentamenvormen. Ook vinden opleidingen soms dat sociale competenties onontbeerlijk zijn in het beroepsgebied waarvoor zij opleiden. Hierin hebben zij zeker niet altijd gelijk; soms zijn aanpassingen op de werkplek mogelijk, waardoor mensen met een ASS toch kunnen voldoen aan de vereisten voor het werk.

Stages vormen een ander struikelblok. De meeste mensen met autisme hebben er moeite mee om een vertaalslag te maken van theorie naar praktijk, waardoor met name het praktische deel van de opleiding problemen kan opleveren. Hierdoor kan het moeilijk zijn om de opleiding met succes af te ronden. Daarnaast komen studenten met een ASS die stage lopen, dezelfde problemen tegen op de werkvloer als volwassenen met een ASS die een baan hebben. Op dit moment wordt geëxperimenteerd met de inzet van een jobcoach tijdens de stage, maar daar hebben de studenten die momenteel tijdens stages uitvallen en niet voor het

experiment in aanmerking komen, niets aan. Het zou dan ook wenselijk zijn dat het experiment zo snel mogelijk wordt omgezet in een recht voor alle studenten met een beperking.

Nu ook het middelbaar beroepsonderwijs competentiegericht is geworden, zijn er relatief veel normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme die geen enkele opleiding meer kunnen volgen. Het is dan ook noodzakelijk dat wordt nagedacht over alternatieven voor deze groep. Het meest wenselijk zou zijn, dat bestaande mbo-, hbo- en universitaire opleidingen studenten met een ASS meer tegemoet komen dan ze nu doen. Daarnaast is het aan te bevelen om het voor mensen met autisme (en eventueel andere mensen met een beperking) mogelijk te maken om voor een deeltijdstudie een studiebeurs te ontvangen. Studenten aan deeltijdopleidingen zijn zeer gemotiveerd; meestal doen zij hun opleiding naast hun werk en gezin. Bij het werken in groepjes worden op de deeltijdopleiding vaak strakke, heldere afspraken gemaakt en worden zaken efficiënt aangepakt. Dit biedt ASS-studenten de structuur die zij nodig hebben. Bovendien ligt de zakelijke manier van met elkaar omgaan op de deeltijdopleiding mensen met autisme over het algemeen veel beter dan de omgangsvormen op de dagopleiding. Een andere optie is om deze studenten de gelegenheid te bieden om met een studiebeurs een schriftelijke opleiding te doen. Dit biedt tevens mogelijkheden aan jongeren die sterk prikkelgevoelig zijn, waardoor zij geen dagopleiding kunnen volgen.

De REA-opleidingen vormen ook een alternatief. Helaas wordt dit uit re-integratiegelden betaald, wat veel nadelen met zich meebrengt. Het is bijvoorbeeld voor re-integratiebureaus niet vanzelfsprekend om hun cliënten naar een REA-college te laten gaan, omdat ze daarmee het traject aan een concurrerend re-integratiebureau overdragen. Ook is de REA-opleiding een re-integratietraject op zich, dat binnen twee jaar moet worden afgerond. Hierdoor komen studenten onder tijdsdruk te staan. Zij krijgen niet altijd de gelegenheid om een opleiding rustig in hun eigen tempo te doorlopen, wat juist voor studenten met een ASS te veel stress met zich mee kan brengen. Het zou dan ook beter zijn om de REA-colleges onder een andere regeling te laten vallen.

Mogelijkheden en beperkingen in arbeid

De loopbaan van normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme ziet er vaak grillig uit, volgens het principe "twaalf ambachten, dertien ongelukken". We zien een patroon waarbij veel leerlingen op de middelbare school qua niveau afzakken en daarna aan verschillende (beroeps)opleidingen beginnen die ze soms niet af kunnen maken. Vervolgens lukt het hen niet om werk te verwerven en/of behouden. Uitval bij werk komt regelmatig voor, bijvoorbeeld doordat de belasting om te werken in de loop van de tijd toch te hoog blijkt te zijn. Iemand krijgt dan een burn-out of wordt chronisch vermoeid.

Verder worden mensen met een ASS relatief snel ontslagen, doordat ze niet naar wens functioneren of doordat er sprake is van misverstanden. Iemand die bijvoorbeeld opdrachten steeds verkeerd verstaat of begrijpt en dit zelf niet in de gaten heeft, zal elke keer weer onderuit gaan. Ook de sociale omgang op de werkvloer kan problemen opleveren, evenals allerlei prikkelgevoeligheden. Net als bij het onderwijs geldt ook hier dat autisme soms pas na jaren wordt gediagnosticeerd, wanneer het mis blijkt te gaan op het werk en/of wanneer iemand met burn-outklachten uitvalt.

Zoals de Gezondheidsraad aangeeft, zijn bij mensen met een ASS de verschillende levensgebieden onderling sterk met elkaar verbonden (Gezondheidsraad, 2009, p. 69). Meestal is er sprake van een fragiel evenwicht, dat gemakkelijk omver kan worden geblazen. Als er binnen één levensgebied spanningen zijn, dan werkt dat in het gehele functioneren van de persoon met een ASS door. Een re-integratietraject dient dan ook met de grootst mogelijke voorzichtigheid te worden ingezet. Vaak zijn er voor een geslaagd re-integratietraject meerdere jaren nodig (meer dan de twee jaar die er normaal voor worden gegeven door het UWV), waarin met hele kleine stapjes wordt gewerkt aan de belastbaarheid, en waarbij de veranderingen steeds minimaal zijn. Daarbij is het van groot belang om voortdurend het evenwicht tussen de verschillende levensgebieden in de gaten te blijven houden en ook de andere levensgebieden te versterken.

De Gezondheidsraad geeft aan dat het belangrijk kan zijn om de begeleiding in arbeid te integreren met het zorgaanbod (Gezondheidsraad, 2009, p. 125). Zelf werk ik bij een organisatie die dit principe al een aantal jaar toepast. In de praktijk blijkt deze combinatie in feite een noodzaak; als de leefomgeving niet op orde is, worden begeleiding naar werk en behoud van een baan zeer moeilijk. Bovendien moet bij de mensen in de directe omgeving van de persoon met autisme draagvlak worden gecreëerd; als ouders bijvoorbeeld te veel of te weinig van hun kind met een ASS verwachten, is dit een extra obstakel op weg naar werk. Omdat mensen met een ASS meestal een extreem laag gevoel voor eigenwaarde hebben, is het belangrijk om hier veel aandacht aan te besteden, evenals aan zelfinzicht, allerlei soorten vaardigheden en zelfverzorging. Verder zijn, indien dit van toepassing is, het verwerken van de diagnose en het accepteren van de

beperkingen een onmisbaar onderdeel van een re-integratietraject. Tevens dienen de beperkingen, die bij iedereen weer anders zijn, goed in kaart te worden gebracht. Ook de afwijkende werking van de zintuigen moet goed worden onderzocht, zodat op de werkplek eventueel aanpassingen kunnen worden getroffen.

Wanneer tijdens een re-integratietraject in de loop van de tijd blijkt dat een betaalde baan geen haalbare kaart is, is het belangrijk om in te zetten op dagbesteding of vrijwilligerswerk, waarbij de persoon met ASS ook begeleid blijft worden. In de eerste plaats kan iemand vanuit participatie alsnog toegroeien naar geschiktheid voor werk. In de tweede plaats valt iemand gemakkelijk in een gat wanneer een re-integratietraject "mislukt". Dat laatste mag bij iemand met ASS in geen geval gebeuren, omdat hierdoor het evenwicht in zijn leven volledig wordt verstoord.

De invoering van de nieuwe Wajong, waarbij alle nieuwe Wajongers in eerste instantie naar werk worden geleid, is in het licht van bovenstaande bevindingen een bron van zorg. Zoals eerder vermeld is het uiterst belangrijk dat de verzekeringsartsen en arbeidsdeskundigen voldoende kennis hebben van de problematiek rond autisme bij normaal- tot hoogbegaafde volwassenen, en dat daar in de praktijk ook rekening mee wordt gehouden. Momenteel worden de belastbaarheid en de arbeidscapaciteit van iemand met autisme regelmatig verkeerd ingeschat, wat onder de nieuwe Wajong tot gevolg kan hebben dat mensen met een ASS werk moeten doen dat ze niet aankunnen. Er wordt bijvoorbeeld te veel van hen verwacht, of ze moeten werk doen dat beneden hun denkniveau ligt. Lagergeschoold werk kan voor normaal- tot hoogbegaafde mensen met autisme zeer stresserend zijn, doordat ze met de praktische manier van denken en handelen die bij dergelijke functies hoort, helemaal niet uit de voeten kunnen, of omdat ze vanwege onderprikkeling door te weinig uitdaging uiteindelijk overprikkeld raken. Hierbij is het risico op langdurige ontwrichting van de verschillende levensgebieden heel groot.

Het UWV registreert de plaatsingscijfers van de re-integratiebureaus om een indruk te kunnen krijgen van de effectiviteit van de trajecten. Het gaat er hierbij om, dat de cliënt minimaal een half jaar gewerkt heeft. Bij normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met autisme komen de problemen op de werkvloer echter vaak pas op wat langere termijn tot uiting. Binnen een paar jaar kan iemand volledig vastlopen, terwijl hiervan in de beginperiode nog maar weinig van zichtbaar wordt. Daarom is het relatief gemakkelijk om iemand met ASS te plaatsen in een functie, terwijl het heel lastig is om er daarbij voor te zorgen dat hij na een paar jaar nog steeds naar behoren op het werk kan functioneren. Wanneer er veel wordt geïnvesteerd in een goede begeleiding en voorbereiding op werk van mensen met autisme, wordt het bovendien al in een eerder stadium opgemerkt als iemand eigenlijk niet tot werken in staat is; het komt dan niet tot een plaatsing in een betaalde baan (met een negatief effect op het plaatsingscijfer). Met betrekking tot de duurzame effectiviteit van re-integratie, specifiek bij normaal- tot hoogbegaafde volwassenen met een ASS, vormen de plaatsingscijfers naar mijn mening dan ook een onvoldoende betrouwbaar meetinstrument. Het is aan te bevelen om hiervoor een andere methode te ontwikkelen.

Over inkomensondersteuning, toeleiding naar werk en arbeidsintegratie van mensen met autisme valt nog veel meer te zeggen. In het kader van deze aanvullende reactie is dit onderwerp te uitgebreid om hier dieper op in te gaan. Het ligt in de bedoeling om over deze thema's een aparte notitie uit te gaan brengen.

Deskundigheidsbevordering

De Gezondheidsraad doet de aanbeveling om (onder andere) professionals in de zorg en leerlingbegeleiders in het onderwijs bij te scholen, zodat zij beter in staat zijn om autismspectrumstoornissen te herkennen en mensen met een ASS te begeleiden (Gezondheidsraad 2009, p. 55; p. 143). Het is aan te bevelen om dit veel breder te trekken. Doordat autisme een pervasieve (allesdoordringende) stoornis is, doen de problemen zich op alle levensterreinen voor. Het is dan ook van groot belang dat allerlei professionals voldoende kennis hebben over de achterliggende problematiek bij ASS, zoals ambtenaren die over WMO-aanvragen beslissen, medewerkers van de afdeling Sociale Zaken bij de gemeente, CIZ-medewerkers, medewerkers bij het UWV, onderwijzend personeel/docenten, GGZ-medewerkers, medewerkers in de reguliere gezondheidszorg, bejaardenverzorgers, medewerkers van thuiszorgorganisaties enzovoort. Een brede voorlichtings- en/of scholingscampagne kan dan ook op zijn plaats zijn.

Met dank aan:

Otto Berman, Jaap Brand, Gerie Dozeman-Scholten, Nynke Muntendam, Carlo Post, Catrienus Smid en Henny Struik

De forumleden van AutSider

De medewerkers van R95

Literatuur

AutSider. Internetforum voor mensen met een ASS en hun omgeving. <http://www.outsider.net/forum>, geraadpleegd op 4 november 2009.

Bogdashina, O. (2007). Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met autisme en Aspergersyndroom: verschillende ervaringen, verschillende werelden (3^e druk). Fontys-OSO-reeks nr. 11. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.

Gezondheidsraad (2009). Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders. Publicatienr. 2009/09. Den Haag: Gezondheidsraad.

Lichtenauer, J. en Vallinga, A. (2006). Autisme en patroonherkenning: de kunst van het weglaten. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2006(3), 102-116.

Severiens, S., Rezai, S., Wolff, R., Koning, J. de, Gravesteijn, J., Tanis, O. et al. (2009). Studeren met een functiebeperking; resultaten van een onderzoek onder eerstejaars studenten. Rapport Beleidsgerichte Studies Hoger Onderwijs en Wetenschappelijk Onderzoek nr. 134, Juli 2009, RISBO/SEOR. Den Haag: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap.

Visscher, Q. (2009, 5 oktober). Pesten door ouderen onderschat; een op vijf bewoners verzorgingshuizen wordt genegeerd of uitgesloten. Artikel naar aanleiding van scriptieonderzoek van Hester Trompetter aan de Radboud Universiteit te Nijmegen (2009, ongepubliceerd, titel onbekend). Trouw. http://www.trouw.nl/nieuws/nederland/article2879976.ece/Pesten_door_ouderen_onderschat_.html, geraadpleegd op 4 november 2009.

Afkortingen

AD(H)D	Attention-Deficit (Hyperactivity) Disorder, oftewel Aandachtstekort (Hyperactiviteit) Stoornis
ASS	Autisme Spectrum Stoornis
AWBZ	Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten
CIZ	Centrum Indicatiestelling Zorg
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing, een behandelmethode om traumatische ervaringen te verwerken
GGZ	Geestelijke Gezondheids Zorg
hbo	hoger beroepsonderwijs
mbo	middelbaar beroepsonderwijs
MEE	MEE is een onafhankelijke instantie die informatie en ondersteuning biedt aan mensen met een beperking
PGB	Persoons Gebonden Budget
PMT	Psycho Motorische Therapie
REA	De Wet REA was de Wet Reïntegratie Arbeidsgehandicapte; de naam van het REA-College is daarvan afgeleid
UWV	Uitvoeringsinstituut Werknemers Verzekeringen
Wajong	Wet Arbeidsongeschiktheidsvoorziening Jonggehandicapten
WMO	Wet Maatschappelijke Ondersteuning

Websites

www.outsider.net

Hier vind je veel informatie over autisme. Ook heeft AutSider een forum voor mensen met ASS en hun omgeving.

www.autivrouw.nl

Een forum voor vrouwen met ASS

www.linkedin.com/e/gis/1150457

Autisme Ten Top: netwerk voor en rond Hoger Opgeleiden met een vorm van autisme

www.pasnederland.nl

PAS is een vereniging voor volwassenen met ASS

www.autisme.nl

De website van de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme

autisme.startpagina.nl

Op deze website staan veel links naar autismerelateerde websites

www.onderwijs handicap.nl

De website van Handicap + Studie, waar nuttige informatie te vinden is over studeren met een beperking (waaronder ASS)

www.r95.nl

R95 is een re-integratie- en zorgbureau voor mensen met ASS