

AUTISME OP DE AGENDA



Voorwoord

Autisme moet op de agenda komen, want mensen met autisme zijn nog te onzichtbaar. Lees daarom alle inspirerende en schrijnende ervaringsverhalen in dit boek. Die hebben wij met zorg uitgekozen om een eerlijk beeld te geven van autisme in Nederland. Uit de verhalen blijkt dat mensen met autisme regelmatig tegen onbegrip aanlopen.

Voor veel mensen met autisme is het leven één grote evenwichtsoefening. Het kost ze vaak grote moeite om op alle levensgebieden - zoals onderwijs, zorg, relaties, werk, wonen en vrije tijd - goed te (blijven) functioneren. Dit heeft onder meer te maken met de problemen die mensen met autisme kunnen ondervinden op het gebied van sociale vaardigheden, prikkelregulatie en mentale en fysieke belastbaarheid. Gaat het op één van de belangrijke levensgebieden even minder goed, dan heeft dit mogelijk verregaande gevolgen voor de stabiliteit op de andere gebieden.

Zolang de politiek vasthoudt aan generieke regelingen - zonder rekening te houden met de specifieke behoeften van mensen met autisme - blijft deze groep hoog staan op veel droevige lijstjes. Tien procent van de kinderen met autisme volgt geen onderwijs, vijftig procent van de volwassenen met autisme heeft geen werk, de wachttijd voor diagnose en behandeling voor mensen met autisme is twee keer langer en de kans om te overlijden door suïcide is voor volwassenen met autisme ruim zeven keer groter.

En ondanks dit alles wordt in steeds meer gemeenten specialistische autismehulp weggevaagd. Dit boek laat zien dat een wijziging in het lokale en landelijke beleid broodnodig is - een duidelijk beleid specifiek voor mensen met autisme is noodzakelijk. Wij dringen aan op de juiste autismekennis op de juiste plek. Autisme doe je er niet even bij!

Wat veel mensen met autisme onder meer heel dringend nodig hebben, is levensloopbegeleiding. De NVA zet zich in voor het recht op levensloopbegeleiding via een landelijke regeling. Voor iedereen met autisme in Nederland, ongeacht leeftijd.

Leg de agenda nu niet weg maar lees verder. Laat je meenemen in de wereld van verschillende mensen met autisme en leer zo beter begrijpen wat deze diagnose betekent. En steun ons bij het realiseren van doelgroepenbeleid voor mensen met autisme, inclusief een landelijke regeling voor levensloopbegeleiding. Want autisme, dat heb je een leven lang.

Veel leesplezier,

Caroline Verkerk
directeur NVA

Door de diagnose kon ik alles in één keer verklaren

Mandy Verleijdsdonk (35) krijgt haar diagnose autisme als ze 27 is. Behoorlijk laat als je bedenkt dat ze al sinds haar twaalfde in toenemende mate kampt met psychische problemen en vanaf haar zeventiende tien jaar lang therapieën krijgt die niet helpen. Mandy: 'Ik denk dat er al die jaren te veel naar de symptomen is gekeken en te weinig naar de oorzaak.'



In al die jaren binnen de ggz krijgt Mandy behoorlijk wat diagnoses, variërend van een stemmingsstoornis tot een dwangmatige persoonlijkheidsstoornis. Mandy: 'Die hebben natuurlijk overlap met autisme, dus ze klopten wel. Maar de problemen ontstonden juist door het autisme en de overbelasting die dat met zich meebracht. Ik hoorde voor mijn gevoel nooit ergens bij, ik was anders. En in de diagnoses ontbrak dat puzzelstukje, de kern van het probleem.'

De diagnose autisme betekent dan ook veel voor Mandy. 'Mijn zoveelste psycholoog die mij behandelde voor dwang, vond mijn gedrag niet typisch voor een dwangstoornis. Hij wees me op asperger: *ga daar maar eens over lezen*. Toen viel voor mij het kwartje, ik kon eigenlijk alles in één keer verklaren.' Haar omgeving vond de diagnose lastiger te verkroppen: 'Mensen herkennen mij er niet in. Ik was sociaal en zorgzaam, kon me perfect voordoen. Maar dat kostte me zoveel dat het juist voor die sociale angsten, dwanggedachten en depressies zorgde.'

Hoewel het diagnostisch onderzoek zorgvuldig werd aangepakt, liet de psycho-educatie die daarop volgde te wensen over. Mandy: 'Ik kreeg vooral de standaardtheorieën over autisme uitgelegd. Allemaal behoorlijk achterhaald en niet op mij van toepassing. Er werd niet afgestemd op mijn intelligentieniveau of gevraagd wat ik zelf al wist. Dus daar ben ik na twee sessies mee gestopt.'

Mandy's psychische problemen waren natuurlijk niet direct weg nu ze de juiste diagnose had. Bij een andere ggz-instelling kreeg ze individuele én groepstherapie die haar wel verder hielpen. Mandy: 'Ik kreeg daar geen aparte psycho-educatie, het werd meer verweven in de andere therapieën, op een natuurlijke manier. Er werd ook door de casemanager goed op mij afgestemd, en daardoor voelde ik me hier gezien, als iemand met autisme én als persoon.'

Het leren over wat autisme is en hoe dat werkt bij jou als persoon, ziet Mandy als iets waar je de tijd voor moet nemen: 'Ik begon zelf veel te lezen en daardoor heb ik stukje bij beetje geleerd hoe autisme bij mij werkt. Dat leer je niet in een paar sessies psycho-educatie. Dat duurt misschien wel jaren, dus het is goed om het te verweven in therapieën. En om het meer interactief te maken. Nu is het vaak nog eenrichtingsverkeer, de therapeut zendt en de autist luistert.'

'Stem psycho-educatie beter af op de persoon en maak het meer interactief'

Volgens Mandy zijn er meer verbeterpunten. Een therapeut zou bijvoorbeeld moeten checken of het moment er wel juist voor is: is de cliënt niet te overprikkeld of te angstig om al die nieuwe info te verwerken? Mandy: 'Er zou ook aandacht moeten zijn voor het effect op iemands gevoel. Ook voor naasten. En maak het breder: geef uitleg over neurodiversiteit, leer mensen dat autisme niet alleen als een stoornis gezien hoeft te worden. Dus noem ook positieve kanten van autisme tijdens de psycho-educatie. En wees eerlijk over de kennis die er is over autisme: het zijn theorieën. Dé waarheid bestaat niet.'

Volgens Mandy zouden de psycho-educatie en de diagnostiek minder stereotiep kunnen. Mandy: 'In veel dingen herken ik mezelf niet, terwijl ik er wel last van heb. Neem bijvoorbeeld het letterlijk nemen van de taal. Zoals dat wordt omschreven in de boeken, denk ik: dat heb ik niet. Terwijl ik in mijn relatie regelmatig aanloop tegen juist dat probleem, dat ik dingen te letterlijk neem. Alleen voelt dat anders, subtieler. Dus ik neem misschien ook die omschrijving uit de boeken te letterlijk...'

Colofon

Aan deze publicatie werkten de volgende auteurs mee

Karin van den Bosch, Anouk Breeman, Beatrice Keunen, Pieter Reintjes, Anouk van Westerloo en Julie Wevers

Verder werkten aan deze productie mee

Renske de Gee, Maria Hibma, Henri Mandemaker en Caroline Verkerk

Eindredactie

Anouk van Westerloo

Fotografie

Joris den Blaauwen en Liza van de Ven

Concept en grafisch ontwerp

Marc ter Horst
type-b.nl

Lithografie, drukwerk en binding

Wilco Art Books

Met dank aan

Leila Abed, Theo Bakker, Fay Briggeman, Wietske Ester, Emmely Hakkert, Jos Hartwig, Julie & Beer Hendriks, Marlou Heskes, Diana Hornstra, Maike Jacobs, Anja Kattentidt-Mouravieva, Marcia & Daan Leben, Tim de Leeuw, Céline Mollink, Arnout Nederpelt, Sander & Irene Post, Peter Stallenberg, José Veen-Roelofs, Mandy Verleijdsdonk, Sam de Vries, Tycho Welten en Rheka de Wit

Contactgegevens NVA

Nederlandse Vereniging voor Autisme
Weltevreden 4A
3731 AL De Bilt
info@autisme.nl
autisme.nl

Copyright: De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), 2023

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt zonder voorafgaande toestemming van de NVA.