

# Leven met Autismen. Zorg op maat.

## Over het begeleiden van mensen met autisme

Autisme, we horen er de laatste tijd veel over in de media. Toch is bij de meeste mensen de kennis over autisme in het algemeen niet groot. Dat komt ook door de aard van de stoornis. Voor mensen zonder autisme is autisme moeilijk invoelbaar.

Het is lastig om te begrijpen hoe het kan dat een normaal begaafd persoon of zelfs een heel intelligent iemand met autisme niet in staat is om bijvoorbeeld zelf zijn huishouden te doen en zelfs begeleiding nodig heeft bij het organiseren van zijn leven en het begrijpen van de wereld om zich heen.

Het is ook lastig om autisme zo uit te leggen dat alle facetten van het autisme aan bod komen en dat de persoon met autisme zich ook recht gedaan voelt. Ieder mens is anders. Dat geldt ook voor mensen met autisme. Daarbij komt nog dat ook het autisme bij ieder van deze mensen zich weer anders uit.

Graag willen wij u in deze notitie iets vertellen over autisme, over waarom mensen met autisme begeleiding dan wel ondersteuning nodig hebben en waarom levensloopbegeleiding daarvoor een goede vorm is.

## Over autisme (in een notendop)

Met autisme word je geboren. Vroeger dacht men nog wel eens dat je autisme kreeg door een zgn. ijskastmoeder: een moeder die jou geen warme opvoeding kon geven. Tegenwoordig weten we dat dat onzin is. Toch is het nog steeds niet duidelijk hoe autisme ontstaat. Er is geen medicijn en ook geen therapie die autisme kan genezen. Je hebt je hele leven autisme.

Autisme is een stoornis in de ontwikkeling van de hersenen. Deze stoornis dringt diep door in de persoonlijkheid en heeft grote gevolgen voor de betreffende persoon. De informatie die via de zintuigen binnenkomt, wordt bij mensen met autisme anders verwerkt.

Autisme is dus een informatie-verwerkingsstoornis. Omdat meestal de verwerking van alle prikkels verstoord is (denk aan bijv. geluiden, kleuren, gevoelens, evenwicht, druk, pijn) zegt men ook wel prikkel-verwerkingsstoornis. Door deze informatie-verwerkingsstoornis krijgt degene met autisme een heel andere voorstelling van de buitenwereld dan personen zonder autisme. Zij begrijpen of interpreteren de wereld

waarin zij leven en de gedragingen van de mensen om zich heen anders dan mensen zonder autisme. Niet autisten gaan uit van het geheel. Mensen met autisme zien alleen het detail en kunnen van al die details niet of nauwelijks een samenhangend geheel maken. Ook missen mensen met autisme vaak de context waarbinnen iets wordt gezegd of gedaan. Sociale interactie wordt door personen met autisme niet of nauwelijks begrepen. "Het lijkt wel of ik van Mars kom", is een (vrij vertaalde) uitspraak van Temple Grandin, een bekende Amerikaanse hoogleraar met autisme.

Deze gang van zaken leidt veelal tot ernstige communicatieproblemen tussen de persoon met autisme en de persoon zonder autisme. Over en weer ontstaan misverstanden, onbegrip, verstoring van relaties. Dit leidt vaak ook tot maatschappelijk disfunctioneren. Deze problemen doen zich in allerlei situaties voor, zoals bv. op school (van lagere school tot en met universiteit), op het werk en in contacten met overheidsinstellingen. Dit geldt te meer omdat je aan iemand meestal niet kunt zien dat hij autistische heeft.

Autisme heet officieel Autisme Spectrum Stoornis (ASS). Autisme wordt gezien als een psychiatrisch ziektebeeld en wordt beschreven in het handboek voor psychiatrie, de DSM V. Er bestaan verschillende vormen van autisme: Klassiek Autisme, PDD-NOS, Asperger, MCDD en het syndroom van Rett, die allemaal nogal van elkaar verschillen. De stoornis komt voor bij mensen met zowel een lage, een normale tot een zeer hoge intelligentie. Men gaat ervan uit dat bij ruim 1% van de bevolking autisme voorkomt.

## Autisme in het leven van alledag

Autisme laat zich herkennen en ook diagnosticeren op basis van het specifieke gedragspatroon. Maar omdat iemand met autisme zich niet steeds anders dan anderen gedraagt, is dit niet zo makkelijk herkenbaar voor de buitenwereld. Het gedrag is het zichtbare gedeelte van het autisme. Zoals eerder in deze tekst is aangegeven is het eigenlijke autisme in de persoon zelf gelegen (bijv. in de vorm van autistisch denken en autistisch voelen) en dus onzichtbaar.

Bij autisme gaat het zoals gezegd om de verwerking van prikkels. Dit kunnen prikkels zijn vanuit de omgeving maar ook vanuit de eigen gedachten en gevoelens. Omdat echt alle prikkels (dat kan bijvoorbeeld ook zijn het gevoel van kleding aan je lichaam, eten in je mond, alle omgevingsgeluiden, de geur van parfum, de herrie, drukte en de visuele prikkels in de supermarkt) veel harder en heftiger binnenkomen dan bij mensen zonder autisme ontstaat op een gegeven moment overprikkeling of een soort kortsluiting in de hersenen. Het is dan niet meer mogelijk om nog iets op te nemen of om normaal te reageren. De persoon met autisme voelt zich gedesoriënteerd en verlamd, en heeft last van extra vervormingen van de waarneming. Kortom een angstige situatie die enige tijd kan aanhouden.

Overprikkeling kan een acute reactie zijn op een bepaalde gebeurtenis maar kan zich ook opbouwen in de loop van de dag. Regelmatige overprikkeling kan leiden tot chronische vermoeidheid, een burn-out of een depressie.

## Over de begeleiding van mensen met autisme

Op grond van bovenstaande is het begrijpelijk dat mensen met autisme grote moeite hebben met zelfstandig functioneren. Zij hebben hun leven lang in meer of mindere mate deskundige begeleiding nodig. Deze begeleiding moet gericht zijn op het totale leven van de persoon met autisme. Deze vorm van begeleiding noemt men levensloopbegeleiding. Daarnaast moet de levensloopbegeleider de intermediair zijn tussen de persoon met autisme en zijn/haar omgeving. Dit maakt het leven van de betreffende persoon leefbaarder en voorkomt misverstanden met de leefomgeving. Ook is het belangrijk dat de verschillende vormen van zorg en begeleiding op elkaar worden afgestemd en duidelijk zijn voor de persoon met autisme. Hierin heeft de levensloopbegeleider een coördinerende rol.

Het begeleiden van mensen met autisme vraagt een grote mate van deskundigheid. De levensloopbegeleider moet niet alleen veel kennis van autisme hebben maar ook kunnen denken vanuit het autisme. Het belangrijkste is dat je als begeleider veilig wordt voor de persoon met autisme. Dit kost heel veel tijd en energie en kan ook zomaar door een kleine fout weer teniet gedaan worden.

Het begeleiden van mensen met autisme is een zeer intensieve aangelegenheid, omdat echt alles van de begeleider moet komen. Iedere persoon is anders en het autisme manifesteert zich in iedere persoon anders. Omdat er geen enkele handleiding bestaat voor één enkele persoon met autisme zal de begeleider vaak individuele oplossingen moeten zoeken om deze persoon passend te kunnen begeleiden. Dit vraagt van de begeleider veel creativiteit, doorzettingsvermogen en respect voor de te begeleiden persoon.

Begeleiden van mensen met autisme is altijd zorg op maat.

2015 VOF Miedema Knobbe  
[janpetermiedema@devof.nl](mailto:janpetermiedema@devof.nl)  
[kunnyknobbe@devof.nl](mailto:kunnyknobbe@devof.nl)