

NEDERLANDSE AUTISMEWEEK Activiteiten door hele land, aansluitend op Wereld Autisme Dag

De valkuilen voor een a

Autisten krijgen in hun leven veel vanzelfsprekende keuzes voor de kiezen. Dat begint al op jonge leeftijd. Naar welke school ga je: regulier of toch speciaal onderwijs. Zit je eindelijk op een middelbare school van je voorkeur, moet je een beslissing nemen over je sociale leven. Ga je met andere autisten op survival, word je lid van een reguliere schaakclub of kies je toch voor de computer in je eigen vertrouwde slaapkamer. Om nog maar te zwijgen over de keuze voor een reguliere baan na de studie. De wereld van de autist wordt elke dag een beetje groter en dat kan met name voor die groep tot grote problemen leiden.

Ewout Buis (26) uit Kampen heeft zijn leven inmiddels goed in de steigers staan. Hij heeft een baan, gaat regelmatig met z'n beste vriend naar de bioscoop en is een vaak en graag gezien figuur op de sportschool.

Op jonge leeftijd werd bij Ewout PDD-NOS, een stoornis in het autistisch spectrum, geconstateerd. Aan te veel prikkels en chaos heeft hij een hekel. Sociale interactie verloopt moeizaam en veel interesses heeft een PDD-NOS'er vaak niet. Maar met de juiste begeleiding kan er een hoop.

Zo is Ewout na zijn praktijkopleiding aan De Boog in Zwolle aan de slag gegaan als autopoetser bij een autoverhuurbedrijf in Kampen. „In het begin was dat best lastig”, vertelt de Kampenaar. „Al die verschillende schoonmaakmiddeltjes. Je moet precies weten welk product je gebruikt. Later ging dat heel goed, kon ik zo zien welk spul ik nodig had.”

‘Iedereen kwam naar me toe met opdrachten. De druk was gewoon te groot’

Volgens hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie Rutger Jan van der Gaag van het UMC St. Radboud in Nijmegen zijn er enkele belangrijke valkuilen waar autisten mee te maken kunnen krijgen. „De jonge, klassieke kinderen met autisme vinden het prima om in hun eigen wereld te leven. De keerzijde is dat er een eenzijdige relatie met de ouders is. Bovendien is die groep bijzonder kwetsbaar als er vreemden in beeld komen. Als kinderen niet van jongs af aan worden gestimuleerd, blijven ze ook verder achter in de ontwikkeling dan nodig is. Taal is een typisch onderwerp waar autisten vaak moeite mee hebben. Zowel verbaal, als non-verbaal. Maar help je - bijvoorbeeld door het gebruiken

Voor het eerst wordt in Nederland een week lang aandacht gevraagd voor autisme. Vanaf vrijdag, Wereld Autisme Dag, zijn er overal in het land activiteiten.

Doel: de noodzaak van vroegtijdige diagnose op de agenda zetten. Immers, hoe eerder autisme wordt geconstateerd, hoe normaler het leven is dat een autist kan leiden.

door **Sander Wageman**

van pictogrammen - met het leren begrijpen van communicatie, dan activeer je een autist na te gaan denken over wat er wordt be-

doeld. Als er voldoende en vroeg genoeg wordt begonnen met stimuleren, dan leidt dat op den duur tot een redelijke mate van zelfstandigheid. Meer dan dat zit er niet in. Autisme is niet te genezen.”

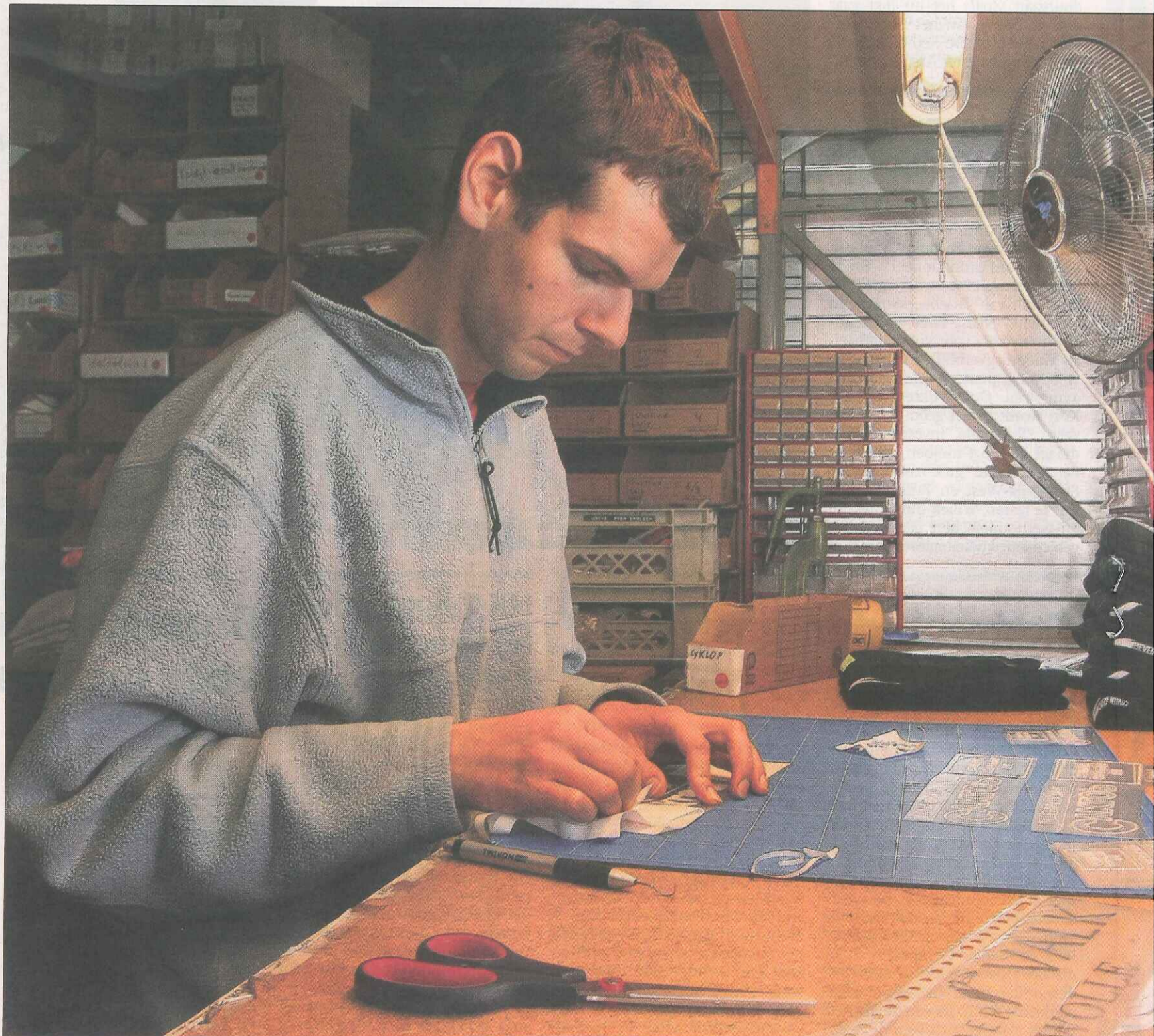
Ewout heeft leren omgaan met zijn handicap. Het autopoetsen beviel hem uitstekend. Hij kwam onder de mensen, kreeg zijn opdrachten van één collega wat het overzichtelijk en vertrouwd maakt en hij had bovenal eer van z'n werk. „Ze wilden dat ik m'n rijbewijs ging halen, dus toen heb ik dat gedaan. Zo kon ik af en toe ook auto's verplaatsen”, zegt de leergierige Ewout nog altijd vol trots. Volgens Jessica Edelijn, Ewouts jobcoach bij Rozij Werk - een reïntegratiebureau dat mensen met ASS (Autisme Spectrum Stoornissen) begeleidt naar een reguliere baan - is de 'klik' heel belangrijk

bij het zoeken naar de juiste functie. „Natuurlijk moet je goed letten op het soort werk dat bij iemand past. Dat doe je deels op intuïtie en deels door te praten met elkaar.” Voorwaarden zijn er ook. Zo moet er begeleiding binnen het bedrijf beschikbaar zijn. „Een centraal aanspreekpunt dat de cliënt aanstuurt, opvangt en een beetje in de gaten houdt”, legt ze uit. Dat zorgt voor rust en regelmaat. En meestal gaat het goed. Soms ook minder. „Ik was overgeplaatst naar een andere locatie. Daar was het veel drukker, veel meer auto's en veel meer collega's. Iedereen kwam naar me toe met opdrachten. De druk was gewoon te groot.”

Voor iedere autist is informatie van buitenaf een storend element. Hoe meer er wordt gecommuniceerd, hoe verwarrender het is. Dat geldt niet alleen op de werk-

vloer. Maar ook op televisie, internet, via de mobiele telefoon en op straat struikelen de boodschappen, direct of indirect, over elkaar heen op zoek naar een welwillende ontvanger.

Prof. dr. Van der Gaag: „Om te leren met al die prikkels om te gaan is het belangrijk om autisme zo vroeg mogelijk vast te stellen. Hoe sneller je er bij bent, hoe groter de kans dat je de problemen uiteindelijk goed kunt beheersen. Om die vroege signalering te bevorderen, is er een lijst ontwikkeld met veertien vragen waarvan ik hoop dat alle consultatiebureaus in Nederland er gebruik van maken. De lijst is zes jaar lang getest en het resultaat was uitstekend. Van alle kinderen die volgens de test een risico liepen, bleek tweederde autistisch te zijn en de rest een grote ontwikkelingsachterstand te hebben.” Volgens Van der Gaag is vroege sig-



Ewout Buis werkt bijna een half jaar bij het Zwolse bedrijf Olympus, dat onder meer sport- en bedrijfskleding maakt. „Ik heb net mijn proefperiode afgerond en een c

Autist

nalering belangrijk voor zowel het kind als de ouders. „Een baby zonder autisme gaat lachen als je gekke bekken naar hem trekt. Dat stimuleert de ouder om nog meer gekke bekken te trekken. Een autistische baby reageert niet waardoor een ouder ook minder snel geneigd is het kind te blijven stimuleren. Een vroege diagnose helpt met de verwerking. Bovendien kunnen de ouders dan actief aan de slag gaan met het blijven stimuleren van hun kind.”

Ewout werkt inmiddels een half jaar bij het Zwolse bedrijf Olympus, dat sport- en bedrijfskleding bedrukt. „Ik heb net mijn proefperiode afgerond en een contract gekregen”, vertelt hij met de nodige voldoening. „Binnenkort verhuis ik naar Zwolle om op mezelf te wonen. Leuk natuurlijk, maar nu moet ik wel op zoek naar een nieuwe sportschool.”

Naar Schilderwerkplaats of Paard en Coach

- Het is voor het eerst dat er in Nederland een speciale Autistenweek wordt georganiseerd. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en het AutismeFonds organiseren tijdens de week verschillende activiteiten in het hele land.
- De week begint op vrijdag 2 april. Die dag is door de Verenigde Naties uitgeroepen tot Wereld Autisme Dag.
- In Zwolle organiseert Paard en Coach uit Dalfsen op zaterdag 3 april een infodag voor ouders van kinderen met autisme. Paard en Coach biedt persoonlijke en ondersteunende begeleiding aan deze kinderen.
- Die infodag begint voor ouders die zonder kinderen komen om 11.00 uur en om 12.30 uur is het pauze.
- Daarna, van 12.30 uur tot 17.00 uur, kunnen ouders mét kinderen informatie krijgen.
- De dag is gratis, maar aanmelden is wel verplicht. Dat kan door te bellen naar: 06-44192165. Na aanmelding wordt ook de exacte locatie bekend gemaakt. Dat is op een particuliere boerderij en bezoek buiten de infodag wordt niet op prijs gesteld. Vandaar dat die pas na het maken van een afspraak bekend wordt gemaakt.
- Ook in Deventer zijn activiteiten gepland. Daar is op 3 en 7 april een Schilderwerkplaats met de titel 'Dit ben ik'.
- Meer informatie: www.autisme-week.nl.



Info-avond in Zwolle over paardrijden. foto Paard en Coach

Dromen van een 'studentenhuis'

Dirk Schakelaar en Tim Willemsen waren ooit burens die tijdens een gesprekje over de heg van de achtertuin besloten iets voor autistische jongeren te doen. Zo ontstond drie jaar geleden, in een notedop, de stichting ActAut die actieve weekenden organiseert voor autistische jongeren tussen twaalf en zeventien jaar. En nu is er een nieuwe droom. Het gaat anno nu namelijk zo goed dat de twee Zwolse oprichters de blik alweer verder vooruit hebben geworpen. Binnenkort wil het duo ook gezellige avondjes organiseren en op

laar uit. „Het eerste half jaar hadden we drie jongeren die aan onze actieve weekendjes of dagjes weg meededen. Nu zijn het er tientallen.”

En de resultaten zijn volgens Schakelaar zichtbaar. „De bedoeling is het sociale leven van die jongeren te vergroten. Je ziet ze soms wat teruggetrokken deelnemen aan het eerste uitje. Als dan het achtste en laatste weekend van het seizoen voorbij is, zijn ze een stuk opener. Durven ze vaak ook meer. Het gaat er niet om de jongens mee te krijgen, maar om ze te prikkelen. Als ze iets niet willen, hoeft het niet. Maar dan zijn ze in ieder geval bij de activiteit aanwezig. Dat is vaak al een hele stap vooruit.”

De weekendopvang van ActAut is de enige in z'n soort in de regio. Met grensverleggende activiteiten zoals klimmen, vliegen, waterskiën en duiken willen de begeleiders de deelnemers buiten hun eigen, comfortabele wereldje motiveren om iets te doen waar ze niet direct van hadden verwacht dat ze het zouden durven. „Maar we bouwen het wel op”, legt Schakelaar uit. „De jongens, want het zijn vooralsnog alleen maar jongens die meedoen, kunnen acht verschillende weekenden uit een lijst van tien kiezen. Als er dus iets bij zit waar ze echt geen

zin in hebben, kunnen ze dat overslaan. Aan het einde van zo'n seizoen zijn er vaak vriendschappen ontstaan. De jongens hebben dan ook van alles met elkaar beleefd. Dat scheidt natuurlijk een band.”

En nu willen Schakelaar en Willemsen uitbreiden. Behalve actieve weekenden, denkt het duo op korte termijn ook aan avondjes uit. „Bijvoorbeeld gezellig met elkaar bowlen of biljarten. Of gewoon een filmpje kijken”, somt Schakelaar op. En die andere droom, een fasehuis voor autisten, is er één die op langere termijn uit moet komen. „Je hebt sinds kort in Zwolle het Autismehuis, maar dat is voor kinderen tot twaalf jaar. Je hebt ook begeleid wonen voor autisten, maar dat is ook meteen zo heftig. Jongeren willen vaak niet via de RIBW of een zorginstelling ergens geplaatst worden, maar hebben wel behoefte aan begeleiding.” Schakelaar denkt dat begeleid wonen via een instelling voor geestelijke gezondheid als een stigma wordt ervaren. „We zijn niet gek, denken ze dan. Een fasehuis kan wellicht de stap naar zelfstandig wonen eenvoudiger maken.” Schakelaar en Willemsen hopen binnen drie of vier jaar hun droom te hebben verwezenlijkt.

‘Zo kan de stap naar zelfstandig wonen wellicht eenvoudiger worden’

de langere termijn is het opzetten van een fasehuis, tussen thuis wonen en zelfstandig wonen, de grote wens. Kort door de bocht: een soort studentenhuis voor autisten. Er is volgens het ondernemende duo nog zo veel te doen en te berekenen. „Dat blijkt wel”, legt Dirk Schake-

Vereniging pleit voor screenen van peuters

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) wil dat consultatiebureaus kinderen al op zeer jonge leeftijd gaan testen op autisme. Volgens de belangenvereniging kunnen veel problemen worden voorkomen als er tussen het eerste en derde levensjaar al een diagnose kan worden gesteld. Nu

lopen nog veel autisten vast in onderwijs, werk en relaties, zo stelt de NVA. Speciaal voor consultatiebureaus is een vragenlijst ontwikkeld. Kinderpsychiater Emma van Dalen en psychologe Claudine Dietz zijn verantwoordelijk voor het eindresultaat. De lijst van de twee artsen geeft

een indicatie of een peuter verder getest moet worden op autisme. De veertien vragen, of zogeheten ESAT-lijst (Early Screening of Autistic Traits), zouden volgens de NVA standaard bij elk consultatiebureau moeten liggen. De onderzoeksters hebben de methode inmiddels getest bij

verschillende consultatiebureaus en de resultaten lijken hoopvol. De test komt op korte termijn op de markt. Tijdens de Nederlandse Autisme-week (2 tot en met 10 april) gaat de NVA met de ESAT-lijst de boer op. Tijdens verschillende activiteiten zal er aandacht voor gevraagd worden.