

## Hulpverlening

Over hulpverlening valt veel te zeggen. Helaas vaak in negatieve zin. Ik zal proberen dit onderwerp op een positieve en opbouwende manier te behandelen.

Om te beginnen valt de grote groep autisten ruwweg in 2 soorten uiteen:

- De autisten die zwaar autistisch en vaak tevens verstandelijk gehandicapt zijn. Zij vallen voldoende op en zullen om die reden wel voldoende aandacht en begeleiding krijgen. Niet altijd even adequaat en passend, maar altijd meer dan de 2e groep.
- De autisten die licht tot zeer licht zijn, soms zelfs zo licht dat het nauwelijks meer opvalt. Hier reken ik ook de Aspergers en de contactgestoorden en de PDD-NOS-ers toe. Deze groep heeft het ondanks de lichtheid van hun handicap veel moeilijker. Ze vallen onvoldoende op als afwijkend en vallen daardoor tussen wal en schip. Over de autistische kinderen is al zeer veel geschreven. Over de autistische volwassenen is nog weinig informatie beschikbaar. In dit artikel zal het vooral over de volwassen autist gaan.

### Zelfstandig wonen

Hierover kan ik kort zijn: De bovengenoemde 1e groep zal nooit of zelden in staat zijn zelfstandig en zonder hulp of begeleiding op zichzelf te wonen. Die kunnen wel terecht in beschermde of begeleide woonvormen waar veel begeleiding beschikbaar is.

Voor de 2e groep dreigt een valkuil; hierin faalt de hulpverlening vaak. Voor zover er hulpverlening geboden wordt, is deze gericht op hulp en begeleiding bij de relatief simpele dingen als huishouden runnen, geldbeheer, eten koken, het huis schoonhouden, en de beruchte papierwinkel aan brieven, nota's, formulieren, etc. die men per post binnen krijgt van allerlei bedrijven en/of instanties zoals GAK, Belasting, Sociale Dienst, etc. De 1e groep heeft hier beslist veel baat bij. Vaak ook omdat ze verstandelijk gehandicapt is. En omdat er al veel ervaring en kennis is opgebouwd in hulp en begeleiding aan verstandelijk gehandicapten an sich.

De 2e groep kan dit soort zaken vaak zelf wel af. Soms zal iemand uit die 2e groep een enkele keer een advies nodig hebben, of enige uitleg willen over hoe sommige huishoudelijke zaken het beste kunnen worden aangepakt en/of georganiseerd. De enige hulp die wel regelmatig nodig zal zijn betreft de al eerder genoemde beruchte papierwinkel. Voor de rest zijn de autisten uit de 2e groep vaak redelijk tot goed, soms zeer goed in staat zijn zelfstandig te wonen. Noem het maar verraderlijk goed. Soms zal een enkel advies nodig zijn, maar meestal is er op dit terrein geen probleem. Het enige vaak terugkerende echte probleem ligt in het sociale vlak.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

Nogmaals: Het belangrijkste is en blijft bij autisten de sociale handicap. Dat betekent dat er juist vooral in het sociale vlak veel meer moet gebeuren. Zelf heb ik hierin bepaald niet de beste ervaringen gehad. De inschatting dat iemand, doordat zijn autistische handicap zo licht is dat het bij tijd en wijle nauwelijks meer opvalt en dus wel onder 'normale' mensen zijn sociale leven kan opbouwen, is zeer vaak een misser. De autist leeft nu eenmaal op een ander niveau of golflengte dan de 'normale' mensen om hem heen en dat blijft hinderen. Het zeer opvallende feit doet zich voor dat autisten onder elkaar wel heel snel en heel goed contact met elkaar kunnen krijgen. Zelf heb ik de ervaring dat ik ook goede contacten heb kunnen opbouwen met andersoortige gehandicapten. Daarmee bedoel ik: licht verstandelijk gehandicapten, ADHD-ers en PDD-NOS-ers.

Ik vermoed dat het te maken heeft met het feit dat normale mensen elkaar accepteren op het feit dat ze 'normaal' zijn en zich bijgevolg niet ergens aan hoeven aan te passen. Dat maakt 'normale' mensen vaak wat oppervlakkig en niet altijd even geïnteresseerd en betrokken. Voor autisten en andere gehandicapten geldt dat ze afwijken en dat ze dus heel serieus moeite moeten doen om zich aan te passen aan de normale norm. Dat maakt dat ze onder normale mensen telkens moeite moeten doen om voor 'normaal' door te kunnen gaan, maar dat ze zullen blijven afwijken. Dat blijft zichtbaar in hun gedrag.

Maar onder 'soortgenoten' hoef je geen moeite te doen om voor 'normaal' door te gaan; niemand is daar normaal, en daarom is de acceptatie in dergelijke kringen makkelijker dan onder normale mensen. Daar valt de druk weg en kan de autist zich meer ontspannen voelen. Echter, voor de hoog functionerende zeer intelligente en nauwelijks opvallende autist blijft er nog steeds een probleem liggen. Hij heeft geen aansluiting binnen het 'normale' circuit, maar hij hoort gezien de lichtheid en onopvallendheid van zijn handicap vaak ook niet thuis in het gehandicaptencircuit. Waar hij het dan moet zoeken? Goede vraag. Een mogelijk antwoord is: toch maar weer mogen meedoen binnen het circuit voor licht verstandelijk gehandicapten met gemeenschappelijke activiteiten waar hij gezien zijn hoge niveau niet echt thuis hoort. Of op een soos komen die eigenlijk bedoeld was voor ADHD-ers.

## Hobbies

Veel autisten hebben vaak ietwat afwijkende hobbies en interesses. Of ze springen er merkwaardig en eenzijdig en beperkt mee om. Over het algemeen liggen de interesses in het technische vlak: trainen, schepen, computers, meterkasten, lantarenpalen, etc. Heel vaak blijft zo'n interesse heel beperkt, heel smal. Zo'n interesse tegengaan is niet zinvol. Maar zo'n interesse zonder stimulans of bijsturing maar laten voortbestaan, ook niet. Wat wel verstandig is: Dat is het onderwerp van de interesse uitdiepen en verbreden en inbedden in een groter geheel. Om een voorbeeld te geven: trainen. Vaak gaat het om de trainen en locomotieven an sich. Maar het kan goed zijn om de interesse ook te richten op de bijbehorende zijterreinen: het aanleg- gen van de spoorlijnen, spoorbreedten, de soorten wagons, passagiersver- voer, goederenvervoer, veiligheidsmaatregelen bij vervoer van gevaarlijke stoffen, trainen in binnen- en buitenland met overeenkomsten en verschil- len, lokatie van stations in of bij steden en dorpen, de stationsgebouwen zelf, bouw van tunnels en bruggen en alles wat daarbij komt kijken. En zo vallen er wel meer zijpaden te bedenken. Hierbij is het belangrijk om de vele verschillende dwarsverbanden tussen alles aan te geven en te benoemen en uit te leggen. Autisten zien die vaak niet. Hopelijk gaan ze na zo veel uitleg de wereld met scherpere ogen bekijken en zien ze uit zich zelf steeds meer dwarsverbanden in de wereld en de samenleving waarin ze leven. Misschien ook niet, maar dan staan ze er hopelijk wat meer open voor.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

## **Structuur**

Dat is belangrijk. Dat trefwoord kom je in alle handboeken over autisme tegen. Echter, je moet het niet alleen doen op de momenten dat je een autist ergens mee helpt, maar ook daarbuiten. Er zijn legio voorbeelden van aangeleerd correct gedrag en handelingen die in de thuissituatie probleemloos worden toegepast, maar daarbuiten totaal niet plaatsvinden. En dan is er vaak niet de vaste begeleider om het juiste gedrag op gang te krijgen. Dat betekent dat in absoluut alle situaties alles moet worden uitgelegd, alle verbanden moeten worden aangegeven en verklaard, de samenhang en de structuur tussen alles wat je in de samenleving en de wereld tegenkomt. In dat geval is het ook belangrijk dat de autist niet 1 maar meerdere mensen om zich heen heeft op wie hij kan terugvallen. Dit vergt natuurlijk meer samenwerking en overdracht van informatie dan gebruikelijk.

## **Botheid**

Een vaak voorkomend probleem bij autisten - vooral de zware autisten - is hun vaak onbedoelde botheid. Het probleem is dat autisten helemaal niet bot willen zijn, maar duidelijk. Zelf zit ik hier ook weleens mee. Soms krijg ik wel eens een reactie van omstanders 'wat ben je bot!'. In dat geval kaats ik terug: 'Ben ik duidelijk geweest? Zo ja, dan is er niks aan de hand.' Hou het maar op de 'zeer subtiele aanpak' met de kettingzaag. Of op de nauwkeurige chirurgische precisie van de botte bijl.

## **Eerlijkheid**

Zeer belangrijk. Autisten kunnen nu eenmaal moeilijk liegen of dubbel spel spelen. Ze kunnen dubbel spel bij andere mensen ook niet doorzien. Dat maakt hen gevaarlijk kwetsbaar. Zelfs al zou je hen erop attenderen, dan nog kan het mis gaan. Ze weten wel dat ze op moeten letten, maar niet waarop. Het is nu eenmaal iets subtiels, iets op het terrein van lichaamstaal. En dat is iets waar autisten de grootste moeite mee hebben. Daarom hebben autisten meer aan een computerachtig bot soort duidelijkheid die volstrekt ondubbelzinnig en eenduidig is.

## **Sociale drempels overhelpen**

Er zijn situaties waarin dat nodig is. Als een autist het leuk vindt om uit stappen te gaan, naar een disco, of naar een sportclub, of een andere clubactiviteit, maar zelf totaal niet de eerste stap over de drempel durft te zetten, kan het nodig zijn om hem bij een eerste keer in de meest concrete en letterlijke zin de drempel over te helpen. Het kan dan plezierig zijn als iemand met hem of haar meegaat om hem de weg te wijzen en de verbanden te tonen. Ik herinner me zelf nog wel dat ik gesloten deuren zonder ramen zeer gesloten vond overkomen. In de meest letterlijke betekenis afgesloten, uitgesloten, buitengesloten, beslist niet welkom. Het kan plezierig zijn als je merkt dat je - weliswaar met hulp - toch binnen kunt komen om te zien wat er te zien valt. Misschien valt het mee. Of misschien valt het tegen. Misschien ook dat de eenzaamheid erger wordt - vooral in een disco.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

## Eenzaamheid

Dit is in mijn ogen een zeer zwaar onderschat en vaak verkeerd begrepen probleem. Normale mensen groeien als kind op, omringd door andere kinderen en andere mensen. Op school en daarbuiten hebben ze veel contacten en vriendschappen. In hun tienerjaren beginnen ze korte relaties aan te gaan en rond hun 20-ste mondt dat vaak uit in een vaste relatie. In de wijk of buurt waar ze wonen hebben ze contact met hun buren en kennissen. Op hun werk hebben ze veel contacten met hun collega's. Tegenwoordig gebeurt het ook vaak dat relaties stuk lopen en dat mensen gaan scheiden. Vaak krijgen ze dan pas last van eenzaamheid.

Voor autisten ligt dit volstrekt radicaal en totaal anders: ze zijn altijd al alleen geweest. In hun schooltijd hingen ze er maar wat bij. Zelf heb ik dit ervaren als volgt: Het was de klas plus ikzelf, niet de klas waaronder ikzelf. Hopelijk begrijpt u dit subtiele nuanceverschil. In hun tienerjaren beginnen autisten steeds zichtbaarder in hun ontwikkeling achter te lopen: ze gaan geen relaties aan, want dat is juist hun handicap.

Pas veel later beginnen ze zich voor een mogelijke relatie te interesseren. Maar ze weten niet hoe ze een relatie moeten aangaan, want dat hebben ze nooit geleerd. Ze willen wel maar ze kunnen niet. Bovendien is hun sociale omgeving in de tussentijd veranderd. Heel veel mensen uit hun omgeving hebben vaak dan al een vaste relatie; de lichte autist is te laat. Dan voelen ze de eenzaamheid knagen. Hoe langer de eenzaamheid duurt, hoe groter en onoverbrugbaarder de kloof wordt. Er is een verschil in levensloop ontstaan tussen de normale mensen en de autist en dat verschil laat zich niet ontkennen of wegdeneren of bagatelliseren. Het veroorzaakt gedeeltelijk het al eerder hierboven genoemde verschil in golflengte.

## Relaties en seksualiteit en vriendschappen

Dit onderwerp ligt in het verlengde van wat ik hierboven al vertelde. Om een relatie aan te gaan, heb je een partner nodig. De vraag is: hoe kom je eraan? Voor normale mensen is dit zo makkelijk, zo voor de hand liggend, zo iets ..... Tsjaaa. Zij hoeven er niet eens bij na te denken, want het gaat haast vanzelf. Maar voor autisten ligt dit zeer radicaal anders. Zo radicaal anders dat normale mensen zich er niets bij kunnen voorstellen en daarom er te makkelijk over praten. Daar is opnieuw die nauwelijks te overbruggen kloof.

Voor de zware autist uit de bovengenoemde 1e groep kan sex een stap te ver zijn en is knuffelen en strelen al voldoende.

Voor de lichte tot zeer lichte en onopvallende autist uit de bovengenoemde 2e groep kan sex wel een optie zijn. Het enige probleem is het vinden van een geschikte partner. Mocht hij op eigen kracht op zoek gaan, dan kan hij tegen de volgende probleem aanlopen:

- Verreweg de meeste vrouwen van zijn leeftijd hebben al lang een partner, of ze zijn al gescheiden en hebben om die reden een dusdanige levensloop achter de rug dat er geen enkele gemeenschappelijke levenservaring is die bindend kan werken in een mogelijke relatie. Als er al een relatie ontstaat, zal het vaak een gevoel geven dat de relatie oppervlakkig is en dat de ander te ongeïnteresseerd is.
- Als het niet anders kan - zal hij in het prostitutiecircuit rondkijken (wat ik hem beslist zal afraden!). Het risico voor onplezierige ervaringen lijkt mij te groot.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

- Als hij voor een mogelijke partner in het gehandicapten circuit rondkijkt, zal hij ook weinig geschikts vinden; de meesten zijn te zwaar gehandicapt, of functioneren op een te laag niveau. Of - zo heb ik zelf gemerkt - als ze wel op redelijk of behoorlijk niveau functioneren, zijn de kandidaten weer veel te jong; vaak constateerde ik een leeftijdsverschil van royaal 15 tot 20 of meer jaar. Maar als ze van dezelfde leeftijd zijn heb je vaak nog het probleem dat de ander vaak hoogstens wat intimiteiten wil, beslist geen sex. Dat is voor hen vaak weer een stap te ver.

De enige mensen waar hij het goed mee zal kunnen vinden zijn toch weer soortgenoten: andere lichte autisten, maar ook ADHD-ers en daaraan verwante handicaps. Over het algemeen zijn dit mensen van behoorlijk niveau. Het kan verstandig zijn om die verschillende groepen bij elkaar te brengen in een regelmatig te houden soos. Op die manier vergroot je de kansen op meer kennissen en vrienden en een mogelijke partner. Als je de doelgroep beperkt tot andere autisten, blijf je met een zeer beperkt klein groepje mensen zitten, vaak met zeer grote verschillen in niveau en intelligentie. Of je te ver reizen om een grote groep geschikte lichte autisten en soortgenoten te ontmoeten.

### **Dooddoeners**

Hier bedoel ik mee de afgezaagde nutteloze adviezen die lichte autisten soms krijgen, terwijl ze er niets mee kunnen beginnen. Een autistische kennis van me kreeg - nota bene van een begeleidster - het dringende advies om zich wat meer aan te passen. Die eis kun je nog beter aan normale mensen stellen. Autisten doen vaak al moeite genoeg en zijn daaronder dan ook vaak gespannen. En als hun aangepast gedrag niet wordt beloond, zelfs niet gesignaleerd, is dat zeer demotiverend. Een ander nutteloos advies dat ik wel eens heb gekregen was: 'ga er toch op uit, ga uit stappen.' Ik heb het een doodenkele keer gedaan, maar ik voelde me nog veel eenzamer dan wanneer ik was thuisgebleven.

### **Screenen**

Wat de autist niet kan zien, ziet de ouder, opvoeder of begeleider wel. Hier bedoel ik dat de autist soms in contact kan komen met mensen die totaal ongeschikt voor hem zijn als vriend of partner. Mensen uit louche circuits, vreemden waar niets over bekend is. De begeleider ziet aan zo iemand direct dat hij of zij niet geschikt is als sociaal contact. De autist zelf zal dat niet goed kunnen zien; dat is nou juist zijn handicap. Dat gaf ik ook al aan bij de paragraaf over eerlijkheid.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

## Meer samenwerking tussen de instanties

Dit lijkt me zeer belangrijk. Je hebt binnen een gemeente of provincie vaak een RIAGG. Dat is een instantie waar ik niet bepaald positief over zal oordelen. Heel vaak heb je er ook een SPD. Daar heb je veel aan als je verstandelijk gehandicapt bent. Daarnaast is er het Maatschappelijk Werk, en Humanitas, soms een plaatselijk Autisme-Team, en soms - als je in een universiteitsstad woont - heb je er extra instanties en bureaus. Helaas bestaat er weinig samenwerking tussen al die bureaus en instellingen. Het zou een goed idee zijn als daar veel meer samenwerking tussen die instellingen zou komen. Er zijn nogal wat autisten (vooral de lichte) die tussen wal en schip vallen. De verstandelijk gehandicapte autist zal vaak wel op een geschikte plek terechtkomen, via de SPD.

De zuivere autist heeft daarentegen een probleem. Hij hoort niet in het circuit van de SPD thuis, maar ook niet bij een plaatselijk Autisme-Team, want daar zijn ze vaak beter gespecialiseerd in hulp en begeleiding van (zware) autistische kinderen. Alleen staan ze blijkbaar niet stil bij het feit dat kinderen eens volwassen zullen worden. En kennis op dat terrein is nog verbijsterend schaars.

Voor de lichte tot zeer lichte en onopvallende autist zijn de problemen nog groter. Die kan helemaal niet terecht bij de hiergenoemde instanties. Bij het RIAGG horen ze ook niet thuis. Daar zijn ze (theoretisch) ingesteld op mensen met psychische problemen. En voor zover autisten en Aspergers die problemen hebben, zijn ze van een totaal andere orde. Dan is er nog de GGZ, maar die is bedoeld voor mensen met zielsziekten, psychiatrische patienten. Vroeger kwam de misvatting voor dat mensen met Aspergersyndroom (al wist men van het bestaan van deze handicap niets af) iets psychiatrisch mankeerden en daarom in een krankzinnigengesticht thuishoorden, maar tegenwoordig weet men gelukkig beter wat hen mankeert. Men weet nu ook dat Aspergers niets opschieten met een verblijf in zo'n gesticht. Al die hierbovengenoemde bureaus en instanties zouden wat meer moeten samenwerken, of klanten meer moeten doorverwijzen. Autisten en verstandelijk gehandicapten in allerlei gradaties doorschuiven naar de juiste instantie of sociale omgeving of niveau die het beste past bij hun intelligentie en vaardigheden. En wat zeker niet moet: onopvallend lichte autisten buitensluiten omdat ze niet gehandicapt genoeg zijn. Dan dump je ze pas echt tussen wal en schip. En dat is heel onplezierig.

Om wat positieve concrete voorbeelden te geven: De SPD-Groningen organiseert 2 keer in de week een eetcafe voor licht verstandelijk gehandicapten, mensen van de Sociale Werkplaats en MBD-ers (ik blijf het een praktische term vinden). Humanitas-Groningen organiseert twee sosen op vrijdagavonden: 1 keer per 2 weken de MBD-soos (soms ook wel ADHD-soos genoemd, een naam waar ik dus niet gelukkig mee ben) en eveneens 1 keer per 2 weken de autisten-soos. Die twee sosen wisselen elkaar om de week af.

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!

## Zelfbeeld

Autisten hebben meestal niet zo'n positief zelfbeeld. Dat komt door hun vaak niet erg positieve ervaringen in de wereld om hen heen. Wel kunnen ze zich optrekken aan de dingen die ze wel kunnen. Sommigen hebben heel wat in hun mars, veel meer dan vroeger gedacht werd. Voorbeelden zijn er tegenwoordig genoeg:

Temple Grandin, Kees Momma, Stephen Wiltshire.

In de jaren 1990 is er steeds meer bekend geworden over de belevingswereld van autisten. Het beeld dat opstijgt uit de boeken die ze zelf hebben geschreven is die van mensen die hun gebreken goed kennen, evenals hun sterke kanten. En eigenlijk hun handicap toch niet zo graag willen missen. Wat dat betreft lijkt dit veel op ervaringen met mensen die blind of doof of met een andere handicap geboren zijn. Die weten vaak ook niet precies wat ze geacht werden te missen. Mensen die halverwege hun leven een handicap oplopen, bijvoorbeeld blind worden, zullen hier veel meer last van hebben dan blindgeborenen. Hetzelfde geldt - zo blijkt steeds meer - ook voor autisten. Dat maakt de wens van aanpassing van normale mensen ook zo moeilijk voor autisten. Bovendien: Onze handicap blijft onzichtbaar.

Dat brengt mij ook gelijk bij de vraag: Wat is normaal? Het antwoord heb ik nooit echt gekregen, maar blijkt wel te vinden te zijn in allerlei psychologieboeken. Daarin kan namelijk heel goed worden aangegeven in hoeverre ons gedrag afwijkt van wat normaal geacht wordt te zijn. Bagatellisering van ons afwijkende gedrag is in wezen de ontkenning van onze handicap. Iemand die in een rolstoel zit, hoeft niets uit te leggen. Dat zie je direct al. Een mongool ook niet, die heeft trouwens een veel hoger knuffelgehalte dan een autist. Aan een autist zie je niets, behalve zijn afwijkend gedrag. Wat weer vaak verkeerd wordt begrepen door mensen die niet bekend zijn met de handicap. En ook dat geeft weer zijn problemen. Een ding is zeker: de autist is en blijft een geval apart. Temple Grandin blijft zich een antropoloog van Mars voelen, Kees Momma blijft een monnik buiten de orde, en ikzelf blijf me een mol voelen, een spion in het land der normalen, perfect gefiltreerd omdat ik zo goed voor normaal kan doorgaan.

Herbert van Oorschot

Dit is een persoonlijke Point of view:

Te lezen op [www.outsider.net](http://www.outsider.net)

©Rechten van het geschrevene berusten bij de auteur. Het geschrevene kan vrij gebruikt worden in sociale kring zolang daar geen geld voor gevraagd of aan verdient wordt!