Zoektocht
naar jezelf

Ervaringsdeskundige professionals over zelfmanagement en autisme
Beleidsaanbevelingen voor de ggz

Maurits Beenackers - Thijs van der Rol

Copyright © 2020 Nipa.
Eerste druk oktober 2020
Zoektocht naar jezelf ISBN 9789078908098
Handreiking ISBN 9789078908074

Auteurs: Maurits Beenackers en Thijs van der Rol
Ontwerp & vormgeving: Bureau van Gijs
Illustraties: Anne-Claire Maton
Redacteur: Aefke ten Hagen

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, geluidsband, elektronisch of op welke wijze dan ook, zonder schriftelijke toestemming van Lister Academie.

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door:

Zoektocht naar jezelf

Maurits Beenackers - Thijs van der Rol

Inhoudsopgave

Voorwoord & Inleiding **9**

1. Over autisme **16**
- 1.1 Wat weten we niet over autisme?
- 1.2 Theorieën en modellen
- 1.3 Autisme in de DSM
- 1.4 Ervaringsdeskundigen aan het woord
- 1.5 Analyse en conclusies
- 1.6 Aanbevelingen I, II, III

2. De ggz **39**
- 2.1 Huidige hulpverlening
- 2.2 Kwaliteitsstandaarden in de ggz
- 2.3 Visies op goede zorg
- 2.4 Ervaringsdeskundigen aan het woord
- 2.5 Analyse en conclusies
- 2.6 Aanbevelingen IV, V, VI

3. Zelfmanagement **60**
- 3.1 De rol van zelfmanagement
- 3.2 Ervaringsdeskundigen aan het woord
- 3.3 Analyse en conclusies
- 3.4 Aanbevelingen VII, VIII, IX

4. Het inzetten van ervaring **77**
- 4.1 Wie is ervaringsdeskundig?
- 4.2 Ervaring met wat?
- 4.3 Ervaring, ervaringskennis of ervaringdeskundigheid?
- 4.4 Wie zetten de ervaringen in?
- 4.5 Ervaringsdeskundigen aan het woord
- 4.6 Analyse en conclusies
- 4.7 Aanbevelingen X, XI, XII

Conclusies & aanbevelingen **94**

Nawoord **104**

Literatuur **106**

Bijlagen **110**

Voorwoord & inleiding

Voorwoord

Beste lezer,

Het is met veel genoegen dat ik u de eerste officiële publicatie van het Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA) mag aanbieden: ‘Zoektocht naar jezelf. Professionals met autisme over zelfmanagement en autisme’.
Een mooie zoektocht (ook van de onderzoekers) naar een antwoord op de vraag wat goede autismezorg is of zou moeten zijn, en wat mensen met autisme daar vooral ook zèlf van vinden. Het project kwam tot stand dankzij het NIPA en haar voorganger het Leo Kannerhuis Nederland (LKH-NL). Het NIPA is een uniek samenwerkingsverband en landelijk netwerk van ggz- en niet ggz-organisaties. Wij richten ons op het ontwikkelen van kwalitatief hoogstaande behandel- en begeleidingsproducten voor mensen met autisme. Ons motto luidt:
‘Wij ondersteunen professionals met producten en kennisoverdracht, zodat zij hun rol als hulpbron rond de cliënt beter kunnen vervullen’.

Autisme is een nog relatief jong vakgebied. Er is nog veel te ontwikkelen en te onderzoeken. Het NIPA stimuleert en ondersteunt innovatie en onderzoek. Het boekje dat voor u ligt is daar een mooi voorbeeld van. Het onderwerp zelfmanagement en ervaringsdeskundigheid staat al geruime tijd hoog op onze beleidsagenda in de ggz. De onderzoekers zijn op zoek gegaan naar de ervaringen van mensen met autisme. Mensen die als professional binnen of buiten de ggz werken en zich al jaren inzetten voor andere mensen met autisme. Ze zijn werkzaam in verschillende disciplines: de een als adviseur of onderzoeker, een ander als hulpverlener of coach. Maar ze werken allemaal vanuit dezelfde motivatie: ze willen zich hard maken voor meer begrip, erkenning en maatschappelijke inclusie van mensen met autisme.
Zij zijn door de onderzoekers terecht geraadpleegd als deskundigen.
En hoe is hun eigen zoektocht verlopen?

Waar zijn zij tegenaan gelopen vóór en na het krijgen van hun diagnose?
Wat heeft voor hen gewerkt? Hoe kijken zij naar de ggz? Op welke wijze zetten zij zichzelf in voor anderen met autisme? De resultaten zijn boeiend, verrassend, herkenbaar en invoelbaar. Het drukt ons ook met de neus op de feiten.
De hulpverlening aan mensen met autisme kan nog altijd beter. De behoeftes op dat vlak worden in dit rapport helder verwoord. Het vraagt om een andere kijk op autisme, om een andere kijk op klachten, zowel vanuit de cliënt met autisme als vanuit de hulpverlener. En het vraagt om hulpverlening waarbij ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid onmisbaar en vanzelfsprekend zijn. In de huidige tijd waarin we streven naar een inclusieve samenleving, is het passend om ook vanuit de hulpverlening mensen met autisme te ondersteunen in hun zoektocht naar zichzelf. De zorg voor mensen met autisme wórdt beter, als we daar vooral sámen de verantwoordelijkheid in willen nemen.

Het is een interessant kwalitatief onderzoek geworden waarin onderwerpen van meerdere kanten worden belicht en waarin ook de onderzoekers hun eigen mening niet onder stoelen of banken hebben gestoken. Het NIPA wil de aanbevelingen in dit verslag graag breed uitdragen. Met de organisaties in ons netwerk zullen wij het gesprek aangaan over hoe we de ideeën, die worden aangedragen in dit verslag, kunnen gebruiken om onze zorg, in samenwerking met mensen met autisme verder te kunnen ontwikkelen. Dát is precies waar wij als NIPA naar op zoek zijn: een verdere bundeling van kennis en kracht tussen instellingen, beroepsgroepen en mensen met eigen ervaring.

Veel leesplezier!

Audrey Mol
Voorzitter NIPA

Inleiding

Doelstelling
Dit project kon worden uitgevoerd dankzij stichting Leo Kannerhuis Nederland (LKH-NL). In 2016 gaf de Adviesraad haar akkoord voor de uitvoering van dit onderzoek. In 2019 is het LKH-NL verder gegaan onder de naam Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA).

Doelstelling was een eerste verkenning en inventarisatie te maken van de zelfhulpmethodes die mensen met autisme gebruiken of zelf ontwikkeld hebben. Bijvoorbeeld voor het omgaan met prikkels, het plannen en structureren van het dagelijks leven of het verwerken van informatie. Zelfmanagement heeft in dit onderzoek vooral betrekking op de vraag wat mensen zelf doen of gedaan hebben: ‘vaardigheden en acties gericht op het omgaan met een aandoening of de gevolgen daarvan of met het in meer algemene zin zelf voeren van regie over het eigen leven ten einde optimaal te kunnen functioneren’ (Meije, 2016).

Doelstelling was ook om in algemene zin meer zicht te krijgen op de onderwerpen die er leven onder ervaringsdeskundigen met autisme. Door met hen in gesprek te gaan over hoe zij tegen autisme aankijken, welke ervaring zij met de ggz hebben en hoe zij hun kennis en ervaring inzetten in de zorg voor mensen met autisme. Is wat zij doen aanvullend of anders dan wat andere professionals doen?

Interesse in deze vragen is terug te voeren op het idee dat goede zorg herstelgericht is en uitgaat van positieve gezondheid. Herstel kan worden gedefinieerd als ‘een individueel proces gericht op het hervinden van de persoonlijke identiteit en het hernemen van de regie op het leven’ (Anthony 1993). Positieve gezondheid wordt gedefinieerd als ‘het vermogen om zich aan te passen en zelf de regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven’ (Huber, 2014). Deze begrippen overlappen en vertonen gelijkenis met het begrip zelfmanagement.

In dit onderzoek vinden wij het met andere woorden van belang om aan te sluiten bij het perspectief van mensen met autisme. We zien dat mensen met autisme ook buiten de ggz om allerlei gemeenschappen vormen, informatie uitwisselen en diensten verlenen om elkaar tot steun te zijn. Kan de ggz hierbij aansluiten? Kunnen deze initiatieven worden ondersteund en wat kan de ggz van deze ontwikkelingen leren?

Projectomschrijving
Dit onderzoek is opgezet als een kwalitatieve verkenning van de onderwerpen door middel van interviews en het raadplegen en inventariseren van online bronnen. Om het onderzoek te begrenzen is ervoor gekozen om ervaringsdeskundigen (met autisme) te interviewen die in of door hun werk een bijdrage leveren aan een beter begrip van autisme en/of aan betere zorg voor mensen met autisme. Een aantal van hen is werkzaam als professional in de ggz. De meeste geïnterviewden hebben ook zelf ervaring als cliënt of patiënt in de ggz. De keuze om een kwalitatief onderzoek te doen door middel van interviews met ervaringsdeskundigen is meteen ook de beperking van dit onderzoek. We hebben deskundigen geraadpleegd die een (redelijk) succesvol maatschappelijk bestaan op hebben gebouwd. Veel van zijn redelijk tevreden over werk en woning, velen hebben ook een relatie of hebben die gehad. Hoe representatief zijn hun verhalen voor die van anderen? Dat weten we niet. Maar we hebben niet de indruk dat dit succes ze vanzelf is komen aanwaaien, integendeel. We willen hen hartelijk danken voor hun verhalen en hun vertrouwen in ons als onderzoekers en in dit project.

Interviews
In totaal hebben we twintig personen geïnterviewd. Sommigen van de geïnterviewden hebben van ervaringsdeskundigheid volledig hun werk gemaakt. Anderen werken primair in een andere functie zoals beleidsadviseur, journalist of publieksvoorlichter en zetten daar hun ervaring met autisme in om anderen buiten de ggz tot steun te zijn. We hebben geprobeerd om terugkerende thema’s en rode lijnen uit de interviews samen te vatten en uit te lichten in dit verslag. De interviews vonden plaats op basis van een half gestructureerde vragenlijst. De vragenlijst werd van te voren opgestuurd. De vragenlijst is te vinden in de bijlagen. De interviews duurden gemiddeld 1.5 tot 2 uur. Het gesprek werd opgenomen en er werd een kort verslag van gemaakt. Het verslag werd niet ter accordering teruggezonden. In de tekst van het rapport worden de geïnterviewden geparafraseerd. Om de stem van de geïnterviewden zo goed mogelijk te laten horen worden veel citaten gebruikt.
Ieder hoofdstuk sluit af met één of meer aanbevelingen van de auteurs aan de ggz. Deze zijn gebaseerd op de strekking die wij haalden uit de twintig interviews. Alle geïnterviewde ervaringsdeskundigen zijn vóór het uitkomen van dit verslag benaderd en hebben toestemming gegeven voor het gebruik van deze citaten. Een aantal van hen heeft ook goede suggesties gedaan voor de inhoud van het rapport.

Inleiding

Dit verslag
De titel *Zoektocht naar jezelf* verwijst naar onze conclusie en aanbeveling waarin naar voren komt dat goede autismehulpverlening verder gaat dan kennis over autisme. Het gaat er vooral om mensen te ondersteunen in hun zoektocht naar zichzelf: naar wie ze zijn, waar ze tegenaan lopen en wat ze willen bereiken.

Het verslag volgt de onderwerpen zoals die ook in de vragenlijst aan de orde kwamen. Hoofdstuk 1 gaat over autisme en over de vraag hoe de geïnterviewden tegen autisme aan kijken. Zien ze autisme anders dan zorgprofessionals en zo ja: hoe anders en wat voor consequenties heeft dat? Hoofdstuk 2 gaat over hun ervaringen met de ggz. Wat heeft hen geholpen? Wat niet? Hoofdstuk 3 gaat over zelfmanagement en over de vraag welke strategieën de geïnterviewden hebben ontwikkeld om met hun (leven met) autisme om te gaan. Hoofdstuk 4, ten slotte, gaat over ervaringsdeskundigheid en autisme. Wat is dat en hoe kan deze deskundigheid het beste benut worden? Elk hoofdstuk eindigt met een aantal aanbevelingen voor de ggz. We sluiten af met een samenvatting, conclusies en aanbevelingen.

Voor de leesbaarheid gebruiken we in dit verslag ‘hij’ waar ook ‘zij’ gelezen kan worden. Ook gebruiken we ‘cliënt´ waar soms ook ´patiënt´ gelezen kan worden. Daar waar in dit verslag het woord ‘autisme’ wordt gebruikt, wordt autisme in de brede zin (het autismespectrum) bedoeld en niet één specifieke autisme classificatie.

Het verslag is ook online beschikbaar en kan, met inachtneming van de gebruikelijke auteursrechten, gebruikt worden voor eigen materiaal.

Dit verslag bevat drie bijlagen waarvan er twee zijn opgenomen in dit verslag. De eerste bijlage bevat een korte profielbeschrijving van elk van de geïnterviewden. De tweede bijlage bevat de vragenlijst die we als leidraad voor de gesprekken hebben gebruikt. De derde bijlage betreft een overzicht van de door respondenten genoemde zelfmanagementhulpmiddelen. Het gaat om boeken, websites, netwerken en praktische hulpmiddelen die hen geholpen hebben in hun zoektocht naar ´naar zichzelf´. Verschillende van deze hulpmiddelen zijn door ervaringsdeskundigen zelf ontwikkeld of geschreven. We hebben deze bijlage los van dit rapport uitgebracht zodat het door cliënten en hulpverleners makkelijk gedownload en gebruikt kan worden, bijvoorbeeld in het begin van een behandel- of begeleidingstraject.

Over de auteurs
Dit verslag is voortgekomen uit de samenwerking tussen Maurits Beenackers, Thijs van der Rol en Anne-Claire Maton. Maurits is psycholoog en werkt als beleidsadviseur en onderzoeker bij Lister. In 2016 was hij projectmanager implementatie LKH-NL voor Lister en Altrecht. Samen met Lister-manager en lid van de Adviesraad van het LKH-NL Margreet de Bonouvrié, heeft hij de projectaanvraag ingediend bij het LKH-NL. Een van de voorwaarden voor uitvoering was een samenwerking met een andere, bij het LKH-NL aangesloten, organisatie. Zo ontstond de samenwerking met Thijs van der Rol die na zijn studie bestuurskunde zijn eigen advies- en coachingsbureau AuthentieQ is gestart en daarnaast ook als ervaringswerker bij Centrum Autisme Haaglanden van Parnassia werkt. Tijdens het onderzoek sloot Anne-Claire Maton zich bij het project aan. Anne-Claire heeft bewegingstechnologie en orthopedagogiek gestudeerd. Ze heeft een paar jaar als orthopedagoog gewerkt met kinderen met leerproblemen. Hierna volgde een burn-out. Nu is zij zich aan het ontwikkelen als ervaringsdeskundige en heeft aan verschillende projecten rondom autisme meegewerkt. Ze is nog zoekende hoe zij haar ervaringsdeskundigheid het beste kan inzetten. In het kader hiervan heeft ze als vrijwilliger aan dit project meegewerkt. Zij is zich gaandeweg het project vooral op de illustraties gaan toeleggen.

De samenwerking werd als zeer verrijkend en inzichtgevend ervaren. Uiteenlopende kennis en ervaring over hulpverlening bij autisme kwam letterlijk bij elkaar. De verschillende perspectieven van beleidsadviseur, projectmanager en onderzoeker, tot ervaringsdeskundig professional en ex-cliënt van binnen de ggz en daarbuiten, vulden elkaar goed aan. Wij hopen dat het eindproduct bijdraagt aan meer kennis over goede hulp voor mensen met autisme.
Ook hopen we op een vervolg van dit soort samenwerkingen en co-producties omdat wij denken dat dit leidt tot een beter begrip van autisme en van wat passende hulp is.

1.
Over autisme

1.1 Wat weten we niet over autisme?

Work in progress
Sociaalwetenschappelijke classificaties zijn in hoge mate veranderlijk. Dit geldt misschien voor alle psychiatrische classificaties maar zeker ook voor autisme. Het concept ‘autisme’ bestaat nog geen 80 jaar en heeft in die tijd een enorme transformatie ondergaan. Met name in de afgelopen tien jaar is het maatschappelijk én klinische gebruik van het begrip wezenlijk veranderd. Het concept autisme is niet af. Wat de kenmerken, uitingen en oorzaken zijn is niet vastomlijnd geweest in de afgelopen decennia. Het begrip en gebruik van de classificatie autisme is ‘work in progress’.

Iedere definitie, lijst met kenmerken, of ieder model van autisme moet daarom gezien worden in de context van de geschiedenis, waarin deze beschrijvingen steeds weer veranderen.

Geschiedenis in het kort
Autisme werd in 1944 beschreven in het artikel ‘Early Infantile Autism’, door de Oostenrijks-Amerikaanse kinderpsychiater Leo Kanner. Kanner was niet de eerste of de enige die over autisme sprak. Zijn publicatie was echter voor velen een eerste kennismaking met het onderwerp. Het autisme dat hij beschreef werd ook wel Kanner’s Syndroom genoemd. In 1972 werd autisme erkend als aparte stoornis door de World Health Organization. Acht jaar later, in 1980, werd autisme voor het eerst opgenomen in het in de ggz veelgebruikte diagnostisch handboek, de DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders).

Na het eerste artikel in 1944, is autisme in de psychiatrie wisselend beschreven en gedefinieerd. In de DSM III van 1980 werd slechts één ‘soort’ autisme beschreven (infantile autism), waarbij werd opgemerkt dat er geen sub-types waren ontdekt. In de DSM IV (1994) werden drie ‘soorten’ autisme benoemd (Klassiek Autisme, PDD-NOS en Syndroom van Asperger). In de meest recente versie van het diagnostisch handboek, de DSM 5, wordt weer gesproken over één ‘soort’ autisme: Autisme Spectrum Stoornis (Kan e.a. 2013).

Onderzoek naar autisme
Wetenschappers wereldwijd doen al jaren intensief onderzoek naar autisme. Desondanks is nog altijd onbekend wat autisme nou precies is (NVA, 2020). Onderzoek heeft aangetoond dat de classificatie autisme bovengemiddeld vaak voorkomt binnen dezelfde families (Gezondheidsraad, 2009). Dit zou er op kunnen duiden dat factoren die tot de classificatie autisme kunnen leiden, in sterke mate genetisch bepaald zijn. Een andere verklaring is dat eigenschappen die tot een classificatie kunnen leiden (deels) door opvoeding worden doorgegeven. Er is veel onderzoek naar de neurobiologische kenmerken van autisme gedaan (ZA, 2017). Er bestaat echter geen 'biomarker' (zoals een bloed- of DNA-test) waarmee autisme objectief kan worden vastgesteld (Kan e.a. 2013, NVA 2020). Ondanks vele hypotheses over de kenmerken van autisme in het brein, kan autisme nog steeds niet neurologisch of fysiologisch worden waargenomen (Kan e.a. 2013). Ook is er volgens de landelijke richtlijn in de GGZ niet één psychometrisch instrument, waar voldoende wetenschappelijke evidentie voor bestaat, om autismekenmerken te 'meten' (Kan e.a., 2013). Het kan alleen worden geclassificeerd aan de hand van gedragskenmerken. Deze worden in een diagnose geïnventariseerd via vragenlijsten, interviews en observaties en geïnterpreteerd door een zorgverlener (Kan e.a., 2013).

Cijfers over de prevalentie van autisme zijn in de afgelopen decennia sterk aan verandering onderhevig geweest. Zo werd bij het eerste prevalentie onderzoek in Engeland in 1966, een prevalentie van 1 op 2000 geconstateerd. Recent onderzoek in de VS spreekt daarentegen van autisme bij 1 op de 59 kinderen (Baio, e.a. 2018). Over prevalentie van de classificatie bestaan in Nederland geen harde cijfers. Wel blijkt uit de gezondheidsenquête van het CBS uit 2018 dat, op basis van rapportage van ouders zelf, 1 op de 40 kinderen in de leeftijd van 4 tot 12 jaar autisme zou hebben. De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de Gezondheidsraad (2009) schatten de frequentie op basis van internationaal vergelijkend onderzoek lager, namelijk ongeveer op 1 op 100. Ook cijfers over de verhouding hoog en laag IQ bij autisme en verhouding man-vrouw, zijn door de jaren heen erg veranderd.

Een oorzaak van de uiteenlopende cijfers is dat epidemiologische studies vaak niet uniform worden uitgevoerd, waardoor ze onderling moeilijk te vergelijken zijn. Verklaringen van verschillen kunnen zijn: verschil in meetinstrumenten, het jaartal waarin de studie uitgevoerd werd, de leeftijd waarop de patiënten gescreend werden, de gehanteerde diagnostische criteria en de duur van de follow-up (goed functionerende personen die pas op latere leeftijd in aanraking komen met zorg kunnen worden gemist) (Herremans, 2012). Niet-epidemiologische studies, zoals een census, zijn bovendien beperkt betrouwbaar om de prevalentie te bepalen. Personen die mogelijk autisme hebben, maar die geen of zeer beperkte problematiek hebben of geen hulpvraag, krijgen immers geen classificatie en zijn dus niet vertegenwoordigd in de cijfers.

Gezien veel onzekerheden bij het vaststellen van autisme nog altijd bestaan, is het heel goed mogelijk dat ook recente aannames over prevalentie in komende jaren weer zullen veranderen.

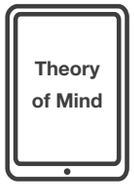
Waar meer eenduidigheid over bestaat is dat bij mensen bij wie de DSM-classificatie autisme wordt gesteld, relatief vaak ook één of meer andere DSM-classificaties worden vastgesteld. Bij 70% van de kinderen en jongeren met autisme wordt ook een classificatie als ADHD, angststoornis, depressie, eetstoornis of oppositionele gedragsstoornis vastgesteld (Dr. Leo Kannerhuis 2019). Op basis van zelfrapportage door volwassenen met autisme heeft 46% van hen één of meer andere psychiatrische classificaties, waarbij stemmingsstoornis, angst of dwang en AD(H)D het vaakst voorkomen (NAR, 2019).

1.2 Theorieën en modellen

Theorie versus model
Neurobiologisch is autisme dus niet zichtbaar. Autisme is ook psychometrisch niet éénduidig af te bakenen. Wel zijn er door wetenschappers, in onder andere de psychologie, veel verschillende denkbeelden ontwikkeld die autisme proberen uit te leggen en te beschrijven.

Sommige van deze denkbeelden worden vermeld als theorieën, waarmee ze een wetenschappelijke onderbouwing kunnen suggereren. Voor wetenschappelijke theorieën geldt dat het pas een theorie genoemd kan worden als deze falsifieerbaar is (Popper, 1963). Omdat de geobserveerde gedragingen bij autisme nog niet gekoppeld kunnen worden aan objectief waarneembare neurobiologische processen, kan niet met zekerheid worden gesteld dat deze gedragingen eenzelfde achterliggende oorzaak hebben. Om deze reden spreken we in dit verslag niet over theorieën maar over modellen die autisme beschrijven. Een model is een schematische weergave van de werkelijkheid (Bertels, 1969). Een model is in die zin een perspectief op de werkelijkheid, wat niet per sé juist hoeft te zijn maar wel een praktisch nut kan hebben om inzicht te vergroten.

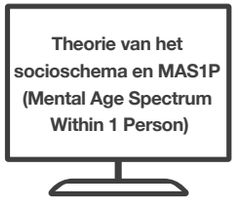
Welke modellen zijn er?
Hieronder worden enkele van de in Nederland meest bekende modellen van autisme vermeld. Sommige van deze modellen zijn gepubliceerd in de vorm van één of meer wetenschappelijke artikelen. Andere modellen zijn verschenen in een boek van de betreffende auteur(s).



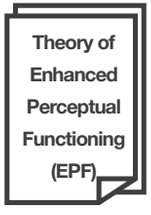
1985 | Baron-Cohen
Autisme als moeite met inleven

1989 | Frith
Autisme als het richten op details en de samenhang niet zien

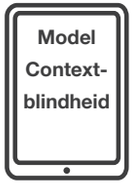
1991 | Ozonoff
Autisme als moeite met plannen en flexibel handelen



2002 | Delfos
Autisme als grotere gerichtheid op uitdenken dan op sociale omgang



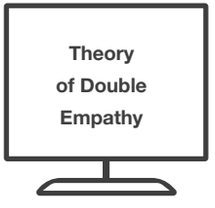
2006 | Mottron
Autisme als versterkte auditieve en visuele waarneming



2007 | Vermeulen
Autisme als context-blindheid en absoluut denken

2007 | Makram
Autisme als overactief brein

2016 | De Jaeger
Autisme als manier van betekenis verlenen



2017 | Milton
Autisme als effect van wederzijds onbegrip

2018 | Vermeulen
Autisme als verstoring van het voorspellend vermogen

1.3 Autisme in de DSM

Zoals hiervoor beschreven bestaan er dus veel verschillende modellen die autisme beschrijven. In feite geeft ieder model een eigen definitie van autisme.

Ook de classificatie van Autisme Spectrum Stoornis (ASS) in de 'Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder' (DSM) kan worden gezien als een definitie van autisme. De DSM is een classificatiesysteem waarin verschillende stoornissen, waaronder ASS, worden afgebakend aan de hand van criteria.

Van alle verschillende modellen en definities van autisme die er bestaan, heeft de ASS classificatie van de DSM, in Nederland de meeste invloed (Kan, 2013, ZA 2017). De criteria hiervoor bepalen namelijk bij wie de diagnose geclassificeerd wordt als ASS (in gangbaar taalgebruik: 'bij wie de diagnose gesteld wordt') en bij wie niet. Deze classificatie bepaalt niet alleen of iemand toegang tot zorg krijgt of niet. Het bepaalt ook in grote mate wie zich in de maatschappij identificeert en naar buiten treedt als persoon met autisme en wie niet. De classificatiecriteria zijn daardoor in grote mate bepalend voor het beeld dat in de maatschappij over autisme bestaat.

Diagnose vs. classificatie
Er is een verschil tussen diagnostiek en classificatie. Een diagnose (het resultaat van een diagnostisch onderzoek) is beschrijvend: het vermeldt onder andere de ontwikkeling van het klachtbeeld en de op het moment waargenomen klachten en symptomen. Een diagnose heeft daarom per definitie een beperkte houdbaarheid. Ervaren en waargenomen symptomen kunnen nog veranderen. Wat er beschreven staat is in zekere mate beïnvloed door de subjectieve waarneming van de onderzoeker, maar in het onderzoek wordt nog niet geduid.

Na het vaststellen van een beschrijvende diagnose, wordt deze vaak geclassificeerd. De financiering van de zorg is afhankelijk van deze classificatie. Het koppelen van een diagnose aan een classificatie in de DSM, zoals ASS, moet gezien worden als een hypothese. Deze kan in de loop van de tijd worden bijgesteld. Een latere diagnose zal per definitie nieuwe informatie bevatten. Het is niet ongebruikelijk dat aan een dergelijke nieuwe diagnose ook een nieuwe classificatie wordt toegekend. Men kan dus op basis van een diagnose eerst worden ingedeeld in de classificatie ASS en bij latere diagnose niet, zonder dat er sprake is van misdiagnose. In theorie kan één en dezelfde diagnose zelfs tegelijkertijd wel én niet als autisme worden geclassificeerd. Als twee verschillende multidisciplinaire overleggen (MDO's) dezelfde beschrijvende diagnose onder ogen zouden krijgen, kunnen zij immers allebei een eigen

hypothese opwerpen over de best passende classificatie. Beide conclusies kunnen even valide zijn. Het al dan niet toekennen van een classificatie is uiteindelijk een subjectieve interpretatie van een diagnose en de DSM-criteria.

De DSM 5 criteria voor autisme
In onderstaande tabel staan de criteria voor de classificatie Autisme Spectrum Stoornis (ASS) beschreven gebaseerd op de DSM 5 (APA 2014).

Een classificatie kan worden gesteld als wordt voldaan aan alle criteria van punt A, op 2 van de 4 criteria bij punt B en aan de overige criteria

A. Blijvende beperkingen in de sociale communicatie en interactie, zoals blijkt uit:
1. beperkingen in sociaal-emotionele wederkerigheid
2. beperkingen in het voor sociale omgang gebruikelijke non-verbale communicatieve gedrag
3. beperkingen in aangaan, onderhouden en begrijpen van relaties

B. Beperkte zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten, zoals blijkt uit:
1. stereotype of repetitieve motorische bewegingen, gebruik van voorwerpen of spraak
2. hardnekkig vasthouden aan hetzelfde, star gehecht aan routines of geritualiseerde gedragspatronen
3. zeer beperkte, gefixeerde interesses die abnormaal intens of gefocust zijn
4. over- of onderreageren op zintuiglijke prikkels of ongewone belangstelling voor zintuiglijke aspecten van de omgeving

C. De verschijnselen zijn aanwezig vanaf de vroegste kindertijd (maar worden soms pas later onderkend).

D. De verschijnselen veroorzaken klinisch significante lijdensdruk of beperkingen in het sociale of beroepsmatige functioneren of in het functioneren op andere belangrijke levensgebieden.

E. De stoornissen kunnen niet beter verklaard worden door een verstandelijke beperking of globale ontwikkelingsachterstand en de sociale communicatie moet minder zijn dan past bij het cognitieve niveau.

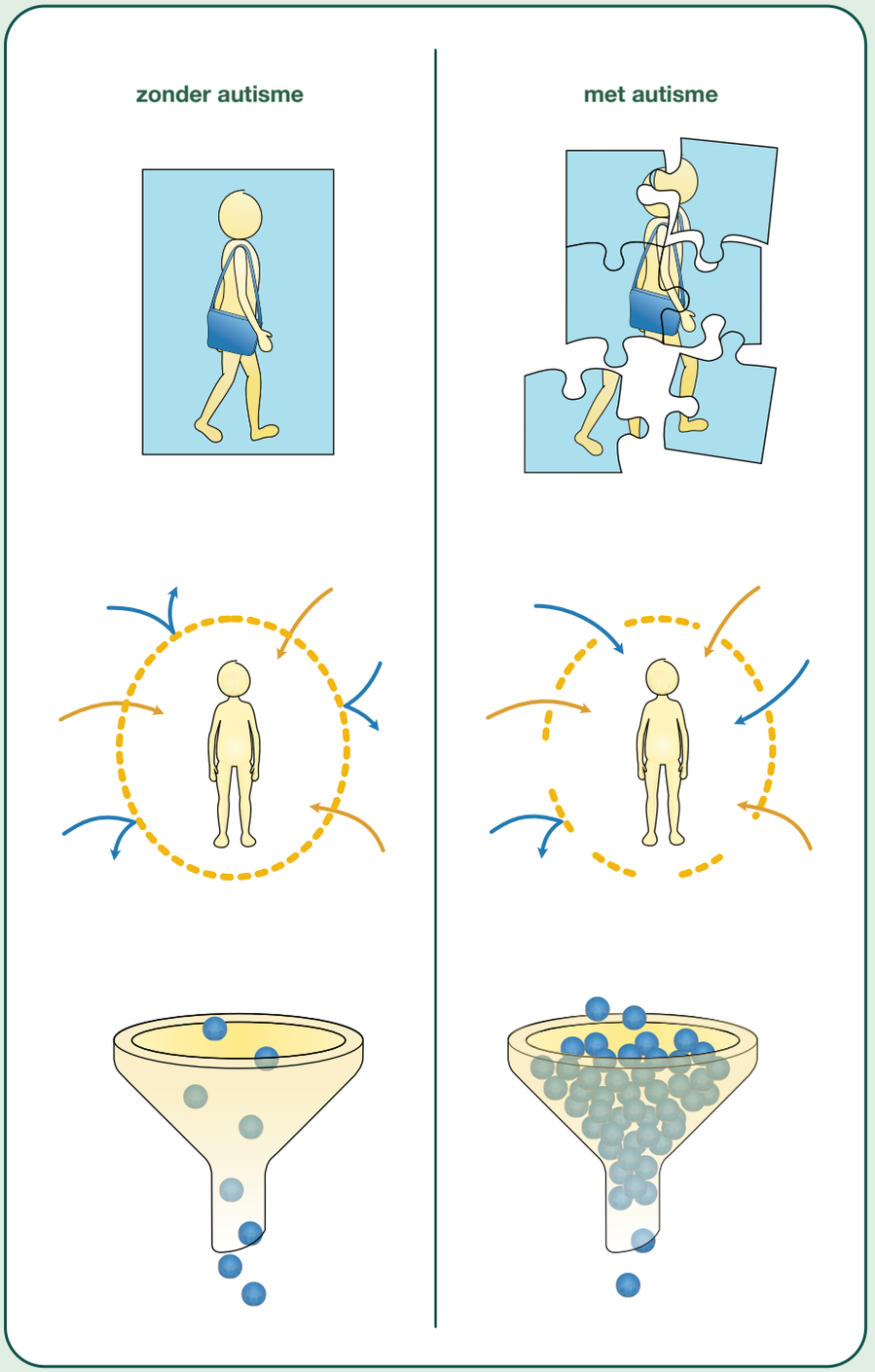
Kritiek op de DSM criteria
De diagnostische criteria voor een classificatie in de DSM zijn grotendeels gebaseerd op enkele van de eerder genoemde modellen (Theory of Mind, Theorie van Centrale Coherentie en Theorie van Planning en Executieve functies). Deze modellen zijn weer gebaseerd op observaties van gedrag dat bij mensen met de classificatie wordt waargenomen. De criteria berusten daarmee in feite op een cirkelredenering. De criteria waarmee bepaald wordt of je de classificatie autisme krijgt, zijn gebaseerd op observaties van mensen die de classificatie autisme al hebben. Er is al jaren veel kritiek op de DSM en het gebruik daarvan in de ggz (Jongedijk 2001, Van Os 2014).

Er is geen biologische, fysiologische of neurologische proefondervindelijke onderbouwing voor de criteria. De onderbouwing is puur sociaalwetenschappelijk en berust op de waarneming van overeenkomstig gedrag bij bepaalde mensen. Dit wordt ook onderkend door de schrijvers van de DSM 5 (APA, 2014): *'Zolang er geen onweerlegbare etiologische, of pathofysiologische mechanismen zijn gevonden die specifieke stoornissen of spectra van stoornissen, volledig valideren, zal de belangrijkste standaard voor de criteria … de klinische bruikbaarheid daarvan zijn.'*

Het op individueel niveau classificeren is in zekere mate subjectief. Er wordt gescoord volgens een gedragskenmerkenlijst. Het door de cliënt beschreven gedrag is ter interpretatie aan de betreffende psycholoog en/of het multidisciplinaire overleg waarin de psycholoog de onderzoeksuitkomsten voorlegt. Ieder mens zal op een aantal kenmerken van deze vragenlijsten scoren. Pas bij een zeker aantal kenmerken wordt dit autisme genoemd.

1.4 Ervaringsdeskundigen aan het woord

In de interviews voor dit verslag hebben we de deelnemers gevraagd om hun eigen kijk op autisme met ons te delen. Deze groep mensen bestaat uit twintig normaal tot hoger functionerende volwassenen met de classificatie autisme, die hun ervaringen professioneel inzetten. Ondanks de diversiteit binnen deze groep, zijn hun ervaringen waarschijnlijk niet representatief voor de totale populatie van mensen met de classificatie. Jongeren, ouderen, mensen met een lager niveau van functioneren en mensen die zich niet actief met het onderwerp autisme bezig houden, zijn in deze groep niet of ondervertegenwoordigd.
Een aantal thema's die hieronder zijn uitgewerkt, komen in de interviews vaak naar voren bij de vraag: 'Wat is autisme?' Deze thema´s zijn: informatieverwerking, een andere volgorde van ontwikkelen en coping/aanpassen.



Informatieverwerking

Autisme wordt door veel van de geïnterviewden omschreven als een neurologische eigenschap: een andere manier van informatie verwerken die waarschijnlijk genetisch bepaald is en aangeboren.

In het dagelijks leven merken veel ervaringsdeskundigen dat ze veel details waarnemen, in vergelijking tot de mensen zonder autisme om hen heen.

> *Het (autisme) is een andere manier van informatie verwerken. Een andere manier hoe je naar de wereld kijkt: veel meer op de detail dan het grote geheel. Allemaal losse puzzelstukjes.' - Arnoud Aalbers*

De informatie lijkt ook harder en intenser binnen te komen dan bij mensen zonder autisme.

> *'Je zou het je kunnen voorstellen als een cirkel om een persoon heen (een soort van wasmachine). Bij mensen zonder autisme zitten er overal filters in. Bij mensen mét autisme zitten er dan geen filters maar allemaal gaten in.' - Linsey Wijburg*

Als gevolg hiervan kan iemand met autisme een vertraging in het verwerken van informatie ervaren.

> *'Informatie wordt bij autisme verwerkt met een overgevoeligheid voor prikkels. Hierdoor treedt een vertraging op, als in een volgelopen trechter.' - Job den Boer*

> *'Op zo ontzettend veel vlakken is dit aan de orde. Bijvoorbeeld: Ik heb meer tijd nodig om me voor te bereiden, en achteraf meer tijd om dingen een plek te geven. Bij ieder ding op de dag.' - Arnoud Aalbers*

Wat in de praktijk ervaren kan worden als een vertraging, valt ook juist uit te leggen als een versnelling.

> *'Binnen de populatie mensen met een diagnose autisme, is er een groep die zich herkent in het idee dat het geen informatieverwerkingsprobleem is, maar juist een cognitieve versnelling waardoor er heel véél wordt waargenomen. Oog voor detail en precisie worden soms gezien als het niet kunnen overzien van het geheel. Maar het geheel wordt wél gezien, en ook heel veel meer. Precisie kost tijd, waardoor iets soms traag lijkt, terwijl dat het niet is.' - Monique Post*

‘Alles is als onder een vergrootglas. Stel je komt thuis na een drukke dag en de tv staat hard aan, de radio en alles. Je wordt helemaal gek. Zo is het voor mij ook, maar dan altijd. Ook mijn gedachten gaan maar door.’
-Merlijn Goldsack

De geïnterviewden benadrukken dat deze manier van informatie verwerken een neutrale eigenschap is en niet een stoornis.

‘Het (autisme) is geen defect. Het is normaal voor mij, het is onderdeel van mijn mens zijn. ‘ - Merlijn Goldsack

Het is een eigenschap die onder invloed van andere factoren zowel positieve als negatieve gevolgen kan hebben.

‘Ik zie autisme als een andere manier van verwerken van informatie, waardoor er een andere ontwikkeling plaatsvindt en andere talenten en problemen ontstaan.’ - Henri Mandemaker

De manier waarop iemand met autisme informatie verwerkt gaat samen met en/of beïnvloedt volgens een aantal van de geïnterviewden in sterke mate de ontwikkeling gedurende hun leven.

Een andere volgorde van ontwikkelen
Een meerderheid van de geïnterviewden beschrijft autisme als een andere ontwikkeling. In dit verband worden vaak aspecten uit het model van Martine Delfos (2002) genoemd, zoals de verschillende mentale leeftijden bij één persoon.

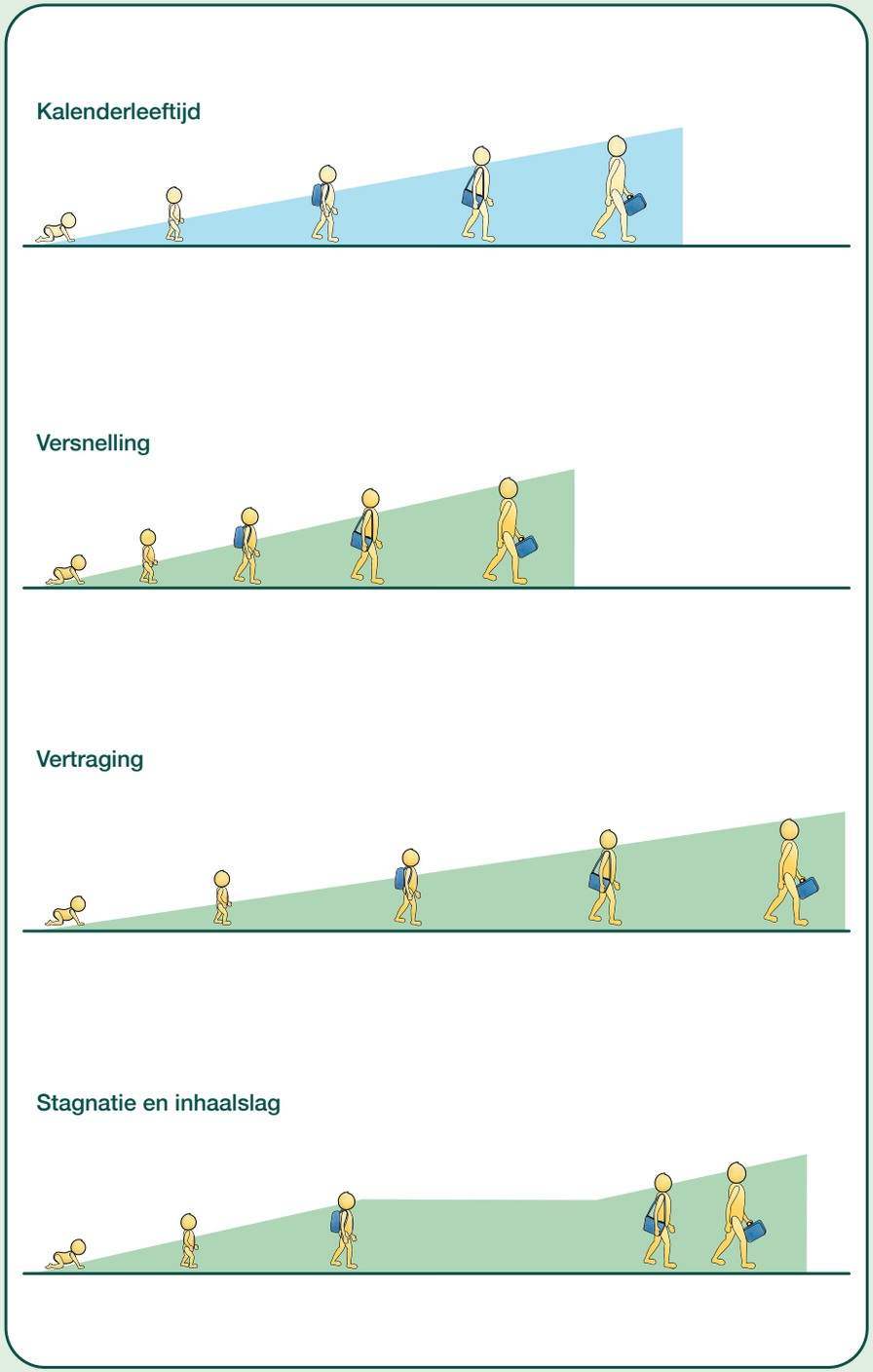
‘Autisme is een andere ontwikkeling voor mij.” - Gijs Horvers

Het ‘andere’ in de ontwikkeling bij autisme zit vooral in het verschil tussen de cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling.

‘Is autisme een andere ontwikkeling? Ja, dat lijkt er wel op. Delfos zegt dat kinderen met autisme zich eerst cognitief en dan sociaal-emotioneel ontwikkelen. Bij mensen zonder autisme is het precies andersom.’
- Jellienke Winters

Dit verschil in ontwikkeling kan mogelijk veel van de belemmeringen verklaren, waar sommige mensen met autisme tegen aanlopen.

Verschillende ontwikkelingssnelheden binnen één persoon met autisme



‘Autisme is voor mij een verschil in snelheid van de cognitieve ontwikkeling (versneld) en de sociale ontwikkeling (vertraagd en op een andere leeftijd dan de omgeving verwacht). Ik heb ook een andere volgorde van ontwikkelen ervaren: eerst cognitief en daarna pas sociaal-emotioneel. Dit verschil veroorzaakt stress en draagt bij aan verwarrende en soms traumatische ervaringen tijdens het opgroeien.’ - Monique Post

Wat aanvankelijk alleen een verschil in ontwikkeling is, kan op termijn tot problemen leiden. Er kan een mismatch ontstaan tussen waar de persoon met autisme aan toe is en wat er in de opvoeding of in het onderwijs wordt aangeboden.

Dit wil echter niet zeggen dat ontwikkeling op deze gebieden later niet alsnog mogelijk is.

‘Ik ben een aanhanger van het model van vertraging en versnelling. Het geeft hoop omdat ontwikkeling mogelijk is.’ - Nynke Zuurmond

In een latere levensfase kan iemand met autisme zich bepaalde (bijvoorbeeld sociale) vaardigheden vaak alsnog eigen maken.

‘Het is alsof bepaalde ontwikkelingen bij mij later zijn. Ik kan groeien als er aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan.’ - Linsey Wijburg

Hierdoor heeft iemand met autisme soms in een latere levensfase (dan gebruikelijk) nog ondersteuning nodig om bepaalde stappen in de ontwikkeling te zetten. Niet zozeer extra ondersteuning maar wel ondersteuning op een ánder moment dan waarop leeftijdsgenoten het hebben gehad.

‘Het nadeel is dat, als je vaardigheden op een latere leeftijd nog wilt aanleren, het vaak niet meer vanzelfsprekend aangeboden wordt. Daarom is gerichte persoonlijke ontwikkeling zinvol.’ - Jellienke Winters

Dit geldt bijvoorbeeld voor de emotionele ontwikkeling.

*‘Heel veel van wat in het leven gebeurt wordt helemaal niet uitgelegd.
Zoals de opbouw van emoties en de verschillen tussen sommige emoties.
Ik kende de basisgevoelens wel maar niet alle nuances er tussen.
Ik heb dus veel gemist en moet veel bijleren.’ - Nynke Zuurmond*

Ontwikkeling in een latere fase is wel degelijk mogelijk.

‘Ik heb een inhaalslag gemaakt in mijn sociaal-emotionele ontwikkeling.’ - Jellienke Winters

Juist bij ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals de geboorte van een kind, kan het je opbreken als je relatief laat bent in bepaalde aspecten van je ontwikkeling. Ook dan kun je je ontwikkeling gericht stimuleren.

‘Sommige mannen met autisme begrijpen niks van een baby die huilt. Hulpverleners vergeten vaak dat er heel veel (zelf)hulpboeken zijn die het gewoon heel duidelijk uitleggen.’ - Gijs Horvers

De mogelijkheid voor mensen met autisme om een inhaalslag te maken in de ontwikkeling kan ook een valkuil zijn. De mogelijkheid tot ontwikkelen kan aanvoelen als een verplichting. Niet iedere ontwikkeling is voor iedereen haalbaar.

‘Je zegt niet tegen een struik: als je je best doet, kun je een boom worden. Soms is dat hoop geven waar hij niet is. We moeten ook erkennen dat er een kwetsbaarheid is. ‘ - Marc Beek

In de interviews blijkt dat een inhaalslag maken in de sociaal-emotionele ontwikkeling zeker mogelijk is, wanneer de persoon met autisme daar aan toe is. Als hier te vroeg op wordt ingezet, kunnen juist klachten ontstaan doordat de persoon met autisme over zijn grenzen gaat.

Zolang er verschillen zijn tussen waar de persoon met autisme intrinsiek behoefte aan heeft en wat de omgeving biedt, kan dit een bron van stress zijn. Geïnterviewden geven aan zich, bewust en onbewust, aan te passen om hier mee om te gaan.

Adequate ‘coping’
Een sterk ontwikkelde cognitie kan helpen om je, al dan niet bewust, aan te passen aan je omgeving. Zo kan stress soms voorkomen worden. Adequate afstemming op en aanpassing aan je omgeving, kan veel rust geven.

*‘Ik doe voor mijn werk veel online, dat kost veel minder energie.
Ook doe ik veel schriftelijk, dan is er minder oogcontact en minder non-verbale informatie.’ - Anne van de Beek*

Ook het toepassen van ‘handigheidjes’ om de communicatie met je omgeving soepeler te laten verlopen, kan een adequate vorm van coping zijn.

‘Ik heb trucs geleerd die ik kan toepassen in de communicatie.
- Jasper Wagteveld

Een mogelijke keerzijde is dat coping soms op korte termijn stress voorkomt, maar dat het aanpassen van je gedrag op langere termijn juist energie kost of stress veroorzaakt.

‘Naar de buitenwereld lijk ik stabiel maar dat kost ontzettend veel energie.’
- Barbara de Leeuw

‘We zijn de hele dag al bezig om ons aan te passen. Stress neemt enorm toe.’
- Marc Beek

Wanneer het aanpassen aan je omgeving meer negatieve dan positieve effecten voor je heeft, is er mogelijk geen sprake meer van (adequate) coping.

Sociaalwenselijk aanpassen
Veel van de geïnterviewden herkennen zich in een sociaal-emotionele kwetsbaarheid. Dit kan er toe leiden dat je je zo veel aanpast, dat je gedrag niet meer aansluit bij je intrinsieke behoeften.

‘Als mensen verwachtingen hebben ben ik heel erg geneigd om er naar toe te leven. Zonder me af te vragen: Wil ik het wel?’ - Anne van de Beek

Als de stress eenmaal hoog is, voelt het aanpassen aan verwachtingen vaak niet meer als een keuze. Het wordt dan eerder ervaren als een noodzaak, of automatische reflex, om jezelf staande te houden.

‘Het kost moeite als ik die trucs in de communicatie ‘aan’ zet. En als ik ze niet aanzet ontstaan misverstanden.’ - Jasper Wagteveld

‘In de natuur is het (ook) overleven. Je ziet een pissebed wegvluchten als je zijn steen optilt. Hij bedenkt niet, ik pas me aan. Het is instinctief, een reflex.’
- Marc Beek

Soms wordt er ook druk vanuit de omgeving ervaren om aan te passen.
‘Je kunt bijvoorbeeld wel meer sociaal doen en je wordt daar dan ook in aangemoedigd. Maar het vervormt je.’ - Diederik Weve

Het aanpassen is op dat moment niet meer adequaat: het geeft meer stress of ongemak dan dat het stress voorkomt. In de interviews werd dit ook wel ‘sociaalwenselijk aanpassen’genoemd. De ervaren sociale wensen van de omgeving beïnvloeden het gedrag dan meer dan de eigen behoefte.

Kwetsbaarheid
Adequate coping kan effectief zijn maar kost vaak energie. Het beperkt aanvoelen van de eigen gevoelens en behoeften kan het aangeven van je eigen grenzen en voorkeuren bemoeilijken. Deze combinatie kan personen met autisme extra kwetsbaar maken voor allerlei externe stressoren.

Klachten kunnen leiden tot diverse klinische diagnoses, zonder dat er in aanvang aan autisme gedacht wordt.

‘Ik kreeg diagnoses voor depressie en dysthyme stoornis. Nu weet ik dat de klachten een gevolg waren van langdurige overprikkeling. De terugslagen en vermoeidheid kwamen steeds terug.’ - Nynke Zuurmond

Vaak wordt er, in de eerste instantie, vooral gedacht aan oorzaken in de omgeving.

‘Mijn sociale problemen werden eerder toegeschreven aan gepest worden en aan overbelast zijn door het gymnasium dan aan autisme.’ - Nienke Posthuma

De kwetsbaarheid die autisme met zich mee kan brengen kan het ontstaan, of het verergeren, van klachten in veel gevallen (deels) verklaren.

‘Ik denk dat als ik geen autisme had gehad, de kans veel kleiner was dat ik persoonlijkheidsproblemen had ontwikkeld. Ik kreeg die identiteitsproblemen door me aan te passen aan iedereen.” - Linsey Wijburg

Maar omstandigheden, eigenschappen en gebeurtenissen die niets met autisme te maken hebben, kunnen de aanwezige kwetsbaarheid en aanwezige klachten soms ook (mede) veroorzaken.

‘Overlap tussen persoonlijkheidsstoornis en autisme is bij mij bijna niet uit elkaar te trekken. Er is wel zoiets als een aangeboren kwetsbaarheid, maar die is compleet verstrengeld met ontwikkeling en opvoeding, etc.’
- Karin van de Bosch

Stress, aanpassen, leren omgaan met nieuwe situaties, opnieuw gestressd of overprikkeld raken en aanpassen; het is voor vele geïnterviewden een doorgaand proces. Het drukt een grote stempel op wie ze zijn.

Terug naar jezelf
Tussen de geïnterviewden, en tussen mensen met autisme in het algemeen, bestaan onderling grote verschillen. Aanleg, maar ook omstandigheden in iemands leven, spelen daar een grote rol in.

> *'Wat is autisme dan? Wat is de gemeenschappelijke factor? Die is er niet. Misschien moeten we terug naar de symptomen: Waar heb je last van?'*
> *- Karin van de Bosch*

Zo'n vraag kan, zeker voor mensen met een sociaal-emotionele kwetsbaarheid, moeilijk te beantwoorden zijn.

> *'Mensen vroegen wel eens: hoe voel je je? En ik dacht: geen idee.'*
> *-Nynke Zuurmond*

Het leren herkennen van en handelen naar intrinsieke behoeften, lijkt iets te zijn wat veel van de geïnterviewden gemeen hebben in hun zoektocht naar zichzelf. Misschien dat zij hier door hun concentratie op de buitenwereld, nog weinig aan zijn toegekomen. Hun zoektocht begint vaak met de acceptatie dat er verschillen zijn.

> *'De psychiater zei: je hebt peren en appels. Jij bent een perenboom in een appelboomgaard. Accepteer dat eerst.' - Nynke Zuurmond*

Wat precies de oorzaak is van een klacht of kwetsbaarheid verschilt per persoon. Maar acceptatie dát het er is, lijkt al een stukje richting te geven.

> *'Mijn kracht komt er alleen uit als mijn kwetsbaarheid er ook mag zijn.´*
> *- Marc Beek*

1.5 Analyse en conclusies

Wat weten we wél over autisme?
Er bestaan veel verschillende modellen die de kenmerken en oorzaken van autisme proberen te beschrijven. Autisme zelf kan echter niet neuro-biologisch worden vastgesteld. Deze modellen zijn dan ook geen verifieerbare theorieën.

Wat wel aantoonbaar zeker is over autisme, is dat:

- Autisme bestaat als classificatie in de DSM 5, in de vorm van een lijst van beperkingen.

- Een significante groep mensen binnen deze classificatie past.
  Het percentage van de bevolking met deze classificatie lijkt toe te nemen (MJI 2018, NVA 2014).

- De mensen die de classificatie hebben, werkelijke problemen in het functioneren ervaren of hebben ervaren. Dit is een gegeven doordat het ervaren van 'lijdensdruk', ofwel lijden, één van de criteria is die nodig is om de classificatie te krijgen.

- De mensen die de classificatie hebben onderling een aantal overeenkomsten hebben, doordat deze mensen op basis van dezelfde criteria geselecteerd zijn.

Classificatie, geen diagnose
In de ggz en daarbuiten wordt meestal over de 'diagnose autisme' gesproken, terwijl deze niet bestaat. De DSM 5 spreekt nergens over de 'diagnose ASS' maar altijd over de 'classificatie ASS'. De term 'diagnose autisme' is informeel taalgebruik. Het kan bovendien misleidend zijn doordat het meer feitelijk onderbouwing suggereert dan waar sprake van is. De discussie hierover en over het ongenoegen over de toenemende 'DSM-isering' is niet nieuw (Beekman, 2014).

Door informeel te spreken over 'diagnose autisme', verbind je de objectieve beschrijving (het diagnostisch onderzoek) met de hypothetische duiding er van (autisme/ASS). Gevolg is dat de cliënt, onterecht, de conclusie 'ASS' evenveel feitelijke waarde kan toekennen als de constateringen in het diagnostisch onderzoeksverslag.

Een accuratere weergave is om de cliënt enerzijds een beschrijvend diagnostisch onderzoeksverslag te geven, zonder duiding. Anderzijds kan apart vermeld worden of het MDO, met deze informatie, de hypothese opwerpt dat dit zou kunnen vallen onder de classificatie ASS. Deze nuancering stelt de cliënt beter in staat om de hypothese te toetsen en deze eventueel te bekritiseren. Het oordeel van de professioneel wordt zo minder verheven. Dit maakt een verschuiving van regie van zorgprofessional naar cliënt mogelijk, wat in lijn is met de herstelvisie.

Ervaringsdeskundige perspectieven en de DSM-criteria
In de interviews voor dit verslag is aan ervaringsdeskundigen gevraagd hoe zij naar autisme kijken. Op vier punten lijkt hun kijk op autisme te verschillen van de DSM 5 criteria voor de classificatie autisme:

• **Verschillen in de informatieverwerking worden** niet zozeer als stoornis, maar als neutrale eigenschappen met vóór- en nadelen beschreven. Daar tegenover staat dat informatieverwerking in de classificatiecriteria van de DSM in zijn geheel niet wordt genoemd.

• **Een andere volgorde van ontwikkelen** wordt beschreven als iets wat in sterke mate bij autisme hoort, of dat die ontwikkeling zelfs het autisme is. In de DSM komt een verschil in de ontwikkeling niet terug in de criteria.

• **Adequate coping en (sociaalwenselijk) aanpassingsgedrag**, worden als wezenlijk onderdeel van het hebben van autisme gezien. Het stelt mensen met autisme in staat om soms boven verwachting goed te functioneren. Maar het is vaak ook (zeer) belastend. In de DSM komt coping, noch aanpassingsgedrag, terug in de criteria.

• **Lijdensdruk door klachten** zoals depressie, burn-out en persoonlijkheidsproblemen wordt gezien als iets wat kan ontstaan als de persoon interacteert met de omgeving. Door ontwikkelingen in de persoon of in de omgeving kan het lijden ook weer kan afnemen. Het lijden hoeft geen wezenlijk onderdeel van autisme te zijn, een blijvende kwetsbaarheid is dat wel. Dit verschilt met de DSM, waarin er alleen sprake is van autisme bij ‘klinisch significante lijdensdruk’.

Een fenomeen bedacht in de psychiatrie?
Je zou kunnen zeggen dat autisme in de psychiatrie is gecreëerd (Beekum, 2016). Net zoals een schrijver een roman creëert: een roman bestaat écht maar het is geen werkelijkheid. Ook autisme is in die zin wel écht doordat mensen het een naam hebben gegeven en er kenmerken aan hebben toegeschreven. Tegelijkertijd is het een creatie en niet de enige waarheid.

Autisme bestond als fenomeen voor het eerst in 1944, in de beschrijvingen van psychiater Leo Kanner. In de loop van de jaren is het concept autisme door andere psychiaters en door schrijvers van de DSM-handboeken steeds bijgeschaafd (Scholte 2017).

De meest gangbare en waarschijnlijk meest invloedrijke beschrijving van autisme in Nederland, zijn de criteria beschreven in de DSM. Deze lijkt inhoudelijk het meest overeen te komen met drie van de oudere modellen: Theory of Mind, Theorie van Centrale Coherentie en Theorie van Planning en Executieve functies. Modellen van autisme uit de 21ste eeuw lijken nog weinig tot geen invloed te hebben gehad op de diagnostische criteria. Het diagnostisch handboek, de DSM, heeft door het stellen van diagnostische criteria als het ware een eigen definitie van autisme gegeven.

Een fenomeen geherdefinieerd in de praktijk?
Door het classificeren van mensen volgens de DSM-criteria is er een groep ontstaan met een zekere gemeenschappelijkheid: de classificatie ASS. Deze groep mensen is in de loop van de jaren steeds mondiger geworden (Coalitie vanuit Autisme bekeken, 2017). Dit blijkt onder andere uit de opkomst van verenigingen zoals Personen in het Autistisch Spectrum (PAS) en populaire online gemeenschappen zoals #actuallyautistic. Zij geven in toenemende mate aan: wij kunnen zelf benoemen wat onze onderlinge verschillen en overeenkomsten zijn. Een hele kleine selectie van deze groep is voor dit verslag geïnterviewd.

De onderlinge overeenkomsten en verschillen die mensen in deze groep constateren zouden gezien kunnen worden als een alternatieve definitie van autisme (Verhoeff, 2015). Hun definitie van, of kijk op, autisme vanuit de eigen beleving is minstens zo echt als de criteria in de DSM. Beide zijn ‘slechts’ gebaseerd op observaties van gedrag. De ervaringsdeskundigen bieden echter een perspectief van binnenuit, waar de DSM een perspectief van buitenaf biedt.

De groep mensen met de classificatie autisme is uiteraard niet homogeen. Onder hen bestaan minstens zoveel verschillende ideeën over autisme, als het aantal individuen waar de ‘groep’ uit bestaat. Dit blijkt ook uit de interviews. Toch zijn er denkbeelden over onderlinge gemeenschappelijkheden en verschillen, die steeds terugkomen in de verhalen van de geïnterviewden.

De mogelijkheid kan echter niet worden uitgesloten dat de oorzaak van de overeenkomsten in gedrag, ontwikkeling en sensorische beleving in de groep,

minder eenduidig zijn dan gedacht. De overeenkomsten kunnen mogelijk voldoende verklaard worden uit de (in grote lijnen) onveranderlijke DSM-criteria die toegang tot de oorspronkelijke groep hebben bepaald. De enorme diversiteit in de groep kan mogelijk beter verklaard worden uit meerdere neurobiologische verschillen in combinatie met omgevingsfactoren die in wisselende mate een rol spelen, dan uit één neurobiologisch verschil (autisme). Overeenkomstige ontwikkelpatronen en overeenkomstige sensorische beleving kunnen dan nog steeds 'echt' zijn. Het onderlinge samenzijn en samen optrekken, kan nog steeds waardevol zijn. Maar het kan goed zijn dat de oorzakelijkheid van de kenmerken en dus van het gedrag, per persoon verschilt. Bij de één ligt de bron meer in de neurobiologie, bij de ander speelde een life-event een grotere rol. Het overeenkomstige 'autistische brein' zou mogelijk niet eens bestaan. Mogelijk is 'neurodiversiteit', waar autisme vaak onder wordt geschaard, nog wel veel diverser dan gedacht en is de categorie 'autisme' binnen het concept neurodiversiteit wel een verzonnen iets.

Autisme een maatschappelijke aangelegenheid
Is autisme op zichzelf een probleem (DSM-criteria) of is het een neutrale eigenschap die problematisch kan worden wanneer de persoon met autisme interacteert met de omgeving (een ervaringsdeskundig perspectief)?
Deze vraag is zeer relevant in die zin dat het bepaalt in hoeverre de DSM criteria van toepassing zijn. De DSM is immers geschreven voor het classificeren van psychische stoornissen. Als de problemen niet het gevolg zijn van individueel disfunctioneren is er volgens de DSM geen psychische stoornis:

'Sociaal deviant gedrag … en conflicten die zich vooral afspelen tussen individu en maatschappij zijn geen psychische stoornissen, tenzij de deviantie of conflict het gevolg is van disfunctioneren van het individu.' (APA 2012)

Als de problemen vooral spelen tussen individu en maatschappij, is het dus niet aan de DSM om het probleem te classificeren. Je zou ook kunnen zeggen dat de verantwoordelijkheid om problemen aan te pakken dan niet zozeer bij de ggz ligt. Autisme is in dat geval immers geen psychische stoornis. In dat geval is het ook een maatschappelijke verantwoordelijkheid om mensen met autisme tot hun recht te laten komen, in plaats van een uitsluitend individuele verantwoordelijkheid om met eigen problemen om te gaan. Hoe je iets noemt is belangrijk. Noem je een woordenwisseling tussen broer en zus een gedragsprobleem van het broertje, dan moet hij het oplossen of moet hij hulp of begrip krijgen. Noem je diezelfde woordenwisseling 'conflict' dan moeten ze er samen uitkomen en moet ook het zusje aan het werk. Vertaald naar autisme moet in dat geval de maatschappij aan de slag.

Niet pas aandacht voor autisme in de ggz, als iemand al is vastgelopen, maar altijd en overal aandacht voor individuele verschillen.

Deze verantwoordelijk ligt dan ook niet alleen in het zorgdomein.
Een maatschappelijke verantwoordelijkheid beslaat alle domeinen waarin mensen met elkaar interacteren: werk, onderwijs, sport, politiek, vrije tijd, etc. Autisme niet als een stoornis zien impliceert dus een veel grotere verantwoordelijkheid voor de rest van de maatschappij. Het vastlopen van deze individuen is dan niet meer het probleem van de enkeling maar een uitdaging voor iedereen.

1.6 Aanbevelingen

I.
Informeer cliënten ook over de bestaande onzekerheden over autisme.
Er is geen hard bewijs voor het bestaan van autisme in (neuro)biologische zin. Misschien bestaat het wel niet, behalve als categorie in de psychiatrie. Benoem dat er theoretische modellen over autisme bestaan, maar geen falsifieerbare theorieën over wat autisme is. Presenteer cijfers over bijvoorbeeld de frequentie van autisme, man/vrouw verhouding en IQ bij autisme niet als feit maar als tijdelijke statistiek. Dit maakt zelfbeeld minder afhankelijk van mogelijk stigmatiserende representaties.

II.
Informeer cliënten over de diversiteit aan modellen en theorieën die autisme beschrijven.
Verwerk in psycho-educatiemodules voor cliënten en hun omgeving niet alleen modellen uit de vorige eeuw maar ook meer recente modellen, zoals: Theorie van de Intense Wereld, Theorie van het Socioschema en MAS1P en Theory of Enhanced Perceptual Functioning (EPF). De cliënt neemt dan ook kennis van meer neutrale en hoopvolle kennisbronnen.

III.
Spreek over ‘de classificatie autisme (ASS)’ daar waar nu gesproken wordt over ‘de diagnose autisme’.
Dit stelt cliënten beter in staat om enerzijds de juistheid van het diagnostische onderzoek te erkennen en anderzijds de hypothetische duiding, die een multidisciplinair overleg er aan geeft, ter discussie te kunnen stellen. Dit voorkomt schijnzekerheid bij cliënten over de in de ggz getrokken conclusies, verkleint afhankelijkheid van cliënten tegenover behandelaren en vergroot de eigen regie.

2.
De ggz

2.1 Huidige hulpverlening

Waar wordt de ondersteuning geboden
Ondersteuning aan volwassenen met autisme wordt zowel binnen als buiten de ggz geboden. In de ggz kan dit vallen onder de generalistische basis ggz, de specialistische ggz of de langdurige ggz (zie bijvoorbeeld ggznederland.nl). Wanneer ondersteuning buiten de GGZ plaats vindt, spreken we van ondersteuning in het sociaal domein.

Generalistische basis ggz
Deze wordt vaak geboden door een huisarts of praktijkondersteuner en betreft ondersteuning bij lichte tot matige klachten van 300-750 minuten per jaar (nvgzp.nl). Tot 18 jaar wordt de zorg vergoed door de Jeugdwet, vanaf 18 jaar door de Zorgverzekeringswet.

Specialistische ggz
Diagnostiek en de meeste behandeltrajecten bij autisme vinden plaats in de specialistische ggz. De aanwezigheid van een classificatie, gesteld volgens de DSM, is nodig voor behandeling. Tot 18 jaar wordt de zorg vergoed door de Jeugdwet, vanaf 18 jaar door de Zorgverzekeringswet. Het streven is dat trajecten hier niet langer duren dan 2 à 3 jaar. Er dient hier sprake te zijn van een complexe, specialistische of langer durende zorgvraag.

Langdurige ggz
Iemand komt in de langdurige ggz terecht als hij langer dan drie jaar in behandeling en/of verblijf is bij een ggz-instelling. Hij krijgt dan te maken met de regels uit de Wet Langdurige Zorg (WLZ) waarvoor een indicatie via het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) vereist is (zorgwijzer.nl).

Sociaal domein
In het sociaal domein kan in brede zin ondersteuning geboden worden door bijvoorbeeld maatschappelijke instanties, werkgevers, scholen, verenigingen, etc. Ook kan er coaching of begeleiding geboden worden, die raakvlakken heeft met wat er in de ggz geboden wordt, maar die formeel niet onder geestelijke gezondheidszorg vallen. Vaak heeft het de vorm van individuele (levensloop) begeleiding. Dit kan onder andere geboden worden door commerciële organisaties, zelfstandig werkende professionals maar ook door mantelzorgers uit het eigen netwerk.

Net als in de GGZ wordt in het sociaal domein tot 18 jaar de ondersteuning vergoed door de Jeugdwet. Vanaf 18 jaar wordt ondersteuning vergoed door de gemeente in het kader van de Wet Maatschappelijk Ondersteuning (WMO). Binnen het sociaal domein vindt ook veel vrijwillige ondersteuning aan mensen met autisme en hun omgeving plaats.

Binnen de Wlz en de WMO kunnen levenslange en levensbrede trajecten worden vergoed voor mensen die thuis of in een zorginstelling blijvend ondersteuning nodig hebben (VWS 2020).

Aard van de ondersteuning: behandeling versus begeleiding
In de ondersteuning die wordt geboden, wordt vaak een onderscheid gemaakt tussen behandeling (ggz) en begeleiding (buiten de ggz) (Beenackers 2016):

> ***Behandeling (cure)*** *is in de kern gericht op de genezing of bestrijding van de ziekte. Onder behandeling vallen activiteiten die gericht zijn op het verbeteren van (en tegengaan van verslechtering) van de psychiatrische aandoening en samenhangende stoornissen of beperkingen.*
>
> ***Begeleiden (care)*** *is gericht op het verbeteren van de kwaliteit van leven, ook waar behandeling geen effect heeft of waar behandeling slechts in bepaalde fases of op gezette momenten nodig is. Begeleiding is gericht op het ondersteunen van praktische vaardigheden die nodig zijn in het dagelijks leven, het bevorderen en ondersteunen van de regievoering door de cliënt en het oefenen, bijsturen en waar nodig overnemen van de regie in crisissituatie en bij ernstige gedragsproblemen.*

2.2 Kwaliteitsstandaarden in de GGZ

Richtlijnen en standaarden in Nederland

Multidisciplinaire Richtlijn bij Autisme Spectrum Stoornissen bij volwassenen (MRA)
Onder toezicht van het Trimbos Instituut is in Nederland een Multidisciplinaire Richtlijn voor diagnostiek en behandeling bij autisme bij volwassenen ontwikkeld (Kan e.a. 2013). Deze richtlijn is tot stand gekomen na inbreng uit de wetenschap en uit de klinische ervaring. Ook cliënten- en familieorganisaties zijn hierin betrokken. Het streven is dat de richtlijn zoveel mogelijk ‘evidence-based’ is.

Zorgstandaard autisme
Gebaseerd op de multidisciplinaire richtlijn, is ook een zorgstandaard autisme ontwikkeld. Deze is ontwikkeld door het Netwerk Kwaliteitsontwikkeling GGZ. Hier aan nemen deel: GGZ Nederland, Zorgverzekeraars Nederland en vele

beroepsorganisaties en andere betrokkenen. Aan de zorgstandaard autisme hebben bijvoorbeeld ook de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en de vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) meegewerkt evenals verschillende deskundigen, onder wie ervaringsdeskundigen.

De zorgstandaard autisme beschrijft goede zorg vanuit het perspectief van de cliënt. Hierbij is gebruik gemaakt van het rapport 'Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg vanuit het perspectief van normaal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis' (Van den Bosch, 2017) en het 'Verslag achterbanraadpleging Zorgstandaard autisme' (Wijnker-Holmes en van den Bosch, 2017). Ook is in de zorgstandaard rekening gehouden met de aanvaardbaarheid van de kosten. Alle onderdelen van het zorgproces komen aan bod: van indicatiestelling, tot inhoud en organisatie van de zorg.
Een zorgstandaard biedt aanbevelingen voor de zorgprogramma's en voor zorgpaden van uitvoerende zorgorganisaties (ZA 2017).

Kwaliteitsmonitor Leo Kannerhuis Nederland
Naast de landelijke richtlijn en de zorgstandaard, heeft Leo Kannerhuis Nederland (LKH-NL) een eigen Kwaliteitsmonitor Autisme (2016) ontwikkeld. Leo Kannerhuis Nederland was een samenwerkingsverband van (ggz-) instellingen die gespecialiseerde zorg aan cliënten met autisme boden. In 2019 is LKH-NL verder gegaan als Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme (NIPA).

Deze kwaliteitsmonitor is een meer praktische vertaling van eerdere richtlijnen. In deze monitor zijn ook de criteria uit de Autismestandaard van het National Institute for Health and Care Excellence (2014), en de Basisset Kwaliteitscriteria GGZ (2015) van Landelijk platform GGZ verwerkt. De kwaliteitsmonitor is ontwikkeld voor aangesloten zorgaanbieders en gemaakt voor alle uitvoerende zorgorganisaties in Nederland.

Wat zeggen deze richtlijnen en standaarden?

Over diagnostiek en classificatie
Zowel de MRA als de zorgstandaard baseren de classificatie van autisme op de DSM. Daarbij wordt onderkend dat de classificatie autisme géén objectieve vaststelling is: er is geen valide instrument dat voldoende in staat is om autisme te 'meten'.

Volgens de MRA biedt een goede diagnose niet alleen een classificatie, maar vooral een goed gemotiveerd verklaringsmodel voor de klachten, gebaseerd op een evaluatie van cognitieve, sociale, communicatieve en compenserende vaardigheden vanuit een ontwikkelingsperspectief.

Over psycho-educatie
Iemand vertellen dat hij autisme heeft, kan psychische klachten veroorzaken volgens de MRA. Psycho-educatie en direct beschikbare hulp na de diagnose is nodig bij goede autisme hulpverlening volgens de MRA. Psycho-educatie wordt bij voorkeur gegeven in samenwerking met een ervaringsdeskundige volgens de Zorgstandaard.

Over behandeling
Volgens de MRA dient de cliënt/patiënt een actieve rol te hebben in de eigen hulpverlening middels zelfmanagement, coping en empowerment. Ook dient er aandacht te zijn voor iemands sterke kanten en kwaliteiten in de behandeling. De zorgstandaard gaat daar nog een stapje verder in: eigen regie, zelfmanagement en gelijkwaardig contact staan centraal in de zorgstandaard. Ook wordt herhaaldelijk benoemd dat beperkingen niet uit het oog verloren moeten worden en dat de regie soms tijdelijk overgenomen moet worden. Dit is een toepassing van het principe van gepast gebruik. Niet met de intentie autonomie af te nemen, maar juist gericht op het vergroten van zelfstandigheid zodra dat kan.

Over de manier waarop de ggz georganiseerd is
Volgens de MRA zouden ervaringsdeskundigen moeten worden toegevoegd aan multidisciplinaire autisme teams om de kwaliteit van zorg verder te verbeteren. Er kan volgens de MRA meer geprofiteerd worden van ervaringsdeskundigheid, lotgenotencontact en van activiteiten van patiënten- en cliëntenorganisaties.

Over ondersteuning buiten de ggz
Volgens de MRA is er onvoldoende zicht op de zorgbehoeften van mensen met autisme. Ook is er volgens de MRA onvoldoende zicht op het functioneren van mensen met autisme op andere levensdomeinen. Levensloopbegeleiding en integrale zorg dienen beschikbaar te zijn volgens de MRA. Zowel de MRA als de zorgstandaard pleiten voor levensloopbegeleiding.

2.3 Visies op goede zorg

Onder de kwaliteitsrichtlijnen zoals de MRA en de zorgstandaard liggen meerdere visies op goede zorg ten grondslag. Onder meer: het medisch model, de herstelvisie en positieve gezondheid.

Medisch model
Volgens het medisch model wordt een mentale ziekte (ofwel psychische stoornis) net als andere ziekten bepaald door een verstoorde functie in het lichaam. Symptomen van een psychische stoornis zijn in dit model een uiting van een biologische hersenaandoening (Dirkx, 2008). Het primaire doel van zorg is in dit model dan ook symptoomreductie of genezing.

Het medisch model kan tevens de functie hebben om mensen met klachten te ontschuldigen: *'ik wilde stigma, geassocieerd met mentale ziektes, verminderen door duidelijk te maken dat het hersenziektes zijn die enorm menselijk lijden veroorzaken'* (Andreasen 2001). Het toeschrijven van klachten aan biologische oorzaken betekent ook dat in het medisch model de verantwoordelijkheid voor klachten wordt geëxternaliseerd: het overkomt de patiënt.

In de uitvoering van geestelijke gezondheidszorg zou het medisch model daarom een meer passieve rol van de patiënt kunnen legitimeren, die immers mentale deficiënties zou hebben. Tegelijkertijd onderbouwt het een noodzakelijke actieve rol voor de medisch professional bij het verminderen van klachten (Dirkx, 2008).

Herstelvisie
De herstelvisie onderscheidt zich op twee belangrijke punten van het medisch model. Ten eerste is het doel niet om klachten te verminderen. Het doel is het vinden of hervinden van betekenis in het leven: *Herstel ondersteunende zorg is gericht op betekenis en zin geven aan het leven en ruimte bieden voor ontwikkeling (ZA 2017).* Er kan in dit model gewerkt worden aan het vinden van betekenis en zin, zonder dat klachten verholpen hoeven te worden. Symptomen en klachten kunnen geaccepteerd worden als manifestatie van een genezingsproces (Dirkx, 2008).

Ten tweede onderscheid de herstelvisie zich doordat het niet de rol van de zorgprofessional maar de rol van de cliënt zelf centraal stelt:
Het begrip empowerment - het ontdekken van de eigen kracht, eigen mogelijkheden en eigen deskundigheid - staat centraal (ZA 2017).
Herstel is geen resultaat van een cliënt-behandelaar relatie maar *'een individueel proces, gericht op het hervinden van de persoonlijke identiteit en het hernemen van de regie op het leven' (Anthony 1993).*

Herstel ondersteunende zorg moet niet alleen gezien worden als aanvulling op behandeling vanuit een medisch model, maar als een geheel andere werkwijze: *Deze (herstel ondersteunende) zorg dient in alle fasen van het zorgproces te worden ingezet, niet pas na afloop van een therapeutische behandeling (ZA 2017).*

Positieve gezondheid
Zowel in het medisch model, als in de herstelvisie wordt verondersteld dat er iets ontbreekt, mist of verloren is gegaan in iemands geestelijke gezondheid. Namelijk: iemand heeft klachten dus mist geestelijke gezondheid of iemand ervaart geen zin of betekenis in het leven.

Positieve gezondheid, in de ggz ook wel 'positieve psychologie' genoemd, biedt hier een andere visie op. Het wordt gedefinieerd als *'het vermogen om zich aan te passen en zelf de regie te voeren, in het licht van fysieke, emotionele en sociale uitdagingen van het leven' (Huber, 2014).* Gezondheid wordt niet gezien als het ontbreken van klachten maar als het hebben van bepaalde vermogens. Namelijk vermogens die je in staat stellen om het eigen welbevinden te vergroten (Bohlmeijer 2017).

Een belangrijk kenmerk van de positieve psychologie is dat het andere (positieve) uitkomstmaten hanteert voor het beoordelen van interventies. Positieve uitkomstmaten zijn bijvoorbeeld: positief affect, optimisme, levenstevredenheid en eigen-effectiviteit. Negatieve uitkomstmaten zijn bijvoorbeeld: depressie- en angstsymptomen en ervaren stress. Onderzoeksinstituut ZonMW beveelt het gebruik van positieve uitkomstmaten aan bij onderzoek naar zelfmanagement bij chronische aandoeningen (Bohlmeijer 2017).

Zelfmanagement interventies hebben niet altijd de functie om klachten te verlichten. Met negatieve uitkomstmaten is het effect van zelfmanagement op de gezondheid daardoor niet altijd goed meetbaar. De positieve psychologische wetenschap maakt het gezondheidseffect van zelfmanagementinterventies meetbaar. Hiermee verbindt het zelfmanagement met de reguliere ggz.
In de VS is er al meer ervaring opgedaan in 'positive psychiatry':
de psychiatrische wetenschap en praktijk die zich richt op het begrijpen en bevorderen van welbevinden door onderzoek en interventies gericht op mentaal welzijn' (Van der Wee 2016). Ervaringen in de VS laten zien dat zelfmanagement in de chroniciteit uiteindelijk leidt tot betere gezondheidsuitkomsten en een lagere gezondheidsconsumptie (Trappenburg e.a. 2014).

2.4 Ervaringsdeskundigen aan het woord

Sommigen van de geïnterviewden hebben zowel ervaring als cliënt in de ggz, als ook professionele ervaring. Bijvoorbeeld als ervaringswerker of als samenwerkingspartner. Alle geïnterviewden hebben zelf als cliënt te maken gehad met de ggz. Hoewel een aantal van hen nog steeds cliënt is,

zijn andere ervaringen minder recent. Sommige ervaringen gaan bijvoorbeeld terug naar de tijd waarin zij de classificatie kregen. Wanneer ervaring specifiek betrekking heeft op het verleden en minder op het heden, dan wordt dit bij het citaat duidelijk gemaakt.

Informatievoorziening
Voor velen begint effectieve hulpverlening met goede informatie.

> *'Ik heb een mooie start gehad en trof een fijne psycholoog. Deze gaf goede uitleg over autisme en hoe dat kan uitwerken bij een individu. Ik kreeg goede psycho-educatie. Mensen met autisme hebben behoefte aan uitleg en informatie.' - Jellienke Winters*

Met betrekking tot de kwaliteit van de informatie, is er ook kritiek.

> *'Veel psycho-educatie cursussen zijn verouderd, te stellig of onjuist. We beseffen met elkaar onvoldoende hoeveel negatieve invloed het geven van stellige informatie over diagnoses kan hebben op het zelfbeeld van iemand die op het moment al kwetsbaar is' - Monique Post*

Terugkijkend, met inmiddels meer kennis van autisme en verschillende modellen, wordt ook een zekere willekeur ervaren met betrekking tot de informatie die zij na de diagnose hebben gehad.

> *'In de psycho-educatie mist vaak informatie. Als cliënt ben je aan de goden overgeleverd welke informatie je krijgt: Zit iets toevallig in het psycho-educatiepakket van je zorgorganisatie?' - Diederik Weve*

Het zijn vooral oudere modellen waar over informatie wordt gegeven. Nieuwere modellen van autisme (na 2000 gepubliceerd) blijken niet vaak aan bod te komen.

> *'Centrale Coherentie, Theory of Mind en Executieve Functies leggen wel een stukje uit maar ze vatten niet de kern: namelijk de informatieverwerking bij autisme.' - Linsey Wijburg*

Naast kennis over autisme, is vooral de bejegening van de professional van groot belang.

> *'Ik trof een goede GZ-psycholoog, met 30 jaar ervaring die zei: ik weet eigenlijk niks van autisme tot ik de persoon met autisme ontmoet.' - Jasper Wagteveld*

Behoefte aan een positief perspectief
Voor de geïnterviewden doet het er toe dat de geboden informatie perspectief biedt. Een positief perspectief wordt in de hulpverlening soms onvoldoende ervaren.

> *'De ggz focust te snel en te veel op negatieve aspecten van autisme. Er wordt te snel geproblematiseerd in de ggz. Daardoor worden problemen ook verergerd.' - Henri Mandemaker*

> *'De ggz is té stoornis gericht en vat autisme té statisch op.' - Job den Boer*

De 'stoornisgerichte benadering' wordt niet altijd als steunend ervaren.

> *'De psycho-educatie fase ben je op een gegeven moment wel voorbij. Dan heb je geen behoefte aan een psycholoog die zegt: dat kunnen mensen met autisme nou eenmaal niet.' - Gijs Horvers*

Cliënten – en ook hun naasten - hebben (naast het accepteren van beperkingen) behoefte om na te denken over oplossingen en ontwikkeling.

> *'Ook mijn vrouw was op een gegeven moment wel klaar met de psycholoog die zijn ´autisme bril´ opzette, en ons probeerde duidelijk te maken dat er weinig te veranderen was en we maar moesten leren leven met deze situatie.' - Job den Boer*

Wanneer er als cliënt een focus wordt ervaren op wat je niet kan, maakt dat soms veel los.

> *'Stereotypen, zeker de negatieve, kunnen erg schadelijk zijn. Als iemand met autisme steeds hoort dat er iets mis met hem of haar is, dan doet dat wat met het zelfbeeld.' - Jellienke Winters*

Een dergelijke beleving van hulpverlening kan grote invloed hebben op het vragen van hulp.

> *'Veel mensen die zich herkennen in autisme zitten niet zo graag in de ggz vanwege het bijhorende stigma.' - Job de Boer*

Sommigen zouden om deze reden de ggz zelfs actief mijden.

‘Veel mensen met autisme die ik ken geven aan de ggz waar mogelijk te mijden omdat de ggz zou uitgaan van paradigma’s en van negatieve premissen.’ - Carlo Post

Goede hulpverlening

Veel positieve ervaringen in de ggz stellen de relatie met de hulpverlener centraal. Een goede klik en de persoonlijke kwaliteiten van individuele hulpverleners worden vaak als meest waardevol ervaren.

‘Ik heb nu 23 ervaring als cliënt, een goede hulpverlener maakt dat je kritisch naar jezelf kijkt en duidelijk maakt dat niet alles door autisme komt.’ - Jasper Wagteveld

De match met de hulpverlener is zo belangrijk en persoonlijk, dat de verantwoordelijkheid voor een match volgens hen niet enkel bij de professional moet liggen.

‘Het is van belang dat je zelf je hulpverlener kan kiezen omdat je vaak aan één goede hulpverlener genoeg hebt.’ - Jellienke Winters

‘Het zou goed zijn als cliënten hun professional zelf kunnen kiezen, op basis van een portfolio, en mogen veranderen van hulpverlener als zij dat willen. Zonder te worden bestempeld als ‘moeilijk’. Daarom ben ik ook een voorstander van een persoonsgebonden budget (pgb). Dat geeft jou als mens het recht om iemand te vinden die goed bij je past.‘ - Monique Post

Eén van de factoren die invloed kan hebben op hoe de relatie met de hulpverlener wordt ervaren, is bijvoorbeeld het geslacht van de hulpverlener.

‘Mijn docent John was een man. Dat maakt ook wat uit. Niet alsmaar begripvol in gesprek, maar soms ook met de vuist op tafel: wat heb je nodig om dit wel te doen?’ - Merlijn Goldsack

Behandeltijd en behandelduur

Als er eenmaal een geschikte hulpverlener is gevonden, is er soms weinig tijd beschikbaar, waardoor het moeilijk is een goede behandelrelatie op te bouwen.

‘Tijdschrijven en alle administratie staan goede hulpverlening in de weg. Er moet meer aandacht voor de mens kunnen zijn in plaats van voor het systeem.’ - Nynke Zuurmond

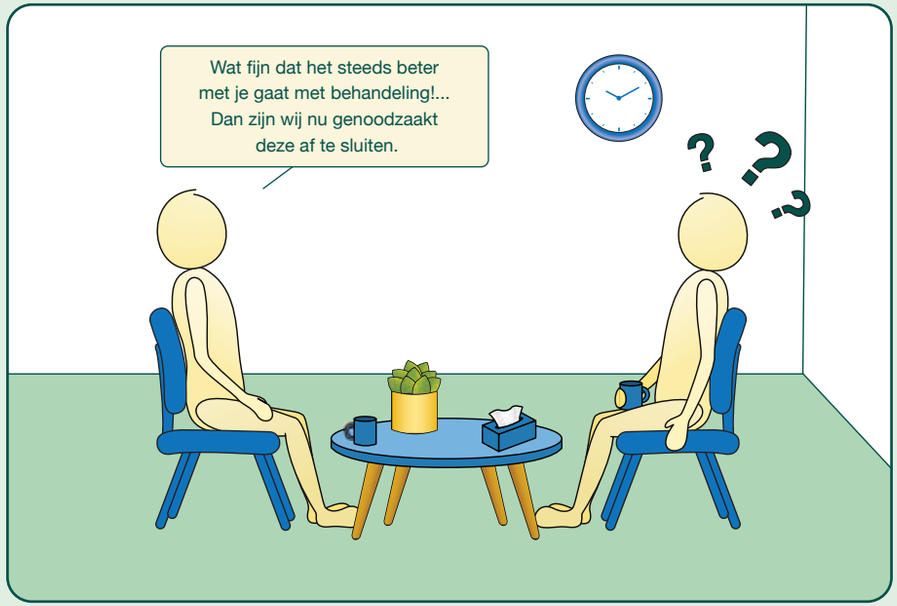
Ook de vaak korte duur van trajecten in de ggz werkt niet mee. In periodes wanneer het niet goed met iemand gaat, is diegene in behandeling. Zodra het beter gaat wordt de behandeling vaak afgesloten.

‘Je gaat dan (in tijden dat je in behandeling bent) van crisis naar crisis, dan heb je eigenlijk geen tijd om te werken aan je herstel. In periodes tussen de crises juist wel maar dan is je traject al afgesloten.’ - Nynke Zuurmond

Ook voor mensen die maatschappelijk redelijk tot goed functioneren zou duurzame ondersteuning beschikbaar moeten zijn, wordt gesteld.

‘Ondersteuning bij autisme moet niet afhankelijk zijn van de vraag of iemand in de maatschappij lijkt te functioneren. Je geeft iemand met een gebroken been toch ook geen rolstoel - waarna iemand weer kan functioneren- om vervolgens de rolstoel weer af te pakken vanwege de conclusie ‘je functioneert nu toch weer…?’ - Marc Beek

In de spreekkamer...



In de behoefte aan meer duurzame ondersteuning wordt deels voldaan door begeleiding en coaching, gefinancierd door gemeenten:

'Ik krijg nu levensbrede begeleiding, vanuit de WMO (gemeente). Dat is uiteindelijk goedkoper dan kortdurende behandeltrajecten in de specialistische ggz' - Nynke Zuurmond

Behandel- en begeleidingsvormen

Qua manier van ondersteunen in de ggz, wordt opgemerkt dat er veel gepraat wordt.

'Voor mij was het een openbaring dat ik alles gewoon kon vertellen in de hulpverlening. Aan die houding, daar had ik veel aan. Luisteren zonder oordeel.' - Linsey Wijburg

Niet voor iedereen met autisme is het gesprek een passende aanpak.

'De ggz heeft de voorkeur in gesprek te willen, terwijl dit niet altijd prettig is. Waarom is er niet meer mindfulness of andere vormen van meditatie of beweging?' - Henri Mandemaker

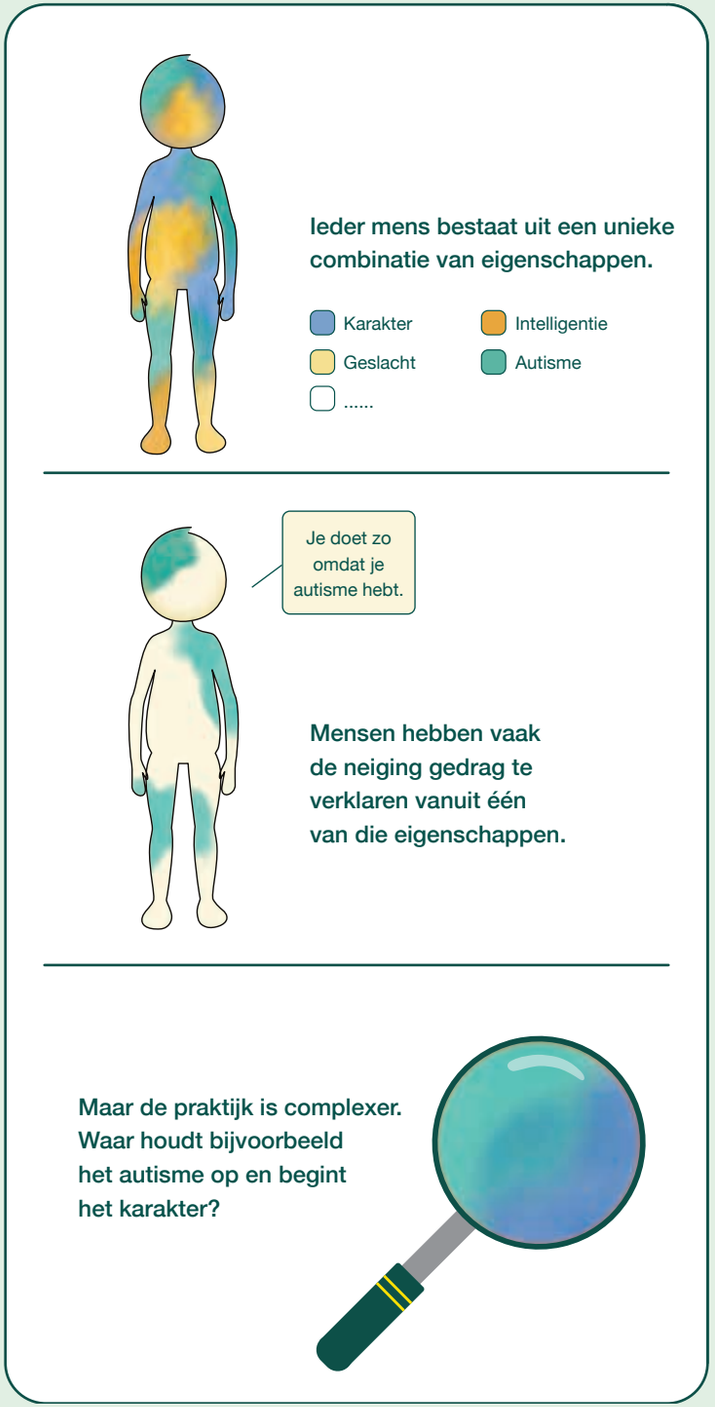
'Met mindfullness bij het Leo Kannerhuis heb ik mezelf gevonden. Het heeft me geholpen om mezelf met mijn autisme te accepteren.' - Jellienke Winters

Inhoudelijk wordt ervaren dat het gesprek vaak over autisme gaat, terwijl dat niet altijd de behoefte is.

'Persoonlijke ontwikkeling zou in hulpverlening centraal moeten staan, het is belangrijker dan omgaan met 'het autisme' zelf.' - Jaap Brand

Wanneer 'het autisme' op de voorgrond staat voor de behandelaar, kan dit voor de cliënt soms vervelend uitpakken. Bijvoorbeeld wanneer de hulpvraag van de cliënt, in de ogen van de behandelaar, niet aansluit bij de gestelde classificatie.

'Vaak speelt er naast het autisme meer. Ik wilde (na het vaststellen van autisme in 1999) psychotherapie om trauma´s uit mijn jeugd te verwerken. Met de diagnose ASS gingen deuren daarvoor toen op slot. Inzicht gevende therapieën zouden niet werken bij iemand met ASS.' - Karin van den Bosch



Een behandelaar, die op basis van zijn autisme-expertise zegt wat nodig is, loopt het risico de aansluiting bij de leefwereld van de cliënt te missen. Ook wordt aandacht voor leefstijl en goede basale zelfzorg gewaardeerd.

'Er is behoefte aan een gewoon menselijke benadering, waarin niet altijd de focus ligt op het autisme. Goed eten en goed slapen is gewoon de basis van goed functioneren.' - Gijs Horvers

Een integrale en gelijkwaardige menswaardige relatie en samenwerking wordt gewaardeerd.

'Praat niet over, maar mét mensen. Bijvoorbeeld in een multidisciplinair overleg: sommige cliënten zouden daar graag bij zijn. In opleidingen voor hulpverleners wordt misschien te veel gefocust op professionele distantie i.p.v. professionele nabijheid.' - Jasper Wagteveld

Overprikkeling voorkomen versus 'Guided Exposure'
De gevoeligheid voor prikkels die vaak bij autisme herkend wordt, kan vaak terecht een aandachtspunt in de ondersteuning.

'Overprikkeling signaleren, herkennen en er naar handelen is voor mij de kern.' - Barbara de Leeuw

Het rekening houden met, en voorkomen van, een te veel aan prikkels kan bijdragen aan een gevoel van rust en veiligheid.

'Je moet keuzes maken, één variabele per keer nemen, bijvoorbeeld werk, en bouw dat met kleine stapjes op. Ondertussen houd je zoveel mogelijk variabelen constant. Ga bijvoorbeeld in dezelfde periode niet ook je huis verbouwen of aan je relatie werken, laat die dingen een tijdje gewoon zoals die zijn.' - Marc Beek

Een terugkerende vraag hierbij is hoe ver je moet gaan, in het vermijden of uitstellen van belastende situaties.

'In hoeverre het (leren) wegnemen van prikkels belangrijk is? Kijk wat noodzakelijk is om een goed leven te kunnen leven.'- Linsey Wijburg

Het (leren) wegnemen van prikkels in de behandeling heeft ook een keerzijde.

'Als je alles veilig maakt, maak je ook de overgang naar de prikkelrijke wereld groter.' - Jasper Wagteveld

Sommigen herkennen bij zichzelf dat prikkels mijden negatieve gevolgen kan hebben.

'Ik houd wel rekening met overprikkeling, misschien wel iets te veel. Het lijkt ook wel dat je belastbaarheid afneemt als je lekker thuis blijft zitten achter de computer. Voor mij zou guided exposure wel goed zijn.´ - Karin van den Bosch

'Ik heb besloten om nooit meer een eigen kamer te hebben op het werk (dat wordt me nog steeds aangeboden vanwege mijn autisme). Het voordeel van een gedeelde kamer is dat je bijvoorbeeld ziet dat andere mensen vrij veel bellen, je ziet wat normaal is. Als je minder last hebt van prikkelgevoeligheid dan kan dat.' - Diederik Weve

Zowel prikkels wegnemen, als juist 'exposure' om van te leren, kan voordelen hebben. Per persoon kunnen er ook behoorlijke verschillen zijn in wat er nodig is.

'Van de mensen met autisme heeft volgens mij zo'n 2/3 vooral last van overprikkeling, maar 1/3 heeft vooral last van onderprikkeling.'
- Robert Langstraat

Kijk daarom vooral naar individueel verschillende behoeften, is de boodschap.

'Als je moeite hebt met uitgaan, maar je vind het niet zo belangrijk, doe dan ook geen exposure. Ik heb beide strategieën (prikkels wegnemen en exposure) op punten geprobeerd in mijn leven. Het werkt allebei. Als je heel erg overprikkeld bent kun je ook niet meer leren. Soms is het wel goed om je grenzen op te rekken, bijvoorbeeld als je heel graag wilt werken.'
- Linsey Wijburg

2.5 Analyse en conclusies

Veranderende visie
Richtlijnen voor goede zorg bij autisme zijn onder andere gestoeld op het medisch model, de herstelvisie en het concept positieve gezondheid.
Het medisch model heeft een grote invloed gehad op de beschrijving van autisme in de DSM. Dit blijkt onder andere uit de vereiste lijdensdruk en de blijvende beperkingen die moeten worden vastgesteld om te voldoen aan de classificatie ASS. De bekendste theoretische modellen uit de 20ste eeuw die autisme beschrijven (Centrale Coherentie, Theory of Mind, Theorie van executief functioneren) sluiten aan bij dit beeld van verstoorde hersenfuncties.
In de interviews komt naar voren dat de medische focus op beperkingen nog steeds aanwezig is: in de 'definitie' van autisme ten behoeve van diagnostiek, in het taalgebruik in de ggz, in de positie van de cliënt/patiënt en in die manier waarop ondersteuning wordt geboden.

Deze invloed van het medisch model kan mogelijk worden verklaard vanuit de geschiedenis. In de jaren '40 (toen autisme voor het eerst in de ggz werd vermeld) speelde bij iedereen die toen de classificatie autisme kreeg zware, zichtbare problematiek. De psychiatrie was grotendeels bedoeld voor 'geesteszieken', die maatschappelijk expliciet disfunctioneerden, en veelal nog georganiseerd binnen gestichten en klinieken. Sociale psychiatrie stond nog in de kinderschoenen (Hillen, 2018). Het concept autisme als psychiatrische 'stoornis' of 'mentale ziekte' stond dan ook niet ter discussie. In de loop van de 20ste en begin 21ste eeuw is dit geleidelijk veranderd. Er zijn steeds meer voorbeelden gekomen van mensen met de classificatie bij wie minder zware, of minder zichtbare, problematiek speelt.

Deze groep mensen herkent zich niet in het beeld van 'mentaal ziek zijn' en verzet zich actief tegen dat beeld. Dit is onder andere te zien in de opkomst van tal van 'nieuwe' modellen die autisme beschrijven (Theorie van het Socioschema en MAS1P, Theory of Enhanced Perceptual Functioning, Model Contextblindheid, Theorie van Intense Wereld, Enactivistisch model, Model van Voorspellende brein, …).

Ook zien we dat de herstelvisie en het idee van positieve gezondheid het denken over wat goede zorg is, bijstuurt. Het slaat aan bij mensen die een psychiatrische classificatie autisme hebben, maar ook bij hulpverleners.

> *'Als je goed ging doorvragen en luisteren naar de mensen die het zelf hadden meegemaakt, en als je goed kijkt naar wat de wetenschap erover zegt, dan kwam je er op uit dat de labels, namen en criteria die mensen leren in de opleiding, een soort cultuur vormen die weliswaar zekerheid lijkt te bieden voor de professional, maar helemaal niet matcht met de ervaringen van mensen en hoe het met ze gaat.' - (Van Os, 2016)*

De trend dat autisme steeds minder gezien wordt als mentale aandoening, blijkt ook uit de uitspraken van toonaangevende maatschappelijke organisaties.

> *'Autisme is de verzamelnaam van gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid… De rol die autisme in iemands leven speelt verschilt van persoon tot persoon en ook per levensfase'*
> *- Nederlandse Vereniging voor Autisme (2019)*

> *'Voor de groep mensen die zich herkent in een ontwikkeling op eigen tempo en volgorde, is het woord stoornis niet passend. Het gaat dan immers niet om een defect, maar om een (genetisch bepaalde) minder vaak voorkomende ontwikkelingsvolgorde.' - Vanuit autisme bekeken (2020)*

Ondanks deze nieuwe ontwikkelingen, is het medisch model nog altijd sterk vertegenwoordigd in de hulpverlening bij autisme. Het medisch model is uitgesproken aanwezig DSM-criteria, gebruikt voor classificatie. De DSM-criteria, een hoeksteen van het denken en handelen in de ggz, staan op gespannen voet met de huidige maatschappelijke trend.

Nog altijd zijn er situaties waarin een medisch perspectief passend kan zijn voor een persoon met autisme. Bijvoorbeeld wanneer een cliënt met autisme én ernstige depressie een farmaceutisch consult bij een psychiater heeft.
Een grote en actieve rol van de medische professional bij symptoomreductie zou dan wenselijk kunnen zijn.

Uiteindelijk is de vraag: Is het doel van de persoon met autisme het genezen of verminderen van klachten door een zorgprofessional (medisch model)? Of is het doel om hernieuwde betekenis in het leven te vinden en persoonlijke eigenschappen te ontwikkelen en te versterken (herstelvisie en positieve gezondheid)? Een groeiende groep mensen die de classificatie 'ASS' ontvangt heeft waarschijnlijk meer behoefte aan het laatste, blijkt uit maatschappelijke bewegingen, alsook uit de interviews. De Gezondheidsraad (2009) adviseert ook uit te gaan van een breder integraal perspectief op zorg: *'Bij alles wat er in de zorg gedaan wordt voor en met mensen met een autismespectrumstoornis moet er niet alleen gekeken worden naar de specifieke, individuele kenmerken van de stoornis en de gevolgen daarvan voor het functioneren, maar ook naar de sociale*

en functionele context. Daarbij is maatwerk nodig in de vorm van aandacht voor de specifieke levensfase en omgeving waarin de persoon zich bevindt en dient er, waar mogelijk, vooruit gekeken te worden naar mogelijk toekomstige veranderingen (transities).' In de Multidisciplinaire Richtlijn ASS bij volwassenen is dat advies overgenomen (Kan, 2013).

Impact op behandeling en begeleiding

Het feit dat lijdensdruk en beperkingen, en daarmee het medisch perspectief, verankerd zijn in de diagnostische hulpmiddelen, werkt door in behandelingen. Zelfs al zijn betrokken professionals bekend met, en geschoold in, herstel ondersteunend werken. De DSM-criteria, die hun cliënten definieert als mensen met lijdensdruk en beperkingen, is immers het vertrekpunt. Dit werkt onder andere door in: psycho-educatieve voorlichting, de relatie tussen cliënt en professional én de inhoud van behandelingen.

Psycho-educatie

Psycho-educatie is in de meeste gevallen de eerste stap in de behandeling die wordt aangeboden (ZA 2017). Het doel is om inzicht te geven in de classificatie en wat het voor de persoon betekent. De cliënt heeft immers net de classificatie gekregen, waarin zwart op wit is vastgesteld dat hij beperkingen heeft en lijdensdruk ervaart. Om deze reden kan het bijna niet anders dan dat in de psycho-educatie een theoretische link tussen autisme en lijdensdruk en beperkingen aan bod komt. Deze link wordt vooral gelegd in modellen uit de vorige eeuw: Centrale Coherentie, Theory of Mind en Executieve Functies. In meer recente modellen is een noodzakelijk verband met beperkingen veel minder sterk aanwezig. De behandelaar ontkomt er dan ook bijna niet aan om deze oudere modellen te bespreken, zelfs al druisen deze soms in tegen de herstelvisie en uitgangspunten van positieve gezondheid.

Relatie cliënt-behandelaar

Het frame van een cliënt met lijdensdruk en beperkingen blijft na het toekennen van een classificatie bestaan, ook al nemen beperkingen in de praktijk af. De classificatie autisme als 'psychische stoornis', waarin beperkingen een voorwaarde zijn, staat immers nog steeds in het dossier. Mogelijk werkt dit door in de aard van de relatie cliënt-professional. De uitspraken van onze respondenten doen dat vermoeden. Bijvoorbeeld dat er meer professionele distantie wordt gehouden dan noodzakelijk en wenselijk is in de ogen van de cliënt. En dat er te veel nadruk gelegd wordt op acceptatie en stabilisatie in plaats van op groei en ontwikkeling.

In de interviews werd meermaals benoemd dat het wenselijk is als de cliënt zelf zijn zorgprofessional kan uitkiezen, bijvoorbeeld op basis van een portfolio. In de praktijk werkt het vaak andersom: in afwezigheid van de cliënt wordt in een multidisciplinair overleg een behandelaar toegewezen. Deze manier van handelen is goed uit te leggen vanuit het medisch model. Wanneer een zorgprofessional alle kennis heeft en een patiënt moet helpen die in een zeer afhankelijke positie zit, is het verantwoord dat de professional de belangrijke keuzes maakt.

Echter, vanuit de herstelvisie bestaat goede zorg uit het ontdekken van de eigen kracht, eigen mogelijkheden en eigen deskundigheid. Vanuit deze visie op goede zorg is het veel passender als de cliënt leidend is in, of in ieder geval significante invloed heeft op de keuze van behandelaar.
De mogelijkheid om een geïnformeerde keuze te maken tussen verschillend aanbod, verschillende professionals en (met mate) de mogelijkheid om gemaakte keuzes hierin bij te stellen kan direct bijdragen aan de eigen kracht, nog voor behandeling begonnen is.

Taalgebruik speelt hier ook een rol in. Om meer herstelgericht te werken kan het helpen om in plaats van over 'patiënten' te spreken over 'cliënten'. Taalgebruik beïnvloedt immers hoe zorgverleners en zorgvragers denken blijkt uit onderzoek: het zegt iets over de verhouding tussen professional en zorgvrager (Hoof e.a. 2012):

"Cliënt" is minder stigmatiserend dan "patiënt" omdat de zorgvrager zo niet alleen aangesproken wordt op zijn veronderstelde ziekte.

De benaming "patiënt" doet recht aan de situatie en de gevoelens van de zorgvrager: een afhankelijke positie met beperkte keuzemogelijkheden.

Bij herstelgericht werken wil je dat de cliënt géén afhankelijke positie met beperkte keuzemogelijkheden heeft. Je wilt juist dat hij zelf regie heeft en keuzes maakt. Cliënt is daarom passender, wanneer je er voor kiest om vanuit de herstelvisie en positieve gezondheid te werken.

Bovenstaande aanpassingen vragen om een cultuuromslag in de ggz. In plaats van het vertrouwen van cliënten te verwachten of als voorwaarde te stellen, zal om vertrouwen gevraagd moeten worden door de professional. Dit vereist een gelijkwaardigheid in de relatie die niet zou passen in een medische behandelrelatie. Voor een herstel ondersteunende behandelrelatie is dit echter voorwaardelijk.

Soms komt het medisch model nadrukkelijk naar voren, andere keren lijkt het meer rudimentair aanwezig te zijn. Bijvoorbeeld in de situatie waarin de meer medische term ‘patiënt’ wordt gebruikt, in plaats van de term cliënt. Een ander voorbeeld is dat gebruikte materialen, zoals readers en e-health-modules, vaak nog gestoeld zijn op modellen uit de vorige eeuw waarin lijdensdruk en problematiek centraal staan bij autisme. De vraag is in hoeverre dergelijke rudimenten, uit een tijd waarin de zorg bij autisme puur vanuit een medisch (stoornis)perspectief bekeken werd, in deze tijd nog passend zijn.

De resterende vraag is dan of een andere houding en werkwijze in de ggz nodig is, of dat voor deze groep de ggz niet de juiste plek is om (een deel van deze) ondersteuning te ontvangen.

2.6 Aanbevelingen

IV.
Spreek over cliënten in plaats van patiënten, in alle (niet-medische) hulpverlenende relaties en rapportages.
Het woord patiënt benadrukt een afhankelijkheidsrelatie (medische visie) terwijl voor veel mensen met autisme, zeker als er geen ernstige co-morbiditeit op de voorgrond staat, een meer gelijkwaardige samenwerkingsrelatie passender is. Cliënt is minder stigmatiserend en past beter bij de rol van de actieve zorgvrager met wie je als behandelaar samenwerkt. Voor een herstelgerichte aanpak is samenwerken met de zorgvrager een belangrijk onderdeel. Behandeling van autisme is over het algemeen maar beperkt mogelijk.

V.
Maak cliënten meer leidend in de hun keuze voor wat passende zorg is en wie geschikt kan zijn om deze te leveren.
Informeer hen volledig met een ‘menukaart’ aan ondersteuningsmogelijkheden en een ‘portfolio’ aan hulpverleners. Zo kan de cliënt geïnformeerd kiezen. Daarbij kan hij wel degelijk door de hulpverlening begrensd worden. Eigen regie zal, nog ongeacht het effect van de behandeling op de negatieve symptomen, bijdragen aan de positieve uitkomstmaten als optimisme, tevredenheid en eigen-effectiviteit (zelfmanagement).

VI.
Biedt meer lichaams- en ervaringsgerichte behandel- en begeleidingsvormen aan.
Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan psycho-motorische therapie of oefeningen met exposure. Leren via de cognitie is voor sommigen een talent. Voor andere mensen met autisme is het juist een valkuil. Bied daarom, naast behandeling waarin vooral wordt gesproken, voldoende lichaams- en ervaringsgerichte behandelvormen aan (bijvoorbeeld gericht op fysiek leren herkennen van prikkels en stress). Zo wordt recht gedaan aan de diversiteit in hulpvragen en leerstijlen van de doelgroep.

3.
Zelfmanagement

3.1 De rol van zelfmanagement

Wat wordt bedoeld met ‘zelfmanagement’?
Veel mensen met (ernstige) psychiatrische klachten bereiken met behandeling helaas geen remissie van hun klachten en ontwikkelen een chronisch beloop. Chroniciteit gaat niet zelden gepaard met ernstig lijden, een toegenomen risico op suïcide een afname van het functioneren en ook tot maatschappelijke kosten (Polder 2010). Voor hulpverleners in de eerstelijn is een Handreiking Ondersteuning Zelfmanagement ontwikkeld (Meije, 2016), bedoeld om mensen met ernstige psychiatrische klachten beter te ondersteunen om zelf de regie over het eigen leven te voeren. Om hen te helpen eigen krachten en mogelijkheden te benutten en te functioneren binnen een eigen omgeving en conform eigen wensen te participeren in de samenleving. Dit sluit aan bij de ontwikkelingen in de zorg om mensen met psychische aandoeningen minder afhankelijk te maken van de hulpverlening en meer uit te gaan van persoonlijk en maatschappelijk herstel (Van Hoof 2014).

In de theorie wordt zelfmanagement beschreven als: *‘vaardigheden en acties gericht op het omgaan met een aandoening of de gevolgen daarvan, of met het in meer algemene zin zelf voeren van regie over het eigen leven ten einde optimaal te kunnen functioneren’ (Meije, 2016).* Zelfmanagement gaat over zelfzorg, zelfhulp en zelfregie. Het gaat over zelf beslissen en handelen op basis van eigen keuzes. Uit de onderzoeksliteratuur en ervaringsverhalen van mensen met psychische aandoeningen blijkt dat herstel goed mogelijk is, ook bij mensen met complexe problematiek. Mensen hoeven niet in symptomatische zin te genezen om te kunnen herstellen (Van Hoof 2014). Het gaat er om dat mensen in staat zijn de draad weer op te pakken en hun leven nieuwe vorm en inhoud geven. Het impliceert een actieve acceptatie van kwetsbaarheden, problemen en beperkingen en een ontwikkeling van een persoonlijk en hoopvol perspectief (Boevink 2009). In een herstelproces leert iemand in feite zichzelf te helpen om een zinvol leven te leiden. Zelfmanagement en herstel zijn onlosmakelijk verbonden met zelfbeschikking, empowerment en emancipatie (Boevink 2008). En ook met het tegengaan van stigma en discriminatie (Pen 2003).

Hoe hulpverleners zelfmanagement kunnen bevorderen
In de herstelvisie staat een actieve rol van het individu centraal. Psychiater Jos Dröes (2018) beschrijft herstel als een natuurlijk proces dat zich in principe voordoet bij iedereen die getroffen wordt door ziekte, ongeluk of een psychische aandoening. Het is een proces van de persoon zelf die daar in de eerste plaats bij ondersteund wordt door lotgenoten, familie, vrienden en collega’s. Hulpverleners kunnen herstelprocessen bevorderen en op belangrijke momenten

ondersteunen. Belangrijk is dat zij deze processen faciliteren en dat ze ruimte maken voor herstel. De hulpverlener kan dit door (de Haan 2013):

- hoop en optimisme uit te dragen
- present aanwezig te zijn
- de professionele kaders bescheiden te gebruiken
- ruimte te maken voor het eigen verhaal
- de eigen kracht te benutten (empowerment)
- ervaringskennis te stimuleren

Het Landelijk Platform GGz (LPGGz) beschrijft passende zorg als: 'zorg die aansluit bij de hulpvraag, georganiseerd is rond de leefwereld van de persoon en waarin zelfregie en zelfredzaamheid worden gestimuleerd in de eigen sociale omgeving' (Wollaars, 2014). Passende zorg bieden omvat, zo gezegd, dus ook het stimuleren van zelfmanagement.

Zelfmanagement leidt tot betere zorguitkomsten en lagere kosten
In de jaren negentig werd in de Verenigde Staten het chronic care model (CCM) ontwikkeld, als reactie op het gegeven dat 80% van de zorgkosten besteed werd aan chronische ziekten. Het bevorderen van zelfmanagement zorgde voor een paradigmaverschuiving waarbij patiënten meer verantwoordelijkheid namen in beslissingen rondom hun ziekten. Het CCM bracht veranderingen teweeg in de totale zorgorganisatie, met als belangrijk uitgangspunt dat geïnformeerde en geactiveerde patiënten betere gezondheidsuitkomsten en een lagere zorgconsumptie hebben. In de twintig jaar daarna is het CCM wereldwijd de blauwdruk gaan vormen voor allerlei innovatieve zorgmodellen waarin zelfmanagement vooropstaat (Trappenburg e.a. 2014).

Zelfmanagement door cliënten in de ggz vindt plaats in alle zorgdomeinen waar mensen zich inzetten voor hun eigen herstel en ontwikkeling. 'Herstelgericht werken' is een houding van zorgprofessionals die bijdraagt aan zelfmanagement. Deze houding kan zowel klinisch, ambulant als poliklinisch toegepast worden. Maar de ggz kan ook explicieter op zelfmanagement inzetten, bijv. door een herstelacademie te faciliteren. De huidige ggz heeft niet het alleenrecht en ook geen adequaat antwoord meer op de groeiende zorgvragen uit de samenleving. Het is nodig te werken aan nieuwe concepten, een aangepaste taal en een betere organisatie (Delespaul e.a. 2017).

Zelfmanagement, empowerment en (zelf)stigma
Herstellen gaat over het hervinden van eigen kracht. Het empowerment proces is een dynamisch proces dat gepaard gaat met het innemen van eigen ruimte en de daarbij vrijkomende spanning (Martijn Kole in de Haan 2013): *'Wanneer je als mens geconfronteerd wordt met ernstige psychische problemen of verslaving, dan heeft dat vaak een groot ontwrichtend effect op je leven. Je verliest een deel van je gezondheid en soms ook relaties, er komt zware druk op je geloof in je eigen kunnen en je voelt je snel machteloos en hopeloos. Daarnaast kun je te maken krijgen met stigma, het gevoel niet meer mee te tellen in de samenleving, armoede en het feit dat je bepaalde rechten verliest. Ook heb je te maken met het effect op je omgeving zoals naastbetrokkenen maar ook hulpverleners en organisaties.'*

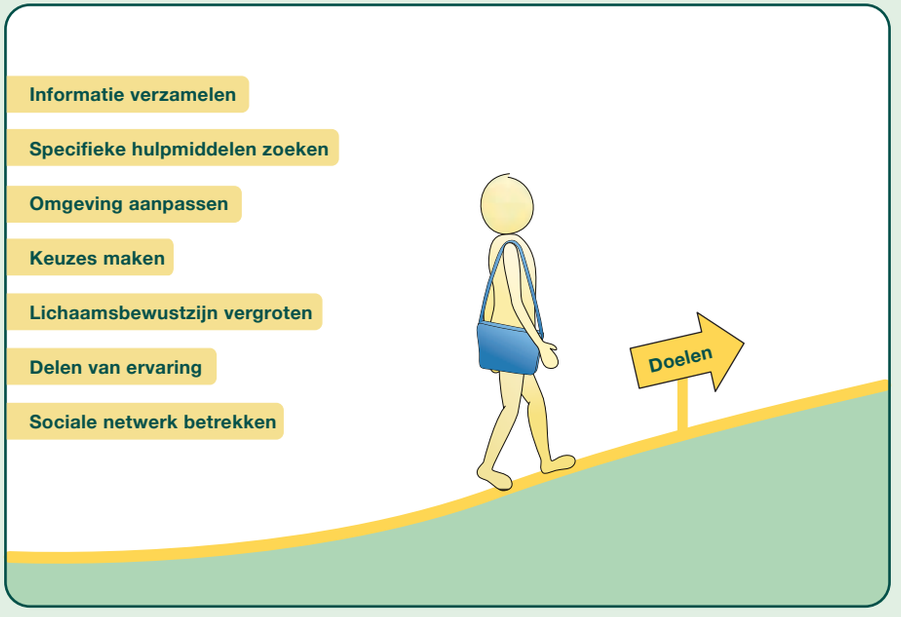
Stigmatisering is het proces waarbij een groep mensen met gemeenschappelijke en afwijkende kenmerken en/of gedragingen – die gevoelens van angst of afkeer oproepen – wordt gelabeld, veroordeeld en uitgesloten. De uitsluiting betreft onder andere rechten, plichten en deelname aan maatschappelijke activiteiten. Het gaat niet alleen over openlijk discriminerend gedrag of om onjuiste of onvolledige kennis maar ook om 'onderhuidse', halfbewuste, door angst, afkeer of woede gestuurde opvattingen die de houding van mensen tegenover iemand met een psychische aandoening bepalen (Phrenos, 2020).

Bijna de helft van de mensen met een psychische aandoening lijdt daarnaast ook onder zelfstigma (Samen sterk zonder stigma, 2020). Zelfstigma ontwikkelt zich vaak van jongs af aan. Klachten ontstaan bijvoorbeeld in de familiekring of op school. Afwijzing wordt geïnternaliseerd en leidt tot extra belemmeringen en een verlies van vertrouwen in eigen kwaliteiten en mogelijkheden. Wanneer mensen dit verlies van vertrouwen in de eigen mogelijkheden kunnen voorkomen of compenseren, kan empowerment ontstaan. Empowerment verwijst naar hoe mensen door actieve inzet hun eigen kracht ontwikkelen en leren inzetten. Dit leidt tot herstel. Ervaringsverhalen kunnen bijdragen aan empowerment doordat zij laten zien hoe mensen omgaan met wat hen overkomt, wat zij geleerd hebben over zichtzelf, hun kwetsbaarheid en welke manieren zij hebben ontwikkeld om hier mee om te gaan.

3.2 Ervaringsdeskundigen aan het woord

De geïnterviewden geven aan dat zelfmanagement geen methode is. Het is een manier van ontdekken die iedereen zelf zal aangaan om grip te krijgen op zichzelf, het autisme en hoe daar mee om te gaan in het dagelijks leven. Wat werkt voor de een, werkt niet perse ook voor een ander. Maar natuurlijk kunnen cliënten wel geholpen worden bij deze zoektocht. Verschillende door de geïnterviewden genoemde zelfmanagement strategieën, hulpmiddelen en informatiebronnen zijn in deze paragraaf geclusterd in domeinen.

Zelfmanagement
Door ervaringsdeskundigen toegepaste stategieën



Ze worden in deze paragraaf beschreven en toegelicht met citaten.
Er is een aparte bijlage gemaakt (los van dit rapport) waarin de door de respondenten genoemde boekentips, adressen en hulpmiddelen zijn opgenomen. Deze lijst kan door cliënten en hulpverleners worden gedownload en bijvoorbeeld aan het begin van een hulpverleningstraject worden geraadpleegd.

Geen methode
Zelfmanagement is volgens de geïnterviewden altijd een persoonlijk en uniek proces.

> *'Een ieder moet zelf uitvinden wat zijn eigen manier is om met autisme en andere problemen om te gaan in het leven.' - Henri Mandemaker*

> *'Zelfmanagement suggereert dat er een methodiek bestaat. Daar gaat het mis. Je kunt het beste zelf dingen zoeken die voor jou werken. De ggz zit zo in elkaar dat je methodisch moet werken. Maar er is geen vijfdaagse cursus of training 'zelfmanagement'. - Gijs Horvers*

Als zorgprofessional moet je de cliënt dit ook niet willen aanleren. Hoe meer je overneemt, hoe meer minder het 'zelf' gedaan kan worden.

> *'Als professional is het belangrijk om de cliënt niet als eerste te helpen vanuit jouw kennis maar om het besef te hebben dat je de ander niet begrijpt. Daar heb je je cliënt voor nodig. Cliënten helpen zichzelf, omdat zij het meest deskundig zijn over zichzelf. Wat kun je, als professional, doen om dit unieke proces te ondersteunen? Bescheidenheid is hierbij een essentieel onderdeel van een houding om tot verbinding te komen.' - Monique Post*

> *'Oplossingen moet iemand zelf vinden, maar je kunt daarbij helpen door vragen te stellen waardoor iemand gaat reflecteren en zijn eigen verhaal gaat maken.' - Linsey Wijburg*

Zelfmanagement faciliteer je niet door methodes te ontwikkelen voor mensen met autisme en deze aan hen aan te leren. Je faciliteert het door de cliënt te ondersteunen in zijn zoektocht in alle hulpmiddelen die al bestaan.

> *'Er zijn geen zelfmanagement strategieën die voor iedereen werken. Er zijn al zo veel apps, trainingen, lezingen en andere hulpmiddelen ontwikkeld en online te vinden. Vaak niet autisme-specifiek en ook niet verbonden aan 'het ervaren van problemen'. Ondersteun deze zoektocht en het gebruik van normale voorzieningen, diensten en netwerken die mensgericht zijn en niet per se diagnose gericht.' - Monique Post*

Luisteren naar je lichaam
Zelfmanagement begint volgens diverse geïnterviewden in letterlijke zin bij jezelf: bij je lichaam. Het gaat om aanvoelen wat je lichaam nodig heeft en daar naar handelen.

> *'Als gevoel en lijf niet goed geïntegreerd zijn weet je soms gewoon niet: 'Moet ik nu plassen, ben ik verliefd of ben ik bang? Wat voel ik nu precies? Als je dit niet automatisch doorkrijgt, dan is het moeilijk om vat te krijgen op wat er binnenin gebeurt, wat dat betekent en hoe je moet handelen.' - Robert Langstraat*

Vaak is er een direct verband tussen autisme-gerelateerde klachten die in de ggz gerapporteerd worden en de fysieke conditie van het lichaam.

> *'Ik ben meer 'autistisch' als ik moe ben. 'Het autisme' is dus niet altijd even sterk aanwezig.' - Dorien Sambros*

Het luisteren naar het eigen lichaam was voor veel van de geïnterviewden iets wat zij echt moesten het leren.

‘Ik heb moeten leren naar mijn lichaam te luisteren. Ik vond altijd: je bent pas ziek als je op bed ligt. Ik was gewend om door te gaan en te leven op adrenaline. Ik vroeg collega´s weleens: zou ik ooit ziek zijn? Zij zeiden: ‘Ja, natuurlijk.’ Nu weet ik pas: ziek zijn betekent koorts en hoofdpijn hebben. En dan neem ik rust. Zo voorkom ik ook dat ik in een burn-out terecht kom.’
- Nynke Zuurmond

Lichamelijke grenzen en behoeftes kunnen soms beter worden aangevoeld door mentale en fysieke oefening.

‘Ik heb aan mindfulness gedaan en vooral jarenlang aan duursporten. Daardoor voel ik mijn lichaam en vermoeidheid beter. Ik vind het namelijk lastig om stress te voelen, totdat het te laat is.’ - Marc Beek

Meer (lichamelijk) aanvoelen kan leiden tot praktisch inzetbare vaardigheden.

‘Mij heeft het geholpen om te leren voelen door middel van bijvoorbeeld de bodyscan, mindfulness, bio-energetica, haptonomie… Ik ontwikkelde trucjes: hoe kalmeer ik mezelf, hoe grond ik?’ - Robert Langstraat

Niet alleen lichamelijk aanvoelen maar ook emotioneel aanvoelen, wordt vaak actief en bewust geleerd.

‘Ik heb zelf veel aan muziek gehad om bij mijn emoties te komen. Muziek maken en muziek schrijven is ook communiceren en bezig zijn met emoties uiten.’ - Dorien Sambros

Informatie verzamelen
Naast het fysiek aanvoelen van gevoelens en behoeftes, wordt ook cognitief zelfinzicht genoemd als waardevolle vaardigheid.

‘Voor mij is het inzicht de kern van het verhaal. Inzicht in de patronen van mijn leven, in mijn geschiedenis, in hoe problemen kunnen zijn ontstaan.’
- Karin van den Bosch

Informatie, bijvoorbeeld een gestelde diagnose, kan rust geven. Er kan ruimte door ontstaan voor het zetten van nieuwe stappen.

‘Je kunt verder met een juiste diagnose. Het biedt een uitleg en verantwoording voor jezelf en je omgeving.’ - Marc Beek

Informatie kan de vorm hebben van een diagnose. Maar kan ook gevonden worden in boeken en in verhalen van anderen.

‘Mensen die de diagnose autisme net gekregen hebben raad ik aan om zelf te gaan lezen en om contact te zoeken met lotgenoten via fora.’
- Barbara de Leeuw

Er is ook niet autisme specifieke informatie, bijvoorbeeld over persoonlijke ontwikkeling, waar respondenten baat bij hebben gehad.

‘Met betrekking tot mijn zelfregie heb ik veel gehad aan het boek van Stephen Covey: 7 eigenschappen van effectief leiderschap. Dat gaat onder andere over je cirkel van betrokkenheid en je cirkel van invloed.’ - Jaap Brand

Een uitgebreide selectie van in de interviews aangehaalde informatie is opgenomen in de handreiking die los van dit rapport beschikbaar is. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om boeken over autisme waarvan een groot aantal ook geschreven is door ervaringsdeskundigen.

Delen van ervaringen
Veel van de geïnterviewden hebben geprofiteerd van het contact met lotgenoten.

‘Ik zat veel op internet en zocht online lotgenotencontact. Dat heb ik héél erg gebruikt voor mijn persoonlijke ontwikkeling. Ik ging veel over mezelf nadenken en delen. Ik hoorde dingen terug van mensen in vergelijkbare situaties, die zich ook niet herkenden in andere informatie die er was.’
- Karin van den Bosch

Zowel via geschreven media, als in real life worden veel ervaringen uitgewisseld.

‘Ik heb veel autobiografieën gelezen. Ik vormde zo mijn eigen beeld van autisme. Ik ben op zoek gegaan naar mensen met autisme, op contactdagen en gespreksgroepen.’ - Linsey Wijburg

De mensen met wie ervaringen worden gedeeld worden niet altijd gezien als ’lotgenoten’. De onderlinge verschillen zijn vaak groot.

‘Ik zou eerder spreken van tochtgenoten ofzo, of vriendenclub. Als je over lotgenoten spreekt ga je uit van één gezamenlijk lot en dat klopt niet.’
- Gijs Horvers

Ondanks, of misschien wel dankzij die verschillen wordt het delen van ervaringen als zo waardevol ervaren. Het werkt de-stigmatiserend en geruststellend. Ervaren wordt dat je je ergens sterk in kunt herkennen, terwijl niet alles één op één op jou van toepassing is.

'Ik coördineer een gesprekgroep. Vroeger vond ik groepen helemaal niks. Ik dacht: mensen kunnen elkaar ook dingen aanpraten. Maar het helpt toch wel heel erg. Je kunt dan spiegelen.' - Arnoud Aalbers

Keuzes maken

De geïnterviewden geven aan dat ze hebben geleerd hun grenzen beter te bewaken, soms door voorzichtig uit te proberen wat wel en niet werkt.

'Mij helpt het om eerst terug naar de basis te gaan en dingen te vermijden. Dan op te bouwen en te kijken hoe ver ik kan gaan. Als ik, bijvoorbeeld, naar een congres ga, ervaar ik hoe lang ik nodig heb om daar weer van te herstellen. De volgende keer kan ik me daar dan op voorbereiden.
- Anne van de Beek

Het leren herkennen van lichamelijke signalen, zoals vermoeidheid, kan daarbij van waarde zijn.

'Ik realiseerde me dat ik altijd doodmoe terugkwam van pauzes op het werk. Praten over vakanties en vrije tijd, daar loop ik op leeg. Ik vond eerst dat ik beter mijn best moest doen. Maar de uitputting bleef. Ik moest keuzes maken. Doorwerken in de pauzes bleek voor mij de juiste keuze.' - Nynke Zuurmond

Keuzes maken betekent dat er gedoseerd en bewuster gekozen wordt in wat wel en wat niet te doen.

'Ik ga met vriendinnen ieder jaar naar een creatieve beurs. Ik ben kapot aan het einde van de dag. Ik kan daar wel moeilijk over doen, maar ik kan ook de dag ervoor en erna er rekening mee houden en in kaart brengen of het me waard is.' - Nienke Posthuma

Geïnterviewden geven aan dat dit begrenzen vroeger veelal onbewust gebeurde.

'Ik sloot me vroeger vaak op. Ik ging dan gamen. Tegenwoordig probeer ik meer in harmonie met mijn omgeving te leven. Maar grenzen moet ik toch bewaken. Dat doe ik nu bijvoorbeeld door tijd met bezoek af te bakenen.'
- Jasper Wagteveld

Bewust begrenzen kan juist ruimte scheppen voor ontwikkeling. Als niet alles (tegelijk) hoeft, kunnen belangrijke levensdoelen soms juist gerealiseerd worden.

'Ik heb mijn levensgebieden in kaart gebracht en maak keuzes voor bepaalde gebieden. Mijn werk bouwde ik met kleine stapjes op. Eerst vrijwilligerswerk en zo naar werk toewerken, met behoud van een (energie) buffer. Ik zorg ondertussen voor stabiliteit door al 10 jaar niet op vakantie te gaan. Want werken gaat mij wel goed af, vaak beter dan vrije tijd. We moeten ook niet per se gelijk aan anderen willen zijn. Waarom én vakanties én ambitieus zijn in je werk, als je dat eigenlijk niet kunt combineren?' - Marc Beek

Het voorbereiden van activiteiten kan soms helpen om latere verassingen te voorkomen, doordat het de mogelijkheden op het moment zelf beperkt.

'Het helpt mij als ik bepaalde dingen van te voren bedenk. Wat ga ik vanavond eten? Wat ga ik vanavond op tv zien? Daarmee kan ik voorkomen dat ik na een spannende activiteit moe op de bank plof en daar niet meer vanaf kom, zelfs niet om te eten.' - Nienke Posthuma

Prioriteiten stellen: waar ben je goed in, wat vind je leuk, werkt. Ook kan het doen van dingen een behoefte aan rust en structuur bevredigen.

'Werk is heel belangrijk voor mij. Structuur. Ik wil graag dingen te doen hebben en blijven leren en ontwikkelen. Ik ben graag thuis maar ik blijf niet graag thuis.' - Linsey Wijburg

Soms is het goed de grenzen van je comfortzone te bewaken, soms is het goed ze een beetje op te rekken en blijken ook grote stappen heel goed mogelijk.

'Je moet soms ook buiten je comfortzone durven te gaan om te kunnen groeien. Ik ben naar Australië gegaan en kan nu makkelijker contact maken, ik heb meer zelfvertrouwen opgebouwd en een opleiding in het Engels gevolgd.'
- Jellienke Winters

Veranderen van je omgeving

Naast het aanpassen en trainen van het eigen gedrag, kunnen ook bewust aanpassingen in de omgeving worden gedaan. Bijvoorbeeld in de thuissituatie.

'Ik kwam erachter dat ik een thuis moet hebben, een plek voor mezelf. Een beschermd fort, waar ik controle heb. Ik heb baat bij structuur: van te voren bedenken hoe lang ik ergens blijf, hoe ik mijn weekend indeel, eten

op bepaalde tijden. Het is grappig dat ik juist kan groeien als er aan zulke voorwaarden wordt voldaan.' - Linsey Wijburg

Welke omgeving werkt, wordt meestal ontdekt in de praktijk.

'Ik heb wel bepaalde aanpassingen gedaan, maar niet heel bewust. Ik heb ooit geprobeerd in loondienst te werken. Dat ging niet goed. Nu als zzp'er houd ik het wel vol. Dat was trial and error, geen bewust pad.'
- Karin van den Bosch

Familie, vriendschap en relaties
Voor veel van de geïnterviewden zijn naasten van groot belang, soms ook voor de mate waarin zij zelfstandig - of zonder veel extra hulp kunnen functioneren.

'Zonder mijn man zou ik veel meer hulp nodig hebben. Ik ervaar wel problemen, bijvoorbeeld bij administratie en bij het huishouden, maar dat zijn geen problemen waar ik nu begeleiding bij nodig heb.' - Barbara de Leeuw

Ook hebben familie of vrienden in sommige gevallen geen uitleg meer nodig en kennen zij het gedrag en de gewoontes. Vrienden worden ook nog weleens gevonden in hun netwerk van mensen met autisme.

'Mijn familieleden kennen me nu 32 jaar. Ze kennen mijn strategieën en vinden dat allemaal best. Als ik niet naar een familiebijeenkomst wil, dan is dat prima. Al mijn vrienden hebben al dan niet toevallig ook autisme.'
- Linsey Wijburg

Inzet van hulpmiddelen
Veel hulpmiddelen waar mensen met autisme gebruik van maken, zijn niet autisme specifiek.

'Ik maak veel dag-, week-, maand-, en jaarplanningen en prioriteitenlijsten. Anders vind ik alles belangrijk en blijf ik doordenderen.' - Nynke Zuurmond

Dat geldt ook voor een aantal hulpmiddelen om sensorische prikkels te dempen of overprikkeling te voorkomen: oordopjes, koptelefoons, een rustige werkruimte. Een sensorische gevoeligheid kan ook in positieve zin worden ingezet. Bijvoorbeeld met behulp van drukvesten, verzwaarde dekens, of heel andere hulpmiddelen.

'Prikkels kun je ook in je voordeel gebruiken. Bijvoorbeeld als je gevoelig bent voor geur. Lavendel ontspant, citrus geeft energie. Dat zijn hele eenvoudige dingen die je uit kunt proberen.' - Nienke Posthuma

Veel geïnterviewden geven aan dat als je eenmaal weet wát je wilt leren, dat er dan best veel ideeën, hulpmiddelen en initiatieven zijn die je kunnen helpen en waarnaar je zelf op zoek kunt gaan. Dat geldt bijvoorbeeld ook voor boeken over persoonlijke ontwikkeling en zelfhulp.

'Het jaarprogramma '365 dagen succesvol' heeft me erg geholpen. Dit programma was niet autisme specifiek maar gaf me wel handvatten om een leuker leven te krijgen.' - Jellienke Winters

Het kan ook wenselijk zijn op zoek te gaan naar literatuur en informatie voor mensen van een jongere leeftijd, als blijkt dat dat, bij voor anderen schijnbaar vanzelfsprekende zaken, extra uitleg nodig is. Het kan goed zijn sommige vaardigheden, die anderen intuïtief leren, meer expliciet en met meer toelichting, te leren.

'De coaching die ik geef (vaak aan andere mensen met autisme) bestaat voor een belangrijk deel uit het maken van de ondertiteling bij de film van het dagelijks leven.' - Gijs Horvers

Tips en adviezen zijn vaak op internet te vinden en kunnen over zaken gaan die voor andere mensen misschien vanzelfsprekend zijn, maar voor sommige mensen met autisme niet.

'Na mijn scheiding ben ik voor zelfhulp op internet gaan zoeken. Dan krijg je van die tegeltjeswijsheden. Maar eigenlijk heb je daar heel veel aan want die heb je niet zo meegekregen als andere mensen zonder autisme.'
- Gijs Horvers

3.3 Analyse en conclusies

Zelfmanagement, stigma en zelfstigma
Stigma, maar ook zelfstigma, kan een negatieve impact hebben op het ontstaan van zelfmanagement. Er is sprake van zelfstigma op het moment dat men zich identificeert met onwenselijke eigenschappen en zichzelf op basis daarvan afwijst, met negatieve consequenties voor de persoon en diens omgeving als gevolg (Van Weeghel en Bongers, 2012).

Hoe negatiever de interpretatie van autisme, hoe groter de kans op zelfstigma is.

De Multidisciplinaire Richtlijn ASS bij volwassenen zegt over het vaststellen van autisme volgens de DSM: *Het horen dat de diagnose ASS is gesteld kan … veel indruk maken op de persoon met een ASS, wat kan leiden tot andere psychische klachten (Kan, 2013)*. Een meer neutrale of positieve blik op autisme (dan de DSM-criteria) zou de kans op zelfafwijzing kunnen verkleinen. Wanneer het diagnostische criterium lijdensdruk wordt losgelaten, neemt kwalitatief de kans op zelfafwijzing dus af. Het 'autisme' waar je je mee identificeert is dan immers minder negatief. Kwantitatief kun je juist zeggen dat bij het hanteren van zo'n bredere interpretatie van autisme, de kans op zelfafwijzing toeneemt. Het stelt immers een veel grotere groep mensen, met lichtere klachten, in staat zich met autisme te identificeren.

Het begrip 'autisme' in relatie tot zelfmanagement

De DSM-criteria voor autisme kunnen gezien worden als een eerste 'interpretatie' van autisme. Een tweede 'interpretatie' van autisme is gevormd door de mensen in onze samenleving die op basis van de DSM geclassificeerd zijn. Deze maatschappelijke interpretatie, of interpretaties, zijn geleidelijk geëvolueerd vanuit de DSM criteria. Personen die op basis van DSM criteria zijn geclassificeerd, veranderen en ontwikkelen zich. Ze passen zelfmanagement toe. De lijdensdruk, die ten tijde van de diagnose bij allen aanwezig was, zal bij sommigen afnemen of zelfs (tijdelijk) verdwijnen. Toch zullen zij zich hoogst waarschijnlijk blijven identificeren met autisme. Zij hebben immers geleerd dat autisme niet over gaat.

Op deze wijze zijn maatschappelijke interpretaties van autisme steeds meer komen te verschillen van de 'Autisme Spectrum Stoornis' in de DSM. Wanneer houd je op om iets autisme te noemen? Wanneer iemand na een officiële classificatie boven verwachting zichzelf managet en floreert, heeft het dan nog zin om te zeggen dat die persoon autisme heeft?

Mogelijk levert het identificeren met autisme wat op. Onder de mensen in de maatschappij die een classificatie autisme hebben zou een groepsgevoel kunnen bestaan (Mc Millen e.a. 1986). Jezelf identificeren met het woord 'autisme', kan daarbij het in/uit criterium zijn dat het 'lidmaatschap' tot de groep bepaald. De 'groep' mensen met autisme is zelf ook erg divers en er bestaan onder hen ongetwijfeld ook sub-groepen (bijvoorbeeld vrouwen met autisme, of aanhangers van bepaalde verklaringsmodellen). Dit blijkt ook uit de interviews. Dergelijke groepsgevoelens kunnen, zeker voor mensen die zich veelal identificeren als sociaal-emotioneel kwetsbaar, persoonlijk van waarde zijn. Het in stand houden van een dergelijk groepsgevoel kan daarmee onderdeel zijn van iemand zijn zelfmanagement.

Hier zit ook een keerzijde aan. Zoals in hoofdstuk 1 beschreven werd, bestaat 'het autistische brein' mogelijk niet. Neurodiversiteit, waar autisme vaak onder wordt geschaard, is mogelijk nog wel meer divers dan gedacht. De ervaren overeenkomsten in gedrag, ontwikkeling en sensorische beleving bestaan mogelijk vooral doordat de DSM-criteria selectief mensen met deze eigenschappen classificeert. In dat geval kan identificeren met autisme weliswaar een groepsgevoel opleveren, maar kan het ook bijdragen aan onnodige generalisaties en (voor)oordelen. Het stigma en zelfstigma dat daar uit volgt, kan het ontwikkelen van zelfmanagement juist in de weg staan.

Zelfmanagement beïnvloeden

Zelfmanagement is iets dat cliënten zelf doen. Maar je kunt ze daar als hulpverlener wel bij helpen. Cliënten kunnen gewezen worden op de valkuilen en op de betrekkelijkheid van gebruikte classificaties in en buiten de ggz en op de risico's van stigma en zelfstigma. Wat kunnen hulpverleners nog meer doen om zelfmanagement, eigen regie en herstel te bevorderen?

Randvoorwaarden zelfmanagement	
Stimuleert	**Remt**
Een basis van veiligheid. Bijvoorbeeld: niet overprikkeld zijn, vaardigheden om met overprikkeling/stress om te gaan	Onveiligheid. Bijvoorbeeld: vele wisselingen van behandelaar, hulpverlening die te snel aandringt op verleggen van grenzen
Beschikbaarheid van diverse informatie. Bijvoorbeeld: toegang tot een sociale kaart, bronnen op meerdere niveaus	**Informatie vanuit enkel een medisch model.** Bijvoorbeeld: psycho-educatie waar in lijdensdruk primair wordt geëxternaliseerd (toegeschreven aan een blijvende 'stoornis')
Beschikbaarheid van rolmodellen. Bijvoorbeeld: sprekers, geschreven of gesproken verhalen van mensen die zich vanuit een vergelijkbare situatie hebben ontplooid	**Gebrek aan voorbeelden.** Bijvoorbeeld: uitsluitend contact met hulpverleners met een sterk verschillende achtergrond (sekse, opleidingsniveau, levenservaringen)
Wederkerige en gelijkwaardige relatie. Bijvoorbeeld: ondersteuning door een ervaringsdeskundige in de ggz	**Afhankelijkheidsrelatie.** Bijvoorbeeld: langdurig cliënt in de ggz zijn

Invloed opstelling 'helper' op zelfmanagement	
Stimuleert	**Remt**
Coachende rol. Bijvoorbeeld: het stellen van vragen over zelfinzicht en/of inzicht in eigen lijdensdruk	**Verantwoordelijkheid overnemen.** Bijvoorbeeld: hulpverlener die voortouw neemt in gesprek, behandelplan opstellen voor de cliënt
Gelijkwaardigheid. Bijvoorbeeld: hulpverlener die professionele nabijheid inzet en eigen ervaringen deelt	**Acties overnemen.** Bijvoorbeeld: gemeentelijke aanvraag doen voor cliënt, i.p.v. cliënt hierin ondersteunen
Bekrachtiging. Bijvoorbeeld: het creëren van succeservaringen door 'guided exposure'	**Externaliseren.** Bijvoorbeeld: gerust te stellen waarbij lijdensdruk in te grote mate wordt toegeschreven aan externe omstandigheden

Handreiking zelfmanagement door ervaringsdeskundigen
Zelfmanagement kan worden gezien als de gewenste uitkomst van de herstelvisie: meer eigen regie, zelfhulp en het realiseren van zelfgekozen doelen. Dit gebeurt op het gebied van autisme, maar vaak breder ter bevordering van de kwaliteit van leven. De respondenten formuleren een breed scala aan domeinen en hulpmiddelen waarop en waarmee zij zelf aan de slag zijn gegaan en die hen geholpen heeft om te leren omgaan met hun autisme en de uitdagingen die het dagelijks leven aan hun stelt. Zij geven nadrukkelijk aan dat zelfmanagement geen methode is maar een zoektocht die iedereen zelf moet aangaan.
Wat hen heeft geholpen:

- Het vergroten van het lichaamsbewustzijn om meer grip te krijgen op overprikkeling, stress en vermoeidheid.
- Het vergroten van zelfinzicht door het vergaren van informatie over autisme en over persoonlijke ontwikkeling of andere zaken. (boeken, online bronnen).
- Het delen en leren van ervaringen met lotgenoten.
- Het aanleren van nieuw gedrag: maken van keuzes, stellen van prioriteiten en beschermen en oprekken van de eigen comfortzone.
- Het aanpassen en managen van de eigen omgeving.
- Om hulp en begrip vragen in het eigen netwerk van familie, naasten en lotgenoten.
- Gebruik maken van bestaande hulpmiddelen om bijvoorbeeld sensorische prikkels te dempen of te voorkomen.

De concrete suggesties zijn opgenomen in een handreiking die los van dit verslag beschikbaar is.

3.4 Aanbevelingen

VII.
Informeer en ondersteun cliënten in de ontwikkeling van hun zelfmanagementvaardigheden (vóór, tijdens en na lopende trajecten).
Zelfmanagement bevordert de resultaten van behandeling en herstel en verlaagt het zorggebruik op de langere termijn. Informeer en begeleid cliënten in het toepassen zelfmanagement strategieën, zelfhulp en eigen regie. Bijvoorbeeld door hen de, in dit project ontwikkelde handreiking met hulpmiddelen en hulpbronnen van andere mensen met autisme, te verstrekken en door ze te verwijzen naar ondersteuning door ervaringsdeskundigen. Blijf dergelijke overzichten ontwikkelen met behulp van (ex)cliënten en ervaringsdeskundige professionals. Verwerk informatie in het ondersteuningsaanbod zoals in psycho-educatiemodules of ontwikkel een expliciet aanbod voor zelfmanagement als vast onderdeel in de zorg op verschillende momenten.

VIII.
Beperk de inzet van specialistische behandeling bij autisme tot het behandelen van de ernstige co-morbiditeit.
De beschikbaarheid en duur van specialistische behandeling is beperkt. Ook kan behandeling de ontwikkeling van zelfmanagement en herstel remmen of in de weg staan. Bovendien is autisme zelf niet iets dat behandeld kan worden. Zet tijdelijk behandeling in daar waar ernstig lijden voorop staat en verlichting van deze klachten eerste prioriteit is. Zoals bij het beperken van de gevolgen van een ernstige crisis. Zet ook in deze specialistische behandeling ervaringskennis van (ex-) cliënten en van ervaringsdeskundige professionals in. Door cliënten en patiënten goed te informeren over de grenzen van behandeling en begeleiding bij autisme, kan bovendien stigma en zelfstigma voorkomen worden.

3.4 Aanbevelingen (vervolg)

IX .
Organiseer en faciliteer ondersteuningsvormen gericht op herstel en persoonlijke ontwikkeling, ook buiten de ggz.
Ondersteun (de veelal) ontwikkelingsgerichte hulpvragen op alle levensdomeinen om herstel en kwaliteit van leven te optimaliseren. Hulpvragen over autisme en hoe hier mee om te gaan kunnen daar onderdeel van zijn, maar hoeven niet op de voorgrond te staan.
Zet in op duurzame en langdurige mogelijkheden voor ondersteuning (levensloopbegeleiding) door ook naasten en maatschappelijke dienstverleners te betrekken bij de ondersteuning. Ontwikkel levenslooppoli's en herstelacademies waar mensen samen aan herstel kunnen werken. Biedt ook op tijd actieve begeleiding bij het vinden van steun in het sociaal domein (begeleiding en coaching vanuit WMO en WLZ, steun van vrijwilligersorganisaties, patiëntenverenigingen, etc.).

4.
Het inzetten van ervaring

4.1 Wie is ervaringsdeskundig?

De ontwikkeling van ervaringsdeskundigheid is ook een gevolg van de maatschappelijke omwenteling van uitsluiting naar een meer inclusieve samenleving waarin er 'niets over, zonder´ wordt bedacht. Ervaringsdeskundigen hebben aan den lijve ondervonden wat het is om geconfronteerd te worden met een ernstige aandoening en het onbegrip dat daar binnen en buiten de ggz over bestaat. Zij kunnen ons vertellen wat daar de consequenties van zijn en hoe we dit in het vervolg misschien kunnen voorkomen. Ervaringsdeskundigen spelen een belangrijke rol in het bevorderen van zelfmanagement, ook bij mensen met autisme. Ze bezitten immers over eigen ervaring en kennis en weten hoe met autisme om te gaan in het dagelijkse leven. Ze zijn het levende bewijs dat je ook met autisme een goede kwaliteit van leven kunt opbouwen (Vanuit autisme bekeken, 2017). *'Ervaringsdeskundigheid is de professionele inzet en overdracht van kennis die is vergaard door analyse van en reflectie op eigen ervaringen en ervaringen van deelgenoten, aangevuld met kennis uit andere bronnen zoals literatuur, presentaties en media' (Posthouwer 2013).*

De inzet van ervaringsdeskundigheid is volgens de Zorgstandaard Autisme een essentieel onderdeel van goede zorg (ZA 2017). Maar wie zijn deze ervaringsdeskundigen? De term 'ervaringsdeskundig' wordt breed gebruikt. Soms worden er cliënten mee bedoeld, soms vrijwilligers, soms professionals. Soms wordt het als vakgebied en als professionele discipline gezien waar een opleiding voor vereist is. Soms wordt gezegd dat iedereen ervaringsdeskundig is.

Met de volgende drie vragen kan worden gespecificeerd wat er bedoeld wordt met de koepelterm 'ervaringsdeskundig':

- Waarmee is er ervaring: met autisme, met herstel of met iets anders?
- Is er sprake van ervaring, ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid?
- Wie worden er bedoeld: (ex-)cliënten, familieleden, vrijwilligers, professionals?

4.2 Ervaring met wat?

Er kan, wanneer er gesproken wordt over het inzetten van ervaringen bij autisme, naar verschillende soorten ervaringen verwezen worden.

Directe ervaring met autisme
Het zelf hebben van autisme. Ervaringen kunnen betrekking hebben op onder meer: het gediagnosticeerd worden, het krijgen en verwerken van de classificatie autisme. Het kan ook de levenservaring vóór of na de diagnostiek betreffen. Ervaringen van mensen die (nog) geen classificatie hebben gekregen, maar zich wel in autisme herkennen, kunnen dus ook als ervaring met autisme worden beschouwd.

Indirecte ervaring met autisme
In de directe nabijheid iemand kennen met autisme, bijvoorbeeld als familielid. Iemand die de persoon met autisme goed kent beschikt over een eigen set aan ervaringen. Een familie-ervaringsdeskundige heeft ervaringskennis opgebouwd op grond van eigen levenservaring met een familielid/naaste met psychische problematiek (LPFE, 2018). Enerzijds is dit de ervaring van hoe het is om familielid 'van' te zijn, met alles wat daarbij komt kijken. Anderzijds is het ervaring met het doen en laten van de betreffende persoon met autisme.

Ervaring met herstel
Met 'ervaring' kan, in de context van de herstelvisie, ook de ervaring met een herstelproces bedoeld worden.

> ***Autisme en 'herstel'***
> *Het begrip herstel kan verwarring geven wanneer het autisme betreft. Autisme heb je je leven lang, dus van autisme herstel je niet. Wel heeft iedereen met een classificatie autisme op een zeker moment in het leven voldaan aan het diagnostisch criterium 'lijdensdruk'. Dit lijden kan in de oorsprong verband houden met autisme maar tot uiting komen in bijvoorbeeld een laag zelfbeeld, traumatische (pest)ervaringen, depressie, langdurige stress, eenzaamheid of iets anders. Soms kan dit lijden ook weer afnemen, of men kan er mee leren leven. Zo gezien kun je ook spreken van herstelervaringen bij een persoon met autisme.*

De klachten, het lijden of de verstoring in het leven waarmee er een herstelervaring is, kan dus verband houden met autisme maar dat hoeft niet. Herstelprocessen hebben namelijk een aantal universele kenmerken, waarbij de specifieke kenmerken en oorzaken van het psychisch lijden of het kwetsbaar zijn, niet altijd uitmaken (Boer 2018). Iemand kan bijvoorbeeld ook zijn herstelervaring met depressie of eenzaamheid inzetten ten behoeve van iemand met autisme, zonder zelf autisme te hebben.

4.3 Ervaring, ervaringskennis of ervaringsdeskundigheid?

Er zijn verschillende gradaties te onderscheiden in de ontwikkeling en toepasbaarheid van de ervaringen (Posthouwer, 2013).

Ervaring
Het hebben van ervaringen met beperkingen en herstel. In de context van autisme: het hebben van ervaringen met het leven met autisme.

Ervaringskennis
Kennis die ontstaat door relflectie op de eigen ervaringen. Dit wordt ook wel persoonlijke ervaringskennis genoemd. Persoonlijke ervaringskennis kan verbreed worden met de ervaringen van lotgenoten. Bijvoorbeeld door middel van literatuurstudie of door gebruik van andere bronnen. In dat geval wordt er gesproken over collectieve ervaringskennis.

Ervaringsdeskundigheid
De professionele toepassing van ervaringskennis. Zodra ervaringskennis op een professionele manier wordt ingezet, spreken we van ervaringsdeskundigheid (Posthouwer, 2013). Met de toevoeging van ‘professioneel’ wordt bedoeld dat náást de ervaringskennis ook bekwaamheid in bepaalde competenties vereist is. Bijvoorbeeld schrijfvaardigheid, een zeker denk- en werkniveau en/of vaardigheden als hulpverlener.

Hierbij wordt het onderscheid tussen ervaring, ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid als volgt weergegeven: (Posthouwer, 2013):

Van ervaring naar ervaringskennis
Waar ervaringen natuurlijk aanwezig zijn, is ervaringskennis het product van een leerproces. Ervaringskennis wordt gevormd door reflectie van en analyse op de eigen ervaringen, door kennis te nemen van ervaringen van anderen, literatuur en andere bronnen.

Psycho-educatie over autisme kan hier bijvoorbeeld aan bijdragen, net zoals inzichtgevende therapieën en lotgenotengroepen. Participeren in een herstelgroep is een andere vorm die kan bijdragen aan ervaringskennis. In een herstelgroep wordt onder begeleiding actief gereflecteerd op de eigen ervaringen én op die van groepsgenoten. Ervaringskennis kan ook buiten alle hulpverlening om ontwikkeld worden. Bijvoorbeeld door kennis te vergaren via internet, literatuur, fora, ontmoetingen en door deductieve zelfreflectie.

Van ervaringskennis naar ervaringsdeskundigheid
Net zoals ervaringskennis ontwikkeld moet worden, worden ook de vaardigheden om deze professioneel in te zetten ontwikkeld door leren of oefenen.

Vaardigheden om ervaringskennis door te geven kunnen bijvoorbeeld ontwikkeld worden door het volgen van een specifieke mbo- en hbo-opleiding tot ervaringsdeskundige. Relevante vaardigheden kunnen ook ontwikkeld zijn in andere zorg-, communicatie-, of coachopleidingen waarbij er in het onderwijs aandacht is voor de inzet van ervaringsdeskundigheid. Maar ook zonder opleiding kunnen professionele vaardigheden ontwikkeld worden, bijvoorbeeld in werk of in vrijwilligerswerk.

4.4 Wie zetten de ervaringen in?

Ervaringen worden, binnen én buiten de ggz, ingezet door professionals, vrijwilligers, ex-cliënten en ook door mensen die nooit een classificatie autisme hebben gekregen.

Professionals en vrijwilligers in de ggz
Wanneer ervaring doelgericht in een betaalde functie wordt ingezet, gebeurt dit meestal in de functie ‘ervaringswerker’ of ‘peer(support) worker’. Het aantal betaalde en vrijwillige arbeidsplaatsen binnen de ggz is nog beperkt maar neemt toe (Zorgwelzijn.nl 2017).

Er zijn ook medewerkers die in een andere functie hun (herstel)ervaring inzetten. Denk aan een hulpverlener met eigen ervaring die hier in het contact

met cliënten open over is. Bij zorginstelling Lister bijvoorbeeld geeft 27% van de medewerkers aan over eigen ervaringsdeskundigheid te beschikken (Beenackers, 2019).

Professionals en vrijwilligers buiten de ggz
Een groot deel van de inzet van ervaringsdeskundigen vindt plaats buiten de ggz. Dit zijn bijvoorbeeld vrijwilligers bij maatschappelijke organisaties maar ook zzp'ers die in de zorg, coaching, begeleiding of voorlichting werken.

Een sub-groep is professionals met autisme die in een compleet ander vakgebied dan de zorg hun ervaring met autisme inzetten. Denk aan een journalist, ingenieur of accountant die de eigen ervaringen deelt met een groot publiek. Sommigen van hen noemen zichzelf (autisme) ambassadeur. De Autisme Ambassade is een netwerk van werknemers in verschillende sectoren die autisme hebben. Zij zijn werkzaam in allerlei functies, van militair tot docent, maar nemen daarnaast een ambassadeursrol op zich. Daarin zijn zij open over hun autisme en gaan ze de dialoog aan op de werkvloer (autismeambassade.nl).

(Ex-)cliënten en familieleden
Effectief zelfmanagement is voor cliënt en hulpverlener een belangrijk behandeldoel. Waar zelfmanagement ontwikkeld wordt, wordt ook ervaringskennis opgedaan. Cliënten en ex-cliënten vormen dan ook een significante groep bij wie ervaringskennis zit. Ervaringskennis van (ex-)cliënten kan worden ingezet in onder meer groepsmodules (lotgenotencontact), cliëntenraden of in een rol als gastspreker in een behandel- of begeleidingsvorm. Buiten de hulpverlening wordt ervaringskennis van cliënten, maar ook van bijvoorbeeld hun familieleden, volop ingezet. Denk bijvoorbeeld aan een beschermende of begeleide woonvormen waar bewoners van elkaar leren. Of aan de vele blogs, vlogs, netwerkborrels en andere lotgenoteninitiatieven waar ervaringskennis wordt uitgewisseld.

4.5 Ervaringsdeskundigen aan het woord

Met de geïnterviewde ervaringsdeskundige professionals is gesproken over ervaringsdeskundigheid. Wat is ervaringsdeskundigheid volgens hen? Hoe worden ervaringen nu ingezet en wat kan daarin wat hen betreft beter?

Ervaringsdeskundigheid
In de interviews wordt benadrukt dat het feit dat je autisme hebt, je nog niet ervaringsdeskundig maakt.

'Niet iedereen met photoshop is een professioneel designer en niet iedereen met autisme is een ervaringsdeskundige.' - Gijs Horvers

'Ervaringsdeskundigheid is dat je je eigen ervaringen verwerkt hebt en voor anderen kunt inzetten.' - Jasper Wagteveld

'Om van ervaringsdeskundigheid te spreken moet de persoon de diagnose verwerkt hebben, kunnen relativeren en de eigen beperking van ervaring herkennen.' - Diederik Weve

Zeker in de hulpverlening mag verwacht worden dat iemand de eigen ervaringen overstijgt.

'Kan ik iets zinnigs vertellen over vrouwen, omdat ik een vrouw ben? Een professional moet zijn eigen ervaring kunnen overstijgen en daarnaast juist goed zijn in het vak 'hulpverlener'. Ervaringsdeskundige hulpverleners mogen geen genoegen nemen met 'goed dat je dit hebt willen vertellen over jezelf. Er is een groot verschil tussen jouw verhaal willen delen en het werken in de hulpverlening'. - Monique Post

Kennis uit andere bronnen dan de eigen ervaring is nodig om een ander goed te kunnen ondersteunen.

'Door kennis over herstelprocessen, van jezelf en anderen, kun je mensen beter ondersteunen. Het is ook van belang om kennis te hebben van organisaties zoals Enik en methodieken als de WRAP die zelfmanagement en herstel kunnen ondersteunen.' - Linsey Wijburg

Meerwaarde
Ervaringsdeskundigheid wordt gezien als belangrijke aanvulling op hulpverlening vanuit andere deskundigheden.

'Kan een ervaringsdeskundige iemand beter helpen? Nee, wel anders.' - Arnoud Aalbers

Door de inzet van ervaringsdeskundigheid komen onderwerpen, die niet direct te maken hebben met problematiek en ggz maar die wél belangrijk zijn voor iemands ontwikkeling en herstel, eerder aan bod.

'Ervaringsdeskundigen kunnen goed helpen het holistisch perspectief (...) te agenderen.' - Marc Beek

‘Met ervaringswerkers kun je meer vanuit de beleving werken. Echt praten met en echt luisteren naar cliënten ís niet gewoon.’ - Barbara de Leeuw

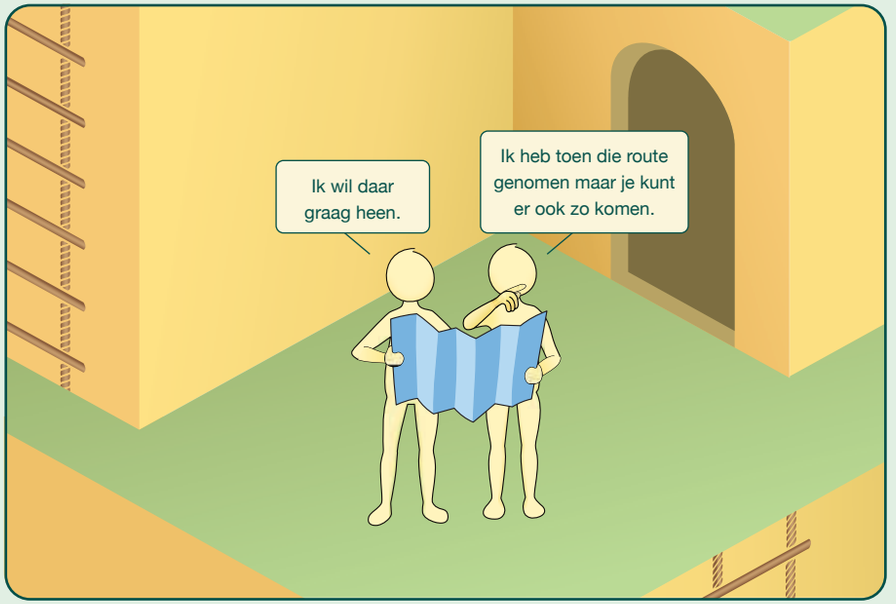
Het werken vanuit de persoonlijke ervaring draagt bovendien bij aan gelijkwaardigheid én het gevoel begrepen te worden in de hulpverlenersrelatie.

‘Ik vond veel erkenning en herkenning bij collega-artsen met autisme. Vóór en dóór is belangrijk voor het gevoel van eigenwaarde van mensen met autisme.’ - Job den Boer

‘Het is zo belangrijk voor iemand met autisme om met iemand te praten die de dingen waar je tegen aan loopt herkent en begrijpt. Laatst zei een cliënt met tranen in zijn ogen tegen me: “ Door jou voel ik me niet zo alleen.”.’ -Jellienke Winters

Een ervaringsdeskundig hulpverlener kan helpen een brug te slaan tussen cliënt en andere hulpverleners, wat belangrijke inzichten op kan leveren.

‘Juist een ervaringsdeskundige kan helpen om meer te kijken door de ogen van iemand met autisme.’ - Barbara de Leeuw



‘Een ervaringsdeskundige kan niet per definitie beter aansluiten, mensen met autisme verschillen. Maar het kan soms wel voor ondertiteling zorgen voor de rest van het team. De ouders van mijn cliënt noemden mij wel eens de ‘autivertaalster’. Ik kan je wel een stukje meenemen in hoe ik de wereld beleef.’ - Nienke Posthuma

Inzet binnen de ggz

De inzet van ervaringsdeskundigheid in de zorg is nog heel beperkt, is de indruk.

‘De combinatie tussen zelfhulp, de inzet van ervaringsdeskundigen en behandeling is waardevol en wordt nu te weinig benut.’ - Marc Beek

In combinatie met de lange wachtlijsten in de ggz worden hier juist mogelijkheden gezien.

‘De ggz is in de verste verte niet toereikend. Er zijn onvoldoende behandelaren en er zijn lange wachttijden.’ - Robert Langstraat

‘De wachtlijsten zijn, zelfs bij zware problematiek, een groot probleem. Waarom wordt er altijd zo rigide gezocht naar een psycholoog? Waarom wordt voor sommige ondersteuning niet vaker een ervaringsdeskundige hbo’er ingezet?’ - Barbara de Leeuw

Wanneer ervaringsdeskundigen wel worden ingezet, wordt dit niet altijd als volwaardig werk gezien.

‘Als je ons serieus wil nemen, geef ons dan gewoon een betaalde baan net als de rest. Heb ook volwaardige verwachtingen.’ - Nienke Posthuma

Het werken in een ggz-team brengt eigen uitdagingen met zich mee voor een ervaringsdeskundige. Zeker als deze rol nieuw is in het team.

‘Integratie ervaringsdeskundigheid in de ggz is een kwestie van lange adem: één slecht functionerende ervaringswerker kan veel teleurstelling geven in een team en negatieve effecten hebben voor inzet in de toekomst.’ - Jasper Wagteveld

Voor een succesvolle integratie kan een extra flexibele opstelling t.a.v. de nieuwe medewerker nodig zijn.

‘Een contract met een ervaringsdeskundige moet ook door werkomgeving worden getekend, zodat er een commitment is om ervaringswerkers te faciliteren.’ - Diederik Weve

‘Ik denk dat er veel meer ervaringsdeskundigen zouden zijn als er meer rekening met ze gehouden wordt. Het werk is te overprikkelend soms. Zoek bijvoorbeeld oplossingen door flexcontracten: een variabel aantal uren naar behoeften werknemer.’ - Linsey Wijburg

Als deze flexibiliteit tegenover de inzet ervaringswerkers er niet is, krijgt de ggz mogelijk minder én minder diverse ervaringswerkers.

‘Het werk is niet altijd even flexibel dus dat maakt het aantal ervaringsdeskundigen minder. Degenen die nu als ervaringsdeskundige in de ggz werken hebben vaak geen extra ondersteuning nodig. Daarmee heeft deze groep ook een bias, ze vertegenwoordigen dus niet de hele groep. Bij elke unieke beperking horen unieke ervaringen die iets kunnen bijdragen.’ - Diederik Weve

Gelijkwaardigheid in een team en ervaringsdeskundigen in sollicitatiecommissies worden genoemd als helpende factoren voor de integratie van ervaringsdeskundigheid.

‘We hebben een niet-hiërarchisch team, niet autoritair en een goede collegiale sfeer. Binnen ggz InGeest wordt ervaringsdeskundigheid goed ingezet. Ook wordt er bijvoorbeeld geen sollicitatiegesprek gevoerd zonder de aanwezigheid van een ervaringsdeskundige.’ - Robert Langstraat

Inzet buiten de ggz

Ervaringsdeskundigheid wordt niet alleen binnen de ggz ingezet en dat zou ook niet moeten. Juist daarbuiten heeft het ook een belangrijke rol.

‘Ervaringsdeskundigen integreren in de ggz kan, zolang ze maar hun unieke kenniskarakter behouden. Ervaringsdeskundigen in de ggz worden soms toch langzaam steeds meer hulpverlener. Het is belangrijk dat de ggz gelijkwaardige samenwerking zoekt met ervaringsdeskundigen.’
- Gijs Horvers

‘Er is een markt die de ggz niet bedient. Die de ggz niet kan of wil bedienen. Vereniging PAS heeft een gebrek van de ggz en andere patiëntenverenigingen aangepakt: PAS heeft de behoefte aan lotgenotencontact geïdentificeerd en is groepen begonnen. De vraag is ook of zoiets in ggz hoort, als je wilt dat het een soort zelfmanagement is.’ - Diederik Weve

De geïnterviewden geven aan dat mensen met autisme die eigen ervaringen voor anderen in willen zetten, daar vaak drempels in tegenkomen. Bijvoorbeeld dat het scholingsaanbod van een te laag niveau is, of niet passend voor mensen die al een baan hebben.

‘Ik wil graag meewerken om ervaringsdeskundigheid verder te professionaliseren. Mijn lat ligt hoog bij de opleiding, ik vond het niveau te laag.’ - Dorien Sambros

‘Training is van belang voor ervaringsdeskundigen. Maar dit is bijna altijd op werkdagen, wat vaak niet passend is voor mensen met voltijd werk.’
- Diederik Weve

Een andere drempel is die van opleiding naar werk. Ervaringsdeskundigheid buiten de ggz inzetten én er van kunnen leven, betekent vaak dat je zzp’er moet worden. Dit is niet voor iedereen weggelegd.

‘Het lastigste is de administratie om het werk als zelfstandig ervarings-deskundige heen. Velen kunnen dat niet. Qua belastbaarheid zitten ze vaak op 2 á 3 dagen. (…) De administratieve belasting is dan te veel, daar is geen tijd voor. Veel potentieel goede ervaringsdeskundigen kunnen daardoor de stap niet zetten naar zelfstandig werkend professional. ‘
- Gijs Horvers

‘De vraag die ik het meest krijg in mijn mailbox: ‘Ik heb autisme en ik wil werken, al dan niet als zzp’er. Hoe pak ik dat aan en raak ik dan mijn uitkering kwijt?’ Ik raad het niet iedereen aan om als zzp’er te starten.’
- Anne van de Beek

Voor het breder toepassen van ervaringsdeskundigheid buiten de ggz, liggen reële uitdagingen. Eén zo’n uitdaging is de onderlinge samenwerking tussen ervaringsdeskundigen.

‘De verbondenheid in ‘het wereldje’ (van ervaringsdeskundigen met autisme) is zwak.’ - Jaap Brand

Onderlinge uitwisseling en bijscholing zou kunnen bijdragen aan het samenbrengen van ervaringsdeskundige professionals.

'Zelfreflectie is nodig. Blijven lezen, intervisie, scholing en naar congressen gaan kan hier aan bijdragen.' - Dorien Sambros

'Het aanbod van alles wat ervaringsdeskundigen doen is versnipperd. Het zou goed zijn als ervaringsdeskundigen meer hun krachten bundelen.' - Gijs Horvers

4.6 Analyse en conclusies

Ervaringsdeskundigheid
In de interviews komt, net als in de theorie, een onderscheid naar voren tussen ervaring (het hebben van autisme), ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid.

Het belang van dit onderscheid wordt in gesprek met de geïnterviewden duidelijk. Van een (ex-)cliënt met autisme kun je niet dezelfde verwachtingen hebben als van een ervaringsdeskundige professional. Wanneer het onderscheid tussen (ex-)cliënt met autisme en ervaringsdeskundig professional onvoldoende gemaakt wordt, wordt de professional mogelijk niet optimaal benut en wordt de (ex-)cliënt mogelijk overvraagd.

Het onderscheid tussen de professional en een ander persoon met ervaring, zit in de aanwezigheid van professionele competenties (o.a. schriftelijke en mondelinge uitdrukkingsvaardigheid en zorg-gerelateerde competenties) én in de mate waarin ervaringskennis aanwezig is. Zo gezien is er tussen mensen die hun ervaring inzetten een spreiding: van veel tot weinig professionele competenties én van weinig tot veel ervaringskennis. Dit is hier schematisch weergegeven: →

Niet alleen mensen met (veel) ervaringskennis en met (veel) professionele competenties zetten zich in voor andere mensen met autisme. Er is een grote spreiding van mensen met autisme die zich inzetten voor andere mensen met autisme.

In de praktijk zetten mensen in alle delen van het spectrum hun ervaringen in. Ook als er minder professionele competenties zijn, of als er minder ervaringskennis is, kan dit waardevol zijn. Bijvoorbeeld:

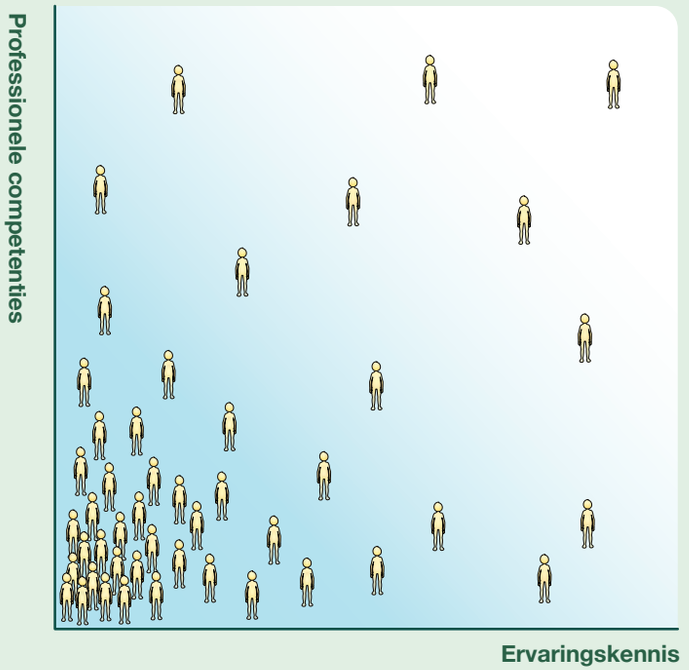
Hoog competent, weinig ervaringskennis: een hulpverlener die op latere leeftijd de classificatie autisme heeft gekregen. Hij heeft er zelf nog weinig op gereflecteerd en heeft dus nog weinig tot geen ervaringskennis. Echter, door open te zijn naar zijn cliënten over zijn diagnose, kan hij als voorbeeld van waarde voor hen zijn.

Laag competent, veel ervaringskennis: een frequente bezoeker van lotgenotenborrels zonder relevante professionele competenties. In één op één gesprekken met lotgenoten of in een diepte interview met een onderzoeker kan zijn ervaringskennis van waarde zijn.

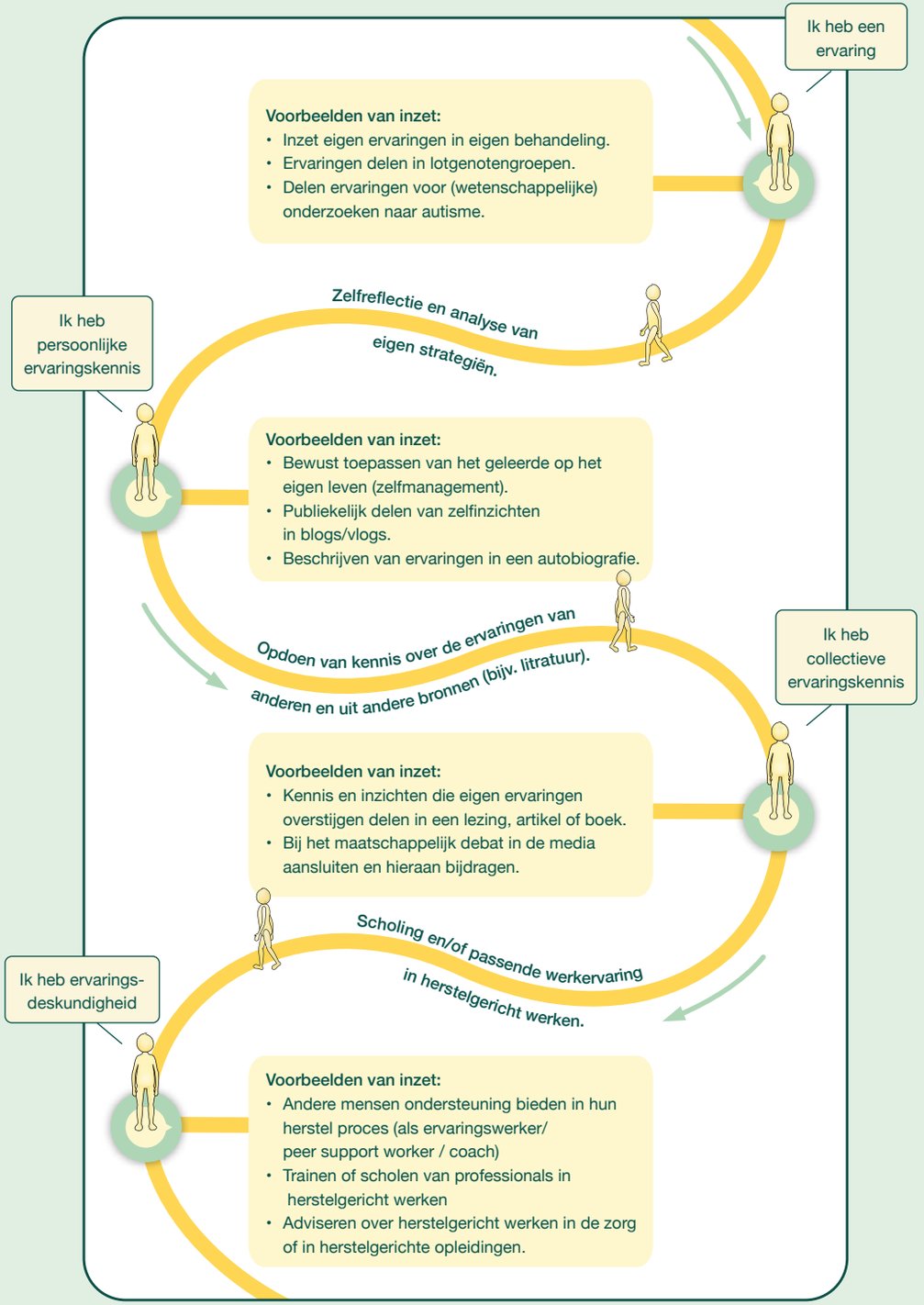
Laag competent, weinig ervaringskennis: een cliënt zonder relevante professionele competenties, die net zijn classificatie heeft gehad. Door zijn onverwerkte ervaringen te delen in lotgenotenbijeenkomsten of in het Nationaal Autisme Register, draagt hij bij aan de collectieve ervaringskennis van anderen.

Iedereen met ervaring, ook de hier boven genoemde niet professioneel werkenden met ervaring, kunnen bijdragen aan de ervaringskennis van anderen.

De inzet van ervaringen door een ervaringsdeskundig professional is niet beter dan inzet van ervaring door een cliënt. Het is een andere inzet. Het inzetten van ervaring kan beter worden voorgesteld als een wandeling. Er is niet één juist pad en niet iedereen loopt even ver. Het juist belangrijk dat er verschillende mensen zijn die verschillende wegen bewandelen.



Ervaringen met autisme op verschillende manieren inzetten

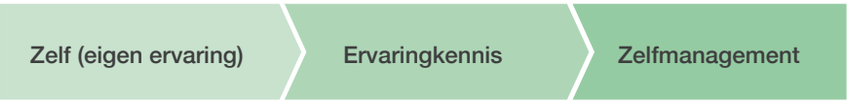


De inzet van ervaringen & zelfmanagement

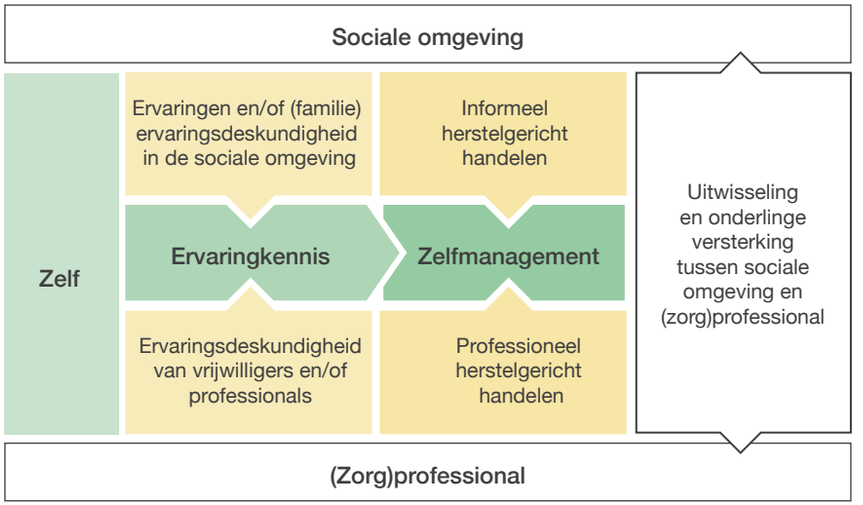
Mensen met autisme die hun ervaringen inzetten stellen vragen, geven voorbeelden en delen kennis. Hiermee helpen ze de ander om te reflecteren, waardoor zelfinzicht en ervaringskennis toeneemt.

Ervaringskennis draagt weer bij aan zelfmanagement.
Immers: *Voor zelfmanagement kan het voor mensen met autisme nodig zijn om in bepaalde mate autisme te begrijpen, te accepteren en dit een plek te geven in het eigen leven (ZA 2017).* Een persoon met autisme die gereflecteerd heeft op de eigen ervaringen en/of kennis heeft genomen van de ervaringen van anderen, is beter in staat tot zelfmanagement. Hij of zij kan dan immers beter acties inzetten die helpen om zelf optimaal te functioneren.

De weg naar effectiever zelfmanagement verloopt dan ook van de eigen ervaringen, tot beter inzicht in en begrip van deze ervaringen (ervaringskennis) naar het handelen op basis van deze zelfkennis (zelfmanagement).



Zoals besproken in hoofdstuk 3 kunnen de (zorg)professional en de sociale omgeving in dit proces een ondersteunende rol spelen. Dit kan door de juiste randvoorwaarden te organiseren (herstelgericht handelen). Het kan ook door de eigen ervaring, of ervaringsdeskundigheid, in te zetten om zo bij te dragen aan de ervaringskennis van de ander.



Mensen met ervaring beter benutten
De groep mensen met autisme en een hulpvraag gericht op zelfmanagement is groot. Maar de groep mensen met eigen ervaring die hierbij ingezet kan worden is dat ook. Op verschillende manieren kan het aanbod beter worden aangesloten op de vraag.

(Ex-)cliënten inzetten voor elkaar en voor zichzelf
De inzet van (ex)cliënten en van mensen met autisme buiten de ggz biedt veel potentie. Mogelijkheden die geïnterviewden en de auteurs hier toe zien zijn, bijvoorbeeld:

- Meer gespreksgroepen faciliteren, vóór en na behandeling, waarin mensen met autisme kunnen leren van elkaars ervaringen.
- (Ex-)cliënten ondersteunden om zelfmanagementtools uit te wisselen, bijvoorbeeld door hun 'best practices' te verzamelen en te delen.
- (Ex-)cliënten inzetten als gastspreker in behandeltrajecten om behandelervaringen te delen met nieuwe cliënten.
- In psycho-educatie modules een centrale rol geven aan het spiegelen van cliëntervaringen aan ervaringen van groepsgenoten.
- Behandel- en begeleidingstrajecten op tijd sluiten, zodat er eerder ruimte ontstaat voor een herstelgroep met lotgenoten.

Ontwikkelen van méér ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid

- Structureel herstelgroepen aanbieden bij de afsluiting van behandeltrajecten. Cliënten die dat wensen kunnen zo gemakkelijker stappen richting ervaringsdeskundigheid zetten.
- Structureel stage- en werkervaringsplekken aanbieden in de ggz voor ervaringsdeskundigen, ook voor personen die reeds een andere functie hebben of (nog) geen ervaringsdeskundigheidsopleiding volgen.
- Het aanbod van herstelgerichte cursussen, trainingen en korte opleidingen vergroten: op verschillende niveaus en ook in avonden en weekenden, zodat omscholen gemakkelijker wordt.
- Meer volwaardige banen voor ervaringsdeskundigen creëren binnen de ggz, tegen een volwaardig salaris. Een flexibele opstelling voor wat betreft contractgrootte en arbeidsomstandigheden, is ook nodig om hen duurzaam te behouden.
- Het ondersteunen van ervaringsdeskundige zzp'ers. Bijvoorbeeld door hen in te huren en door intervisiegroepen voor hen te faciliteren.

4.7 Aanbevelingen

X.
Zet structureel ervaringskennis van (ex-)cliënten in.
Vraag (ex-)cliënten als gastspreker in begeleidings- en behandelvormen. Verzamel hun ervaringskennis en zelfmanagementstrategieën en verwerk deze in psycho-educatie en in andere materialen. Faciliteer ook de ontwikkeling van hun ervaringskennis, om hen optimaal te kunnen benutten. Dit kan door stage- en werkervaringsplaatsen, scholing op meerdere niveaus en van verschillende lengtes aan te bieden aan (ex-) cliënten. Van korte herstelgroep waaraan een ex-cliënt kan deelnemen tot goede informatie over MBO en HBO opleidingen en over de stappen hier tussenin.

XI.
Zet ervaringsdeskundige professionals binnen én buiten de ggz in.
Werk met professionele ervaringswerkers of peer support workers binnen ggz-teams. Werk ook samen met zelfstandige ervaringsdeskundigen buiten de ggz. Bijvoorbeeld door naar hen door te verwijzen of door faciliteiten, bijvoorbeeld ter ondersteuning van intervisie, beschikbaar te stellen aan zzp'ers. Een grotere inzet van ervaringsdeskundigen in het voor- en na-traject van behandeling kan de druk op specialistische ggz verminderen en resulteren in preventie van zwaardere problematiek.

XII.
Faciliteer de ontwikkeling van de ervaringsdeskundigheid van medewerkers met eigen ervaring in alle zorgfuncties.
Organiseer scholing en medewerkersnetwerken zodat medewerkers in allerlei functies, van arts tot maatschappelijk werker en manager, hun eigen ervaring als competentie kunnen ontwikkelen en inzetten. Zo kunnen ervaringskennis en de herstelvisie verder geïntegreerd en genormaliseerd worden binnen de zorgorganisatie.

Conclusie & aanbevelingen

Conclusie en aanbevelingen

Doelstelling van dit onderzoek was om zicht te krijgen op de zelfmanagementstrategieën van mensen met autisme. Zelfmanagement gaat over de vraag hoe mensen omgaan met hun aandoening en meer algemeen: hoe zij bezig zijn om de kwaliteit van hun leven te optimaliseren.

Voor dit project zijn twintig mensen geïnterviewd die zelf ook autisme hebben. Het zijn allemaal hoog functionerende ervaringsdeskundigen die zich professioneel inzetten voor de kwaliteit van leven, belangen en rechten van mensen met autisme. In de interviews is bijvoorbeeld gevraagd hoe zij hun leven inrichten, hoe zij om gaan met overprikkeling en met het plannen en organiseren van taken. Ook is hen gevraagd hoe zij naar autisme en naar goede hulpverlening bij autisme kijken. Specifiek is het met hen gegaan over: hun visie op autisme, de ggz, zelfmanagement en ervaringsdeskundigheid. Op basis van deze interviews en literatuurstudie komen de auteurs van dit verslag tot de volgende conclusies en aanbevelingen.

Autisme

De maatschappij verandert en haar visie op autisme verandert ook. In de jaren ’40 was een medische benadering in de hulpverlening bij autisme heel gewoon. Daarin is het een en ander aan het veranderen. Hulpverlening die zich richt op herstel van mogelijkheden en op het concept positieve gezondheid zijn in opkomst. Echter, de medisch-klinische blik is nog steeds in sterke mate aanwezig. Welbeschouwd is het maar de vraag of dit terecht is bij autisme. Veel is nog niet bekend over autisme en op het gebruik van de DSM is kritiek: ze is te beperkt, te negatief en in de toepassing van de DSM worden de concepten diagnose en classificatie vaak inconsequent gebruikt. Dit werkt stigma en zelfstigma in de hand. De respondenten bij dit verslag definiëren autisme niet als een medische beperking of stoornis. Zij beschrijven autisme onder meer als een menselijke variatie, waarbij een andere manier van het verwerken van informatie henzelf in het oog springt. Ze zien autisme ook niet als een statisch gegeven, maar als een andere ontwikkeling waarbij de cognitieve vaardigheden de sociaal emotionele soms voor zijn of de baas blijven. Ook wordt soms anders of op een andere leeftijd geleerd en is er soms meer moeite nodig de wereld om hen heen te begrijpen of om er van bij te komen. Maar hun zoektocht is niet zozeer, of niet alleen, over autisme gegaan. Het gaat vooral over de vraag wie zij zijn, wat zij kunnen en hoe zij daarbij het beste rekening kunnen houden met dingen die zij goed en minder goed kunnen. Hun zoektocht is gericht op persoonlijke ontwikkeling en op een goede kwaliteit van leven.

De ggz als sector is slechts voor een deel meegegroeid met de veranderende visie en veranderende behoefte van mensen met autisme. In veel aspecten van diagnostiek, classificatie, behandeling en begeleiding bij autisme staat het medische model nog centraal. In de ggz wordt nog veel verwezen naar verklaringsmodellen uit de 20ste eeuw, die over autisme als ‘stoornis’ spreken. Autisme als neurobiologische stoornis is echter nooit aangetoond. **Erken daarom naar cliënten toe bestaande onzekerheden in kennis over autisme** *(aanbeveling I)*.

In de 21ste eeuw zijn er veel verschillende, sociaal-wetenschappelijke, modellen van en theorieën over autisme bijgekomen. Veel mensen met autisme herkennen zich hier in. **Informeer cliënten daarom over de diversiteit aan modellen en theorieën die autisme beschrijven** *(aanbeveling II)*, bijvoorbeeld in de psycho-educatie, zodat zij zich een completer en genuanceerder beeld kunnen vormen van autisme.

In de vorm van de DSM is het medisch model nadrukkelijk aanwezig in de hulpverlening. De classificatie autisme is in de DSM is een stoornis, met een uitsluitend negatieve connotatie. Zo’n classificatie wordt vaak met evenveel zekerheid aan de cliënt toegekend als een, meer neutrale, beschrijvende diagnose. Dit heeft veel impact op het zelfbeeld van mensen met autisme, constateren zowel ervaringsdeskundigen als de schrijvers van de Multidisciplinaire Richtlijn ASS bij volwassenen. **Spreek daarom over ‘de classificatie autisme (ASS)’ daar waar nu gesproken wordt over ‘de diagnose autisme’** *(aanbeveling III).* Door de begrippen ‘classificatie autisme (ASS)’ en ‘diagnose’ niet samen te trekken tot ‘diagnose autisme’, maar door beide begrippen en het verschil er tussen uit te leggen, stel je mensen met autisme beter in staat tot het relativeren van de ‘stoornis’ classificatie, waardoor onnodig (zelf)stigma kan worden voorkomen.

De ggz

Wanneer iemand de classificatie autisme en ondersteuning vanuit de ggz krijgt, wordt ervaren dat de medisch professional in veel beslissingen leidend is. Dit wordt in het taalgebruik bevestigd wanneer er over ‘patiënt’ gesproken wordt. De afhankelijkheidsrelatie die dit begrip uitdrukt, botst met de behoefte aan eigen regie die veel zorgvragers ervaren. **Spreek daarom over cliënten in plaats van patiënten in alle (niet-medische) hulpverlenende relaties en rapportages** *(aanbeveling IV).* Het ervaren van eigen regie draagt, ongeacht behandeluitkomsten, bij aan de gezondheid, herstel en de ontwikkeling van de cliënt. **Maak cliënten daarom ook meer leidend voor de vaststelling wat passende zorg is en wie die kan leveren** *(aanbeveling V).* Bijvoorbeeld door een ‘portfolio’ of een ‘menukaart’ met keuzes, waarin de zorgprofessional bewaakt dat de cliënt een geïnformeerde maar ook begrensde keuze maakt.

De diversiteit van zorgvragers met autisme is groot, en hun behoeften zijn verschillend. Ondersteuning wordt veelal geboden in de vorm van gesprekken, in groepen of individueel. Veel mensen met autisme herkennen zich in een cognitieve versnelde ontwikkeling. Deze kan er toe leiden dat er enerzijds wel inzicht is, maar dat anderzijds bewustzijn van het gevoel vertraagd is. Voor die groep kan therapie in gespreksvorm, gericht op de cognitie, beperkt effect hebben of zelfs een valkuil zijn. **Bied daarom meer lichaams- en ervaringsgerichte behandel- en begeleidingsvormen aan** *(aanbeveling VI)*, om beter aan te sluiten bij de werkelijke ontwikkelingsbehoeften van deze cliënten.

Zelfmanagement

Zelfmanagement bestaat uit de concrete acties die het individu (in de ggz, de cliënt of patiënt) neemt, ter bevordering van de eigen gezondheid en eigen ontwikkeling. In de zorgstandaard voor mensen met autisme wordt het

belang van het aansluiten bij de zelfmanagementstrategieën voortdurend benadrukt. Tegelijkertijd blijkt juist hierover nog weinig bekend te zijn. **Informeer en ondersteun cliënten daarom in de ontwikkeling van hun zelfmanagementvaardigheden (vóór, tijdens en na lopende trajecten)** *(aanbeveling VII).* Deze kunnen een positief effect hebben op iemands gezondheid en ontwikkeling, ongeacht of er sprake is van een officiële classificatie.

Voor het toepassen van zelfmanagement is ruimte nodig om eigen regie te kunnen nemen. In behandeling wordt regie echter soms overgenomen. Organiseer ondersteuning zo veel mogelijk, daar waar eigen regie het beste is geborgd. Namelijk zo dicht mogelijk bij het dagelijks leven van het individu. **Beperk de inzet van specialistische behandeling bij autisme tot het behandelen van de ernstige co-morbiditeit** *(Aanbeveling VIII).* Dit kan echter alleen op een verantwoorde wijze, wanneer ondersteuning voor mensen met lichtere co-morbiditeit of zonder lijdensdruk, elders voldoende geborgd is.

Zelfmanagement gaat over het vergroten van de kwaliteit van leven, niet enkel over symptoomreductie. Symptoomreductie is pas mogelijk wanneer er klachten zijn. Maar het vergroten van iemand zijn positieve gezondheid, ongeacht eventuele lijdensdruk, kan in alle levensfasen, overal en op elk moment. **Organiseer en faciliteer ondersteuningsvormen gericht op herstel en persoonlijke ontwikkeling, ook buiten de ggz** *(Aanbeveling IX).* Dit is onder andere van belang omdat de ggz alleen het grote aantal mensen met een zelfmanagementgerelateerde hulpvraag nu al niet voldoende kan ondersteunen. Mogelijk is het aantal mensen met zo'n hulpvraag nog groter dan gedacht. In de beleving van ervaringsdeskundigen dragen de medische DSM-criteria bij aan onder-classificatie van autisme bij bepaalde groepen (o.a. vrouwen, hoog intelligente personen, personen met beperkte lijdensdruk). Wanneer zij in crisis zijn gekomen, komen zij vaak pas in aanmerking voor een classificatie en ondersteuning, blijkt ook uit ervaringen van geïnterviewden. Ondanks de, ervaren, onder-classificatie is er óók sprake van een toename in het totaal aantal autisme classificaties. De zorg wordt als gevolg daarvan duurder en er zijn onverantwoord lange wachtlijsten ontstaan. De paradox is dat deze toename van zorgvragers, deels verklaard zou kunnen worden door een onder-classificatie op basis van de DSM-criteria. Wanneer mensen met een psychische kwetsbaarheid pas in aanmerking komen voor een classificatie, zorg en ondersteuning bij hun zelfmanagement als de lijdensdruk hoog is, zal het aantal mensen dat in crisis komt immers toenemen.

Ervaringsdeskundigheid

Voor het veranderen van de informatievoorziening aan cliënten over autisme en voor het doorvoeren van andere veranderingen in de hulpverlening is ervaringskennis nodig. **Zet hiervoor structureel ervaringskennis van (ex-) cliënten in** *(aanbeveling X).* De groep cliënten en ex-cliënten is groot en is bovendien reeds in beeld bij de ggz. Persoonlijke ervaringskennis is wezenlijk wat anders dan professionele ervaringsdeskundigheid. **Zet daarom ook ervaringsdeskundige professionals binnen én buiten de ggz in** *(aanbeveling XI).* Enerzijds kunnen ervaringswerkers of peer support workers binnen de ggz als gelijkwaardige collega veel invloed hebben op de cultuur in een ggz-team. De samenwerking met externe ervaringsdeskundigen kan anderzijds voor een inbreng van nieuwe ideeën zorgen. Ook kan een samenwerking van de ggz met externe ervaringsdeskundigen de ontwikkeling van deze beroepsgroep ten goede komen, wat op termijn de ggz weer kan ontlasten.

Ervaringskennis is overal. Ervaringen hoeven zich bovendien niet te beperken tot autisme om voor mensen met autisme van waarde te kunnen zijn. **Ontwikkel daarom de ervaringsdeskundigheid van medewerkers met eigen ervaring in alle zorgfuncties** *(aanbeveling XII).* Zorgmedewerkers in allerlei functies hebben eigen herstelervaringen. Door het volgen van een herstelcursus of training kunnen ook deze professionals hun ervaringen leren inzetten ten behoeve van cliënten. Bovendien kunnen veranderingen in de ggz, gericht op het versterken van eigen regie en zelfmanagement, zo aan draagvlak winnen onder alle zorgmedewerkers.

Aanbevelingen

AANBEVELING I (H1, p. 38)

Erken naar cliënten toe bestaande onzekerheden in kennis over autisme.
Er is geen hard bewijs voor het bestaan van autisme bestaan in (neuro) biologische zin. Misschien bestaat het wel niet, behalve als categorie in de psychiatrie. Benoem dat er theoretische modellen over autisme bestaan, maar geen falsifieerbare theorieën over wat autisme is. Presenteer cijfers over bijvoorbeeld de frequentie van autisme, man/vrouw verhouding en IQ bij autisme niet als feit maar als tijdelijke statistiek. Dit maakt het zelfbeeld minder gevoelig voor (zelf)stigmatiserende representaties.

AANBEVELING II (H1, p. 38)

Informeer cliënten over de diversiteit aan modellen en theorieën die autisme beschrijven.
Verwerk in psycho-educatiemodules voor cliënten en hun omgeving niet alleen modellen uit de vorige eeuw maar ook meer recente modellen, zoals: Theorie van de Intense Wereld, Theorie van het Socioschema en MAS1P en Theory of Enhanced Perceptual Functioning (EPF). De cliënt neemt dan ook kennis van meer neutrale en hoopvolle kennisbronnen.

AANBEVELING III (H1, p. 38)

Spreek over ‘de classificatie autisme (ASS)’ daar waar nu gesproken wordt over ‘de diagnose autisme’.
Dit stelt cliënten beter in staat om enerzijds de juistheid van het diagnostische onderzoek te erkennen en anderzijds de hypothetische duiding, die een multidisciplinair overleg er aan geeft, ter discussie te kunnen stellen. Dit voorkomt schijnzekerheid bij cliënten over de in de ggz getrokken conclusies, verkleint afhankelijkheid van cliënten t.a.v. behandelaren en vergroot de eigen regie.

AANBEVELING IV (H2, p.59)

Spreek over cliënten in plaats van patiënten, in alle (niet-medische) hulpverlenende relaties en rapportages.
Het woord patiënt benadrukt een afhankelijkheidsrelatie (medische visie) terwijl voor veel mensen met autisme, zeker als er geen ernstige co-morbiditeit op de voorgrond staat, een meer gelijkwaardige samenwerkingsrelatie passender is. Cliënt is minder stigmatiserend en past beter bij de rol van de actieve zorgvrager met wie je als behandelaar samenwerkt. Voor een herstelgerichte aanpak is samenwerken met de zorgvrager een belangrijk onderdeel. Behandeling van autisme is over het algemeen maar beperkt mogelijk.

AANBEVELING V (H2, p.59)

Maak cliënten meer leidend in de hun keuze voor wat passende zorg is en wie geschikt kan zijn om deze te leveren.
Informeer hen volledig met een ‘menukaart’ aan ondersteunings-mogelijkheden en een ‘portfolio’ aan hulpverleners. Zo kan de cliënt geïnformeerd kiezen. Daarbij kan hij/zij wel degelijk door de hulpverlening begrensd worden. Eigen regie zal, nog ongeacht het effect van de behandeling op de negatieve symptomen, bijdragen aan de positieve uitkomstmaten als optimisme, tevredenheid en eigen-effectiviteit (zelfmanagement).

AANBEVELING VI (H2, p.59)

Biedt meer lichaams- en ervaringsgerichte behandel- en begeleidingsvormen aan.
Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan psycho-motorische therapie of oefeningen met exposure. Leren via de cognitie is voor sommigen een talent. Voor andere mensen met autisme is het juist een valkuil. Bied daarom, naast behandeling waarin vooral wordt gesproken, voldoende lichaams- en ervaringsgerichte behandelvormen aan (bijvoorbeeld gericht op fysiek leren herkennen van prikkels en stress). Zo wordt recht gedaan aan de diversiteit in hulpvragen en leerstijlen van de doelgroep.

AANBEVELING VII (H3, p.75-76)

Informeer en ondersteun cliënten in de ontwikkeling van hun zelfmanagementvaardigheden (vóór, tijdens en na lopende trajecten).
Zelfmanagement bevordert de resultaten van behandeling en herstel en verlaagt het zorggebruik waarschijnlijk op de langere termijn. Informeer en begeleid cliënten in het toepassen zelfmanagement strategieën, zelfhulp en eigen regie. Bijvoorbeeld door hen de in dit project ontwikkelde handreiking met hulpmiddelen en hulpbronnen van andere mensen met autisme te verstrekken en door ze te verwijzen naar ondersteuning door ervaringsdeskundigen. Blijf dergelijke overzichten ontwikkelen met behulp van (ex)cliënten en ervaringsdeskundige professionals. Verwerk informatie in het ondersteuningsaanbod zoals in psycho-educatiemodules of ontwikkel een expliciet aanbod voor zelfmanagement als vast onderdeel in de zorg op verschillende momenten.

Aanbevelingen

AANBEVELING VIII (H3, p.75-76)

Beperk de inzet van specialistische behandeling bij autisme tot het behandelen van de ernstige co-morbiditeit.

De beschikbaarheid en duur van specialistische behandeling is beperkt. Ook kan behandeling de ontwikkeling van zelfmanagement en herstel remmen of in de weg staan. Bovendien is autisme zelf niet iets dat behandeld kan worden. Zet tijdelijk behandeling in daar waar ernstig lijden voorop staat en verlichting van deze klachten eerste prioriteit is. Zoals bij het beperken van de gevolgen van een ernstige crisis. Zet ook in deze specialistische behandeling ervaringskennis van (ex-) cliënten en van ervaringsdeskundige professionals in. Door cliënten en patiënten goed te informeren over de grenzen van behandeling en begeleiding bij autisme, kan bovendien stigma en zelfstigma voorkomen worden.

AANBEVELING IX (H3, p.75-76)

Organiseer en faciliteer ondersteuningsvormen gericht op herstel en persoonlijke ontwikkeling, ook buiten de ggz.

Ondersteun (de veelal) ontwikkelingsgerichte hulpvragen op alle levensdomeinen om herstel en kwaliteit van leven te optimaliseren. Hulpvragen over autisme en hoe hier mee om te gaan kunnen daar onderdeel van zijn, maar hoeven niet op de voorgrond te staan. Zet in op duurzame en langdurige mogelijkheden voor ondersteuning (levensloopbegeleiding) door ook naasten en maatschappelijke dienstverleners te betrekken bij de ondersteuning. Ontwikkel levenslooppoli's en herstelacademies waar mensen samen aan herstel kunnen werken. Biedt ook tijdig actieve begeleiding bij het vinden van steun in het sociaal domein (begeleiding en coaching vanuit WMO en WLZ, steun van vrijwilligersorganisaties, patiëntenverenigingen, etc.).

AANBEVELING X (H4, p.93)

Zet structureel ervaringskennis van (ex-)cliënten in.

Vraag (ex-)cliënten als gastspreker in begeleidings- en behandelvormen Verzamel hun ervaringskennis en zelfmanagementstrategieën en verwerk deze in psycho-educatie en in andere materialen. Faciliteer ook de ontwikkeling van hun ervaringskennis, om hen optimaal te kunnen benutten. Dit kan door stage- en werkervaringsplaatsen, scholing op meerdere niveaus en van verschillende lengtes aan te bieden aan (ex-)cliënten. Van korte herstelgroep waaraan een ex-cliënt kan deelnemen tot goede informatie over MBO en HBO opleidingen en over de stappen hier tussenin.

AANBEVELING XI (H4, p.93)

Zet ervaringsdeskundige professionals binnen én buiten de ggz in.

Werk met professionele ervaringswerkers of peer support workers binnen ggz-teams. Werk ook samen met zelfstandige ervaringsdeskundigen buiten de ggz. Bijvoorbeeld door naar hen door te verwijzen of door faciliteiten, bijvoorbeeld ter ondersteuning van intervisie, beschikbaar te stellen aan zzp'ers. Een grotere inzet van ervaringsdeskundigen in het voor- en na-traject van behandeling kan de druk op specialistische ggz verminderen en resulteren in preventie van zwaardere problematiek.

AANBEVELING XII (H4, p.93)

Faciliteer de ontwikkeling van de ervaringsdeskundigheid van medewerkers met eigen ervaring in alle zorgfuncties.

Organiseer scholing en medewerkersnetwerken zodat medewerkers in allerlei functies, van arts tot maatschappelijk werker en manager, hun eigen ervaring als competentie kunnen ontwikkelen en inzetten. Zo kunnen ervaringskennis en de herstelvisie verder geïntegreerd en genormaliseerd worden binnen de zorgorganisatie.

Nawoord

Nawoord

Autisme is in de ggz voor het eerst beschreven. In de loop van meerdere decennia en meerdere generaties heeft het mensen kritisch aan het denken gezet, in een zoektocht naar zichzelf. In die zoektocht is de betekenis van het concept ‘autisme’ veranderd. Van een medische stoornis, waarvan symptomen bestreden dienen te worden, verschuift de aandacht naar de ontwikkelingsmogelijkheden die iedereen heeft. Iedereen, ook iedereen met autisme, kan een herstelproces doormaken, zich ontwikkelen en hernieuwde zingeving vinden. Daarmee kan ook iedereen een deel van de oplossing zijn. Voor zichzelf maar ook voor elkaar.

Nu autisme in meer mensen dan ooit wordt herkend, en meer mensen dan ooit zichzelf in autisme herkennen, stroomt de ggz letterlijk vol en over. Meer zelfmanagement, in plaats van nog meer zorg, is niet alleen wenselijk. Het is een noodzakelijkheid geworden. Wanneer de ggz zijn handen aftrekt van alle ondersteuning, behalve bij ernstige co-morbiditeit, zou het ontstaan van ernstige co-morbiditeit juist wel eens kunnen toenemen. Echter, wanneer mensen met ervaringskennis en ervaringsdeskundigheid bijdragen aan de ggz en de ggz bijdraagt aan de ondersteuning van zelfmanagement, herstel en eigen regie, zou positieve gezondheid wel eens veel normaler kunnen worden en ‘klinisch significante lijdensdruk’ een stuk zeldzamer.

Literatuur

Andreasen, N.C. (2001). *The Brave New Brain. Conquering mental illness in the Era of the genome.* New York: Oxford University Press.

Anthony, W. A. (1993). Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990´s. *Psychosocial Rehabilitation Journal,* 16(4):11-23.

American Psychiatric Association (APA) (2012). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM–5).

American Psychiatric Association (APA) (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen* (DSM-5). Boom.

Baio, J., L. Wiggins e.a. (2018). Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — *Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network,* 11 Sites, United States, 2014. Surveillance Summaries / April 27, 2018 / 67(6);1–23.

Baron-Cohen, S. , S. Leslie e.a. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46.

Beekum, M. (2016). *Autisme is onzichtbaar omdat het niet bestaat: van ding tot tekst tot interactie.* Lezing Autminds. https://docplayer.nl/26074671-Autisme-is-onzichtbaar-omdat-het-niet-bestaat-van-ding-tot-tekst-tot-interactie.html.

Beenackers, M. e.a. (2016). *Ooit een standaard mens ontmoet? Begeleidingsarrangementen voor cliënten met een autisme spectrum stoornis.* Lister, LKH-NL. https://docplayer.nl/30396890-Ooit-een-standaard-mens-ontmoet.html

Beenackers, M. , W. Schat e.a. (2019). *Ervaring tellen. Onderzoek naar de prevalentie van eigen ervaring, ervaringskennis en deskundigheid onder medewerkers van Lister.* Utrecht: Lister.

Beekman, A. T.F., M.W. Hengeveld (2014). Diagnostiek niet verwarren met classificeren in de psychiatrie. *Tijdschrift voor psychiatrie* jaargang 56 (8): 531-532.

Bertels, K. en D. Nauta(1969). *Inleiding tot het modelbegrip*. Bussum: De Haan.

Bohlmeijer, E. en C. Bode (2017). *Positieve psychologie en zelfmanagement van chronische lichamelijke aandoeningen. Een kennissynthese.* Zonmw. https://zorgenz.nl/positieve-psychologie-kijk-op-zelfmanagement/

Boer, M., S. Karbouniars e.a. (2018). *Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid. Didactiekboek.* ‘s Hertogenbosch: Gompel en Svacina.

Boevink, W. (2006). De samenleving, dat zijn wij! Persoonlijke ervaringen met stigmatisering. In W. Boevink, A. Plooy en R. S. van (Eds.), *Herstel, empowerment en ervaringsdeskundigheid, van mensen met een psychische aandoening* (pp. 169-173). Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Boevink, W., H. kroon e.a. (2008). Controle herwinnen over het eigen leven: Een conceptuele verkenning van het begrip ‘empowerment’ van mensen met psychische handicaps. T*ijdschrift voor Rehabilitatie, 4,* 16-26.

Boevink, W., M. Prinsen e.a. (2009). Herstelondersteunende zorg, een concept in ontwikkeling. T*ijdschrift voor Rehabilitatie 18*(1), 42-54.

Bosch, van den. K (2017). *Kwaliteitscriteria voor goede autismezorg. Vanuit het perspectief van normal begaafde volwassenen met een autismespectrumstoornis.* In opdracht van NVA en PAS. https://disabilitystudies.nl/sites/disabilitystudies.nl/files/rapport_kwaliteitscriteria_autismezorg_vanuit_volwassenen_met_een_ass.pdf

Coalitie vanuit Autisme bekeken (2017). Inzet van ervaringsdeskundigheid autisme stimuleert participatie en verbetert kwaliteit van leven. https://www.vanuitautismebekeken.nl/sites/default/files/producten/vab_handreiking_def_lr-singlepages.pdf

Delfos, M. (2002). Het socioschema als verklaringsmodel. W*etenschappelijk Tijdschrift Autisme, 2,* 20-34. https://www.mdelfos.nl/artikel/autisme-het-socioschema-als-verklaringsmodel/

Delfos, M. en N. Groot e.a. (2016). *Autisme vanuit een ontwikkelingssperspectief.* Amsterdam: SWP.

Dirkx, J. (2008). De aantrekkelijke, maar illusoire autonomie van een eenzijdig verklaringsmodel voor de psychopathologie. *Tijdschrift voor psychiatrie, 7*, 405-415.

Dr. Leo Kannerhuis (2019). *Wat is autisme?* https://www.leokannerhuis.nl/over-ons/autisme

Frith, U (1989). *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.

Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders.* Gezondheidsraad. https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2009/06/23/autismespectrumstoornissen-een-leven-lang-anders

Ggznederland.nl (2020): Thema’s. Zorg dichtbij. https://www.denederlandseggz.nl/nieuws

Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Herremans, S., N. van Geit e.a. (2012). Increase in the occurrence of autism spectrum disorders: Fact or fiction? *Tijdschrift voor Geneeskunde, 68* (9): 419-423.

Hillen, H.F.P., E.S. Houwaart e.a. (2018). *Medische geschiedenis: Ziekte Kennis Dokter en patiënt Gezondheidszorg en maatschappij.* Bohn Stafkeu van Loghum.

Hoof, F. van, N. van Erp e.a. (2014). Persoonlijk en maatschappelijk herstel van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Ontwikkellingen in de praktijk. *Trendrapportage GGZ*. Trimbos instituut.

Hooff, van den A., A. Goossen (2012). Cliënt of patient. De betekenis van aanspreektermen. *Denkbeeld 24*(3), 6-8.

Huber, M. (2014). *Towards a new, dynamic concept of Health. Its operationalisation and use in public health and healthcare, and in evaluating health effects of food.* Proefschrift Universiteit Maastricht.

De Jaegher, H. (2016). Deelnemend zin-geven. Een wetenschappelijke basis voor genuanceerde interacties. *Systeemtheoretisch Bulletin, 34*(2), 121-133.

Jongedijk, R.A. (2001). Psychiatrische diagnostiek en het dsm-systeem. Een kritisch overzicht. *Tijdschrift voor de psychiatrie, 43(*5), 309-319.

Kan, C.C., H.M. Geurtse e.a. (2013). *Multidisciplinaire richtlijn diagnostiek en behandeling van autismespepectrumstoornissen bij volwassenen*. NVvP, NIP. Utrecht: De Tijdstroom.

Kenniscentrumphrenos.nl (2020). Stigma. https://www.kenniscentrumphrenos.nl/kennisthemas/stigma/

Landelijk Platform Familie Ervaringsdeskundigheid (PFE) (2018). *Visiedocument familie-ervaringsdeskundige.* https://www.kenniscentrumphrenos.nl/diensten/platforms/familie-ervaringsdeskundigheid/

Landelijk Platform Ggz (LPGGz) (2015): *Zelfmanagement en passende zorg. Eindrapportage.* http://docplayer.nl/8675452-Zelfmanagement-en-passende-zorg-eindrapportage.html

Landelijk Platform Ggz (LPGGz) (2015): *Basisset kwaliteitscriteria ggz.* https://www.ypsilon.org/download/?id=19104710

Makram, H., T. Rinaldi e.a. (2007). The intense world syndrome - an alternative hypothesis for autism. *Neuroscience* 1(1): 77-96.

Mc Millen, W., D.M. Chavis e.a., (1986) Sense of community: A definition and theory. *Journal of community psychology, 14*(1): 6-23 .

Meije, D. , A. Hendriksen e.a. (2016). *Ondersteuning bij zelfmanagement van patiënten met chronische psychiatrische aandoeningen. Handreiking voor hulpverleners in de huisartsenzorg en generalistische basis GGZ.* Trimbos-instituut.

Meije, D. e.a. (2016). *Eigen regie en verantwoordelijkheid. Generieke module Zelfmanagement voor de geestelijke gezondheidszorg*. LPGGz, Netwerk kwaliteitsontwikkeling ggz.

National Institute for Health and Care Excellence (NICE)(2014). *Autism. Quality Standard.* https://www.nice.org.uk/guidance/qs51/resources/autism-pdf-2098722137029

Literatuur

Nederlands Jeugd Instituut (NJI)(2018). *Autisme cijfers.* nji.nl https://www.nji.nl/Autisme-Probleemschets-Cijfers

Mottron, L., M. Dawson e.a. (2006). Enhanced Perceptual Functioning in Autism: An Update, and Eight Principles of Autistic Perception. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 36* (1):27-43

Nederlandse Vereniging voor Gezondheidszorgpsychologie (NVGzP) (2020). Basis GGZ: *hoofdlijnen en ontwikkeling.* https://www.nvgzp.nl/eigen-praktijk/basis-ggz-in-hoofdlijnen/

Nederlands Vereniging voor Autisme (NVA) (2019). *Corporate brochure.* https://www.autisme.nl/

Nederlands Vereniging voor Autisme (NVA) (2020). *Wat is autisme?* https://www.autisme.nl/

Nederlands Vereniging voor Autisme (NVA) (2020). *Prevalentiecijfers autisme* (over 2014). https://www.autisme.nl/

Os, J. van (2014). De DSM-5 voorbij. *Persoonlijke diagnostiek in een nieuwe ggz.* Leusden: Diagnoses.

Ozonoff, S., B.F. Pennington e.a. (1991) Executive Function Deficits in High-Functioning Autistic Individuals: Relationship to Theory of Mind. *Journal of Child Psychololgy Psychiatry 32*(7):1081-1105.

Penn, D. en T. Wykes (2003). Stigma, discrimination and mental illness: Editorial. *Journal of Mental Health, 12*(3):203-208.

Phrenos (2020). *Stigma.* https://www.kenniscentrumphrenos.nl/diensten/stigma/

Polder, J., A. Bijenhof e.a. (2010). C*ost of illness in the Netherlands. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.* https://www.werkhoezithet.nl/doc/kennisbank/kostenontwikkeling_ggz.pdf

Popper, K. (1963). *De groei van kennis.* Boom.

Premack, D., G. Woodruff e.a. (1978). Chimpanzee theory of mind. Perception of causality and purpose in the child and chimpanzee. *Behavioral and Brain Sciences 1* (4): 616-629.

Samen sterk zonderstigma (2020). *Wat is stigma?* https://www.samensterkzonderstigma.nl/wat-is-stigma/tips-en-tools/aanpakken-van-zelfstigma-2/

Scholte, F. (2017). *De diagnose autisme is verwaterd.* Medisch contact. https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/diagnose-autisme-is-verwaterd.htm

Posthouwer, M, H. Timmer (2013). *Een ervaring rijker. Ervaringsdeskundigheid in de psychiatrie.* SWP. https://www.swpbook.com/boeken/83/ambulante-ggz/1666/een-ervaring-rijker#.Xv37Z9KP4hQ

Schoenmakers, Y.M.M. en M. van Biezen (2013). Geestelijke gezondheid en stigmatisering; een korte inleiding op basis van de literatuur. Stichting ZON Ggz. https://research.vu.nl/en/publications/geestelijke-gezondheid-en-stigmatisering-een-korte-inleiding-op-b

Trappenburg, J., N. Jonkman e.a. (2014). Zelfmanagement bij chronische ziekten. *Huisarts en wetenschap 57*(3): 120-4.

Vanuit autisme bekeken (2020). *Over autisme.* https://www.vanuitautismebekeken.nl/over-autisme

Verhoeff, B. (2015). *Autism's anatomy: A dissection of the structure and development of a psychiatric concept.* University of Groningen.

Vermeulen, P. (2007). Autisme als contextblindheid. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme, 6 (*3): 92-104.

Vermeulen, P. (2018). *Het voorspellende brein en autisme.* Autisme Centraal. https://autismevriendelijkemondzorg.nl/wp-content/uploads/2018/09/Free-vermeulen-brein-1.pdf

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (2020): *Wet langdurige zorg.* https://www.informatielangdurigezorg.nl/soorten-zorg/wlz

Wee, N. van der (2016). Op weg naar een positieve psychiatrie? *Tijdschrift voor Psychiatrie 58* (12), 840 - 842.

Weeghel, J. en I.M.B Bongers (2012). Mensen met ernstige psychische aandoeningen: *Mensbeeld, zelfbeeld en burgerschap.* In A. M. v. Kalmthout, T. Kooijmans & J. A. Moors (Eds.), Mensbeeld, beeldvorming en mensenrechten (pp. 57-74). Nijmegen: Wolf Legal Publishers.

Wijnker, B. en K. van den Bosch (2015). *Verslag achterbanraadpleging Zorgstandaard Autisme.* Nederlands Autisme Register. In opdracht LPGgz, NVA en PAS.

Wollaars, M. (2014). *Bouwstenen en passende zorg.* LPGGz.

Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) (2015). *Wet Maatschappelijke Ondersteuning.* https://wetten.overheid.nl/BWBR0020031/2014-07-16

Zorgstandaard Autisme (ZA) (2017). *Zorgstandaard Autisme.* GGZ Standaarden. https://www.ggzstandaarden.nl/zorgstandaarden/autisme/introductie

Zorgwelzijn.nl (2018). *De goede ervaringsdeskundige is lastig.* Interview Wilma Boevink. https://www.zorgwelzijn.nl/magazine-artikelen/de-goede-ervaringsdeskundige-lastig/

Zorgwijzer.nl (2020). *Wat is het GGZ-beleid in Nederland?* https://www.zorgwijzer.nl/faq/ggz

Geïnterviewden

1 Jaap Brand is dataspecialist bij de Belastingdienst en zelfstandig consulent bij Jaap Brand Consultancy. Hij is oprichter en voorzitter van Autisme Ten Top (ATT) en actief binnen verschillende platfora. Jaap is betrokken bij diverse projecten als ontwikkelaar en adviseur en geeft workshops en lezingen, bijvoorbeeld via de NVA en Autspoken.

2 Carlo Post is software engineer bij het Nederlands Woning Waarde Instituut (NWWI) en is oprichter van Autisme Ten Top. Hij ondersteunt en faciliteert verschillende platfora rond autisme, is hoofdrolspeler in een driedelige filmserie van de NVA en is als spreker en schrijver betrokken bij symposia en activiteiten rond autisme.

3 Job den Boer werkte als (niet praktiserend) huisarts ruim 20 jaar als senior wetenschappelijk medewerker bij het Nederlands Huisartsen Genootschap. Daarnaast zette hij zich onder andere in voor het netwerk Arsten met Autisme. Job den Boer is in juli 2019 overleden. Zijn familie heeft toestemming gegeven voor het gebruik van zijn citaten in deze publicatie.

4 Gijs Horvers was werkzaam als zelfstandig trainer, coach en spreker. Tegenwoordig werkt hij bij stichting JADOS als adviseur onderzoek & ontwikkeling. Hij is medeauteur van het boek ‘Plan B’ en was betrokken bij diverse landelijke autisme projecten.

5 Monique Post is zelfstandig ondernemer en eigenaar van Post Presentations. Ze is actief in vele nationale en internationale netwerken rond autisme. Ze treedt op als spreker, adviseur en belangenbehartiger. Ze begeleidt als coach ook mensen in hun persoonlijke ontwikkeling. Ze was senior adviseur bij Vanuit autisme bekeken en heeft vele bijdragen geleverd aan beleidsnotities, documentaires en was van onder meer voorzitter was de ervaringsraad van het LKH-nl (nu NIPA). Ze werkt voor JADOS (Stumass, Iva Wonen, Capito) in hun team Research and Development.

6 Henri Mandemaker werkt als fondsenwerver bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en het Autismefonds. Hij is tevens gemeenteraadslid in Tilburg en hoofdredacteur van Politiek Café Buskruit.

7 Jasper Wagteveld is ervaringsdeskundig trainer bij Ontdek Autisme. Als lid van de NVA heeft hij meegewerkt aan de ontwikkeling van de landelijke zorgstandaard voor autisme. Hij is trainer bij de Autisme Academie en spreker bij Autspoken.

8 Barbara de Leeuw is pedagoog en autisme coach. Ze heeft een eigen praktijk Praktisch Autisme. Ze is schrijver en ontwikkelaar van de methodiek Overprikkeling Voorkomen. Ze geeft workshops en verzorgt lezingen.

9 Marc Beek is zelfstandig ondernemer en eigenaar van project- en adviesbureau BeeWise. Hij werkt als freelance publieksvoorlichter, geeft lezingen via Autminds, verzorgt verbindende ontmoetingen via Aut of the Blue en Autisme Belevings Wandelingen.

10 Jellienke Winters is autisme- en communicatiecoach en werkt sinds 2015 vanuit haar eigen bedrijf Asspire. Zij geeft lezingen, begeleidt projecten en coacht bedrijven en personen.

11 Nynke Zuurmond werkt als zelfstandig ondernemer vanuit haar eigen bedrijf Autisme Positief. Ze verzorgt lezingen, geeft trainingen en begeleidt organisaties, groepen en individuele trajecten.

12 Karin van den Bosch werkt als zelfstandig ondernemer vanuit haar eigen bedrijf Karins Consultancy. Ze werkt onder andere als tekstschrijfster, webredacteur en onderzoeker. Ze is als zzp’er verbonden aan stichting Disability Studies in Nederland (DSiN). Ze is oprichter en was voorzitter van vereniging Personen uit het Autisme Spectrum (PAS) en oprichter en organisator van Autminds (samen met o.a. Diederik Weve). Ze is auteur van vele wetenschappelijke en niet-wetenschappelijke publicaties en schreef onder andere mee aan de Multidisciplinaire Richtlijn ASS bij volwassen.

13 Linsey Wijburg werkt als peer support worker bij Lister en is daarnaast actief in verscheidene netwerken voor autisme, zoals het Female Autism Network of the Netherlands (FANN). Ook verzorgt zij presentaties op symposia en draagt zij bij aan kennisontwikkeling, bijvoorbeeld in het didactiekboek ‘Van levenservaring naar ervaringsdeskundigheid’ van M. de Boer e.a. uit 2018.

14 Nienke Posthuma werkte bij Lister als communicatiemedewerker en administratief medewerker, bij Luminis als tekstschrijver/redacteur, bij NS als projectmedewerker en bij OCW als communicatiemedewerker. Daarnaast geeft zij als freelancer workshops ‘Autisme van Binnenuit’. Ook is zij is huiswerkbegeleider geweest van een jongere met autisme tijdens diens middelbare school periode. Ze blogt over boeken en thee.

15 Arnoud Aalbers werkt als ervaringsdeskundig persoonlijk begeleider bij Lister, op een locatie voor mensen met autisme. Hij heeft verschillende presentaties gegeven op congressen en symposia binnen de RIBW Alliantie en het Leo Kannerhuis Nederland.

16 Merlijn Goldsack is filmmaker en grafisch ontwerper. Vanaf zijn kinderjaren is hij actief in media en sociale media. Hij is bekend vanwege de documentaire ‘Ik ben Merlijn´. Hij werkt vanuit zijn onderneming Merlinblue aan documentaires over onderwijs, autisme en overprikkeling. Ook treedt hij op als gastspreker.

17 Diederik Weve werkt sinds 1983 bij Shell in diverse, specialistische, engineering functies. Hij startte bij Shell een project om autisme bespreekbaar te maken. Hij is voorzitter van de vereniging Personen uit het Autisme Spectrum, organisator van de Autminds conferenties en oprichter van de Autisme Ambassade. Hij is bekend van verschillende publicaties.

18 Robert Langstraat is psycho-educatietrainer Autisme en ADHD bij GGZ inGeest. Daarnaast is hij zelfstandig coach en psycho-educatietrainer voor mensen met autisme, onder de naam Autisme Verklaard. Na een BSc in Tilburg, is hij afgestudeerd in een MSc Ontwikkelingseconomie aan de Universiteit van Oxford. Na zijn afstuderen heeft hij ook als accountant gewerkt in binnen- en buitenland.

19 Dorien Sambros werkt als ervaringsdeskundige bij Dimence en is Singer-Songwriter. Zij heeft gewerkt als docent SLB (studieloopbaanbegeleiding) en heeft daarnaast gewerkt als assessor.

20 Anne van de Beek is afgestudeerd film- en televisiewetenschapper. Zij werkt als tekstschrijver en is bekend als blogger A-typist. Zij heeft een website voor mensen met autisme met nieuws en tips over autisme, recensies van boeken en films, ervaringsverhalen.

Vragenlijst

KIJK OP AUTISME (hoofdstuk 1)

Wat is jouw persoonlijke ervaring met autisme?
Wanneer ontdekte je dat je autisme hebt?
Wat heeft je geholpen bij het accepteren van je diagnose?
Hoe werd en wordt jij door je autisme beïnvloedt?
Wat voor plek heeft autisme tegenwoordig in je leven
(persoonlijk en professioneel)?

Hoe leg jij autisme uit aan een leek?
Gebruik je daarbij visuele hulpmiddelen zoals een schets?
Of gebruik je een metafoor? Zoja welke?
In hoeverre gebruik jij daarbij de verklaringsmodellen: Centrale Coherentie,
Theory of Mind en Executieve Functies? Waarom wel/niet?

Verloopt het ontwikkelingsproces van iemand
met autisme anders dan bij iemand die geen autisme heeft?
Zoja, wat is er anders?

In hoeverre kan een negatief stereotype beeld van autisme,
iemand met autisme beperken? En een positief stereotype?

KIJK OP DE GGZ (hoofdstuk 2)

Heb je ervaring als cliënt met de ggz? Hoe kijk je terug op deze ervaring?

Heb je als professional ervaringen met de ggz?
Hoe ervaar je de samenwerking?
Wat doet de ggz volgens jou goed in de ondersteuning
van cliënten met autisme?
Wat kan er beter?

In hoeverre is volgens jou het (leren) wegnemen van prikkels,
belangrijk in de hulpverlening aan mensen met autisme?

In hoeverre is volgens jou ‘guided exposure’ belangrijk in de hulpverlening?:
(het onder begeleiding opzoeken van prikkelrijke situaties, juist om er beter mee om er
mee om te leren gaan.)

ZELFMANAGEMENT BIJ AUTISME (hoofdstuk 3)

Wat heeft jou geholpen om meer inzicht te krijgen in autisme?
Personen?
Boeken?
Anders…?

Heb jij dingen in je leven aangepast om beter met je autisme om te gaan?
Veranderingen in je dagelijks leefpatroon?
Qua dagbesteding/werk/opleiding? Qua sociale interacties?
Qua dagritme en slaappatroon? Voeding?
Aansluiting bij of ondersteuning van (niet-ggz) organisaties of netwerken?
Andere acties of keuzes…?

In hoeverre heb jij je naasten bij dit alles betrokken?

Inhoeverre heb je nieuwe zingeving gevonden na je diagnose autisme?
Wat heeft daarbij geholpen?

Inhoeverre beschik jij nu, na je diagnose, over handvatten om tijdig te signalen dat
het minder goed met je gaat en om een terugval of ontregeling te voorkomen?

DE WAARDE VAN ERVARINGSDESKUNDIGHEID (hoofdstuk 4)

Wat is ervaringsdeskundigheid volgens jou?
Heb je een missie die je nastreeft in je werk?
Wat zou je graag willen bereiken voor mensen met autisme?

Wat is typerend voor jouw werkwijze als ervaringsdeskundige?

Wat is volgens jou de meerwaarde van ervaringskennis, lotgenotenhulp en zelfhulp?

Inhoeverre is dat wat mensen met ASS ontwikkelen of gebruiken anders
dan hetgeen professionals in de ggz toepassen?

Welke rol speelt ervaringsdeskundigheid bij autisme volgens jou nu in de ggz?
Wat kan er anders/beter?

Wat is er volgens jou nodig om de kennis en vaardigheden
van ervaringsdeskundigen nog beter te benutten?

In Zoektocht naar jezelf vertellen 20 ervaringsdeskundige professionals over hoe zij zelf tegen autisme aankijken. Ze spreken ook over hun ervaring als hulpvrager in de ggz en over wat zij zelf doen en hebben gedaan om met het leven en zijn uitdagingen om te gaan (zelfmanagement). Ten slotte bespreken zij de waarde van ervaringsdeskundigheid, ook voor de ggz.

Het boek behandelt een aantal actuele thema´s uit de ggz: wat is (nog) de waarde van de DSM? Wat is eigenlijk een classificatie, wat een diagnose? Bestaat autisme wel? Wat is goede hulpverlening? Maakt ervaring wel deskundig? Wie komt er met goede oplossingen voor knellende problemen in de zorg? De auteurs maken bij het beantwoorden van deze vragen ook gebruik van beschikbare literatuur en beleidsstukken en steken ook hun eigen mening niet onder stoelen of banken.

Bij dit verslag hoort een bijlage die bestaat uit een inventarisatie van boeken, online bronnen, netwerken, organisaties en hulpmiddelen die door de geïnterviewden zijn genoemd als waardevol in hun eigen zoektocht. Het is een handvat dat, net als deze publicatie, gratis kan worden gedownload op de site van Lister en het NIPA. Dit kan worden gebruikt in of buiten de hulpverlening ter ondersteuning van de zoektocht van mensen in het autistische spectrum.

Dit project is tot stand gekomen in samenwerking tussen Lister, Parnassia en het NIPA.

ISBN 9 789078 908098