

## **Autisme, dat doe je er niet zomaar even bij.**

Op dit moment krijgen de meest kwetsbare kinderen en jongeren niet de hulp die ze nodig hebben, onder wie veel jeugdigen met autisme. De Hervormingsagenda Jeugd wil hier verandering in gaan brengen. Dit is goed nieuws.

Autisme heb je je leven lang. Het heeft invloed op alle levensgebieden zoals onderwijs, vrije tijd en relaties. Vaak is er op meerdere momenten in het leven hulp nodig, alleen al doordat de samenleving nog niet zo autismevriendelijk is.

Veel kinderen en jongeren met autisme hebben te maken met complexe problemen. Onder meer doordat zij naast autisme vaak *nóg* een diagnose hebben, zoals adhd, een depressie, een angststoornis of een verstandelijke beperking.

Velen van hen worden nu niet geholpen. Of te laat. Niet alleen vanwege de bekende wachtlijsten, maar ook doordat veel psychologen en psychiaters deze kinderen en jongeren nu vaak niet helpen vanwege die eerder genoemde dubbele diagnose. Ze worden dan verder doorverwezen en belanden - wederom - op een eindeloze wachtlijst.

Het is heel goed als de hulp voor kinderen en jongeren met autisme dankzij de Hervormingsagenda bereikbaarder én passender kan worden.

Zorgen zijn er echter ook. Onduidelijk is of kinderen en jongeren met autisme straks tijdig recht zullen krijgen op goede professionele zorg. Want autisme, dat doe je er niet zomaar even bij. Dat vraagt om de juiste kennis en ervaring. Ook als het gaat om 'lichte' problemen, want bij het uitblijven van een passende behandeling kunnen die bij deze doelgroep verrassend snel escaleren.

Kinderen en jongeren met autisme, of een vermoeden van autisme, moeten daarom tijdig worden verwezen naar de gespecialiseerde jeugd-ggz, naar hulpverleners met de juiste kennis en ervaring. Deze jeugd-ggz zou zo landelijk mogelijk georganiseerd moeten zijn, zodat het voor de beschikbaarheid niet uitmaakt waar je woont. Onder meer huisartsen moeten altijd vrij zijn en blijven om hiernaar te verwijzen als zij dit nodig vinden.

De vrees is dat kinderen en jongeren met autisme straks mogelijk te lang worden 'behandeld' door een wijkteam dat af en toe de kennis invliegt van een autisme-expert. Dit zal voor deze doelgroep niet leiden tot een effectieve aanpak van de problemen, eerder tot een verergering daarvan. Bij een kortdurend specialistisch consult zal er bovendien noodgedwongen vooral worden gekeken naar het gedrag van het kind, en niet naar de werkelijke oorzaak van de problemen.

Ook is de kans groot dat signalen verkeerd zullen worden geïnterpreteerd. Nu al hebben gezinnen vaak te maken met onterechte meldingen bij Veilig Thuis. Bijvoorbeeld omdat ze hun kind met autisme af en toe thuis laten van school om te voorkomen dat het kopje onder gaat.

Als de wijkteams straks gaan samenwerken in zogeheten regionale veiligheidsteams, en er ook vaker met een 'brede blik' achter de voordeur zal worden gekeken, kan het aantal onterechte meldingen gaan toenemen. Daarom is het essentieel dat er in elk wijkteam de juiste autismekennis aanwezig is. Een titel alleen - bijvoorbeeld die van orthopedagoog of psycholoog - biedt geen garantie. Zonder voldoende kennis en ervaring op het gebied van autisme kunnen ook zij geen juiste analyse maken.

Wat zeker ook niet werkt: van ouders verlangen dat zij eerst hulp zoeken in hun 'eigen netwerk', bijvoorbeeld bij burens, sportcoaches of opa's en oma's. Ouders van kinderen met autisme kunnen in hun netwerk lang niet altijd op begrip rekenen. Sterker nog, vaak krijgen zij uit dat netwerk dingen te horen als 'Geef hem maar eens een weekje aan mij, dan is alles opgelost.' Of: 'Je moet haar gewoon eens wat strenger aanpakken, zij is niet de baas in huis!'

Hoe moet het dan wel? Schakel in het geval van een autisme-diagnose, of een vermoeden daarvan, tijdig de juiste expertise in van de (zo landelijk mogelijk georganiseerde) jeugd-ggz. En ga niet eerst wat proberen met wijkteams of het eigen netwerk. Ouders reizen graag wat verder, als daar iemand is die begrijpt waar het bij autisme om gaat.

Gemeenten kunnen ook veel betekenen voor kinderen en jongeren met autisme. Zo zou er, onder meer, minimaal een lokaal of regionaal dekkend aanbod moeten zijn van goede psycho-educatie over autisme, onmiddellijk in te zetten zodra een kind of jongere de diagnose krijgt. En ook autismevriendelijke logeeropvang in de buurt mag bijvoorbeeld nergens ontbreken, zodat ouders regelmatig even op adem kunnen komen. Bij de inkoop van dit soort voorzieningen zouden gemeenten zich goed moeten laten adviseren door de doelgroep, zodat het aanbod aansluit bij de werkelijke behoeften van de kinderen, jongeren en hun ouders. Want autisme, dat doe je er niet zomaar even bij.