



Kennisdossier 18

Bijzondere doelgroepen in de wijk

Algemene en specifieke kenmerken van:

- mensen met niet-aangeboren hersenletsel
- mensen met autisme

Januari 2017

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
1. Inleiding	4
2. Niet-aangeboren hersenletsel	5
3. Mensen met Autisme	9
4. Tips	13
5. Wie zijn betrokken bij de ondersteuning?	18
6. Praktische voorbeelden	20
7. Verder lezen	21

Leeswijzer

Dit kennisdossier geeft gemeenten, adviesraden sociaal domein en lokale belangenorganisaties inzicht in de leefwereld van mensen met autisme en niet-aangeboren hersenletsel (NAH). Ook laat het dossier zien wat nodig is om tot de juiste ondersteuning op het juiste moment te komen.

In hoofdstuk 2 en 3 beschrijven we NAH en autisme en wat het voor mensen in het dagelijks leven betekent. In hoofdstuk 4 reiken wij tips aan hoe gemeenten door hun beleid kunnen voorkomen dat mensen met NAH en mensen met autisme tussen de wal en het schip vallen. En hoe adviesraden sociaal domein, lokale cliëntenraden en belangenorganisaties aandacht kunnen vragen voor deze specifieke groepen en het beleid beïnvloeden. In hoofdstuk 5 beschrijven wij wie betrokken zijn bij de ondersteuning en in hoofdstuk 6 geven we voorbeelden van een aantal gemeenten. Hoofdstuk 7 bevat informatie voor en door mensen met NAH en mensen met autisme.

Auteurs

Marjan Hurkmans, senior-adviseur lokaal organiseren (Vilans)

Willeke van den Hoek, projectleider levensbrede aanpak (Vanuit autisme bekeken)

In samenwerking met Henk Beltman (Aandacht voor Iedereen),

Illustraties: Lesbrieff 'Niet-aangeboren hersenletsel: oorzaken, gevolgen, signalen en zorg', Almere 2016.

Aandacht voor iedereen

Het doel van het programma AVI is te bereiken dat in gemeenten een krachtige en bloeiende lokale participatiepraktijk ontstaat, die ervoor zorgt dat het burger- en cliëntenperspectief in beleid en uitvoering een belangrijke rol speelt. Het programma is gericht op het toerusten van burgers en cliënten in die participatiepraktijk en het verder versterken van hun positie in het proces daar naartoe. Het gaat hierbij niet alleen om zorg en ondersteuning, maar om participatie in brede zin. Daarnaast is er aandacht voor de aansluiting tussen cure en care, 1e en 0e lijn, preventie en gezonde leefstijl. Het gaat bovendien om alle doelgroepen, dus ook jeugd.

Eén onderdeel van het programma is het beschikbaar stellen van goede voorbeelden uit de praktijk waarmee Wmo-raden en lokale belangenbehartigers hun adviesrol beter kunnen vervullen als de gemeenten hun beleid ontwikkelen. De betreffende kennisdossiers worden verspreid via de communicatiekanalen van het programma en de websites van Aandacht voor iedereen. Meer informatie bij kennismakelaar Henk Beltman, henkbeltman@zorgbelangderland.nl en op de website www.aandachtvooriedereen.nl.

Samenvatting

Mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en mensen met autisme zijn niet direct te herkennen als kwetsbaar. Toch kunnen zij in hun leven met (grote) problemen kampen die participatie belemmeren en leiden tot vereenzaming of overlast in de wijk.

De grote variatie in uitingvormen en de grote variatie van de problematiek gedurende iemands leven of zelfs gedurende een dag, maken dat het een uitdaging is om passende ondersteuning te bieden. Dit vraagt kennis van autisme en van NAH en de intentie om ondersteuning op maat mogelijk te maken. Dat betekent goed luisteren naar het verhaal van deze mensen en zorgen voor voldoende flexibiliteit in regelgeving.

Als maatwerkondersteuning preventief en op het juiste moment wordt ingezet, kan dat veel onnodig leed - en daarmee onnodige kosten - voorkomen. Het organiseren van dat maatwerk is uitdagend, zeker omdat de gevraagde ondersteuning zich niet altijd houdt aan de bekende domeinen als zorg, onderwijs, werk, wonen, sport, vervoer. Bovendien is de behoefte aan ondersteuning in de tijd niet steeds gelijk. Dit vraagt om een zogenoemde integrale en levensbrede aanpak. Adviesraden sociaal domein, lokale cliëntenraden en belangenorganisaties kunnen, met inzet van ervaringsdeskundigheid, helpen om zo'n integrale levensbrede aanpak mogelijk te maken en daarmee te voorkomen dat er mensen met autisme of met NAH tussen wal en schip vallen. Dit alles vraagt dat burgers en professionals luisteren naar wat elk individu met NAH of autisme nodig heeft om zo goed mogelijk te participeren en zoveel mogelijk het leven te leiden dat hij of zij wenst. Zelf, of met hulp van naasten, kunnen zij dit vaak prima duidelijk maken.

1. Inleiding

Soms zie je aan de buitenkant niet hoe kwetsbaar iemand is. Dit geldt bijvoorbeeld voor mensen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH) of autisme. Vaak worden deze mensen overschat in hun mogelijkheden, vooral als ze verbaal sterk zijn. Maar ook het omgekeerde gebeurt: als mensen eenmaal de diagnose NAH of autisme hebben, worden ze - onbewust - onderschat in hun mogelijkheden. Het risico bestaat dat ze niet of te laat gezien worden, waardoor ze vereenzamen, problemen krijgen in werk of gezin of overlast in de wijk veroorzaken.

Door de transitie dreigen mensen met NAH en mensen met autisme nog meer in het nauw komen. Vanwege hun complexe problematiek krijgen deze mensen ondersteuning vanuit diverse wetten. Helaas gaat de discussie dan te vaak over onder welke wet iemand valt en te weinig over wat iemand nodig heeft. Vaak wordt relatief weinig zorg toegekend, worden indicaties voor korte perioden afgegeven of wordt geen mogelijkheid ingebouwd voor flexibele inzet van ondersteuning: weinig als het goed gaat, onmiddellijk veel zodra dat nodig om escalatie te voorkomen. De onzekerheid over beschikbaarheid van passende ondersteuning levert bij mensen met autisme of NAH extra spanning op, wat de problemen flink kan verergeren.

Gemeenten hebben een belangrijke rol bij het in kaart brengen en toekennen van de benodigde zorg en ondersteuning. Hiervoor is de juiste expertise nodig en een houding die eigen regie bij mensen met autisme en NAH ondersteunt. Slechts dan kan ieder mens met autisme of NAH, al dan niet met hulp van zijn omgeving, beschikken over passende zorg en zo maximaal mogelijke participatie. Zo zorgen we er bovendien samen voor dat de totale kosten zo laag mogelijk blijven.

Voor wie

Wmo-raden, adviesraden in het sociaal domein, cliëntenorganisaties, Hersenletsel.nl, de NVA en lokale belangenorganisaties kunnen dit dossier gebruiken om samen met hun gemeenten te komen tot de juiste ondersteuning op het juiste moment aan mensen met NAH en mensen met autisme. Maar dit dossier is ook bedoeld voor anderen die meer informatie willen over mensen met NAH of autisme.

Doel kennisdossier

Doel van dit kennisdossier is om inzicht te geven in wat nodig is om op het juiste moment de juiste ondersteuning te beiden, vanuit het perspectief van mensen met NAH en mensen met autisme. We doen dit door:

- te beschrijven wie deze mensen zijn en hoe ze (h)erkend kunnen worden;
- inzicht te geven in de begeleidings- en ondersteuningsbehoeften;
- inzicht te geven in de betrokken partijen, wetten en regelingen;
- inspirerende voorbeelden en tools aan te reiken om de begeleiding en medezeggenschap van deze twee bijzondere groepen te verbeteren.

2. Niet-aangeboren hersenletsel

Een hersenletsel kan je zomaar overkomen. Bijvoorbeeld door een verkeersongeval, een hersenbloeding, een val of een klap op je hoofd. Daarna is alles anders. Aan de buitenkant is vaak niets te zien. Dat maakt het voor de omgeving moeilijk om er goed mee om te gaan. Goede zorg is dan extra belangrijk.

'Als je partner door NAH verandert, ben je niet meer getrouwd met degene van voor het hersenletsel. Je verliest min of meer je man, maar voor rouwen is geen tijd. Je moet je aanpassen en leren omgaan met de nieuwe situatie.'

Partner van een man met NAH

Wat is NAH?

Niet-aangeboren hersenletsel - of kortweg NAH - is schade aan de hersenen die ontstaat in de loop van het leven. We onderscheiden twee verschillende typen:

traumatisch hersenletsel, waarbij het letsel is ontstaan door een gebeurtenis van buitenaf, bijvoorbeeld door een val, een verkeersongeluk of een operatie;

niet-traumatisch hersenletsel, waarbij het letsel is ontstaan in de hersenen zelf, bijvoorbeeld door een bloeding, een zuurstoftekort of een tumor.

Hoeveel mensen hebben NAH?

In Nederland krijgen jaarlijks naar schatting 160.000 mensen voor het eerst te maken met een vorm van hersenletsel. In Nederland wonen zo'n 650.000 mensen met NAH. In een gemiddelde gemeente met 100.000 inwoners gaat het dus om 4000 mensen. Elk jaar krijgen naar schatting 19.000 kinderen en jongeren de diagnose NAH: 15.000 met traumatisch hersenletsel en 4.000 met niet-traumatisch hersenletselstoftekort.

Steeds meer jonge kinderen van 0 tot 3 jaar lopen hersenletsel op doordat ze uit een Maxi-Cosi vallen. Bij 12- tot 18-jarigen komt letsel door overmatig alcoholgebruik steeds vaker voor. Dit geldt ook voor jongeren van 19 tot 24 jaar, naast - in toenemende mate - geweld en drugs. Deze cijfers zijn gebaseerd op de registraties in ziekenhuizen, in werkelijkheid liggen ze dus hoger.

Bovenstaande cijfers gaan over de mensen die direct getroffen worden door NAH. Maar ook hun omgeving ondervindt de gevolgen. Partners, kinderen, ouders, broertjes en zusjes lopen vaak tegen allerlei problemen op. Ze hebben opeens te maken met iemand die door het hersenletsel niet meer de persoon is die hij was. Dat heeft gevolgen voor de relatie en voor het leven van alledag.

Gevolgen van NAH

Wat direct opvalt voor de omgeving zijn de lichamelijke, functionele beperkingen zoals gedeeltelijke verlamming, verlies van spierkracht, epilepsie of moeite met praten. De 'onzichtbare' gevolgen worden vaak pas na enige tijd duidelijk. Wanneer iemand bijvoorbeeld sneller geïrriteerd is, minder plezier heeft in het leven, angstiger is of minder initiatief neemt, is meestal niet direct duidelijk dat dit het gevolg is van



hersensletsel. Het zijn juist deze minder zichtbare gevolgen die zorgen voor onverwachte problemen voor de persoon zelf en voor naasten. Gevolgen die een rol spelen op alle levensgebieden (privé, werk, vrije tijd en toekomstperspectief) en als volgt zijn in te delen:

- Lichamelijke gevolgen, waaronder (gedeeltelijke) verlamming en pijn.
- Communicatieproblemen, waaronder moeite met het begrijpen van gesproken of geschreven taal.
- Zintuiglijke gevolgen, waaronder overgevoeligheid voor geluid of licht.
- Problemen in denken en doen, waaronder vergeetachtigheid en concentratieproblemen.
- Veranderingen in emoties en gedrag, waaronder sneller geïrriteerd zijn, jezelf niet goed inschatten en weinig initiatief.
- Minder energie waardoor mensen sneller vermoeid zijn.

Wat betekent NAH in het dagelijks leven?

De gevolgen van niet-aangeboren hersensletsel voor het dagelijks leven zijn voor iedereen verschillend. Vaak strekken ze zich uit over alle aspecten van het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Bovendien grijpen ze in elkaar, waardoor ze het leven van de getroffen en zijn naasten behoorlijk op zijn kop kunnen zetten. We zetten de meest voorkomende gevolgen op een rijtje.

Een breuk in de levenslijn

Hersensletsel zorgt vaak voor een breuk in de levenslijn. Alles wordt van de ene op de andere dag totaal anders. Mensen kunnen niet meer op zichzelf vertrouwen, kunnen bepaalde dingen niet meer en moeten zaken als werk, hobby's en andere activiteiten heroverwegen.

Grotere afhankelijkheid

Op persoonlijk gebied kan verlies van zelfstandigheid en zelfredzaamheid optreden. Mensen kunnen in meer of mindere mate afhankelijk worden van hun naasten bij de persoonlijke verzorging en het eten en drinken.

'Gedwongen' verhuizing

Het huis kan ongeschikt blijken voor aanpassingen, waardoor een verhuizing noodzakelijk wordt. Of de financiële situatie maakt dat kosten van de woning die voorheen geen problemen opleverden, niet meer kunnen worden opgebracht.

Een kleinere wereld

Door vermindering van mobiliteit wordt de wereld van mensen met NAH enorm verkleind. Bovendien zorgt overgevoeligheid voor prikkels er vaak voor dat mensen zich terugtrekken en zich nog maar weinig in de buitenwereld vertonen.

Minder goed zien, horen, ruiken

De zintuiglijke waarneming kan veranderen of verminderen, waardoor (delen van) het gezichtsveld of het gehoor uitvallen. Ook de reuk- en smaakbeleving kunnen gevolgen ondervinden, waardoor iemand niet meer van dezelfde dingen kan genieten als voorheen.

Relaties

NAH geeft vaak problemen in de thuissituatie, zoals relatieproblemen, opvoedingsproblemen, verlies van sociale contacten, eenzaamheid en isolement. Getroffenen geven aan het belangrijk te vinden wat hun omgeving van ze vindt en hoe er naar hen gekeken wordt. Ze voelen zich gekwetst als mensen denken dat ze zielig zijn, medelijden met ze hebben of vinden dat ze zich aanstellen.

School

Een kind met hersenletsel gaat vaak terug naar de school waar het vandaan kwam. Maar de gevolgen van het hersenletsel hebben vaak een zodanig grote invloed op de schoolprestaties dat ze niet meer mee kunnen komen. Veel leerlingen met NAH ondervinden problemen op school die ze voordien niet hadden. Dit geldt voor leerlingen met alle gradaties van NAH. Specifieke problemen ontstaan vooral bij leervorderingen, in de latere beroeps carrière en in de sociale en psychologische ontwikkeling

Werk en arbeidsparticipatie

De gevolgen van NAH kunnen de uitvoering van de vroegere werkzaamheden belemmeren. Soms kunnen mensen met wat aanpassingen de oude functie hervatten, maar vaak lukt dit niet meer. Helaas gaat dat proces vaak gepaard met een lange weg van frustraties, inclusief onbegrip van collega's of van de werkgever. Daarnaast heeft verlies van werk zijn weerslag op iemands rol in de maatschappij. Perspectieven moeten worden bijgesteld, financiële problemen kunnen zich aandienen.

Vrijwilligerswerk en sociale activiteiten

Mensen die door hersenletsel getroffen zijn zoeken een nieuw evenwicht in alle levensgebieden. Bij veel mensen leeft de wens om iets bij te dragen aan de samenleving en aan sociale activiteiten deel te nemen. Ook dit levert soms moeilijkheden op. Zo sluiten de tijdstippen niet altijd aan op de momenten dat iemand energie heeft of schiet het taalvermogen te kort.

Gevolgen voor het hele gezin

Van de ene op de andere dag is iemand opeens mantelzorger als partner, ouder of kind getroffen wordt door hersenletsel en daarna niet meer (op alle gebieden of op het oude niveau) zelfstandig kan functioneren. Binnen het gezin vindt een verschuiving en verzwarende plaats van verantwoordelijkheden, zonder dat mensen daarop voorbereid zijn. Ook voor de naasten betekent het letsel een breuk in het leven. Dit betekent dat in de ondersteuning aandacht moet zijn voor het hele gezin om overbelasting bij de partner te voorkomen en om ervoor te zorgen dat kinderen gezond kunnen opgroeien.

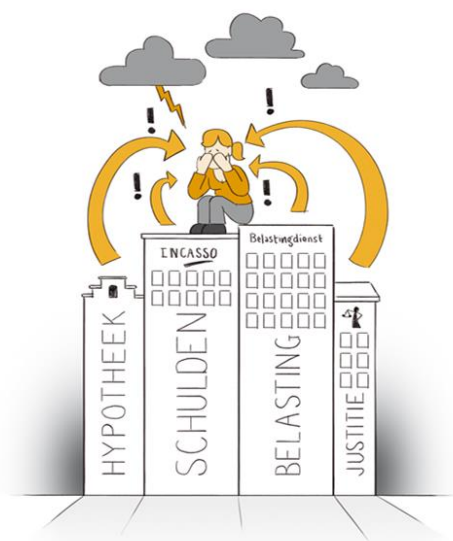
De juiste zorg op de juiste plek

De gevolgen van hersenletsel verdwijnen lang niet altijd. Meer dan 70 procent van de mensen met NAH blijft klachten houden. Maar elk mens is anders.

Niet iedereen ervaart dezelfde problemen en problemen worden ook niet altijd onderkend. Soms komen ze pas na jaren aan het licht, waardoor niet altijd duidelijk is dat ze met het letsel te maken hebben. Maar ook als dat wel duidelijk is, valt het vaak niet mee de juiste zorg te vinden. Er zijn zoveel zorgaanbieders dat het moeilijk is het overzicht te houden en een goede keuze te maken. Dit alles zorgt ervoor dat lang niet alle mensen met NAH de juiste zorg krijgen. In de [NAH-prikkels](#) heeft Vilans samen met mensen met NAH en hun naasten de belangrijkste punten geformuleerd waar hun zorg aan moet voldoen.

(H)erkennen van NAH

Professionals in zorg en welzijn zijn verantwoordelijk voor het signaleren van de mogelijke gevolgen van NAH. Maatschappelijk werkers, huisartsen, bedrijfsartsen, wijkverpleegkundigen en andere professionals kunnen de signalen van hersenletsel herkennen en passende zorg en



begeleiding voorstellen of bieden. Door de kennis en kunde van specialisten bij elkaar te brengen, ontstaat een passend zorgaanbod voor mensen met NAH en worden mensen op de juiste manier doorverwezen. Zo wordt duidelijk welke zorg en ondersteuning beschikbaar is en waar mensen met NAH en hun naasten met hun vragen en problemen terecht kunnen.

7 signalen die wijkprofessionals kunnen oppikken:

- melding van een beroerte, ongeluk, ziekenhuisopname of ziekte in het verleden die ervoor zorgde 'dat alles anders werd';
- vastlopen in bekende situaties;
- geen inzicht in eigen grenzen, gebruik aan reële verwachtingen;
- iets niet meer kunnen wat iemand voorheen wel zonder problemen kon;
- verandering in de zintuigen;
- passief, ongeïnteresseerd, gemakzuchtig of depressief gedrag;
- overspannen mantelzorger, ontwrichte gezinssituatie, huiselijk geweld of kindermishandeling.

Begeleidings- en ondersteuningsbehoeften

De gevolgen van NAH hebben invloed op alle levensdomeinen. Ze verschillen per persoon en de behoefte aan ondersteuning is dan ook wisselend. Zo kan een belangrijke gebeurtenis of een onverwachte situatie grote impact hebben en voor onbalans zorgen, uitmondend in een crisissituatie als niet op tijd wordt ingegrepen. Iemand heeft dan (tijdelijk) behoefte aan extra ondersteuning, meestal in de vorm van het regelen van zaken, het aanbrengen van structuur en het houden van overzicht. Dit vraagt dus om diversiteit in de begeleiding en ondersteuning.

In gesprekken - waaronder het keukentafelgesprek – is het belangrijk rekening te houden met de onzichtbare problemen bij mensen met NAH, zoals minder energie, vertraagde informatieverwerking, prikkelgevoeligheid, wisselend functioneren en beperkt ziekte-inzicht. Dat kan bijvoorbeeld door:

- te vragen wat het goede moment is voor een afspraak;
- het gesprek in een rustige omgeving te houden zonder extra geluidsprikkels en visuele prikkels;
- de cliënt de gelegenheid te bieden vragen te stellen, terug te komen op wat eerder gezegd is en na te gaan of hij begrijpt wat er besproken is;
- te vragen wat werkt in het vasthouden van informatie: op schrift of als geluidsoptname;
- u in te leven in de betekenis van NAH voor de cliënt en zijn naasten;
- de tijd te nemen om de cliënt en zijn naasten te leren kennen, naar hen te luisteren en vragen te stellen en beantwoorden. Bij voorkeur spreekt u ze samen én individueel. Naasten ervaren de situatie soms anders dan de persoon zelf.



3. Mensen met Autisme

Met autisme word je geboren. Het wordt dus niet veroorzaakt door invloeden van buitenaf, zoals opvoeding, vaccinaties of voeding. Autisme is een ingewikkelde aandoening die doordringt in alle levensgebieden. Ieder mens met autisme is anders en gaat op een andere manier met de gevolgen om. Wat het lastig maakt is dat aan de buitenkant vaak niets te zien is.

'Stel dat de zenuwen in de hersenen snelwegen zijn en de auto's die daarop rijden zijn de prikkels. Bij mensen zonder autisme stroomt het verkeer goed door, bij mensen met autisme ontstaan er voortdurend opstoppingen en botsingen doordat de wegen niet goed op elkaar aansluiten.'

Vrouw met autisme

Wat is autisme?

Mensen met autisme verwerken informatie anders dan mensen zonder autisme. Zij denken op een andere manier, waardoor zij personen in hun omgeving vaak niet begrijpen en zelf niet altijd goed begrepen worden. Iemand met autisme ontwikkelt zich anders dan iemand zonder autisme. De ontwikkeling op cognitief gebied (concentreren, onthouden, plannen) verloopt meestal normaal of snel, terwijl de ontwikkeling op sociaal en emotioneel gebied vaak langzamer gaat. Deze ongebruikelijke combinatie van ontwikkelingsleeftijden in één persoon levert voortdurend situaties op van onder- en overschatting: mensen met autisme kunnen ergens heel goed in zijn, maar met iets anders onverwacht veel moeite hebben.

Autisme komt dus in veel verschillende vormen voor. Er wordt dan ook vaak gesproken van een autisme-spectrum stoornis (ASS). Naast klassiek autisme vallen ook het syndroom van Asperger en PDD-NOS in dit spectrum. Sommige mensen met autisme functioneren onder gunstige omstandigheden goed, maar autisme kan ook een stevige handicap vormen die normaal functioneren in de weg staat en waarbij iemand permanent ondersteuning nodig heeft.

Autisme gaat niet over, maar is ook niet statisch. Mensen kunnen zich ontwikkelen en leren aanpassen, maar de kwetsbaarheid blijft. De mate waarin autisme zich manifesteert kan variëren gedurende een dag en gedurende een leven. Perioden van verandering en onzekerheid zijn vaak aanleiding voor stress waardoor autistische eigenschappen worden versterkt.

Hoeveel mensen hebben autisme?

Naar schatting heeft ongeveer 1,2% van alle mensen autisme. Op onze bevolking van 16,8 miljoen gaat het dan over 190.000 mensen. Niet al deze mensen hebben een diagnose. De diagnose wordt alleen gesteld als autisme echt beperkingen geeft bij het functioneren in het dagelijks leven.

Autisme komt voor bij mannen en vrouwen op alle intelligentieniveaus. De combinatie autisme en zeer hoge intelligentie komt bovengemiddeld voor. Van de mensen met autisme heeft 30% een verstandelijke beperking.

Gevolgen van autisme

Door hun bijzondere manier van informatie verwerken zijn mensen met autisme vaak extreem gevoelig voor prikkels. Niet alleen voor geluiden, licht, geuren en smaken maar ook voor sfeer, verwachtingen of tijdsdruk. Mensen met autisme zijn vaak gefocust op details en hebben minder overzicht. Dit kan tot gevolg hebben dat ze bijzonder talentvol zijn in specifieke zaken maar dat ze problemen ervaren op het gebied van regie voeren over het eigen leven, starten en stoppen met bezigheden, interpreteren van sociale situaties en initiatief nemen. Schijnbaar heel gewone zaken in het leven kunnen zeer veel energie kosten.

Autisme gaat soms samen met andere aandoeningen zoals ADHD, depressie, angststoornissen en ook medische en lichamelijke zaken zoals problemen met het maag-darmstelsel en dyspraxie, een stoornis die leidt tot motorische problemen.

Gevolgen van autisme voor het dagelijks leven

De gevolgen van autisme voor het dagelijks leven zijn voor iedereen verschillend. Ze kunnen zich uitstrekken over alle aspecten van het persoonlijke, sociale en maatschappelijke leven. Sommige mensen met autisme kunnen, al dan niet tijdelijk, goed functioneren, zelfs excelleren, anderen zijn hun leven lang zwaar gehandicapt.

Opvoeding

Het opvoeden van een kind met autisme is geen gemakkelijke taak. De afwijkende ontwikkeling maakt dat het meedoen van het kind in onderwijs, clubjes, met buurtkinderen en met familie niet vanzelfsprekend is. Prikkelgevoeligheid, behoefte aan zekerheid en routine (starheid), andere sociale contactvormen (onhandigheid) en specifieke interesses maken dat een gezin vaak helemaal rond de mogelijkheden en onmogelijkheden van een kind met autisme functioneert. Regelmatig nog worden kinderen met autisme in instellingen geplaatst omdat de situatie thuis voor alle betrokkenen te belastend is.

Onderwijs

Kinderen met autisme passen (nog) niet naadloos in ons onderwijssysteem en ondervinden vrijwel zonder uitzondering problemen op school. Zaken als overprikkeling, pesten, overschatting en onderschatting en moeite met plannen en het houden van overzicht spelen een grote rol. Ook de inhoud van het onderwijs is vaak niet toegerust op hun specifieke interesses en andere volgorde van ontwikkeling. Er zijn onder kinderen met autisme relatief veel thuiszitters.

Relaties

Het onderhouden van wederkerige relaties met vrienden, met een liefdespartner, met collega's en met familie kan voor mensen met autisme extra uitdagend zijn. Aansluiting vinden is niet altijd gemakkelijk en het moeten aanpassen aan de communicatie en sociale omgangsvormen van de ander vraagt veel energie. Vaak wordt gedacht dat mensen met autisme geen behoefte hebben aan relaties met andere mensen. Dat is een misverstand. Eenzaamheid komt veel voor.

Wonen

Hoge prikkelgevoeligheid en verminderd overzicht maken dat mensen met autisme zeer specifieke eisen kunnen stellen aan de manier waarop ze wonen. Soms is beschermd wonen noodzakelijk, hoewel ook het samenwonen met anderen - met hun eigen specifieke behoeften en kenmerken - belastend kan zijn. Zaken die voor de meeste mensen niet storend zijn, zoals een grindpad naast een huis, kunnen voor iemand met autisme al voor ondraaglijke overlast zorgen. Succesvol zijn de wooninitiatieven waarin een aantal jongvolwassenen met autisme bij elkaar wonen en met eigen regie, vaak geholpen door hun ouders, regelen wat nodig is om prettig te kunnen wonen.

Vrije tijd

Sommige mensen met autisme vinden het lastig om hun vrije tijd prettig in te vullen. Soms is het moeilijk om een activiteit te initiëren of te bedenken, soms ook om de juiste mensen te vinden om een activiteit mee te ondernemen. Veel mensen met autisme willen ook graag ruim vooraf weten wat ze op een dag gaan doen. Een onverwachte gebeurtenis, bijvoorbeeld regen of een lekke band, kan voor problemen zorgen.

Sport

Voor een deel van de mensen met autisme is het lastig om de sport van hun keuze uit te oefenen. Sport betekent vaak omgaan met winnen en verliezen, met lichamelijk contact, met spelinzicht en

met anticiperen op anderen in een team. Individuele duursporten of denksporten liggen iemand met autisme vaak goed, maar ook gamen in teamverband.

Werk

Autisme kan veel invloed hebben op iemands loopbaan. Sommige kenmerken van autisme maken dat iemand heel goed is in een bepaalde taak, wat een waardevolle bijdrage kan leveren. Maar een baan vraagt vaak ook om andere kwaliteiten, zoals flexibiliteit bij wijzigingen, omgaan met collega's, vergaderen en functioneren in drukke ruimten. Een fors deel van de mensen met autisme lukt het niet om te werken op zijn of haar niveau. Soms lukt het helemaal niet om te werken. Dit verbetert in een omgeving die rekening houdt met die specifieke kwetsbaarheden.



Gevolgen voor de naasten

Ook de naasten van iemand met autisme ervaren vaak grote gevolgen. Zij compenseren de verminderde flexibiliteit bij iemand met autisme, nemen het initiatief voor activiteiten, zorgen dat de plannings kloppen, houden rekening met prikkelgevoeligheid en specifieke interesses, nemen taken over, geven uitleg, bemiddelen bij situaties die uit de hand lopen en regelen oplossingen op levensgebieden die moeilijk gaan. De benodigde hoeveelheid mantelzorg kan oplopen tot een volledige dagtaak voor naasten. Het vinden van balans in de relatie met wederkerigheid in het vervullen van elkaars behoeftes is dan de uitdaging.

(H)erkennen van autisme

Om autisme te herkennen en te bepalen wat voor iemand de beste ondersteuning is, is specifieke kennis en ervaring nodig. Deze kennis, ervaring en ondersteuning wordt geleverd door gespecialiseerde instellingen. Aandachtspunten bij het (h)erkennen van autisme:

- Iedere persoon met autisme is anders. Wat bij de een (nu) niet werkt, kan bij de ander (later) wel werken. Ga altijd met mensen zelf in gesprek. Betrek daarbij zo nodig een collega of professional met kennis en ervaring om helder te krijgen welke zorg of ondersteuning nodig is.
- Veel mensen met autisme zijn kwetsbaar. In de fases in hun leven dat hun autisme het heftigst is, zijn ze vaak niet zelfredzaam. Op die momenten is extra ondersteuning nodig. Sommige mensen met autisme zijn nooit zelfredzaam en hebben voortdurend ondersteuning nodig.
- Autisme werkt diep door op alle levensgebieden. Effectieve ondersteuning richt zich daarom niet alleen op de persoon met autisme zelf, maar ook op de mensen in zijn of haar leefwereld. En niet alleen thuis, maar ook op school, op het werk of bij de sportclub. Ondersteuning op het ene levensgebied (wonen) kan de draagkracht op andere levensgebieden (werk) versterken.

- Naasten van mensen met autisme zijn vaak overbelast. Dit betekent dat de winst niet te halen is door het doen van een groter beroep op de naaste omgeving, maar juist op het goed toerusten van de naaste omgeving. Neem de tijd om de draaglast en draagkracht van de omgeving in te schatten. Het betaalt zich later terug.
- Voor mensen met autisme is een persoonlijke klik die resulteert in een vertrouwensrelatie een belangrijke randvoorwaarde voor succesvolle ondersteuning.
- Mensen met autisme hebben doorgaans zeer verschillende ondersteuningsvragen, afhankelijk van hun mogelijkheden, beperkingen, hun voorkeuren en hun situatie. Mensen met autisme zijn om die reden gebaat bij maatwerkoplossingen die ze onder eigen regie mogen inrichten. Een PGB is hiervoor bijzonder geschikt.
- Voor een deel van de mensen met autisme is het moeilijk of onmogelijk om hun eigen ondersteuningsvraag onder woorden te brengen. Ook zorgmijding komt voor.

Begeleidings- en ondersteuningsbehoefte

Begeleiding van mensen met autisme is vraaggericht maatwerk. Een persoonlijke klik met begeleiders is belangrijk. Hierdoor kan de benodigde vertrouwensrelatie ontstaan. Verder is het nodig dat er continuïteit is in de begeleiding, zowel in de loop van de tijd als over meerdere levensgebieden, dus integraal. Dit betekent bijvoorbeeld dat een vaste persoonlijke begeleider ook een rol kan spelen op school of op het werk en zo nodig betrokken is bij het vervoer. Ook is het nodig dat de begeleiding flexibel inzetbaar is: minder als het kan en meer zodra het nodig is.

Autisme heb je een leven lang. De vragen waarmee je te maken krijgt, zijn in elke levensfase anders. Veel van de problemen waar mensen met autisme mee te maken krijgen, ontstaan in de communicatie en interactie met andere mensen. Levensloopbegeleiding richt zich daarom niet alleen op de persoon met autisme zelf, maar ook op de mensen in zijn of haar leefwereld en niet alleen op het functioneren in de thuissituatie, maar ook op het functioneren in onderwijs, werk en sport en vrije tijd.

Voorkom in elk geval:

- wachtlijsten als er een zorgvraag is, want uitstel betekent altijd verergering van problemen;
- standaardtrajecten zonder aandacht voor levensbrede, individuele vragen;
- dat zorg of begeleiding na een tijdje stopt, zorg altijd minstens voor een 'waakvlam-contact';
- veel kortdurende indicaties waardoor er steeds stress is over de volgende indicatie;
- dat kinderen met autisme worden uitgeschreven uit de leerplicht omdat scholen hen geen passend onderwijs kunnen of willen bieden;
- dat het PGB ontmoedigd wordt omdat Zorg in Natura makkelijker te regelen is;
- dat mensen met autisme ontmoedigd worden om te gaan werken omdat er, mocht het een periode minder of helemaal niet gaan, geen financieel vangnet meer is;
- dat wooninitiatieven voor (jong)volwassenen met autisme ontmoedigd worden;
- dat vergoedingen voor informele zorg of respijtzorg geweigerd of tegengewerkt worden.

4. Tips

Gemeenten kunnen via beleid voorkomen dat mensen met NAH en mensen met autisme tussen de wal en schip vallen. Hoe zij dit kunnen doen staat in het eerste deel van dit hoofdstuk beschreven. Adviesraden sociaal domein, lokale cliëntenraden en belangenorganisaties kunnen aandacht vragen voor de specifieke groepen en het beleid hierop beïnvloeden. Dit staat beschreven in het tweede deel van dit hoofdstuk.

Tips voor gemeenten

De tips hierna helpen u verder. Gebruik ook de checklist voor gemeenten, waarmee u kunt nagaan in hoeverre uw sociaal beleid een inclusieve (autismevriendelijke) samenleving ondersteunt:

www.vanuitautismebekeken.nl/checklist-gemeenten.

4.1 Vroegtijdig in beeld

Juist om latere problemen te voorkomen, is het belangrijk dat gemeenten mensen met NAH of autisme vroegtijdig in beeld hebben om als het nodig is in te springen. Wilt u weten hoeveel inwoners met hersenletsel uw gemeente telt? Bekijk de lijst met geschatte aantallen per gemeente via <http://www.haweel.nl/hersenz/>. Voor autisme geldt dat gemiddeld 1,2% van het inwoneraantal deze aandoening heeft.

4.2 Kies voor een integrale levensbrede aanpak

NAH en Autismen hebben gevolgen op alle leefgebieden. Een integrale, levensbrede benadering is dus nodig om goede zorg en ondersteuning te bieden. Dat vraagt samenwerking tussen cliënt, familie, vrijwilligers, wijkprofessionals en professionals met specialistische kennis. Ook de betrokkenheid van school, werkgever of sportclub is vaak wenselijk.

Nederland kent een lange traditie in de ondersteuning van kwetsbare mensen, maar sterk georganiseerd vanuit strak afgebakende, op zichzelf staande domeinen met elk zijn eigen regelgeving en financiering voor bijvoorbeeld zorg, jeugdhulp, onderwijs en arbeid. Deze verkokering leidt vaak tot niet-passende ondersteuning. Levensbrede aandacht start bij de persoon met autisme/NAH en zijn omgeving. Zijn of haar vragen zijn leidend. Levensbreed duidt zowel op de samenhang tussen levensdomeinen (zoals school, vrije tijd, werk en relaties) als op de continuïteit van de ondersteuning door de jaren heen. Op deze manier krijgen mensen de kans om zich in hun eigen tempo en volgorde te ontwikkelen, passend bij capaciteiten en dromen en met respect voor de eigen grenzen. Zo kunnen zij naar vermogen participeren in de samenleving.

Levensbrede aandacht of een integrale aanpak vraagt om een zorgvuldig proces waarin niet het aanbod maar de vraag centraal staat en waarin veel verschillende partijen samenwerken. Het systeem volgt de behoefte en verandert mee. In de Maatschappelijke Businesscase 'Levensbrede Aanpak bij Autismen' is uitgerekend dat in een gemeente met 100.000 inwoners, deze nieuwe aanpak in aanvang een investering vraagt die zich al snel ruim vier keer uitbetaalt, doordat meer dan de helft van het aantal mensen met autisme meer participeert en daarmee minder kosten maakt voor zorg en uitkeringen.

De Maatschappelijke Businesscase 'Levensbrede aanpak bij autismen' vindt u op:

www.vanuitautismebekeken.nl/mbc.

Wilt u serieus werk maken van het invoeren van een integrale levensbrede aanpak? Kijk dan ook op www.vanuitautismebekeken.nl/lba (beschikbaar vanaf de eerste week van februari 2017)

4.3 Snelle en goede diagnostiek

Mensen met NAH of autisme en hun omgeving kunnen zelf vaak beter passende ondersteuning vinden als er een duidelijke en handelingsgerichte diagnose ligt. Mensen met autisme ondervinden bij het krijgen van een juiste diagnose gemiddeld drie jaar vertraging, volwassenen zelfs meer dan acht jaar. Dit veroorzaakt veel onnodig leed en kosten.

Het is zaak om voldoende en snelle toegang tot ervaren en gespecialiseerde artsen beschikbaar te hebben. Voor meer informatie, zie het rapport 'Autismediagnostiek: eerder, sneller, beter'

www.vanuitautismebekeken.nl/diagnostiek.

In de zorgstandaard NAH (www.zorgstandaardnah.nl) staat beschreven welke behandeling en begeleiding mensen met NAH en hun naasten mogen verwachten.

4.4 Ondersteun gezinnen met kinderen met NAH of autisme vroegtijdig

Een gezinsgerichte benadering is zowel voor kinderen met NAH als voor kinderen met autisme van belang. Deze kinderen hebben vaak prima ontwikkelingsmogelijkheden als zij opgroeien bij ouders die hen stimuleren en die ontspannen omgaan met hun 'anders zijn'.

In de praktijk is het in deze gezinnen vaker dan gemiddeld stressvol met onbegrepen gedrag van kinderen en overbelaste ouders wat nog eens versterkt wordt door de zoektocht naar passende ondersteuning en financiering daarvan. Vaak ook is het een enorme klus om de kinderen op school te houden. Het vroegtijdig en op maat ondersteunen van deze gezinnen kan veel ellende en kosten op jonge en latere leeftijd voorkomen.

Meer informatie over kinderen met autisme is te vinden in het rapport *Autisme in je gezin*.

www.vanuitautismebekeken.nl/kind-met-autisme-in-gezin

Zorg voor een goed overzicht van mogelijke vormen van zorg en ondersteuning, soms ook na een training of cursus waarin ouders leren hoe ze zelf kunnen ondersteunen. Zo kan ieder vinden wat op dat moment passend is voor zowel kind als ouders. Gebruik hierbij de keuzehulp opvoeding en zorg:

www.autismewegwijzer.nl/gezin/zorg-en-ondersteuning/kleinschalige-zorg

Aanbieders van zorg en ondersteuning vindt u op www.watvindik.nl/hersenletsel (vanaf februari 2017) www.watvindik.nl/autisme en op www.zoekenvindautisme.nl

Voor kinderen met NAH is informatie (onder andere de richtlijn over kinderen met NAH op school) te vinden op www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/NAH-Richtlijn-Gezinsbegeleiding

4.5 Werk met een min-max-constructie

Levensgebeurtenissen en onverwachte situaties hebben vaak grote impact op mensen met NAH of autisme. Dat betekent dat hun behoefte aan ondersteuning wisselt. Werk daarom met min-max-constructie. De wetenschap dat forse ondersteuning beschikbaar is, zodra nodig, voorkomt dat mensen bij de aanvraag van ondersteuning flink 'hoog' gaan zitten. Deze constructie zorgt er bovendien voor dat, mocht het een keer moeilijk gaan, de situatie niet onnodig verergert omdat iemand niet tijdig de benodigde extra ondersteuning krijgt.

4.6 Werk samen met ervaringsdeskundigen

Levensbrede aandacht gaat steeds uit van de zorgvrager. Deze heeft hulp nodig op maat, vaak integraal, op meerdere levensterreinen. Vanuit onze traditionele aanbodgerichte manier van denken blijkt het moeilijk om dit nieuwe perspectief leidend te laten zijn bij de inrichting van het sociaal domein. De beste manier om onszelf 'bij de les' te houden, is intensief samen te werken met opgeleide ervaringsdeskundigen. Zij kijken als vanzelf door de bril van de persoon die geen standaard aanbod wil afnemen, maar een eigen leven wil leiden. Daarmee is zijn of haar blik als

vanzelfsprekend levensbreed en bovendien ontwikkelingsgericht. Vaak ook komen er creatieve oplossingen bovendrijven die hun participatie kunnen helpen bevorderen (en die vaak minder duur zijn). Zo worden ervaringsdeskundigen aanjagers voor de gewenste veranderingen in het sociale domein. Werken met ervaringsdeskundigen maakt bovendien het aanbod laagdrempeliger en kan stimuleren tot maatjesprojecten.

4.7 Zorg voor NAH-/autismevriendelijke zorg

Betrek bij de inkoop van zorg en ondersteuning mensen en organisaties die bereid zijn integraal maatwerk te leveren en disciplines waar nodig te verbinden. Houd voldoende ruimte in het budget voor een PGB voor mensen die hun ondersteuning zelf willen inkopen en zo zelf (of met een vertegenwoordiger) passende zorg regelen. Vraag zorgorganisaties om zoveel mogelijk NAH-/autismevriendelijk te werken. Gebruik hierbij de checklist voor organisaties in de geestelijke gezondheidszorg: www.vanuitautismebekeken.nl/checklist-zorg of de NAH-prikkels, een overzicht van kwaliteitscriteria die mensen met NAH belangrijk vinden:

www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Verbeter_NAH-zorg_met_PrikkelS

4.8 Werk samen met partijen uit het veld van onderwijs, sport, zorg en werk

Mensen met NAH/autisme doen vaak erg hun best om te participeren. Soms is dat voldoende, maar vaak ook niet. De maatschappij kan bijdragen door ruimte te maken voor mensen die op enigerlei wijze anders zijn dan gemiddeld zodat zij naar vermogen kunnen participeren. Dat gaat niet vanzelf. Een gemeente kan partijen helpen om NAH-/autismevriendelijker te worden met bijvoorbeeld bijeenkomsten (wat hebben jullie nodig om ruimte te maken?), trainingen (hoe ga je om met?) en ook door het maken van afspraken over samenwerking met scholen, sportclubs of werkgevers.

Checklist voor scholen: www.vanuitautismebekeken.nl/checklist-scholen.

Checklist voor werkgevers:

www.vanuitautismebekeken.nl/checklist-werkgevers.

Handreiking voor sportclubs:

www.vanuitautismebekeken.nl/handreiking-sportclubs.

Voor mensen met NAH hebben Edwin van der Sar Foundation en Hersenstichting Nederland de handen ineengeslagen met het project Meet me @ the Gym. In samenwerking met Fit!Vak zijn verschillende beweegcentra nu toegankelijk als sportcentrum voor mensen met hersenletsel.

www.edwinvandersarfoundation.nl/projecten/meet-me-at-the-gym.



4.9 Zorg voor kennis bij de leden van de wijkteams

Om goed te kunnen signaleren en het gesprek op de juiste manier te voeren is kennis over mensen met NAH of autisme belangrijk. Bijvoorbeeld de kennis uit dit kennisdossier. Daarnaast bieden professionals en ervaringsdeskundigen trainingen.

Tips voor Wmo-raden, adviesraden sociaal domein, cliëntenorganisaties en lokale belangenorganisaties

4.10 Geef mensen met NAH en mensen met autisme een podium

De veranderingen in het sociale domein die nodig zijn om ruimte te maken voor participatie van mensen die anders zijn, gaan niet vanzelf. Er zijn veel aanpassingen nodig in ons denken en handelen, en daarmee ook in financieringsstromen, procedures en formulieren. Zulke grote veranderingen vragen veel samenwerking. Om dit alles in gang te zetten is het nodig dat mensen zeer gemotiveerd zijn om deze verandering mogelijk te maken. Zo'n grote motivatie is het beste te bereiken door inzicht te geven in de werkelijke pijn van de uitsluiting die mensen met autisme of NAH meemaken en tegelijkertijd een doorkijk te geven naar hoe het anders kan.

4.11 Gebruik de kennis uit dit dossier

Benut deze kennis als aanknopingspunt voor beleidsbeïnvloeding en innovatieve projecten. Leg in ieder geval contact met uw gemeente over het onder de aandacht brengen van het onderwerp bij de gemeenteraad en politieke partijen, het instellen van een coördinerend wethouder en het zoeken naar aanhaakpunten in beleid.

4.12 Zoek mensen met positie die de verandering willen trekken

Om de mogelijkheden voor participatie van mensen met NAH of autisme te vergroten, is steun nodig van mensen met positie, bijvoorbeeld een wethouder, een politieke partij, een directeur van een school of samenwerkingsverband, een P&O-er van een bedrijf. Probeer mensen te vinden die hun nek willen uitsteken. In de praktijk zijn dat vaak mensen die in hun persoonlijke leven te maken hebben met iemand met NAH of autisme.

4.13 Werk aan bewustwording.

Schrijf bijvoorbeeld een artikel voor een lokale krant of organiseer een interview met een ervaringskundige, breng de filmpjes waarin mensen vertellen wat het betekent om hersenletsel of autisme te hebben onder de aandacht. Werk aan beeldvorming of zet een lokale campagne op.



4.14 Neem zelf het initiatief

Neem als Adviesraad sociaal domein of lokale belangenorganisatie het initiatief voor een lokale coalitie. Doe dit bij voorkeur samen met uw gemeente. Werk hierin samen met andere

maatschappelijke organisaties, zoals werkgevers, woningcorporaties, welzijn- en zorginstellingen, bibliotheek en het NAH-samenwerkingsverband in uw regio (kijk daarvoor op www.hersenletselteams.nl). Denk hierbij aan het ontwikkelen en implementeren van de min-max-constructie, het organiseren van een vast aanspreekpunt voor het hele gezin of borging van de kennis over NAH en autisme in het wijkteam.

4.15 Geef voorlichting vanuit ervaringsdeskundigheid

Kijk in de eigen achterban of er mensen te vinden zijn die na een training vanuit hun eigen ervaringsdeskundigheid voorlichting kunnen geven aan de gemeente, op scholen, bij bedrijven en bij maatschappelijke organisaties. Bied deze voorlichtingsactiviteiten aan.

4.16 Inspireer en volg het gemeentelijk beleid

Inspireer het beleid in uw gemeente met eigen ervaringen en kijk kritisch mee. Heeft uw gemeente rekening gehouden met diverse groepen met beperkingen bij haar beleid? Worden mensen met een beperking, stoornis of aandoening betrokken bij het gemeentebestuur? Wordt samen met hen gecheckt of gebouwen toegankelijk zijn en of informatie toegankelijk is? Wordt gestimuleerd dat diensten en producten toegankelijk zijn? Wordt gestimuleerd dat werkgevers ook mensen met beperkingen in dienst nemen?

5. Wie zijn betrokken bij de ondersteuning?

Kenmerkend voor mensen met NAH en voor mensen met autisme is dat ze kort of langer ondersteuning nodig hebben op meerdere gebieden. Dat betekent dat ze een beroep doen op de verschillende wetten waaronder de zorgverzekeringswet, de Wmo, de WLZ, de Participatiewet, de Jeugdwet en de Wet passend onderwijs. Een integrale aanpak en samenwerking tussen generalistische professionals en professionals met specialistische kennis door de wetten heen is een voorwaarde voor succesvolle ondersteuning.

Betrokkenen bij mensen met NAH

Mensen met NAH doorlopen verschillende fasen waarin ze vaak met verschillende zorgvormen en zorgverleners te maken hebben.

- In de **acute fase**, de eerste uren tot weken waarin medische stabilisatie centraal staat, zijn dit de huisarts of het ziekenhuis.
- In de **revalidatiefase** ligt de nadruk op het beperken van de gevolgen voor het dagelijks leven en het benutten van alle mogelijkheden. Dat is vooral het terrein van paramedische behandelaars in de eerste lijn, het revalidatiecentrum of de revalidatie-afdeling van een verpleeghuis.
- De **chronische** fase start vanaf het moment dat het 'gewone' dagelijks leven weer op gang komt. Doel van deze fase is dat de persoon met NAH en zijn naasten optimaal functioneren en participeren. Gehandicaptenzorg, ouderenzorg, scholen en organisaties op het gebied van arbeidsintegratie spelen hierin een belangrijke rol.



Deze fasen zijn geen absolute indeling. Ook in de chronische fase kunnen zich zorgvragen voordoen die kenmerkend zijn voor de revalidatiefase. Vaak doet zich in een nieuwe levensfase (overgang van studie naar werk, zelfstandig gaan wonen, kinderen krijgen) of na veranderingen in het leven (werkloos worden, ziekte, scheiding) een nieuwe zorgbehoefte voor.

In Nederland zijn 17 regionale coördinatiepunten of hersenletselteams voor advies en informatie over NAH waar burgers met vragen terecht kunnen. Zij zijn te vinden via www.hersenletselteams.nl. Voor wijkprofessionals is dit dé plek om in contact te komen met professionals met kennis van NAH. In de praktijk zijn er al diverse wijkteams die goede ervaringen hebben met gezamenlijke huisbezoeken en casuïstiekbesprekingen.

Betrokkenen bij mensen met autisme

Kinderen en jongeren met autisme vallen in principe binnen de Jeugdwet. Volwassenen vallen binnen de Wmo, ook als ze in aanmerking komen voor beschermd wonen. Slechts als ook sprake is van een verstandelijke beperking of een andere diagnose, is de WLZ van toepassing.

In Nederland bestaan regionale autisme-informatie-centra (AIC's) van de NVA waar mensen terecht kunnen met vragen.

Wat werkt succesvol in samenwerking?

Wat werkt succesvol in samenwerking

- Open houding en bereidheid om samen te werken
- Expertise dichtbij het wijkteam
- Generalist en specialist doen gezamenlijk huisbezoek en/of casuïstiekbesprekingen
- Spreek af wie de regie heeft en wat dat inhoudt
- Deskundigheidsbevordering tussen wijkteams onderling
- Zorg voor afstemming met de huisarts

Uit: De juiste professional op het juiste moment, deel 2. In deze tweede infographic over de juiste professional op het juiste moment staan verschillende samenwerkingsvormen tussen specialisten en

6. Praktische voorbeelden

Dit hoofdstuk bevat enkele aansprekende praktijkvoorbeelden.

Zo doen we dat in Tilburg

Tilburg onderscheidt vier doelgroepen voor Wmo-begeleiding: mensen met psychische en psychiatrische problematiek, mensen met een lichte verstandelijke beperking, mensen met psychogeriatrische problematiek en mensen met NAH. De zorg en begeleiding voor mensen met NAH is hier - van revalidatie tot vrijwillige ondersteuning - al jaren geregeld in een goed functionerende keten. Dat is voor deze doelgroep erg belangrijk.

Meer informatie: www.vgn.nl/artikel/22672

Expertise netwerken voor wijkteams, Amsterdam

In Amsterdam zijn vijf expertisenetwerken actief waarin organisaties hun ervaring en expertise rond kwetsbare doelgroepen bundelen. Hiermee streven de netwerken naar samenhang in het zorg- en welzijnsaanbod zodat cliënten niet tussen wal en schip vallen. Het gaat om de expertisenetwerken LVB 18+, (L)VB-jeugd, autisme, NAH en het jonge kind. De expertisenetwerken zijn op verschillende manieren bereikbaar voor vragen, zie daarvoor [de factsheet](#).

(www.sigra.nl/sites/default/files/documents/factsheet-expertisenetwerken-amsterdam-102016.pdf)

SIGRA coördineert de expertisenetwerken en zorgt voor beleidsmatige ondersteuning, borging van de samenwerkingsafspraken en verbetering van de vindbaarheid en doelmatigheid van de netwerken. De expertisenetwerken werken samen met ervaringsdeskundigen.

De kracht van Krimpen – Vanuit autisme bekeken

De gemeente Krimpen aan de IJssel wil zorg en ondersteuning voor inwoners met autisme beter passend maken. Om dit te organiseren richt te gemeente een proces in waarbij veel inwoners, vooral ook de mensen met autisme zelf, betrokken worden. Steeds wordt vanuit hun vraag gekeken wat ze nodig hebben. Zo wordt niet meer het aanbod vanuit domeinen als onderwijs en zorg leidend, maar wordt de zorg en ondersteuning levensbreed ingericht. Dit vraagt veel maatwerk en daarmee ook de medewerking van allerlei partijen.

Zorg en onderwijs werken samen in Leiden

In de regio Leiden is een tijdelijk initiatief gestart waarin een zorgboerderij en een cluster 4-school samenwerken om leerlingen die vastgelopen zijn in het onderwijs een tijdelijke 'tussenstop' te bieden. Hier worden leerlingen op een rustige manier opgevangen en werken zij aan onder andere sociale vaardigheden, leervaardigheden en hun zelfvertrouwen. Doel is zo snel mogelijk de schoolloopbaan te hervatten op een reguliere school. Dit initiatief is mogelijk gemaakt door het schoolbestuur, het samenwerkingsverband PPO en de samenwerkende gemeenten binnen Holland Rijnland. Het samenwerkingsverband geeft voor leerlingen tijdelijk een TLV-categorie hoog af, en de gemeenten faciliteren de zorgboerderij.

7. Verder lezen

Algemeen

De Wmo en mensen met een wisselende ondersteuningsbehoefte, gespreksnotitie voor belangenbehartigers en gemeenten. www.aandachtvooriedereen.nl/aandacht-voor-iedereen/de-wmo-en-mensen-met-een-wisselende-ondersteuningsbehoefte-4141.html

7.1 Niet-aangeboren hersenletsel

Wat is hersenletsel en wat zijn de gevolgen

www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/niet-aangeboren-hersenletsel
www.hersenletsel-uitleg.nl/

www.hersenz.nl/hersenletsel/gevolgen-van-niet-aangeboren-hersenletsel

Belangenorganisaties

www.hersenletsel.nl/

www.oudersnahkinderen.nl/

Informatie en advies in de regio

www.hersenletselteams.nl/

Handige tools

www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Gehandicaptenzorg-Niet-aangeboren-hersenletsel.html

NAH-prikkels: een overzicht van kwaliteitscriteria die mensen met NAH belangrijk vinden voor goede en cliëntgerichte zorg. (www.kennispleingehandicaptensector.nl/gehandicaptenzorg/Verbeter_NAH-zorg_met_Prikkels)

www.nah-zorgopmaat.nl/lesbrief.php

www.watvindik.nl/hersenletsel

www.hersenletsel.nl/activiteiten-en-producten/wmo/

Werken en hersenletsel

www.werkenmethersenletsel.nl/

Onderwijs en hersenletsel

[www.leco.nl/zoeken/hersenletsel?fdsearch\[news_page\]=2#!tab=react_search](http://www.leco.nl/zoeken/hersenletsel?fdsearch[news_page]=2#!tab=react_search)

7.2 Autisme

Belangenorganisaties

Nederlandse Vereniging voor Autisme: www.autisme.nl

PAS Nederland: www.pasnederland.nl (voor volwassenen met autisme)

Handige tools

www.vanuitautismebekeken.nl/producten

Voor mensen met autisme en hun naasten

www.autismewegwijzer.nl

www.watvindik.nl/autisme

Wat kan ik doen vanuit mijn functie?

www.uaanzet.nl

Autisme en school

www.vanuitautismebekeken.nl/onderwijsrapportage

www.autismewegwijzer.nl/gesprekshulp-school

www.autismewegwijzer.nl/kinderen/school/arrangementen

Werken met autisme

www.autismewegwijzer.nl/autisme/werk

www.uaanzet.nl/collega

www.uaanzet.nl/leidinggevende

www.uaanzet.nl/bedrijfsarts

In gang zetten veranderingen op gemeentelijk niveau:

www.vanuitautismebekeken.nl/lba