

# Autisten laten zich niet graag betuttelen

HERTEN

DOOR NICOLE KLUIJMANS

Uiterlijk herken je ze niet. Aan hun gedrag evenmin. En dat is nu net het probleem van mensen met autisme spectrum stoornis (ASS). Omdat de meesten zich tot op zekere hoogte kunnen redden – met hun intelligentie is namelijk niks mis – vallen ze maatschappelijk vaker buiten de boot.

„Voor mensen met een verstandelijke of lichamelijke handicap zijn overal voorzieningen. Die kunnen zo een woning krijgen. Ik ben al jaren op zoek naar een woning, maar ik woon nog steeds thuis bij mijn ouders. Ik kan alleen terecht in een woongroep en dat wil ik niet”, vertelt Rick Ursem (29) uit Herten.

Rick heeft het syndroom van Asperger, een vorm van autisme. Na enkele niet-afgemaakte studies en een paar mislukte baantjes zit hij een paar jaar thuis. Hij ziet zijn toekomst somber in. „Als een autist wordt geconfronteerd met een tegenvaller, kruipt hij het liefst in bed en komt hij niet meer buiten. Dat overkomt mij ook.”

De Hertenaar voelt zich als de meeste jongeren met ASS niet begrepen. Het liefst deelt hij zijn problemen met lotgenoten. Zo kwam hij op het idee om een soort contactgroep op te zetten voor Limburgse jongeren met autisme. „Misschien

**Een vastgelopen studie, geen woning, relatieproblemen. Voorbeelden van problemen waar jongeren met een autistische stoornis op stuiten. Ze hebben een eigen contactgroep opgericht: Limburg-AUT.**

kunnen we nog leren van elkaars ervaringen. Iedere autist is anders, maar we hebben wel dezelfde problemen. We kunnen elkaar steunen.”

Op zoek naar een groep voor autistische jongeren kwam hij bij de patiëntenorganisatie MEE Noord- en Midden-Limburg terecht. Die bracht hem in contact met Pierre (23) uit Venlo. Pierre wil liever niet met zijn volledige naam in de krant. Hij heeft een lichte vorm van PDD-NOS, dat wil zeggen dat er ken-

merken van autisme zijn geconstateerd die niet zijn gespecificeerd. Toch heeft Pierre zich tot nu toe weten te redden in het regulier onderwijs. Hij studeert binnenkort af. In tegenstelling tot Rick, die al sinds zijn kleuterjaren verschillende diagnoses en behandelingen heeft gehad, weet Pierre pas sinds een paar jaar wat er met hem mis is. Op verzoek van zijn moeder liet hij zich rond zijn twintigste onderzoeken. Hij kampte met problemen zoals angststoornissen

die hij geen plek kon geven. „De diagnose was in feite een opluchting. Nu ik weet wat ik heb, herken ik trekjes bij andere autisten, zoals Rick.”

Pierre wil zijn kennis en ervaring graag inzetten en lotgenoten helpen van lotgenoten. „Er zijn wel instellingen waar je kunt aankloppen, maar die spreken je meestal betuttelend toe. Maar als je een autist wil helpen, dan moet je hem vertellen wat hij kan verwachten. Je moet zijn horizon verbreden.

Een autist is niet zielig”, legt Pierre uit, die zich heeft opgevoerd als voorzitter.

De afgelopen maanden is een team, onder wie twee mensen van MEE, bezig geweest met het uitwerken van Limburg-AUT, de eerste contactgroep voor jongeren met autisme. AUT moet een platform worden voor jongeren van 18 tot 30 jaar. Rick en Pierre denken aan van gespreksbijeenkomsten over thema's die jongeren aanspreken.

„Je moet denken aan bijeenkomsten over seksualiteit, zelfstandig wonen of solliciteren. Daarvoor gaan we ook deskundigen uitnodigen. Maar Limburg-AUT is er ook voor de contacten”, verklaart de voorzitter. Een probleem is wel het aanspreken van de doelgroep. Er lopen nog tal van jongeren rond die niet eens weten dat ze een vorm van autisme hebben.

„Zaterdagmiddag 10 september hebben we onze eerste contactdag in de Dinner Inn in Roermond. De Dinner Inn ligt vlakbij het station en het is voor iedereen goed bereikbaar. Ik verwacht minstens tien jongeren. Dat moet kunnen, als naar schatting 1 procent van de bevolking autisme heeft.”

De eerste contactdag van Limburg-Aut is zaterdag 10 september van 14.00 tot 17.00 uur. De Dinner Inn is te vinden aan het Stationsplein 9 in Roermond. Info: 077-3961515.

## Onderzoek wijst uit dat autisten op vele fronten vastlopen

**Uit onderzoek van de Stichting de Ombudsman en de Nederlandse Vereniging voor Autisme eerder dit jaar, bleek dat autisten vaak vastlopen. Bekend zijn de lange wachtlijsten en de ondeskundigheid onder**

**zorg- en hulpverleners. In het onderwijs is het niet veel beter. Veel leerlingen met autisme vinden geen geschikte school. Bijna een op de vijf volwassenen heeft geen werk of dagbesteding. Vormen van dagbesteding**

**zijn niet geschikt voor mensen met autisme. Bovendien moeten autisten lang wachten op een geschikte woning, meestal voor begeleid zelfstandig wonen. De helft van hen komt terecht in een instelling of woonvorm.**