



Je staat er niet alleen voor!?!?

Voor veel ouders is het krijgen van een diagnose autisme een forse tegenvaller, maar ook een opluchting. Dit geldt evenzeer voor volwassenen die de diagnose vaak na lange zoektochten voor het eerst krijgen. Opluchting omdat alles dan op zijn plaats valt en er perspectieven worden geopend. Tegenvaller omdat het zo definitief klinkt en er vaak een zweem van fatalisme omheen hangt: "autisme is niet te genezen".

Nu verkeert autisme wat dat betreft in slecht gezelschap: wat te denken van suikerziekte, reuma, psoriasis, Parkinson, COPD... talloze ziekten waarvoor geldt dat de erfelijke kwetsbaarheid blijvend is en diepe sporen achterlaat in de ontregeling van hersen- en andere lichaamsfuncties. Ziekten die min of meer zichtbaar zijn, maar waar geen afdoende behandeling voor is. Dus niet te genezen.

Virtuele netwerken waar patiënten en betrokkenen elkaar helpen.

Toch is daarmee het verhaal niet af. Bij sommige ziekten, zoals suikerziekte, is de aard van de ontregeling goed te compenseren. Maar ook dan blijft de dagelijkse belasting; terwijl de risico's op de langere termijn voor ogen, hart, bloedvaten en nieren niet altijd te vermijden zijn. Desondanks is de kwaliteit van leven van veel mensen met deze ziekte in de afgelopen decennia ontegenzeggelijk verbeterd. Er is meer zorg mogelijk, die ook nog eens veel beter is georganiseerd: dicht bij huis, met specialisten die beschikbaar zijn, ofschoon niet altijd in beeld.

Maar bovenal is de positie van de patiënt enorm veranderd. Autisme verkeert qua ontrafeling van het ziekte- en ontwikkelingsmodel, ondanks alle vooruitgang in de afgelopen decennia, nog in een pril stadium vergeleken met andere chronische aandoeningen. Qua beeldvorming zitten we nog in het stadium waar ouderdomsdiabetes (type II) zich bevond toen het met een dieet moest worden opgevangen. Met een weegschaal werd op de gram na de voedselinname zo geregeld dat daarmee voorkomen kon worden dat de bloedsuikers de pan uit zouden rijzen. Tegenwoordig kom je op het spreekuur mensen tegen die sinds drie weken weten dat ze diabetes hebben en vol goede moed even wat bijspuiten als er getrakteerd wordt voor de verjaardag van een van hun collega's. Daarmee wordt een van de akelige neven-effecten van diabetes vermeden: het "anders" zijn, met het sociale isolement dat daarbij dreigend op de loer ligt. Menige

Prof. Dr. Rutger Jan van der Gaag (1950) is hoogleraar klinische kinder- en jeugdpsychiatrie aan het UMC St. Radboud in Nijmegen en tevens opleider/manager behandelzaken bij Karakter in Ede. Daarnaast is hij voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP).



diabetespatiënt werd daar behoorlijk chagrijnig van en wie er aanleg voor had, werd ook nog eens vaker depressief dan de doorsnee gezonde mens!

Dit soort zorgen staan nog altijd niet hoog genoeg op de prioriteitenlijst van wetenschappelijk onderzoekers. Hoe belangrijk dergelijk onderzoek echter ook mag zijn, de zorgen van chronische patiënten en hun naasten zijn meestal minder theoretisch. Integendeel! Zij kampen met allerlei praktische vragen van alledaagse aard.

De NVA weet daar alles van. Zij streeft ernaar om voor ouders en andere betrokkenen zoveel mogelijk voor elkaar te krijgen. De website geeft actuele informatie of verwijst naar actuele bronnen. Maar zeker in deze tijden van lange wachtlijsten, dreigende discontinuïteit van zorg door "korte behandeltrajecten" – alsof autisme overgaat !?! – is het belangrijk om goed na te denken over het uitbreiden van die netwerken van patiënten en betrokkenen naar de hulpverleners.

Mijn collega's Bas Bloem en Jan Kremer op het Radboud hebben dat heel goed begrepen! Zij hebben virtuele netwerken gebouwd waar patiënten en betrokkenen elkaar helpen, waar up-to-date informatie wordt aangereikt maar waar vooral ook de professionals actief bij betrokken zijn. Neem de ziekte van Parkinson. Om heel andere redenen dan bij autisme, is de gang naar het ziekenhuis en de specialist een zware beproeving, al spelen ook daarbij communicatieproblemen door de afgenomen mogelijkheden van spraak en gebaren een belangrijke rol. Dankzij www.parkinsonnet.nl kunnen patiënten elkaar helpen en adviseren, tips geven en bemoedigen. Het behandelplan kan worden aangepast en veel zaken worden online geregeld. Geen lange wachttijden in het ziekenhuis, geen lange en overprikkelende reizen. Niet ver hoeven te zoeken omdat dichtbij even goed blijkt...

Een utopie voor mensen met autisme? Allerminst! Laten wij de kerstdagen (helaas voor veel gezinnen met autisme eerder een lastige ontregeling dan een vredige en gezellige periode) benutten om een goed plan te maken, virtuele bruggen te bouwen en... volgend jaar om deze tijd "autismenetvooru.nl" in de lucht te hebben – als een prachtig samenwerkingsverband tussen betrokkenen en alle anderen (van medisch specialist tot coach, van onderwijs tot werk- en woonzorg). Geen kerstdroom maar een regelrechte uitdaging.

Een goede jaarwisseling en op naar een constructief 2012! ■