

Autisme en verslaving

Ervaringen uit de klinische praktijk

Alsof autisme op zichzelf al niet lastig genoeg is, komen daar nog weleens extra problemen bij. Bijvoorbeeld een verslaving aan drugs, alcohol of eten (zie ook ervaringsverhaal Baukje van Kesteren). En dan is het nog moeilijker om passende hulp te vinden. Want kennis over autisme is in de verslavingszorg nog maar beperkt aanwezig. In dit artikel geven twee psychiaters nuttige tips over hulpverlening bij autisme en verslaving. Zij doen dit op basis van hun eigen klinische praktijkervaring en onderzoek dat zij hiernaar hebben gedaan.

DOOR BRAM SIZOO EN PATRICIA VAN WIJNGAARDEN-CREMERS, PSYCHIATERS BIJ DIMENCE

Autisme bij volwassenen

Er is nog weinig onderzoek gedaan naar verslaving bij volwassenen met autisme. In het algemeen is onderzoek naar autisme bij volwassenen nog relatief nieuw.

Mede dankzij het werk van Wing en Potter werd eind jaren '90 duidelijk dat autisme voorkomt als een spectrum van verschillende beelden en bovendien niet verdwijnt als kinderen volwassen worden. De eerste studies van Rutter over het beloop van autisme in de volwassenheid werden bevestigd door recenter onderzoek van Howlin en Seltzer. Daaruit bleek dat met name sociale onhandigheid kenmerkend is voor autisme bij volwassenen. Verder blijkt het beeld steeds complexer te worden naarmate mensen ouder worden. Dit wordt mede veroorzaakt doordat autismespectrumstoornissen vanaf de adolescentie vaker dan in de kinderleeftijd gepaard gaan met andere psychische problemen, zoals depressie, stemmingsschommelingen, angst en dwangklachten. Dit samengaan van meerdere psychische problemen wordt comorbiditeit genoemd.



Bram Sizoo is psychiater, werkzaam bij Dimence, een nieuwe fusieorganisatie van wat voorheen de Zwolse Poort, Adhesie en de Riagg-over-de-IJssel waren. Hij houdt zich bezig met de harmonisatie van de zorg voor mensen met ontwikkelingsstoornissen (voornamelijk ASS en ADHD) binnen het werkgebied van Dimen-

ce. Bram Sizoo is promovendus en doet onderzoek naar autisme en ADHD in combinatie met verslaving. Naast zijn werk bij het Centrum Ontwikkelingsstoornissen van Dimence, is hij behandelaar bij de orthopsychiatrische woonvoorziening (OPW) en het workhome in Deventer.

Weinig bekend over autisme en verslaving

Het tegelijkertijd voorkomen van verslaving en autisme werd tot voor kort alleen in de praktijk herkend door ouders en begeleiders van instellingen voor beschermd wonen. Ouders die zich zorgen maken om hun kinderen schreven daarover, zoals Marja de Witte in haar boek "Zorgen dat het kwartje valt" zo treffend deed (de Witte, 2009, zie kader verderop –red.). De gezondheidszorg heeft eigenlijk pas sinds een paar jaar oog voor deze vorm van comorbiditeit. Er was in de wetenschappelijke literatuur al heel veel geschreven over verslaving in combinatie met ADHD, persoonlijkheidsstoornissen en gedragsstoornissen, maar niets over autisme met verslaving. Het is niet goed duidelijk waar dit aan te wijten is, maar misschien dat dit komt omdat enerzijds er nog een stigma rust op verslaafden ("junks", "asociale dwarsliggers", "slappe mentaliteit") en anderzijds men nog niet gewend was aan het idee dat autisme bij volwassenen ook voorkomt.

"het besef dat autisme en verslaving samen voor kunnen komen stuit nog op veel weerstand"

Wat is verslaving?

Verslaving is niet 'slecht gedrag' maar een stoornis op hersenniveau. Dat wil zeggen dat voor iemand die verslaafd is de beloning van het verslavende middel wel tot honderd keer zo hoog is als een normale beloning. Het verslavende middel wordt daarvoor extreem belangrijk en de verslaafde zal alles op alles zetten om het middel te pakken te krijgen. Daarbij is de natuurlijke rem op het eigen gedrag bij iemand met verslaving minder effectief. De combinatie van beide maakt dat iemand herhaaldelijk terugvalt in verslavingsgedrag, zelfs al wil hij of zij ermee stoppen. Niet al het gebruik van alcohol of drugs is verslaving. Pas als iemand afhankelijk wordt van het middel, of het gedrag er zeer negatief door wordt beïnvloed (bijvoorbeeld liegen, diefstal, of agressie), noemen we het verslaving (Engels: Substance Use Disorder). Men kan verslaafd raken aan alcohol, cannabis, andere drugs, paddestoelen, allerlei medicijnen,



gokken, seks en misschien ook aan internet (daarover verderop meer). Het blijkt dat al deze vormen uiteindelijk hetzelfde verslavingsmechanisme in werking zetten op hersenniveau.

Recent onderzoek naar autisme en verslaving

Wij zijn in 2005 onderzoek gaan doen naar de relatie verslaving en autisme vanuit onze kliniek voor dubbeldiagnose (verslaving met andere psychiatrische problemen) bij de Zwolse Poort (tegenwoordig onderdeel van Dimence). Bij een systematisch onderzoek uitgevoerd op een jaarcohort bleken uit een groep van 118 mensen er 8 te zijn die voldeden aan een ASS diagnose (van Wijngaarden et al. 2009). Dit is een indrukwekkend aantal dat ruim acht keer hoger ligt dan je vanuit de algemene bevolking zou verwachten.

In een andere studie bleek dat bij 70 volwassenen met autisme het profiel van de persoonlijkheid minder afweek van het profiel van de algemene populatie als er sprake was (geweest) van een verslaving, vergeleken bij mensen uit die groep die nooit verslaafd waren geweest (Sizoo et al. 2009). Datzelfde fenomeen zagen we bij de cijfers die mensen met autisme gaven over hun sociaal functioneren; er werden minder sociale problemen gerapporteerd als er sprake was (geweest) van een verslaving. Deze bevindingen moeten met veel voorzichtigheid worden geïnterpreteerd en dienen zeker verder te worden onderzocht, maar misschien is het zo dat er een subgroep is van mensen met autisme die zich kenmerkt door een grote weerstand tegen de beperkingen die worden ondervonden in het functioneren. Het is voorstelbaar dat men dan, in een (onverstandige) poging dat functioneren te verbeteren, een toevlucht zoekt in alcohol en drugs. Met alcohol of drugs voelen veel sociale moeilijkheden misschien minder erg, maar de keerzijde is dat intensief gebruik kan leiden tot verslaving (hoewel gelukkig lang niet altijd). Nogmaals, dit is een hypothese die wij verder moeten uitzoeken. De verwerking van onze onderzoeksgegevens loopt nog steeds en er verschijnen nog steeds publicaties over het onderwerp autisme en verslaving in internationale vaktijdschriften. In mei van dit jaar bleek op een groot congres in San Francisco dat in andere landen het besef dat autisme en verslaving samen voorkomen nog op veel weerstand stuit.

Kan internet of technologie verslavend zijn?

Internetgebruik is soms zo intensief dat er wordt gesproken van een 'internetverslaving'. Of er daadwerkelijk zoiets bestaat als een verslaving ten aanzien van het gebruik van internet is nog niet duidelijk. Sommige onderzoekers spreken liever van een technologieverslaving, wat behalve internet ook (off-line) gamen en computergebruik omvat. Onderzoekers stellen dat, analoog aan andere gedragsverslavingen, een technologieverslaving moet voldoen aan zes elementen (Meerkerk en van der Eijnden, 2009):

- subjectief ervaren van belangrijkheid (saillantie)
- stemmingsbeïnvloeding
- tolerantie (gewenning)
- onthoudingsverschijnselen
- conflict (inter- en intrapersoonlijk)
- terugval

Patricia J.M. Van Wijngaarden is werkzaam als psychiater en manager zorg van de verslavingszorg en dubbeldiagnose afdelingen van Dimence. Daarnaast is zij waarnemend opleider tot psychiater. Ze is gespecialiseerd in verslaving naast diagnostiek en behandeling van ontwikkelingsstoornissen. Ze is betrokken bij diverse onderzoeken op het gebied van ontwikkelingsstoornissen en middelenmisbruik. Daarnaast geeft ze cursussen en trainingen over diagnostiek en behandeling van ontwikkelingsstoornissen, en geeft ze onderwijs over verslaving en dubbele diagnose aan hogeschool Windesheim en AGIO's psychiatrie.



Zorgen dat het kwartje valt

Dagboek van de opvoeding van een puber met autisme en een verslavingsprobleem

Marga de Witte

Over een periode van twee jaar laat de moeder van Wouter, een jongen met autisme, ons via dit dagboek meekijken in haar gezin. Het is een periode waarin de ouders van Wouter op bewonderenswaardige wijze met geduld en liefde hun aan drugs verslaafde puberzoon de helpende hand proberen te bieden. Wanneer dit geen effect heeft, nemen zij beslissingen op gepaste afstand, ter bescherming van Wouter, henzelf of anderen. Regelmatig worden er afspraken gemaakt die door Wouter weer worden verbroken. Al dan niet met ongelukken of problemen met politie en justitie tot gevolg. Wouter zelf voelt zich hiervoor niet verantwoordelijk. Hij steelt en verkoopt spullen van anderen en zichzelf om aan geld te komen voor zijn verslaving. De ouders raken keer op keer teleurgesteld, bijvoorbeeld als Wouter weer is gestopt met gebruiken om vervol-

gens toch weer te beginnen. Regelmatig verdwijnen er spullen en geld uit huis. Dat de relatie met zijn ouders hierdoor van tijd tot tijd onder druk komt te staan is niet verwonderlijk en ook bijna niet te voorkomen.

Het leven van Wouter wordt door het dagboek heen verdeeld over elf hoofdstukken, aan de hand van centrale thema's uit zijn leven als puber. Als vanzelf krijg je grote bewondering voor de ouders en omstanders die zo hun best voor hem doen, maar ook voor Wouter zelf die op zijn beurt ook zijn best doet. Steeds wanneer hij op (nieuwe) situaties stuit die voor hem onduidelijk en ongrijpbaar zijn, verliest hij de grip op zijn leven om vervolgens terug te vallen in zijn verslavingsgewoonte. In enkele hoofdstukken komen onder meer vriendinnetjes, zelfmoord en rijles aan de orde en die laten zien hoe lastig het kan zijn wanneer je puber bent met autisme. Zoals zijn moeder schrijft: "Wouter is twintig jaar, maar lijkt wel twaalf en heeft het zelf niet in de gaten".

"Zorgen dat het kwartje valt" is niet alleen een aanrader voor ouders in een soortgelijke situatie, maar vooral ook

voor hulpverleners die werken met mensen met autisme en verslavingsproblematiek. Het boek geeft een reëel beeld van deze complexe problematiek.

VOOR U GELEZEN DOOR TOSCA SCHOENMAKERS

Zorgen dat het kwartje valt / Marga de Witte / Uitg. Free Musketeers / ISBN 978-90-484-0504-6/ Paperback, 125 blz. / € 15,95 / Verkrijgbaar via www.freemusketeers.nl



Beperken wij ons tot de internetverslaving, dan zijn de meest in het oog springende kenmerken daarvan het verlies van controle over het gebruik, waardoor andere activiteiten niet meer worden uitgevoerd. Het is belangrijk om een differentiatie te maken naar waar het gedrag uit bestaat. Meerkerk en Van de Eijnden stellen een driedeling voor: gameverslaving, seksverslaving en chatverslaving. Deze drie hebben ieder eigen karakteristieken, maar de gemeenschappelijke factor is dat er steeds sprake is van een dwangmatig (compulsief) gebruik van het internet. Overigens worden er ook positieve effecten beschreven van een intensief internetgebruik, zoals het verbeteren van oplossingsvaardighe-

den door online-gamen en het aangaan van sociale (cyber-)contacten door mensen met een sociale fobie met behulp van chatsites. Men concludeert dan ook dat het gevaarlijk kan zijn om intensief internetgebruik te snel te medicaliseren door er een nieuwe stoornis van te maken. Overigens zal de grens van wat verslaving is, op grond van de intensiteit van het gebruik, arbitrair en subjectief zijn. Bij een steeds toenemend gebruik, onlustgevoelens bij abstinentie en secundaire nadelen door het gebruik, wordt het wel waarschijnlijker dat sprake is van een gedragsverslaving zoals wij die ook kennen voor gokken, stalken en verzamelen. Samenvattend kan worden gesteld dat internet-

In juni van dit jaar nam Dimence dit nieuwe gebouw in gebruik, waar ook de verslavingszorg en dubbeldiagnose-afdelingen sindsdien zijn gehuisvest.



verslaving een nieuw concept is dat nog onvoldoende is onderzocht.

Autisme en internet- of technologieverslaving

Wat betekent dit nu voor mensen met autisme? Het is duidelijk dat mensen met autisme (spectrumstoornissen) meestal niet beschikken over een sociaal netwerk, maar wel degelijk behoefte kunnen hebben aan sociale contacten. De moeilijkheid bij het aangaan van sociale contacten is dan vooral gelegen in de complexiteit van het directe (face-to-face) interpersoonlijke contact; de ogen, de gebaren en mimiek van de ander kunnen voor zoveel verwarring zorgen dat het contact niet tot stand komt. Als dit contact plaatsvindt door middel van internet (al dan niet met webcam), blijken veel van die obstakels niet langer een wederzijdse communicatie te belemmeren. Wel moet worden opgemerkt dat het onderwerp van 'gesprek' vaak helemaal past binnen het interessegebied van beide partijen, dat er geen enkele garantie is dat wat de ander zegt ook betrouwbaar en te controleren is en dat de interactie gespeend kan blijven van omgangsvormen en empathie. Men moet zich dan afvragen of het 'sociale contact' via internet wel zo sociaal is en of de bijdrage van de ander niet snel kan ontaarden in een instrumentele behoeftebevrediging. Maar hierover is nog onvoldoende bekend.

Een ander aspect van internetverslaving bij autisme is het doel van het gebruik. De voorspelbaarheid van de techniek kan voor mensen met ASS juist een rustpunt zijn in de chaos van een onvoorspelbare wereld. Druk op de knop en het apparaat reageert zoals verwacht. Dat kan zeker een positief en structurend effect hebben, maar als, vanwege het intensieve gebruik, de andere structuren wegvallen (eten, slapen, school, werk) dan is er kennelijk sprake van een disbalans.

Bij autisme kan het gebruik van internet in een aantal reële behoeften voorzien, maar gelet op de zes genoemde kenmerken van technologieverslaving is er een punt waarop de voordelen niet langer opwegen tegen de nadelen.

Specifieke hulpverlening bij autisme en verslaving nodig

Wij denken dat er veel families en individuen zijn die worstelen met verslaving en misschien wel evenveel moeten opboksen te-

gen instanties die of de verslaving niet begrijpen, of het autisme niet goed kennen, of voor beide geen geschikt hulpaanbod hebben. Onze ervaring leert dat het soms ook erg moeilijk is om de juiste hulp te bieden als er te weinig goed geschoold personeel is en te veel de nadruk ligt op korte behandelingen.

Wat maakt de hulpverlening voor mensen met autisme en verslaving zo speciaal? In de verslavingszorg is het gebruikelijk dat een groot deel van zowel de diagnostiek als de behandeling groepsgewijs plaatsvindt om gebruik te maken van de onderlinge steun en solidariteit tussen verslaafden. Maar het moge duidelijk zijn dat dergelijke programma's aan mensen met een diagnose in het autismespectrum niet of nauwelijks besteed zijn.

Tips voor de behandelpraktijk

In de verslavingspsychiatrie/zorg is goede psychiatrische diagnostiek van groot belang om in een vroeg stadium dubbeldiagnoses te onderkennen. Mensen met autisme in de verslavingspsychiatrie/zorg moeten op een individuele wijze benaderd en begeleid worden. De professionals zullen bekend moeten zijn met de specifieke benaderingswijze en communicatie met mensen met autisme. Zij zullen hun "onzichtbare" handicap goed moeten kennen om er adequaat mee om te kunnen gaan. Zij zullen gestructureerd en voorspelbaar te werk dienen te gaan. En zich moeten realiseren dat mensen met autisme grote moeite hebben met "generaliseren" (het toepassen van aangeleerd





gedrag in een vergelijkbare situatie). Dit maakt dat een stap die normaal gesproken in één sessie kan worden doorlopen nu bijvoorbeeld wel vijf of tien sessies duurt. Men zal tevens gebruik moeten maken van visuele middelen naast de gebruikelijke verbale en non-verbale therapieën. Ook zullen zij zich moeten realiseren dat mensen met autisme een bijzondere af/aanhankelijkheidsrelatie hebben met hun ouders, broers en zussen. Deze zullen bij de begeleiding betrokken moeten worden op een wijze die in de volwassenenzorg niet gebruikelijk is, namelijk als “blijvende begeleiders en opvoeders”. Daarnaast zullen er eventueel ook andere “blijvende begeleiders” gezocht moeten worden om deze rol gedeeltelijk (of geheel) van hen over te nemen.



Net als bij verslaving in combinatie met andere psychiatrische problemen geldt voor mensen met autisme en verslaving:

- a) duidelijk zijn over de risico's van verslaving;
- b) de mensen helpen zelf voldoende motivatie op te bouwen om te stoppen;
- c) structuur en veiligheid bieden door consequent te zijn.

Bij mensen met autisme komt daarbij dat:

- d) de informatieverwerking langzamer is en er dus meer tijd nodig is om dit proces te doorlopen.

Tijd is geld en dat is voor de autismehulpverlening in de psychiatrie momenteel funest. Wij zullen de overheid en verzekeraars ervan moeten overtuigen dat een grondige (en dus langdurige) hulpverlening voor mensen met autisme en hun families met goed geschoold personeel, uiteindelijk minder maatschappelijke kosten met zich meebrengt dan de snelle en korte therapieën in de hedendaagse gezondheidsmarkt.

Referenties

G.J. Meerkerk en R. Van der Eijnden, Internet en games, in: Handboek Verslaving, I. Franken en W. Van den Brink (red.), De Tijdstroom, Utrecht, 2009, p514-522.

M. de Witte, Zorgen dat het kwartje valt, uitg. Free Musketeers, Zoetermeer, 2009.

Sizoo, B. B., van der Brink, W., Gorissen-van Eenige, M., & Gaag, R. J. v. d. Personality Characteristics of Adults with Autism Spectrum Disorders or Attention Deficit Hyperactivity Disorder with and without Substance Use Disorders. Journal of Nervous and Mental Disorders 2009.

Van Wijngaarden, P. J. M., van der Brink, W., Couwenberg, C., Heerschop, J., & van der Gaag, R. J. Autism Spectrum Disorders and Substance Use Disorders: An exploratory Study. 2009 (aangeboden voor publicatie). ■



Nodeloos gevangen

De gesloten deuren van de verslavingszorg

Op basis van haar eigen ervaringen als cliënt in de (verslavings)zorg geeft Baukje van Kesteren (bekend van het boek 'Een gat waar je hart zit') in dit artikel haar kijk op autisme en verslaving. Zij heeft daarbij een duidelijke boodschap voor professionals in de verslavingszorg die patiënten met autisme behandelen en begeleiden.

DOOR BAUKJE VAN KESTEREN
WWW.DELACHENEPANDA.NL

Mijn gang door de psychiatrie begon in 1970 (ik was toen 20), wegens een eetstoornis waar ik erg onder leed. Deze had zich in een mum van tijd ontwikkeld nadat ik, eigenlijk voor de lol, samen met een vriendin een tijdje op dieet was gegaan. Eetstoornissen waren in die tijd nog maar nauwelijks bekend; alleen het begrip *anorexia nervosa* begon aarzelend voet aan de grond te krijgen. Achteraf gezien had ik een ernstige vorm van *boulimia nervosa* (zie kader). Behalve 'eetgestoord' was ik in die tijd ook zwaar depressief (grotendeels als reactie op mijn eetgedrag) en had ik ernstige concentratieproblemen. Mijn afwijkende eetgedrag werd in de psychiatrie niet erg serieus genomen. In een onbeholpen poging uit te leggen hoe erg het was, vertelde ik de psychiater in opleiding die mij begeleidde tot ik therapie zou krijgen, dat ik steeds uit mijn kleren groeide. 'Dan koopt u maar nieuwe', was het botte antwoord. De diagnose die ik kreeg luidde hysterische karakterneurose; tegenwoordig noemt men dat een *theatrale persoonlijkheidsstoornis*. Pas in 2000 begon ik te vermoeden dat ik een autismespectrumstoornis (ASS) had, en in 2002 kreeg ik officieel de diagnose *syndroom van Asperger*.

Tientallen jaren vormden mijn eetstoornis en mijn concentratieproblemen, die het lezen ernstig belemmerden en mijn psychiologiestudie tot een kwelling maakten, de aanleiding om hulp te blijven zoeken. Zelf zag ik mijn eetstoornis als een verslaving, die ik nu en dan tijdelijk kon onderdrukken (ik werd dan erg mager) maar die steeds heftiger terugkwam. Eten en gedachten aan eten beheersten jarenlang mijn leven.

Vanwege het verslavingskarakter van mijn eetprobleem overwoog ik op een gegeven moment me op te laten nemen in Nieuw Hoog-Hullen, een therapeutische gemeenschap voor verslaafden in Eelde. De lange dagen, van 's morgens 6 tot 's avonds 10, schrikten me echter af. Maar toen ik op een gegeven moment lichamelijke klachten kreeg die door mijn eetgedrag in stand werden gehouden en verergerden, hakte ik de knoop door. Dat was in het voorjaar van 1978. Ik was welkom op Hoog-Hullen en had er hoge verwachtingen van.

De opname op Hoog-Hullen bracht me echter niet wat ik ervan verwacht had. Integendeel, de periode die volgde is de meest

dramatische in mijn leven geweest. Ik ben er nog steeds van overtuigd dat het maar een haar had gescheeld of ik had de rest van mijn leven in een psychiatrische inrichting gezeten, opgesloten in mezelf.

Dat het op Hoog-Hullen zo misliep, lag achteraf gezien grotendeels aan het feit dat ik er met mijn nog onbekende autismespectrumstoornis totaal niet op mijn plaats was. Het dagelijks leven en de behandeling waren sterk gestructureerd. Dat kan voor iemand met autisme heilzaam zijn, mits het bedoeld is om de situatie veilig en overzichtelijk te maken.

Op Hoog-Hullen had de structuur echter (ook) andere doelstellingen. Van verslaafden was bekend dat velen van hen de structuur en de strenge regels proberen te ontduiken. Daar werden ze dan op aangesproken; dat was deel van de behandeling. Die behoefte om de regels te ontduiken was mij vreemd, ik begreep het niet en het maakte Hoog-Hullen onveilig voor me. Daarnaast was de dagelijkse werkdruk met opzet hoog. Dit had de bedoeling, negatieve gevoelens aan de oppervlakte te laten komen die vervolgens in een therapiegroep konden worden uitgewerkt. Dat zou je een persoon met autisme tegenwoordig juist niet aandoen. Een ander belangrijk kenmerk van de behandeling was, dat deze voor een groot deel in handen van de bewoners zelf lag. De staf was klein en niet 24 uur per dag aanwezig.¹ De onderlinge kritiek was vaak niet mals. Mogelijk was dit in veel gevallen terecht (verslaafden kunnen elkaars uitvluchten vaak goed doorzien), maar door mijn anders-zijn kreeg ik veel onterechte kritiek te verduren, waarmee ik niet geholpen was. Er werd een hoge mate van aanpassing verwacht, en helaas niet alleen in positieve zin. Als vrouw met autisme, met een goede intelligentie en een neiging om na te denken over goed en kwaad, kon ik daar niet mee omgaan. En wanneer ik mijn gedachten hierover probeerde te uiten, oogstte ik alleen maar meer kritiek. Verder zat ik daar natuurlijk met een 'afwijkend' probleem: hoewel een eetstoornis veel weg kan hebben van een verslaving, zijn er ook essentiële verschillen. Het ergste was echter, dat niemand zag dat het steeds slechter met me ging.

Vooraf door de aanhoudende kritiek groeide ik langzaam dicht, versteende ik als het ware. Dit kwam pijnlijk aan het licht toen ik,



Autisme en verslavingen of eetstoornissen - mogelijke verbanden

In de verslavingszorg is het tegenwoordig genoegzaam bekend dat een stoornis als ADHD mensen extra kwetsbaar kan maken voor het 'ontwikkelen' van een verslaving. Alcohol en speed kunnen mensen met ADHD (vooral als ze nog niet gediagnosticeerd zijn en dus nog niet de juiste medicatie krijgen) meer rust geven in hun hoofd, iets waar ze vaak vreselijk naar verlangen. Maar ook meer in het algemeen zullen ze wat kwetsbaarder zijn voor verslavingen, omdat hun impulscontrole gering is. Bij IrisZorg (Gelderland) worden alle nieuw aangemelde verslaafden tegenwoordig gescreend op ADHD, maar bij mijn weten is dit nog niet overal zo.

Bij autisme is het verband mogelijk wat minder rechttoe rechtaan. Zo zijn er vermoedelijk factoren die mensen met autisme kwetsbaarder maken voor verslaving, maar mogelijk ook beschermende factoren. Om met dat laatste te beginnen: mensen met autisme die in een beschermde omgeving wonen, lopen soms wat minder risico om met alcohol of illegale verslavende middelen in aanraking te komen. Er zijn echter ook jongeren met autisme die via school of de straat wél in aanraking komen met verslavende middelen. Zij zijn vaak extra kwetsbaar doordat ze naïef zijn en gemakkelijk te manipule-

ren. Alcohol- en drugsgebruik kan een manier zijn om deel uit te maken van een groep, om 'erbij' te horen. Ook veel mensen met autisme hebben problemen met hun impulscontrole, wat hun kwetsbaarheid voor verslaving vergroot.

Verder maakt hun geneigdheid om obsessief met allerlei zaken om te gaan, mensen met autisme vermoedelijk extra kwetsbaar voor verslavingen. Daarbij valt vooral te denken aan verslaving aan computerspellen. Ook bij eetstoornissen* speelt deze neiging tot obsessief gedrag mogelijk een rol. Dit kan tot anorexia nervosa leiden of omslaan in boulimia nervosa, een stoornis die gekenmerkt wordt door ernstig overeten, afgewisseld met perioden van lijnen of gecombineerd met andere handelingen (braken, laxeren) om te voorkomen dat het gewicht erg toeneemt.

De eetstoornis orthorexia nervosa houdt in, dat iemand geobsedeerd is door 'gezond' eten. Niet de kwantiteit maar de kwaliteit van eten wordt angstvallig in de gaten gehouden, maar men gaat daar zo ver in dat het uiteindelijk een stuk minder gezond is dan het lijkt. Deze laatste stoornis lijkt me typisch een eetstoornis waar mensen met autisme kwetsbaar voor zijn.

Helaas is daar bij mijn weten nog geen literatuur over.

Dwangmatigheid kan ook op een andere manier meespelen. Mensen met autisme kunnen een angst- en/of dwangstoornis ontwikkelen, die ze vervolgens kunnen gaan 'bestrijden' door bijvoorbeeld alcohol te gaan gebruiken. Het risico van een verslaving is in zo'n situatie groot.

Het overwinnen van een verslaving of eetstoornis kan bij mensen met autisme ernstig bemoeilijkt worden doordat zij vaak weinig bezigheden hebben waarin zij kunnen opgaan, bezigheden die 'intrinsiek belonend' zijn, zoals dat in de psychologie wordt genoemd. Het kan dus moeilijk voor hen zijn om voldoende afleiding te vinden. Ook een onvermogen om verband te leggen tussen huidig gedrag en de consequenties op een later tijdstip, kan het overwinnen van een verslaving of eetstoornis bemoeilijken.

* Ik heb het hier over eetstoornissen als anorexia nervosa, boulimia nervosa, orthorexia nervosa, binge eating disorder (vreetbuistoornis) en dergelijke, die in de psychiatrie als afzonderlijke stoornissen zijn beschreven. Dus niet over de vele andere problemen op het gebied van eten waar autisme vaak mee samengaat.

na drie maanden verblijf op Hoog-Hullen zonder contact met de buitenwereld, bezoek kreeg van mijn ouders. Ze hadden mijn hondje Jopie meegenomen, dat mij in eerste instantie niet herkende en totaal niet in me geïnteresseerd was.

Het is een groot geluk geweest dat ik korte tijd later een andere therapie vond, die me weliswaar niet van mijn eetstoornis en mijn concentratieproblemen afhielp, maar wel van de desastreuze gevolgen van de opname in Hoog-Hullen.²

In de jaren die volgden speelde ik soms met de gedachte, mijn ervaringen tijdens en na deze opname aan het papier toe te vertrouwen. Dit was vooral het geval als er nieuwe, strenge opvoedingsinstituten in het nieuws kwamen, zoals het AMA-kamp³

in Vught of de Glenn Mills school in Wezep. Het kon volgens mij niet anders of in dergelijke instellingen verbleven ook jongeren voor wie zo'n harde aanpak absoluut niet geschikt was, en ik wilde daar een krachtige waarschuwing tegen laten horen. In 2006 vond ik daar de geschikte vorm voor, en zette ik mijn herinneringen op papier.

Echter, niemand zou wat hebben aan een boek dat uitsluitend gaat over mijn ervaringen in de verslavingszorg van dertig jaar geleden - een tijd waarin eetstoornissen nog maar amper bekend waren, het begrip 'autismespectrum' nog niet bestond en mijn autistische inslag, de voedingsbodem voor mijn problemen, niet werd herkend. Het boek moest breder en actueler worden. Ik wilde informatie opnemen over autisme, eetstoornissen en



verslavingen. Daarnaast zou ik ervaringsdeskundigen interviewen en professionele hulpverleners, met name degenen die als voortrekkers werden beschouwd op het gebied van verslavingszorg aan mensen met autisme. Helaas stuitte ik in die hoek van de verslavingszorg op gesloten deuren. Ik werd aan het lijntje gehouden en op onduidelijke gronden afgescheept. Van een reeds gegeven interview werd achteraf gezegd dat het niet voor publicatie bedoeld was geweest. Het werd mij duidelijk dat de hulp aan mensen met autisme en een verslaving of eetstoornis nog in de kinderschoenen staat en dat het voor sommige hulpverleners moeilijk is, daarvoor uit te komen. Hierdoor kreeg ik geen inzicht in de nieuwste ontwikkelingen in de zorg voor verslaafden met autisme. Begin 2009 besloot ik daarom mij alsnog te beperken tot mijn eigen verhaal, aangevuld met informatie over de huidige situatie op Hoog-Hullen. Deze informatie kreeg ik van de heer Jan Adema, zorgcoördinator, en de heer Jakob Hartman, psychiater. Ik wil hen er bij dezen graag hartelijk voor bedanken.

Op grond van het voorgaande zou ik de zorg echter willen meegeven dat zij permanent met een soortgelijke opgave wordt geconfronteerd als haar patiënten of cliënten: openstaan voor het besef van eigen mogelijkheden en beperkingen, en de eigen grenzen waar nodig en mogelijk verleggen. Daar is naar mijn idee niets mis mee en ik hoop dat dit proces zich in de nabije toekomst in alle openheid, zowel tegenover patiënten en cliënten als tegenover de media en de politiek, zal voltrekken.

Tot slot: mijn manuscript is af en ik hoop er binnenkort een uitgever voor te vinden. Dan zult u het boek alsnog kunnen lezen, vermoedelijk onder de titel 'Nodeloos gevangen': *Er doen nog zoveel harde woorden pijn / die in mijn hoofd en hart zijn blijven hangen / en die ik in gedachten soms herhaal / Zo houdt een mens zich nodeloos gevangen.* ■

¹ Veel van deze zaken zijn inmiddels ingrijpend veranderd. In mijn nog te publiceren boek ga ik daarop in.

² Primal (scream) therapie volgens Janov, in het inmiddels opgeheven Primal Dagziekenhuis te Den Haag.

³ AMA: Alleenstaande Minderjarige Asielzoeker.

(advertentie)

Wat zal er anders zijn in uw leven als u mindert of geheel stopt met overmatig alcoholgebruik?

Het unieke van de modules van Grip op alcohol is dat het in de thuissituatie en op maat kan worden aangeboden.

Speciaal programma voor mensen met autisme en voor 55+.

Stapsgewijze en deskundige begeleiding voor het vergroten van uw oplossingsgerichte vaardigheden en uw grip op het overmatig alcoholgebruik.

Volledige vergoeding uit de basiszorgverzekering of op particuliere basis.

Voor meer informatie kijkt u op www.gripopalcohol.com of mailt u naar info@lydatoebes.nl
Telefoon 030-2313137 Mobiel 06-30788378



Grip op alcohol.com