

autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



magazine

01

Jaargang 48 _ voorjaar 2021

Save
the date!

Autismeweek 2021
27 maart - 4 april

Het vrouwelijk perspectief

**Camoufleren of
'jezelf zijn'?**

De schadelijke gevolgen
van te veel compenseren

**Subtieler, en
soms onzichtbaar**

Waarom autisme bij (jonge)
meisjes vaak wordt gemist

**De diagnose wordt
steeds meer verfijnd**

Hoe de kennis over
autisme blijft evolueren



Ondersteuning van mensen met een autismespectrumstoornis op alle levensgebieden



Is gespecialiseerd in re-integratie en jobcoaching



Biedt ambulante begeleiding op basis van de hulpvraag



Organiseert diverse activiteiten en volledig georganiseerde vakanties



Biedt behandeling en diagnostiek aan mensen vanaf 18 jaar



Wilt u een casus of situatie voorleggen?
We denken graag met u mee.

Neem contact met ons op

(+31) 023 751 05 20

of kijk voor meer informatie op

voorzet.nl



Samen weten we meer

Het Nederlands Autisme Register (NAR) is een unieke database met cijfers over autisme. Het NAR is opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) in samenwerking met de Vrije Universiteit Amsterdam (VU).

NAR levert de feiten over:

(jong)volwassenen met autisme (16+)



ouders van kinderen met autisme (<16)



wettelijk vertegenwoordigers van mensen met autisme en VB



nederlandsautismeregister.nl

Ken jij de Autipas al?

Met de Autipas maak je heel snel aan anderen duidelijk dat je autisme hebt. Vooral tijdens crisissituaties kan dit belangrijk zijn. De Autipas kan dan zorgen voor meer begrip én voor houvast bij de persoon met autisme zelf.



Wanneer is een Autipas nuttig?

Enkele voorbeelden:

- Bij crisissituaties waarin je onverwacht in contact komt met hulpdiensten.
- Tijdens een eerste bezoek aan een hulpverlener of een officiële instantie.
- Bij een bezoek aan een attractiepark, museum of dierentuin. Bij een aantal organisaties hoef je dankzij de Autipas niet in de drukke rij bij de ingang te blijven wachten tot je naar binnen kunt.

Hoe kom ik aan een Autipas?

De Autipas is te bestellen bij de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Hij kost € 12,50 voor NVA-leden en € 45,- voor niet-leden.



INHOUD

Nanny (69) heeft eigenlijk haar hele leven het gevoel gehad dat ze anders was. Toch kwam ze er pas na haar vijftigste achter dat ze autisme heeft. Onderzoeker Els Borgesius ziet dat vaker. Ze doet onderzoek naar autisme vanuit vrouwelijk perspectief en probeert erachter te komen waarom autisme bij vrouwen zo vaak verborgen blijft. Nanny heeft inmiddels veel baat bij haar levensloopbegeleider Monique. 'Als ik nu tegen dingen aanloop, kan ik er altijd met haar over praten.'

Lees verder vanaf pagina

43

OP DE COVER

19* Camoufleren of 'jezelf zijn'?

De schadelijke gevolgen van te veel compenseren

22* Subtieler, en soms onzichtbaar

Waarom autisme bij (jonge) meisjes vaak wordt gemist

24* De diagnose autisme wordt steeds meer verfijnd

Hoe de kennis over autisme door de tijd heen evolueert

VERDER IN DIT NUMMER

8* Schrijfster Lydia Rood

'Ik voelde me als kind miskend, verwaarloosd en onbegrepen'

12* Portretten: vrouwen

Hoe is het om autisme te hebben als vrouw? Vier generaties over hun ervaringen

16* Wordt autisme bij vrouwen nog altijd niet goed herkend?

De verschillen tussen mannen en vrouwen met autisme, onderzocht door het Nederlands Autism Register

28* Lifehacks voor meiden

Hoe ga je om met de ontelbare, ongeschreven regels? Dit boek geeft meisjes met autisme praktische handvatten

IN HET VOLGENDE AUTISME MAGAZINE

In het volgende nummer veel aandacht voor relaties.

Suggesties voor deze editie? Mail naar: redactie@autisme.nl

30 Papierwerk, procedures en beleid blokkeren de zorg

Autisme en een verstandelijke beperking

33* Vrouwen met autisme: eindelijk in de spotlight!

Het FANN zet zich al jaren in voor betere diagnostiek en behandeling van vrouwen

36 Het gaat niet om wat iemand hééft, maar om wat iemand nódig heeft

Het autismpaspoort laat in één oogopslag zien wat jouw ondersteuningsbehoeften zijn

40* Een dag uit het leven van... Aiden

Aiden (13) schreef een stuk voor haar leraren, over hoe het er in haar hoofd aan toe gaat

43* Levensloopbegeleiding werkt!

Nanny (69) doet mee aan de pilot Levensloopbegeleiding en heeft daar veel baat bij

COLUMNS

11 Autismemaatregelen

Louise Wester

21 Verkeerde vraag

Linda van der Niet

27 Over cadeautjes en leugens

Irene Post

35 Dat je het weet

Paul Reukers

51 Hartsvriendinnen

Gastcolumn: Laura Achten



EN VERDER

5* Voorwoord

Directeur Karol Henke

50 Boekenwurm

Recensies

53 Autitest

Sloggi Zero Feel & cursus Autisme en gamen

55 Colofon

Servicepagina & lidmaatschap

NVA EN AUTISMEFONDS IN ACTIE

6 Autisme Actueel

Nieuws van de NVA

32 NVA Autismeweek

Save the date! 27 maart - 4 april

39 NAR-symposium: 27 maart

De aftrap van de Autismeweek: het online NAR-symposium met als thema 'bewegen'

42 AutismeFonds

Fiets mee met de sponsorfietsstocht en check onze nieuwe website!

46 Regio Actief

Een overzicht van onze regionale activiteiten

49* NVA-vrijwilliger

Anneke van der Plas van NVA Friesland

56 Word lid van de NVA!

Meer begrip en kansen voor mensen met autisme

Alle artikelen met een * hebben te maken met het thema: vrouwen & meisjes met autisme.

VOORWOORD

Vrouwen & meisjes

De jaren 2020 en 2021 kenmerken zich door de COVID-19-pandemie. Een ander kenmerk is het gebruik van superlatieven. De heftigste sneeuwstorm, de koudste nachten ooit, de hevigste rellen, de grootste achterstand in het onderwijs, de belangrijkste verkiezingen... Alles lijkt automatisch een plaats te krijgen in onze geschiedenisboeken. Je zou haast vergeten dat geschiedenis vooral gaat over wat de invloed is van al dit soort zaken op mensen zoals jij en ik. En invloed hebben al deze zaken zeker.

Het thema van dit nummer is vrouwen en meisjes met autisme: een haast vergeten groep. De vele verhalen en interviews in dit nummer spreken boekdelen. Dat zijn de echte verhalen, de geschiedenis waar het om draait, de verhalen over ons allemaal. En uit de meeste verhalen blijkt dat vrouwen en meisjes later dan jongens en soms zelfs helemaal niet worden gediagnosticeerd. Ook doen vrouwen meer aan camouflage en passen ze zich beter aan, met allerlei negatieve gevolgen. Tel daar alle grote onderwerpen van het afgelopen jaar bij op, en je praat over een serieus probleem.

Autisme en vrouwen is een onderwerp dat veel te lang te weinig aandacht heeft gekregen. Daarom start de NVA binnenkort met de Expertgroep Autisme & vrouwen. Maar daar blijft het natuurlijk niet bij; nog niet zolang geleden zijn we in Rotterdam een nieuwe gespreksgroep voor vrouwen met autisme gestart, en er volgen er nog meer! Ook op ons NVA Forum kun je digitaal met elkaar in contact komen en via Autisme-TV gaan we ook hier extra aandacht aan geven. Ook in de komende Autismeweek vragen we extra aandacht voor autisme. En onze NVA-regio's blijven, ondanks COVID-19, onverminderd actief met webinars, praatgroepen, lotgenotencontact en nog veel meer.

Daarom heb ik er een goed gevoel over. Ook dit jaar blijven we ons als vereniging voor elkaar inzetten, samen met alle vrijwilligers blijven we elkaar steunen. Welke geschiedenis er ook wordt geschreven, de NVA gaat met volle kracht vooruit. Wil je meedoen? Word vrijwilliger bij de NVA! Meld je aan bij een van de mooiste verenigingen die er zijn. ●



Karol Henke
Directeur NVA

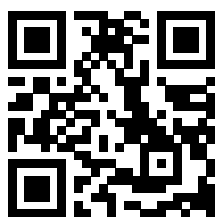
autisme actueel

Door Anouk van Westerloo



My journey for education

Hoe is het om een tiener te zijn en niet naar school te kunnen, terwijl je wel tot leren in staat bent en dat ook heel graag wil? In Nederland is dat het lot van zo'n 15.000 kinderen, waaronder veel kinderen met autisme. Merlijn Goldsack was een van hen. Inmiddels is hij jongvolwassen en doet hij wat hij goed kan, en dat is films maken en editen. Hij maakte een (deels Engelstalige) documentaire over zijn leven, waar hij drie jaar over deed. Daarin zie je zijn zoektocht naar passend onderwijs in Nederland, maar hij nam ook een kijkje over de grens in de VS en in Finland hoe scholen daar het onderwijs aan kinderen en jongeren met autisme aanpakken. Een humorvolle, diep persoonlijke maar ook confronterende film is het resultaat.



De film kijken? Zoek op Youtube naar Merlijn Goldsack (My journey for education), ga naar zijn eigen website merlinblue.com of scan de QR-code.

Mensen vinden elkaar op het NVA Forum

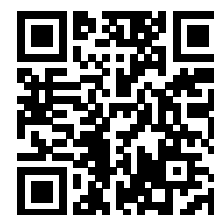
Zeker in deze tijd waarin je vanwege de coronamaatregelen bijna geen andere mensen kunt ontmoeten, biedt het NVA Forum uitkomst. In een paar maanden tijd hebben al zo'n zeshonderd leden het forum ontdekt. Er worden ervaringen uitgewisseld, interesses gedeeld en afspraken gemaakt. Het forum heeft zelfs al diverse relaties opgeleverd van stellen die op het forum met elkaar kennis hebben gemaakt en vervolgens deze kennismaking buiten het forum hebben voortgezet. Leuk om te lezen dat zoveel mensen elkaar vinden op het forum en ook wat iedereen zoal bezighoudt!

Het NVA forum is een platform voor mensen met autisme om elkaar te ontmoeten. Ook partners en familieleden van mensen met autisme vinden elkaar op forum.autisme.nl. Het forum biedt je een uitlaatklep en bewaakt tegelijkertijd je privacy, zodat je weet dat alles dat wordt gezegd op het forum ook op het forum blijft. De mogelijkheid om een gebruikersnaam te kiezen maakt het veilig en vertrouwd. Zo kun je zelf beslissen of je anoniem op het forum zit of met je volledige naam. Heb jij het forum nog niet bezocht? Ga eens kijken op forum.autisme.nl.



De NVA zoekt versterking!

Wij kunnen niet zonder onze vrijwilligers. Zij zorgen ervoor dat je in het hele land terecht kunt voor onder meer inloopochtenden, gespreksgroepen of thema-avonden. Leuk en leerzaam om samen te doen, horen we van vrijwilligers. In alle regio's kunnen zij wel wat extra hulp gebruiken! Ook voor onze Informatie- en Advieslijn zoeken we vrijwilligers. Lijkt het je leuk om anderen te helpen met jouw ervaring? En kun je goed luisteren? Dan zijn we op zoek naar jou!



We hebben alle vacatures voor vrijwilligers op een rijtje gezet. Kijk maar eens op autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA) of scan de QR-code.

AutismeFonds is het goede doel van de Tour d'Utrecht

Op zondag 27 juni stappen we op de fiets. Dan vindt de zevende Tour d'Utrecht plaats. Deze toertocht werd in 2015 in het leven geroepen ter gelegenheid van de Grand Départ van de Tour de France. Dit keer kunnen de deelnemers kiezen voor etappes van 75, 110, 150 of zelfs 200 kilometer. De route voert van Utrecht richting de Biesbosch en weer terug. Bij inschrijving kunnen de deelnemers een kleine donatie doen aan het goede doel. Wij zijn er trots op dat de organisatie in 2021 voor het AutismeFonds heeft gekozen! Kijk voor meer info op tourdutch.nl.

Vind je juni nog erg ver weg? Stap dan al eerder op de fiets en doe ook mee met de sponsorfietstocht ten bate van het AutismeFonds van 1-4 april. Kijk voor meer info in dit magazine op pag. 42.

Autismevriendelijkheidsprijzen 2021

Elk jaar reikt de NVA op Wereld Autisme Dag (2 april) de Autismevriendelijkheidsprijzen uit. Eén aan een **organisatie** en één aan een **individueel**, maar dit jaar worden er meer prijzen uitgereikt. Er gaat ook een Autismevriendelijkheidsprijs naar de **leerkracht** van het jaar, en de **thuisleerkracht** van het jaar. Daarnaast krijgt ook de **meest inclusieve gemeente** een Autismevriendelijkheidsprijs. De uitreikingen vinden dit jaar online plaats. Wil je een organisatie of persoon nomineren voor de uitreiking van 2021? Mail dan uiterlijk 15 maart naar info@autisme.nl. Helemaal nieuw dit jaar is de **Anti-vriendelijkheidsprijs**, voor de meest autisme-onvriendelijke gemeente, instantie of overheidsinstelling van het jaar.

De winnaars van voorgaande jaren zien? Kijk dan op autisme.nl (zoek op: autismevriendelijkheidsprijzen). Rond de uitreikingen (tussen 29 maart en 2 april) verschijnen er ook filmpjes op onze site.

Recent verscheen het derde deel van Lydia Roods autobiografische serie. Ook in dit derde boek probeert hoofdpersoon Liesbeth zich staande te houden in een groot gezin waarin haar ouders nauwelijks oog voor haar hebben. Een boek waarin autisme een grote rol speelt en dat veel parallellen vertoont met het echte leven van Rood. Het schrijven werkte therapeutisch, zegt ze: 'Ik deuk een beetje uit.'

“ Het was níét mijn moeders schuld, en vooral: het was niet mijn schuld

Door Niels Springveld

Eigenlijk zou ik schrijfster Lydia Rood (1957) bij haar thuis op het schiereiland Marken bezoeken. Met het oog op de coronamaatregelen besluiten we op het laatste moment dat videobellen verstandiger is, om na twee haperingen in de verbinding toch maar ouderwets te telefoneren. Aanleiding voor ons gesprek is Roods recent verschenen autobiografische jongerenroman *Blauwtje* (2020), na *Survival* (2015) en *Niemand's meisje* (2017) het derde boek over haar alter ego Liesbeth. In de trilogie beschrijft Rood hoe Liesbeth zich staande probeert te houden in een groot gezin waarin haar ouders nauwelijks oog voor haar hebben.

Ongediagnosticeerd autisme

Autisme speelt in de drie boeken een belangrijke rol. Liesbeth's broertje en zusje zijn autistisch, en in *Survival* komt ze erachter dat haar moeder Hella het syndroom van Asperger heeft, waardoor ze langzamerhand meer begrip voor haar begint te krijgen. In de trilogie laat Rood zien wat voor impact het ongediagnosticeerde autisme van een ouder kan hebben op de verhoudingen binnen een gezin, en op de volwassenwording van een opgroeiend meisje in het bijzonder. Doordat haar emotionele behoeften onvoldaan blijven, krijgt Liesbeth last van psychische problemen: ze snijdt in zichzelf, is opstandig en doet een zelfmoordpoging.

De vormen waarin Rood het coming-of-ageverhaal giet, zijn al even weerbarstig als Liesbeth zelf. Waar *Survival* nog een traditioneel opgebouwde jongerenroman is, bestaat *Niemand's meisje* voornamelijk uit verslagen van therapiesessies die Liesbeth ondergaat na haar zelfmoordpoging, en is *Blauwtje* een wirwar aan notities op servetjes en bierviltjes, mails, liedteksten en appgesprekken. Drie verschillende aanvliegroutes voor personages die vrijwel allemaal direct gebaseerd zijn op Rood zelf en haar familieleden en kennissen – reden temeer om haar te vragen naar de parallellen tussen fictie en werkelijkheid.

Ijskastmoeders

Lydia Rood groeide op in het Gelderse Velp als oudste dochter in een gezin van zes kinderen. 'Mijn moeder was heel vruchtbaar,' zegt ze droogjes. Rood debuteerde begin jaren tachtig als schrijfster en koos na een paar jaar als journalist te hebben gewerkt in 1991 definitief voor het schrijverschap. In veertig jaar schreef ze een groot oeuvre bij

elkaar, dat bestaat uit kinderboeken, romans, thrillers, erotische verhalen en non-fictie. Zelf weet ze niet precies hoeveel boeken ze heeft gepubliceerd: '120-plus,' schat ze. Rood is een gevestigde naam in de (jeugd) literatuur, maar wellicht minder bekend is dat haar familie een belangrijke rol heeft gespeeld in de Nederlandse autisme-emancipatie. Het begon allemaal met haar broertje Job (1960), die al vroeg na zijn geboorte een diagnose kreeg. Zijn vroege diagnose was een uitzondering, schrijft ze in *Het boek Job* (1994), het innemende portret dat ze van hem maakte: de familie Rood woonde toevallig naast een psycholoog en een schoolarts, die het begrip autisme al lieten vallen toen Job een halfjaar oud was. Daarmee hadden ze geluk: in de vroege jaren zestig was er namelijk nog weinig bekend over autisme en dachten veel artsen dat het werd veroorzaakt door zogenaamde 'ijskastmoeders' – kille, gevoelsarme types die hun kinderen eigenlijk liever niet hadden gewild.

Het zou na die diagnose echter nog meer dan tien jaar duren voordat mensen als Job in Nederland op de politieke agenda kwamen. Vanaf 15 mei 1973 raakte de bewustwording over autisme in een stroomversnelling. Op die dag ging Koos Postema in het programma *Een klein uur U* in gesprek met deskundigen en ouders van autistische kinderen, waaronder de ouders van Kees Momma. Samen met Roods vader stonden de Momma's in 1974 aan de basis van de Stichting ter Behartiging van de Belangen van Autistische Kinderen en hun Ouders (BBAKO). Hetzelfde jaar ontstond de Noordelijke Stichting Autisme, die in 1978 met de BBAKO opging in de NVA. 1974 was ook het jaar waarin het Leo Kannerhuis haar deuren opende, de eerste woonvoorziening voor mensen met autisme. Job Rood was een van de eersten die er terecht konden, en woont er anno 2021 nog steeds.

Een praatautist

Rood vertelt dat ze als puber 'met rode oortjes' meeluisterde als haar vader zat te vergaderen met de BBAKO-ouders. Zelf maakte ze haar eerste schrijf- en redactiemeters bij het ledenblad *Engagement met Autisme*, de



'Ik voelde me als kind miskend, verwaarloosd en onbegrepen'

voorloper van *Autisme Magazine*. Jarenlang verzorgde ze de rubriek 'In de gaten', waarin ze verslag deed van de laatste ontwikkelingen op autismegebied – schrijverij die haar goed van pas kwam toen ze zich aanmeldde bij de School voor de Journalistiek. De beginjaren van de BBAKO vielen samen met het einde van het huwelijk tussen Roods vader Kees en moeder Anneke – 'Ferdi' en 'Hella' in de Liesbeth-trilogie. Kees was een excentrieke, kletserige leraar Nederlands. Een 'praatautist' met narcistische trekken, aldus Rood. 'Naar mij keek hij weinig om, in de wetenschap dat ik mezelf wel zou redden,' zegt ze. 'Maar in wezen had hij een klein hart,' voegt ze eraan toe: hij was een van de drijvende krachten achter de BBAKO en nam zelfs leerlingen op in huis. Het was bij hen thuis tijdens de progressieve jaren zeventig ook nooit saai: de kinderen mochten veel en er werd regelmatig gefeest, gedronken en

>> lees verder op pagina 10

‘Alle dingen die er mis waren gegaan in mijn jeugd vielen op hun plek’

openlijk over seks gepraat. Net als haar vader had Rood grote moeite met het volgzame en afstandelijke gedrag van haar moeder. Annekes manier van

opvoeden was rechtlijnig en star, en aan troosten of knuffelen deed ze niet. Rood voelde zich miskend, verwaarloosd en onbegrepen: waarom leek Anneke haar niet te zien staan, en waarom kon ze nooit bij haar terecht als het tegenzat? Ze hield er evenals Liesbeth een schuldcomplex en suïcidale gedachten aan over.

In de Liesbeth-romans probeert Ferdi zijn vrouw Hella

voortdurend uit de tent te lokken door in het bijzijn van hun kinderen provocerende opmerkingen te maken, waar ze echter nooit op ingaat. ‘Blenden,’ is Hella’s devies. ‘Opgaan in de achtergrond, dan ben je veilig.’ In het echt ging het ook zo, vertelt Rood. ‘Maar als wij iets naars zeiden over Anneke, kregen we het van alle kanten. ‘Dat is mijn vriendin!’ zei hij dan.’ Andersom bleef Anneke verknocht aan Kees, ook na de scheiding: tot haar dood stond zijn portret bij haar op tafel. Eens getrouwd, altijd getrouwd.

Het nootjesincident

Rood is in de Liesbeth-trilogie dicht bij haar eigen biografie gebleven, besef ik na een uur telefoneren. Maar waar Liesbeth zich al in haar tienerjaren realiseert dat haar moeder autistisch is, ontdekte Rood dat zelf pas toen ze vierenvijftig was.

De omslag kwam na een aanvaring op het verjaardagsfeestje van Anneke, waarvoor haar moeder speciaal voor een van Roods vier broers cashewnootjes had gekocht. Toen Rood zei dat ze er ook wel een paar lustte, wees Anneke haar resoluut af: nee, de nootjes waren alléén voor haar broer. Dat de broer in kwestie niet kwam opdagen, deed daar niets aan af. Rood was met stomheid geslagen. ‘Dit wéét je toch? Kom dan niet!’ beet haar zus haar toe. Met haar man en dochter in haar kielzog verliet Rood huilend het feestje.

In de auto terug naar huis kwam haar dochter met een suggestie. Op internet was ze een checklist voor autisme tegengekomen, zou Anneke misschien het syndroom van Asperger kunnen hebben? Die suggestie bleek dé verklaring voor het ‘dit’ wat Rood eigenlijk altijd al wist, maar waar ze tot dan toe geen naam voor had. Na meer dan een halve eeuw onbegrip voelde het besef als een bevrijding: ‘Alle dingen die er mis waren gegaan in mijn jeugd vielen op hun plek. Het was níét mijn moeders schuld, en vooral: het was niet mijn schuld.’

Een on-me-te-lijk lieve ziel

Van een officiële diagnose is het nooit gekomen omdat Anneke begon te

dementeren. Rood liep al langer met het idee rond om haar moeilijke jeugd te verliteraturen, maar durfde er pas werk van te maken toen haar moeder ziek werd. Het symbolische einde van het toenaderingsproces dat met het nootjesincident werd ingezet kwam in 2018, kort nadat Anneke overleed. Toen Rood de boekenkast van haar moeder uitruimde, stuitte ze op een briefje in een van haar eigen boeken, waarin Anneke schreef dat ze wel degelijk veel om haar dochter gaf, maar het nooit zo had kunnen uiten. ‘Die brief maakte al het leed goed,’ mailt Rood me later. ‘Aan liefde schortte het toch uiteindelijk niet en dus smolt het laatste restje rancune weg.’ Anneke was, om Ferdi te citeren, ‘een on-me-te-lijk lieve ziel,’ bewust van haar onvermogen, maar absoluut geen ‘ijskastmoeder’. Rood noemde Het boek Job een ‘liefdesverklaring’. Op mijn vraag of de Liesbeth-trilogie dat ook is, antwoordt ze na enig aarzelen bevestigend. De confrontatie met haar verleden is zwaar, maar het schrijven heeft een therapeutisch effect: ‘Ik deuk een beetje uit,’ gniffelt ze. Zelf mag ze dan inmiddels zo goed als uitgedeukt zijn, het verhaal van Liesbeth is nog niet af. Een vierde boek is in de maak – ditmaal geen boek óver, maar ván Liesbeth. Dat ook zij maar uit mag deuken. ●

Niels Springveld (1992) studeerde literatuurwetenschap aan de Universiteit Utrecht en is eindredacteur van de Nederlandse Boekengids. Momenteel werkt hij aan een boek over de geschiedenis van autisme.

Praten over zelfmoordgedachten kan anoniem: online via 113.nl, chat of bel met 113 of bel gratis 0800-0113.

Louise Wester (2002)

heeft asperger en woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze schrijft in haar columns over hoe het is om een tiener te zijn met autisme.



Autismemaatregelen

Ik heb eigenlijk altijd al de anderhalvemetermaatregel aangehouden. Ik blijf graag op afstand van mensen die ik niet ken en wil ook dat ze afstand van mij houden. Ik probeer altijd mijn frustratie en irritatie te verbergen als iemand te dichtbij komt. Waarschijnlijk kun je mijn emotie alsnog zien op mijn gezicht, maar ik doe mijn best om er zo rustig mogelijk uit te zien. Eruit te zien als iemand die het niet uitmaakt hoe dichtbij andere mensen staan.

‘In mijn hoofd ben ik de gek van de dag’

Ik ga de confrontatie niet aan en probeer uit de spotlight te blijven. Ik heb het gevoel dat als ik laat zien dat ik ergens moeite mee heb waar andere mensen geen probleem zouden zien, dat ze me gaan beoordelen. Dat ze me raar gaan vinden. En ik weet dat ik deze mensen waarschijnlijk nooit meer ga zien in mijn leven. En ik weet dat het niet uit zou moeten maken wat anderen van me denken. Maar ik heb altijd moeite gehad met hoe andere mensen mij zien, ik wil graag als ‘normaal’ gezien worden. Als alle andere mensen. Waarschijnlijk zit het allemaal in mijn hoofd. Waarschijnlijk zijn deze mensen mij al vergeten zodra ik uit zicht ben. Ik ben maar een gezicht tussen de honderden gezichten die ze al hebben gezien vandaag. Maar in mijn hoofd ben ik de gek van de dag. Dat verwaande kind dat niet wil dat mensen in haar aura komen.

Door corona moet iedereen afstand houden. Ik sta nu compleet in mijn recht als ik een boze blik werp op iemand die te dicht langs me loopt. Ik word nu niet raar aangekeken als ik wegschuif van iemand die naast me op een bankje gaat zitten. Begrijp me niet verkeerd; ik heb het liefst dat als ik morgen wakker word, dat dit hele coronagebeuren maar een nare droom was. Ik probeer alleen wat goeds te halen uit een slechte situatie. Het is erg lastig om vrolijk te blijven de laatste tijd. Ik ben erachter gekomen dat als ik niets heb om voor op te staan ‘s ochtends, dat ik dan ook niet uit bed kom. En het is net zo moeilijk om niets te doen, als om iets te verzinnen om te doen...

Het is tenminste een fijne gedachte dat als ik naar buiten ga, mensen zich niet alleen houden aan de coronamaatregelen, maar ook aan mijn autismemaatregelen. ●

Veel vrouwen krijgen relatief laat een diagnose omdat autisme zich bij hen anders kan uiten dan bij mannen. Hoe is het om autisme te hebben als je een vrouw bent? En hebben ook de jongere generaties nog steeds te kampen met onbegrip? Vier vrouwen van verschillende leeftijden vertellen over hun ervaringen.

Door Karin van den Bosch

‘Dankzij de diagnose heb ik het geluk gevonden’

Jacqueline Erkemeij-Lochtenbergh (42) kreeg in 2013 de diagnose autisme. Ze is getrouwd met een vrouw met autisme en ADHD en vormt samen met haar en haar vier kinderen een gezin. Hun dochter (16) heeft ook autisme. Daarnaast zijn er drie jongens, van wie één met autisme en ADHD (14), een zoon met autisme en vermoedens van ADHD (10) en een zoon met ‘niks’ (12). Ze wonen in 's-Gravenzande. Jacqueline werkt parttime als ervaringsdeskundige, Autisme Ambassadeur en regisseur van de Webinar studio bij stichting Klimkoord.



‘Ik kreeg pas laat een diagnose, op mijn 35^e. Ik ben ervan overtuigd dat dat is omdat ik een vrouw ben. Niemand dacht bij mij aan autisme: mijn omgeving niet, hulpverleners niet en ik zelf niet. Terwijl ik zelf bijna zeven jaar in de psychiatrie heb gewerkt als verpleegkundige. Tijdens mijn hele

opleiding ging slechts anderhalve pagina over autisme! Achteraf denk ik van meerdere vrouwelijke patiënten op de afdeling waar ik werkte, dat zij ook autisme hadden, zonder dat dit herkend is.

Dat mijn autisme niet tijdig herkend werd, heeft me alles gekost. Ik crashte volledig, kreeg een autistische burn-out. Mijn toenmalige huwelijk liep op een scheiding uit. Ik verloor mijn baan en mijn huis.

Door de autismediagnose heb ik meer teruggekregen

dan ik ooit had verwacht! Dankzij de diagnose heb ik mijn huidige vrouw leren kennen en heb ik een gezin met vier geweldige kinderen. Ook heb ik nu voor het eerst in mijn leven werk dat echt bij me past. Ik heb het geluk gevonden. Mijn huidige vrouw en ik hebben elkaar leren kennen op een internetforum voor vrouwen met autisme. Zij heeft ook op late leeftijd een autismediagnose gekregen, doordat zij vastliep in het gezinsleven en dingen herkende in haar kinderen met autisme en ADHD. We vormen nu een huishouden van wie vijf van de zes gezinsleden autisme hebben. Ondanks deze complexiteit vormen we een hecht gezin.

We zijn allemaal andere personen en ook het autisme komt bij iedereen anders tot uiting. Bijvoorbeeld als er visite komt, dan trekt onze oudste zoon met autisme en ADHD zich terug op zijn kamer. De jongste zoon, ook met autisme, wil juist erbij horen. Hij wordt heel druk en overschreeuwt zichzelf. Onze dochter wil er graag bij zijn, maar tegelijk kan ze dat niet zo goed. Dus gaat ze helpen in de keuken. Op die manier is ze toch aanwezig en heeft het bezoek haar toch gezien. Dat mengen en mêleren, dat vind ik typisch voor meisjes met autisme. Het lopen zoeken naar een manier waarop je toch aan sociale verwachtingen kan voldoen. Mijn vrouw trekt zich tussendoor terug van het bezoek als het haar te veel wordt. Ik ben degene die het bezoek aandacht blijft geven en het gesprek gaande houdt, ook al kost me dat veel energie.

Ik herken veel van mezelf in onze dochter, ook al is ze biologisch gezien niet van mij. Maar ik probeer haar anders op te voeden dan bij mij is gebeurd. Ik ben van jongs af aan sociaal gedrild; ik werd opgevoed met *keeping up appearances*. Mijn dochter wil ik dit niet opleggen, maar uitleggen. Uitleggen: dit is het gedrag dat men van je verwacht. Maar het is jouw keuze hoe je daarmee wil omgaan. Je kunt je gedragen volgens andermans verwachtingen en sociale normen en jouw autisme camoufleren. Of je kunt ervoor kiezen dit niet te doen.’

Alieke de Boer uit Emmeloord is twintig jaar. Op haar veertiende kreeg ze de diagnose PDD-NOS met angstklachten. De angst was zo sterk dat ze uitviel van school. Nu volgt ze succesvol de mbo-4-opleiding Manager Retail via een BBL-traject, waarbij ze één dag in de week naar school gaat en drie dagen per week werkt bij een Welkoop-winkel. Deze zomer verscheen haar debuutroman *Autist! - Gepest worden omdat je anders bent*, bij uitgeverij Boekscout.



‘Ik heb geleerd mijn angst te overwinnen’

‘Op de reguliere middelbare school liep ik helemaal vast. Op de basisschool ging het wel. Ik zat op een hele kleine basisschool in het dorp. Toen ik naar de middelbare school ging werd mijn wereld groter en kreeg ik veel last van angst. Dat werd zo sterk dat ik helemaal niet meer naar school ging, ik bleef de hele dag in bed liggen. Op mijn veertiende kreeg ik de diagnose PDD-NOS, type McDd met angstklachten. Dat is best laat, waarschijnlijk omdat ik een meisje ben. Bij jongens wordt autisme vaak eerder ontdekt. Na mijn diagnose ging ik naar het voortgezet speciaal onderwijs (vso), naar een klas met één docent op veertien leerlingen. Maar mijn angst voor school ging niet over, en ik bleef weer thuis. Dus ging ik van het speciaal onderwijs naar nog specialer onderwijs. Ik kwam bij Kwaliteitsrijke Zorg terecht. Zij hebben een school bij een zorgboerderij met vijf begeleiders op tien leerlingen. De begeleiders waren geen officiële docenten, maar ze hielpen ons bij het maken van schoolopdrachten. Tussendoor konden we op de boerderij rondlopen of de dieren knuffelen. De school mocht zelf geen examens afnemen, dus dit deden we via de Wereldschool. Ik bleef bang. Ook nu lukte het mijn ouders

niet om me te motiveren het bed uit te komen en naar school te gaan. Het is makkelijker om tegen je ouders in te gaan dan tegen een vreemde. We besloten dat het beter was dat ik uit huis ging wonen. Op mijn zestiende ben ik in een gezinshuis gaan wonen van dezelfde organisatie. Ik werd, samen met anderen, elke dag met een busje naar de boerderijschool gebracht. Toen moest ik wel. Uiteindelijk heb ik op deze manier mijn vmbo-tl diploma gehaald.

Voor mij was een kleine, veilige omgeving met veel begeleiding goed toen het zo slecht met me ging. Maar je moet er niet in blijven hangen. Ik wil me ook ontwikkelen. Nu volg ik een reguliere mbo-opleiding en woon ik begeleid zelfstandig. Ik vind veranderingen nog steeds lastig. Maar ik heb ook geleerd mijn angst te overwinnen door dingen toch gewoon te doen.

Op aanraden van mijn persoonlijk begeleider Sanne ben ik een boek gaan schrijven. Het boek gaat over Lukas, een jongen in de brugklas die gepest wordt en niet meer naar school durft. Het boek is niet autobiografisch; ik ben zelf nooit gepest. Autism is een maatschappelijk onderwerp, maar pesten is een maatschappelijk probleem. In het boek krijgt de lezer inzicht over hoe het is om autisme te hebben en gepest te worden. Maar ook hoe dat is voor de (directe) omgeving.’

>> lees verder op
pagina 14

‘Als ik rustig de tijd neem, kan ik best veel zelf’

Angela van Boxtel is 35 jaar. Ze heeft klassiek autisme met een disharmonisch profiel. Samen met haar cavia's Pien en Paula woont ze begeleid zelfstandig in Twello bij De Passerel. Angela werkt twee dagen per week bij Brownies & Downies Deventer. Daarnaast schrijft ze blogs voor de website van de NVA: autisme.nl



‘Vijf jaar geleden kreeg ik officieel de diagnose autisme, maar ik vermoedde dat al eerder. Ik deed toen vrijwilligerswerk bij de scouting, bij een groep met kinderen met een verstandelijke beperking. Sommige kinderen hadden autisme, en ik herkende daar veel van mezelf in. Bijvoorbeeld dat ze snel overprikkeld waren en daardoor snel moe of dat ze een kort lontje hadden. Ook moesten ze dingen rustig uitgelegd krijgen. Ik kon dat goed, omdat ik hen begreep. Bij mij moet je dingen ook rustig uitleggen en me niet onder druk zetten.

Als ik rustig de tijd neem, kan ik best veel zelf. Ik woon op mezelf in een eigen huis met tuin. Er is begeleiding op afspraak, die zie ik twee keer per week een uur. Ik kan goed

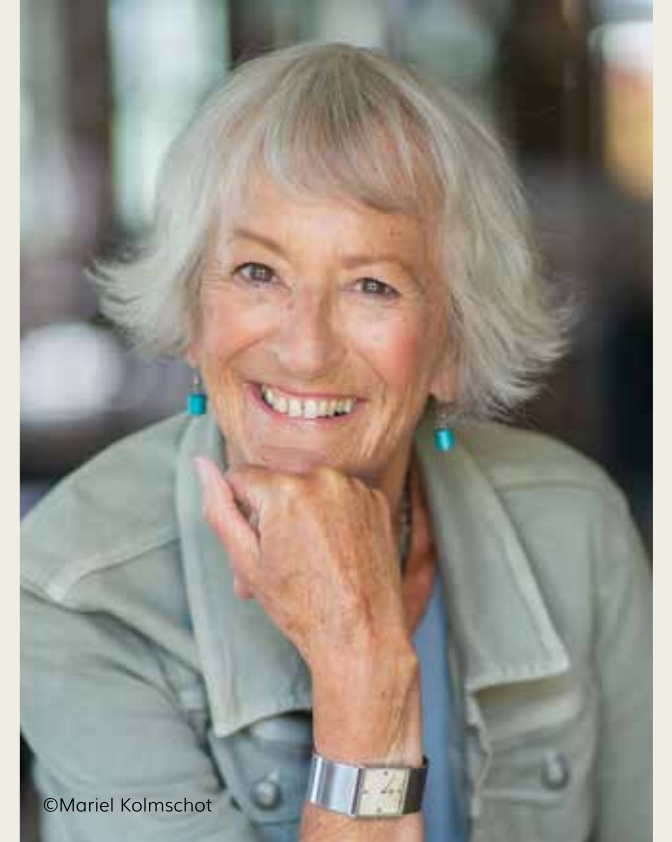
dingen voor mezelf regelen, bijvoorbeeld als ik andere begeleiding wil krijgen. Dat kost me wel veel energie, waardoor ik daarna een hele dag moet uitrusten. Ook ben ik kunstzinnig op allerlei vlakken. Ik kan onder andere goed tekenen, schilderen en fotograferen. Ik ben twee keer genomineerd voor de Special Arts Award, al heb ik die niet gewonnen. En ik schrijf af en toe een blog voor de NVA. Soms denken mensen dat ik een licht verstandelijke beperking heb, maar eigenlijk heb ik een disharmonisch profiel. Mijn taal zit op normaal niveau, maar mijn sociaal-emotionele niveau is veel lager. Ik hoor nergens echt bij: niet bij de mensen die heel slim zijn, al ben ik wel slim, en niet bij de mensen die meer beperkt zijn. Ik val tussen wal en schip.

Ik word elke dag wel een keer overschat, en soms overschat ik mezelf. Ik werk twee dagen per week bij Brownies en Downies Deventer. Sommige gasten denken dat daar alleen mensen met het syndroom van Down werken, en dat ik een betaalde medewerker ben. Omdat ik goed kan kletsen, verwachten mensen dat ik alles wat ze zeggen in één keer begrijp. Ze praten te snel en dat vind ik lastig. Mijn hoofd doet er vier keer langer over voor de informatie is verwerkt. Ik vind het wel vervelend dit steeds te moeten uitleggen. Maar ja, autisme is niet zichtbaar bij mij. Ook ben ik een vrouw, en het is minder bekend dat vrouwen ook autisme kunnen hebben. Ik vind het belangrijk dat mensen met autisme gezien worden als persoon. Ik ben Angela en ik heb autisme, maar ik ben geen autist. Je moet gebruikmaken van je talenten. En de dingen die ik niet kan, die doe ik wat minder of niet of ik besteed het uit. En dat is ook niet erg.’

Annemiek Koster (73) werd rond haar 60e gediagnosticeerd met autisme. Ze woont samen met haar kat Baloe in Dalen, een dorpje in Zuid-Oost Drenthe. Annemiek houdt van tennissen, bridgen en tuinieren. Daarnaast is Annemiek al jaren actief als vrijwilliger op het gebied van autisme voor diverse organisaties, waaronder de NVA. Meer over Annemiek is te lezen op haar website mikkiko.nl

‘Ik voelde me altijd ongelukkig, angstig en mislukt’

‘Ik kreeg de diagnose pas na mijn pensioen. Mijn zus, die psychotherapeut is, vermoedde al enige tijd autisme bij mij. Zij nam mij een keer mee naar een congres van haar werk, waar een oudere vrouw met autisme een lezing gaf als ervaringsdeskundige. Ik herkende heel veel in haar verhaal. Toen besloot ik dat ik wilde uitzoeken of ik ook autisme had. Uiteindelijk heb ik bij Centrum Autisme Leiden een formele diagnose gekregen. Tijdens het diagnosetraject had ik een dubbel gevoel, want wat wilde ik eigenlijk horen? Autisme is toch een vonnis; iets dat nooit meer over gaat. Maar toen ik uiteindelijk de diagnose kreeg, was ik vooral ontroerd. En opgelucht: eindelijk was er een antwoord op wat er met mij aan de hand was en waardoor eerdere hulpverlening mij niet hielp. Vóór mijn diagnose voelde ik me altijd ongelukkig, angstig en mislukt. Vooral op sociaal vlak liep ik steeds tegen problemen



©Mariel Kolmschot

aan. Ik wilde er altijd graag bij horen, maar dat lukte niet. Op een familiefeest ben ik een keer midden in de nacht naar huis gevlucht, omdat ik me daar doodongelukkig voelde. Ik stond de hele avond in mijn eentje langs de kant. Er kwam ook niemand met mij praten. Toen viel voor mijn zus het ‘kwartje’ en ze besloot om haar vermoedens met mij te bespreken. Als kind werd mijn autisme niet herkend, waardoor mijn sociale onhandigheid verkeerd geïnterpreteerd werd, bijvoorbeeld door mijn ouders. ‘Jij wil altijd maar bevestigd worden,’ kreeg ik dan te horen. Of: ‘Jij wil altijd maar aandacht.’ Ja, daar had ik ook veel behoefte aan, omdat ik er graag bij wilde horen. Als reactie werd ik vaak weggeduwd. Mijn behoeftes als kind werden dan niet gezien. Die voortdurende afwijzing van mijn gedrag heeft een grote impact gehad op mijn zelfbeeld, waar ik nu nog steeds last van heb. De eerste periode na mijn diagnose was ik vooral gericht op het ‘snappen’ van mijn autisme. Ik woonde toen nog in Leiden. Zes jaar later ben ik verhuisd naar Drenthe. Toen kwam ik pas toe aan het versterken van mijn zelfbeeld en zelfgevoel. Ik heb cognitieve gedragstherapie (CGT) gevolgd, waardoor ik meer zicht kreeg op wie ik zelf ben en wat ik zelf wil. Ik kreeg meer vrede in en met mezelf. Ik doe nu steeds meer vanuit mijn eigen kracht. De angst voor afwijzing is nog steeds aanwezig, maar sinds kort durf ik echt open te zijn over mijn autisme als onderdeel van mijn identiteit.’

Al sinds 2013 verzamelt het Nederlands Autisme Register (NAR) belangrijke informatie over mensen met autisme in Nederland. Hierdoor leren we deze doelgroep steeds beter kennen. Zo weten we dankzij het NAR inmiddels wat meer over de verschillen tussen vrouwen en mannen met autisme - belangrijke informatie die ervoor kan zorgen dat autisme bij vrouwen beter wordt herkend. Vier voorbeelden.



Wordt autisme bij vrouwen nog altijd niet goed herkend?

Door Julie Wevers

1. De diagnose

Voor zover we nu weten komt autisme drie keer vaker voor bij mannen dan bij vrouwen. 'De grote vraag is: komt autisme ook daadwerkelijk vaker voor bij mannen,' zegt NAR-oprichter en ontwikkelingspsycholoog Sander Begeer. 'Of wordt autisme bij vrouwen nog altijd niet goed herkend en erkend?'

Verskillende recente onderzoeken onder NAR-deelnemers waarbij Begeer nauw is betrokken, laten in elk geval zien dat vrouwen met autisme waarschijnlijk vaak een verkeerd 'label' krijgen. Dit overkomt mogelijk zelfs bijna één op de twee vrouwen. Zogeheten 'misdiagnoses' kunnen mede verklaren waarom vrouwen gemiddeld later een autismediagnose krijgen dan mannen. 'Het is een schokkende bevinding,' aldus hoofdonderzoeker Vasiliki Kentrou in een eerder interview voor dit magazine. 'Bij 47 procent van de vrouwen was eerder minimaal één andere diagnose vastgesteld die later kwam te vervallen. Vaak ging het daarbij om diagnoses als stemmingsstoornis, angststoornis of een persoonlijkheidsstoornis. Ter vergelijking: bij mannen was dat 27 procent.'

Kentrou keek naar de diagnoses die door de NAR-deelnemers zelf werden ingevuld in de jaarlijks verstuurd vragenlijsten. Was een diagnose er eerst wel, maar in een later jaar plotseling niet meer, dan was er volgens de onderzoeker sprake van een mogelijke misdiagnose.

In een nog niet gepubliceerd vervolgonderzoek, keek Kentrou naar wat de NAR-deelnemers met autisme zélf zeggen over hun eventuele misdiagnoses. Als er eerder sprake was van een andere diagnose, bleek die in zestig procent (van zowel de vrouwen als de mannen) van de gevallen niet te kloppen. En bij zowel mannen als vrouwen staan persoonlijkheidsstoornissen - bijvoorbeeld borderline - daarbij op nummer één.

In totaal kreeg 33 procent van de vrouwen volgens eigen zeggen ten onrechte deze diagnose en twintig procent van de mannen. Daarna volgen de diagnoses angst, depressie, vermoeidheid/burn-out en ADHD. Voor alle duidelijkheid: volgens de NAR-deelnemers was er hierbij géén sprake van bijkomende diagnoses - naast het autisme - maar waren deze 'labels' echt fout.

‘Opvallend veel vrouwen met autisme voelen zich niet thuis in de traditionele man-vrouw-hokjes’

2. Wederkerigheid

In een NAR-onderzoek uit 2017 laten jongens en meisjes met autisme - tussen de zes en achttien jaar oud - duidelijke verschillen zien in sociale interactie. Opmerkelijk: tussen jongens en meisjes zonder autisme werd geen enkel verschil gevonden.

Tijdens het onderzoek werd gebruikgemaakt van een eenvoudige tekentest, de door hoofdonderzoeker Tineke Backer - van Ommeren ontwikkelde Interactive Drawing Test (IDT).

'Meisjes met autisme lieten tijdens deze test duidelijk meer wederkerigheid zien dan jongens met autisme,' zegt mede-onderzoeker Begeer. 'Al deden zij het weer minder goed dan meisjes zonder autisme, vooral in de mate waarin zij spontaan aansloten bij wat hun tekenpartner tekende.'

De grote vraag is volgens Begeer waarom meisjes met autisme in dit onderzoek socialer gedrag lieten zien dan jongens met autisme. Begeer: 'Zijn zij daadwerkelijk socialer? Of zijn zij door hun omgeving wellicht meer gepusht om sociaal wenselijk gedrag te laten zien? Een vierjarig jongetje dat tijdens een verjaardag alleen in een hoekje speelt, wordt misschien toch vaker met rust gelaten, terwijl tegen een meisje al snel wordt gezegd: 'Doe toch eens gezellig mee.' Vooral slimme meisjes trekken dan volgens Begeer mogelijk de conclusie: kennelijk wordt van mij verwacht dat ik meedoe, ik moet mijn werkelijke gedrag dan maar gaan camoufleren. Begeer: 'Veel vrouwen die op latere leeftijd de diagnose autisme kregen, vertellen ons hoeveel schade ze hebben opgelopen doordat ze lange tijd toneel moesten spelen.'

3. Gender & seksuele voorkeuren

Mensen met autisme passen lang niet altijd in de conventionele hokjes 'man' of 'vrouw', zo laten twee recente NAR-onderzoeken van Jeroen Dewinter en Reubs Walsh naar gender- en seksuele identiteit zien. Eerder bleek dit ook al uit buitenlands onderzoek.

Vaker dan neurotypische mensen - oftewel mensen zonder bijzondere 'hersenenbedrading' - voelen mensen met autisme zich 'non-binair'. Dat wil bijvoorbeeld zeggen: meer man dan vrouw, meer vrouw dan man, zowel man als vrouw of juist noch man, noch vrouw.

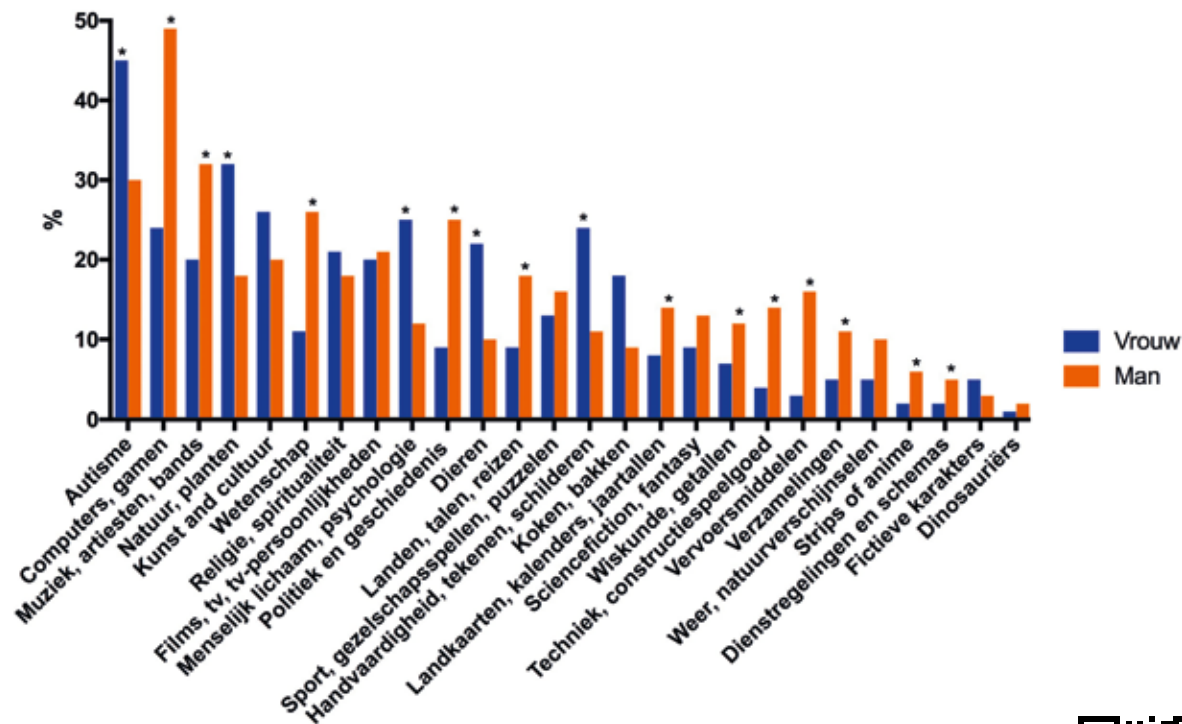


Opvallend is het aantal vrouwen met autisme dat zich volgens de NAR-onderzoeken niet thuis voelt in de bestaande man-vrouw-hokjes: 21,6 procent, tegen 7,8 procent van de mannen. Ter vergelijking: van de algemene Nederlandse bevolking noemt 3,9 procent zichzelf 'non-binair'.

Onderzoek onder NAR-deelnemers laat ook zien dat vrouwen met autisme relatief vaak homo- of biseksueel zijn. 22 procent identificeert zichzelf als biseksueel, zes procent als homoseksueel en vijftien procent als 'overig'. Ter vergelijking: van de mannelijke NAR-deelnemers identificeert 8,5 procent zichzelf als biseksueel, vijf procent als homoseksueel en vijf procent als 'overig'.

In een interview voor autisme.nl vraagt onderzoeker Reubs Walsh zich af of vrouwen met autisme echt zo anders zijn dan vrouwen zonder autisme. Zij vermoedt dat mensen met autisme sowieso makkelijker uitkomen voor hun gender- en seksuele identiteit, ook als die maatschappelijk gezien minder wordt geaccepteerd. En zij sluit zeker niet uit dat vrouwen met autisme dit nóg makkelijker doen dan mannen met autisme. Meer info: autisme.nl/?s=reubs

>> lees verder op pagina 18



4. Speciale interesses

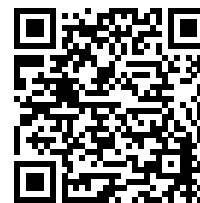
Veel mensen met autisme hebben een 'speciale interesse' - een onderwerp waarmee ze opvallend graag bezig zijn, vaak wel twee tot vier uur per dag. Naar schatting een derde heeft zo'n interesse echter helemaal niet, zo blijkt uit een NAR-onderzoek uit 2018. En onder hen zitten opvallend veel vrouwen. De afwezigheid van een 'obsessie' hoeft dus zeker niet te betekenen dat er geen sprake is van autisme. Volgens de onderzoekers is dit cruciale informatie voor het diagnostische onderzoek bij vrouwen.

Het onderzoek laat prachtig zien dat mannen en vrouwen met autisme die wel een speciale interesse hebben, zich veelal met heel andere dingen bezighouden. Zo gaat het bij de mannen - in volgorde van belangrijkheid - vooral om computers, gamen, muziek, bands en autisme. En bij vrouwen om autisme, natuur, tuinieren, kunst en cultuur.

'Autisme' is onder vrouwen met autisme dus de meest voorkomende speciale interesse. 'Ik heb de reden hiervan niet onderzocht, maar ik vind het eigenlijk heel begrijpelijk,' aldus onderzoeker Rosa Hoekstra in een eerder interview voor autisme.nl. 'Veel vrouwen krijgen pas op latere leeftijd een diagnose, na een heel lang en ingewikkeld traject. Mijn hypothese is dat ze daarna druk bezig zijn om hun identiteit opnieuw uit te vinden. Een proces dat voor vrouwen extra moeilijk is doordat het beeld van

autisme nog altijd vooral wordt bepaald door de mannelijke stereotypen.'

Voor zowel vrouwen als mannen met autisme hadden speciale interesses duidelijk een positieve invloed op hun functioneren. Ook uit ander onderzoek blijkt duidelijk dat speciale interesses mensen met autisme meestal vooral vooruithelpen in hun leven. ●



Scan voor een artikel over dit onderwerp de QR-code of kijk op autisme.nl (zoek op: speciale interesses).



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is altijd op zoek naar deelnemers! Heeft u zelf autisme, of juist niet, bent u ouder of verzorger van een kind met autisme of wettelijk vertegenwoordiger? Wilt u één keer per jaar een vragenlijst invullen? Dit kost ongeveer een halfuur per keer. In ruil daarvoor helpt u wetenschappelijk onderzoek en krijgt u inzicht in hoe uw gegevens overeenkomen of juist verschillen van andere deelnemers binnen het NAR. Op dit moment is het NAR vooral op zoek naar mensen voor de controlegroep (dus zonder autisme).

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren.

Waarom komt suïcidaliteit zoveel voor onder vrouwen met autisme? En: waarom is ADHD voor deze vrouwen een extra risicofactor? Autisme Magazine vraagt het klinisch psycholoog Annelies Spek, expert op het gebied van autisme bij vrouwen.



Het is zwaar als je steeds maar weer je neus blijft stoten

Door Julie Wevers

'Camoufleren en compenseren worden steeds vaker in verband gebracht met angst, depressie en suïcidaliteit'

De cijfers zijn schokkend: veertien procent van de vrouwen met autisme doet één of meer suïcidepogingen (en zes procent van de mannen met autisme). Dat is dertien keer zo vaak als vrouwen zonder autisme. Als het gaat om vrouwen met de dubbele diagnose autisme en ADHD zijn de cijfers nóg dramatischer: maar liefst twintig procent doet minimaal één poging.

Hoe verklaart u dat suïcidaliteit zo vaak voorkomt bij vrouwen met autisme, nóg vaker dan bij mannen met autisme?

'Uit onderzoek blijkt dat vrouwen pas de diagnose autisme krijgen als hun klachten al heel ernstig zijn. Hierdoor is er bij deze

vrouwen vaak sprake van een grotere lijdensdruk dan bij mannen met autisme. Ook zien we bij vrouwen met autisme vaker bijkomende klachten zoals angst, somberheid en problemen op het gebied van emotieregulatie. Soms zijn de problemen van deze vrouwen in de loop der jaren zó groot geworden, dat zij niet meer verder willen leven.

Wat ook meespeelt, en dat zie je steeds vaker terug in de wetenschappelijke literatuur, is dat veel vrouwen met autisme hun anders-zijn heel erg proberen te camoufleren in de hoop er toch bij te horen, met alle faalervaringen van dien. Terwijl mannen vaker denken: *Ik heb toch niet zo'n behoefte aan sociaal contact. Ik trek mij terug met mijn interesses en dat vind ik prima*. Deze mannen kunnen zich vaak best goed vermaken in hun eentje, terwijl veel vrouwen maar blijven proberen om hun plek te vinden in de maatschappij en om contact te krijgen met veel andere mensen. En het is zwaar als je daarbij steeds maar weer je neus blijft stoten. Niet verwonderlijk dus dat camoufleren en compenseren steeds vaker in verband worden gebracht met angst, depressie en suïcidaliteit.'

>> lees verder op pagina 20



U adviseert vrouwen met autisme om niet langer te proberen om te voldoen aan de eisen van anderen. Weet u ook tot welke problemen het zou kunnen leiden als zij hier inderdaad mee stoppen?

'Dat is een interessante vraag waar naar mijn weten nog geen onderzoek naar is gedaan. Ik kan mij voorstellen dat het afhangt van de manier waarop het gebeurt. Een positieve manier vind ik als een vrouw met autisme zegt: vanaf nu accepteer ik mijzelf zoals ik ben en ga ik onderzoeken waaraan ik plezier ontleen en waar ik goed in ben. En op die dingen ga ik mij voortaan richten. Uit een vrij recent kleinschalig Australisch onderzoek blijkt dat vrouwen met autisme die zichzelf als succesvol beschrijven, een werkplek hebben gevonden - in loondienst of als zelfstandige - die goed bij ze past. Opvallend veel van deze vrouwen schrijven; bijvoorbeeld blogs of boeken. Het idee dat ze veel vriendschappen moeten onderhouden - alleen maar omdat dat volgens anderen zo hoort - hebben ze losgelaten. Hierdoor houden ze meer energie over voor andere dingen. Ik vind dit een mooi voorbeeld van een positieve manier waarop vrouwen met autisme kunnen zeggen: ik stop met camoufleren en compenseren.'

Ziet u in uw praktijk verschillen tussen jonge en wat oudere vrouwen met autisme als het gaat om camoufleren en compenseren?

'Mijn stellige indruk is dat veel jonge vrouwen bij wie al relatief vroeg de diagnose autisme is vastgesteld, meer vrede hebben met hun anders-zijn. Daar zitten sterke meisjes tussen die helemaal niet de behoefte voelen om een 'gemiddeld' meisje te worden. Oudere vrouwen die pas laat wisten dat ze autisme hebben, voelden zich hun hele leven anders maar wisten nooit waarom. Om die reden bleven zij maar proberen om net zo te worden als andere vrouwen. Dit onderstreept in mijn ogen het grote belang van vroegtijdige diagnostiek.'

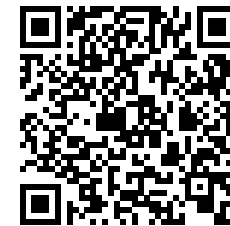
Waarom is het risico op suïcide nóg groter bij vrouwen met autisme en ADHD?

'Vanuit hun autisme kunnen deze vrouwen eigenlijk helemaal niet goed tegen veranderingen en raken ze bovendien snel overprikkeld. Maar door hun ADHD zijn ze óók erg impulsief. Ze gaan bijvoorbeeld makkelijk met anderen mee en voelen daarbij niet altijd goed aan welke personen - bijvoorbeeld vrienden of vriendinnen - goed voor ze zijn. Dit maakt ze extra kwetsbaar. Misbruik en overprikkeling liggen op de loer. Ook zie je dat deze meisjes door hun dubbel anders-zijn nóg vaker slachtoffer zijn van pesten op school dan meisjes met alleen autisme. En ook pesten blijkt een belangrijke risicofactor te zijn als het gaat om suïcide.'

Wordt de combinatie ADHD en autisme bij vrouwen door hulpverleners voldoende herkend?

'Je kunt je afvragen of deze combinatie bij vrouwen niet vaak ten onrechte wordt geschaard onder persoonlijkheidsproblematiek, met name onder de diagnose borderline stoornis. Met als gevolg dat deze vrouwen niet de juiste behandeling krijgen. Terwijl de symptomen van ADHD vaak goed kunnen worden behandeld, onder andere met medicijnen. En voor wat betreft het autismedeel kun je

Praten over zelfmoordgedachten kan anoniem: online via 113.nl, chat of bel met 113 of bel gratis 0800-0113.



Verder lezen:
Scan de QR-code voor de Factsheet Suïcidaliteit en autisme van de NVA, of kijk op autisme.nl (zoek op: factsheet suïcidaliteit)

heel goed samen onderzoeken waar iemand in zijn leven tegenaan loopt en of er misschien een beter passende plek denkbaar is in de maatschappij.'

U vindt dat suïcidale vrouwen met autisme vaak meer zijn gebaat bij praktische hulp dan bij sociale steun. Waarom?

'Als een vrouw met autisme erg overbelast is geraakt, bijvoorbeeld door de combinatie werk en kinderen, dan helpt het vaak niet om alleen maar te vragen of ze misschien haar verhaal kwijt wil. Of om te zeggen dat het erg kan opluchten om een keer flink te huilen. Praktische hulp in de thuissituatie kan dan vaak juist wél goed helpen, zo blijkt uit onderzoek. Bijvoorbeeld als de kinderen een dag in de week naar opa en oma kunnen of als de partner meer oudertaken op zich neemt. Daardoor wordt het leven van deze vrouwen lichter en kunnen zij beter tot rust komen. Terwijl praten over gevoelens voor hen vaak alleen maar extra belastend en stressvol is. Dit geldt overigens voor zowel veel mannen als vrouwen met autisme.' ●



Linda van der Niet heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking. Reacties: linvdniet@gmail.com of via Facebook

Verkeerde vraag

De vogels zingen het hoogste lied. Daan en ik gaan fietsen door de duinen. Iedere week, zelfde tijd, een uur lang, op de tandem. 'Heb je de poort op slot gedaan?' Ik hoor het mezelf zeggen en schrik meteen. Verkeerde vraag. De sleutel zit namelijk in mijn zak. Ze kan hem niet hebben gebruikt. Mijn vraag veroorzaakt kortsluiting in haar hoofd. 'Ik heb de poort niet op slot gedaan,' roept ze drie keer. Kalm zeg ik dat het goed is. Dat we lekker gaan fietsen. En ik zeg niet te veel. Dan maak ik het alleen maar erger.

Onderweg benoem ik af en toe iets leuks. Een reiger, de watertoren. Vandaag tegen beter weten in. Compenseren lukt niet meer. Het kwaad is al geschied.

Ik voel haar boosheid als een donderwolk tussen onze twee sturen in hangen. Ik ken haar op m'n duimpje. Als ze niet achter me zou zitten, zou ik haar ogen hebben zien verschieten van groen, naar bijna zwart. Een ernstige blik krijgt ze dan, waardoor zich tussen haar wenkbrauwen een soort mini-tramrailtje vormt.

De poort weer zien, maakt veel los. Twee harde brullen door de tuin. Dat ze de poort niet op slot had gedaan. Alleen neutraal reageren kan de boel een beetje redden. In discussie gaan, een standje geven of omstandig uitleggen betekent olie op het vuur. Dan laait het hare op, terwijl ik het mijne voel doven. Binnen fluister ik tegen de andere gezinsleden: 'Verkeerde vraag gesteld,' en ze weten hoe laat het is. Dat ze Daan even met rust moeten laten, hooguit opgewekt begroeten. Niemand kijkt hier meer van op en iedereen past zich aan. Bijzonder eigenlijk. Iedereen weet dat de rest van de dag draait om dat ene zinnetje.

Regelmatig roept ze me op het matje. 'Wat vroeg mama?' en ik leg het kort uit. Daan is niet op te vrolijken. Ze claimt me extra. Wil dingen nagezegd hebben. Allemaal om de controle terug te winnen. In bed hoor ik haar nog een paar keer de gevreesde zin roepen. Ook 's nachts, om tien over drie. Vroeger schrokken we daarvan. Zaten we rechttop in bed. Maar alles went. We weten dat het haar manier is om morgen de dag met een schone lei te beginnen. 'No matter what yesterday was like, birds always start the new day with a song.' Nieuwe ronde, nieuwe kansen. Ook vandaag zingen de vogels gewoon weer het hoogste lied. ●

'Compenseren lukt niet meer, het kwaad is al geschied'

Marrit Buruma werkt als orthopedagoog en onderzoeker bij INTER-PSY, een ggz-instelling in het noorden van Nederland. Zij heeft zich gespecialiseerd in diagnostiek bij jonge meisjes met autisme. Bij deze groep wordt het stellen van een diagnose door behandelaren als meer complex ervaren, waardoor er meer twijfel ontstaat of de diagnose wel kan worden gesteld. Mede daardoor wordt autisme bij jonge meisjes nog regelmatig 'gemist'.



Subtieler en soms onzichtbaar

Door Maria Hibma

Marrit Buruma vindt het belangrijk om autisme bij meisjes op jonge leeftijd te herkennen. Dat de kenmerken van autisme bij deze meisjes vaak subtieler zijn, zegt nog niets over hoeveel last zij ervaren. Veel meisjes krijgen als ze ouder zijn ook andere problemen, zoals angst, depressie of dwang. Daarom is zij de afgelopen jaren minder terughoudend geworden bij het stellen van een diagnose. Buruma: 'Moeders van deze kinderen die zelf autisme hebben, herkennen meestal veel bij hun dochter. Zij zeggen vaak over zichzelf: *had ik het maar eerder geweten*. Autismen bij jonge meisjes kun je beter herkennen als je oudere meisjes en volwassen vrouwen met autisme ontmoet en hun verhalen hoort. Iemand die veel ervaring heeft met diagnostiek, 'voelt' vaak ook of bepaalde bijzonderheden passend zouden kunnen zijn bij autisme. Uiteraard moet er altijd brede en zorgvuldige diagnostiek worden gedaan.'

Krijgen jonge meisjes met autisme tegenwoordig eerder een diagnose?

'Kinderen jonger dan zes jaar krijgen tegenwoordig steeds vaker de diagnose autisme. Ook bij meisjes wordt dit eerder en beter herkend. Het is steeds duidelijker geworden hoe verschillend autisme zich bij jonge kinderen kan uiten. Toch zijn er nog stappen te zetten. Veel kennis

ontbreekt nog over meisjes én jongens met een subtieler beeld van autisme. Vaak is het een puzzel om vast te stellen wat er met een kind aan de hand is en welke hulp het kind nodig heeft.

Bij meisjes en jongens met een combinatie van autisme en een ontwikkelingsachterstand is autisme vaak duidelijker te herkennen en zijn de onderlinge verschillen soms minder groot. Meisjes met een gemiddelde of bovengemiddelde intelligentie krijgen eerder hulp als zij kenmerken hebben die meer opvallen voor de buitenwereld, zoals taalproblemen, eetproblemen of gedragsproblemen. Ook meisjes met een migratieachtergrond komen vaker met hun ouders voor diagnostiek als er bijvoorbeeld sprake is van een duidelijke taalachterstand.'

Wat is opmerkelijk aan autisme bij jonge meisjes?

'Meisjes willen graag aan de verwachtingen voldoen en 'normaal' zijn. Onbewust beginnen zij op jonge leeftijd al met het camoufleren van hun autisme. Voor een deel van de meisjes geldt dit niet, zij hebben kenmerken van autisme zoals die ook bij de meeste jongens met autisme bekend zijn. Omgekeerd zijn er ook jongens die camoufleren. Er wordt nog veel onderzoek gedaan naar wat camouflage precies inhoudt. In de praktijk zie ik wel verschillen in autismekenmerken tussen jongens en meisjes jonger dan vier jaar, maar bij wetenschappelijk onderzoek worden meestal nog weinig verschillen gevonden. Kenmerkend voor sommige jonge meisjes met autisme is mee-vibreren met hun omgeving: heel goed emoties om zich heen aanvoelen en een sterke reactie geven op de stemming van hun ouders. Ouders zeggen weleens dat hun dochter zonder beschermlaagje geboren lijkt, alle prikkels en emoties komen

'Ouders zeggen weleens dat hun dochter zonder beschermlaagje geboren lijkt'

hard binnen. Bij alles moeten ze nadenken hoe ze kunnen voorkomen dat hun dochter van slag raakt. Een heel jong meisje kan bijvoorbeeld al vertellen dat ze het naar vindt als mensen haar aankijken. Maar ook een gevoel van ongemak komt voor, doordat ze niet weten 'hoe het moet' in het contact met de andere kinderen. Bij jonge meisjes zien ouders in verhouding minder vaak problemen in de sociale interactie dan bij jongens. Specifiek voor meisjes is wel dat zij soms snel wisselen tussen verschillende emoties of emoties heel extreem uiten. Meisjes met autisme zijn vaak creatief, kunnen bijvoorbeeld goed tekenen en knutselen of goed met dieren omgaan. Ouders omschrijven hun dochter vaak als lief, behulpzaam en zorgzaam. Jonge meisjes met autisme kunnen heel innemend zijn. Voor hen is dit een manier om een brug naar de wereld te slaan, maar hierdoor is de omgeving ook vaak bereid om hen tegemoet te komen in wat zij nodig hebben.'

Hoe kan psycho-educatie voor jonge meisjes eruitzien?

'Voor zowel jongens als meisjes geldt dat psycho-educatie het beste in het dagelijks leven gegeven kan worden. Dat ouders of leerkrachten voor een jong kind benoemen wat er gebeurt, bijvoorbeeld als ze zien dat het kind iets lastig vindt. Hierdoor leert het kind betekenis te geven aan eigen ervaringen en gevoelens. Leraren kunnen samen met een jong kind op het schoolplein kijken naar wat andere kinderen doen en voor het kind de gebeurtenissen ondertitelen. Dit is een natuurlijke manier om sociale vaardigheden te leren. Door te observeren en te kopiëren kan een kind leren van de omgeving, maar het kan een meisje ook veel energie kosten. Het vinden van een balans hierin is vaak een uitdaging.'

Wat moeten mensen echt weten over autisme bij jonge meisjes?

'Op kinderdagverblijven en scholen realiseren medewerkers zich niet altijd dat autisme bij meisjes (en sommige jongens) onzichtbaar voor hen kan zijn. Kinderen kunnen zich namelijk thuis heel anders gedragen dan op school. Jonge kinderen kunnen zich onbewust zo



aanpassen aan de verwachtingen van hun omgeving, dat het autisme soms bijna niet zichtbaar is. Dit kan hen alleen zoveel energie kosten dat zij bij thuiskomst instorten van vermoeidheid of zich ontladen door een driftbui. Het is van groot belang dat de school en ouders bij deze meisjes samenwerken om toch aanpassingen voor hen te doen, zodat zij op een later moment niet uitvallen. Een voorbeeld van een aanpassing is hersteltijd bieden om bij te komen na sociale activiteiten of aan het einde van een schooldag. Een andere aanpassing is om een sociale time-out te bieden waarbij een meisje even mag gaan tekenen of puzzelen tijdens school. Soms wijzen meisjes aanpassingen af, omdat ze niet willen opvallen. Meisjes hebben dan onbewust of later soms bewust een knop omgezet: *op school wil ik normaal zijn.*' ●

Meer info:

autismejongekind.nl (jonge kinderen met autisme)
fann-autisme.nl (meisjes en vrouwen met autisme)

Wat is autisme? En hoe zeker kun je de diagnose vaststellen als mensen (inmiddels) compensatiestrategieën hebben aangeleerd? Deze vragen vergen nader onderzoek, zegt Rosa Hoekstra, universitair hoofddocent psychologie. Samen met Rachel Grove (autismeonderzoeker uit Australië) deed zij onderzoek naar de niet-sociale criteria bij autisme. Hoekstra: 'Zoals we autisme nu omschrijven, is behoorlijk anders dan veertig jaar geleden.'

De diagnose autisme wordt steeds meer verfijnd

Door Beatrice Keunen

Hoekstra: 'Bij het stellen van de diagnose autisme wordt gebruikgemaakt van het handboek voor psychiatrische stoornissen, de DSM-5. Iemand die wordt gediagnosticeerd moet scoren op bepaalde domeinen, waaronder sociale maar ook niet-sociale kenmerken vallen.

In de DSM-5 staat het domein 'sociale communicatie'. Daaronder vallen *sociale interactie* en *communicatieve vaardigheden*. Dat domein is de afgelopen decennia uitvoerig bestudeerd. In de DSM-IV (een eerdere editie van het handboek) werd nog omschreven dat het bij autisme om twee afzonderlijke kenmerken gaat, namelijk moeite hebben met sociale omgang én met communiceren. In de DSM-5 zijn ze aan elkaar gekoppeld. Een reeks onderzoeken liet namelijk overtuigend zien dat moeite met sociale en communicatieve vaardigheden sterk met elkaar samenhangt, en dus één in plaats van twee domeinen bestrijkt.

Samenraapsel van kenmerken

Het andere domein in de DSM-5 dat van belang is voor het diagnosticeren van

autisme, vertegenwoordigt alles wat 'sociale communicatie' níét is. Het gaat daarbij om deze vier punten: *beperkte interesses*, *repetitief gedrag*, *de behoefte aan rituelen* en (sensorische) *prikkelgevoeligheid*. Je zou dit domein ook een samenraapsel kunnen noemen van verschillende kenmerken, waarvan niet wetenschappelijk is onderzocht of ze onderling wel of niet samenhangen. Deze vier vallen dus onder één koepel, maar klopt dat wel? Dat werd onze onderzoeksvraag in een grote steekproef onder 833 volwassenen met autisme uit het Nederlands Autism Register (NAR, zie kader).

'De definitie autisme hangt af van hoeveel we erover weten'

De DSM-5 schrijft voor dat je minstens twee van deze vier kenmerken uit het tweede domein moet hebben om een formele diagnose autisme te krijgen. Maar nogmaals: horen ze daar wel samen in thuis?

Verschiedende variaties

Onze conclusie is dat die vier kenmerken kunnen

samenhangen, maar zeker weten doen we dat niet. Je kunt daar niet van uitgaan. En juist daarom moet je ze dan ook, volgens onze onderzoeksresultaten, apart van elkaar zien en los van elkaar observeren, en dus niet binnen één domein scharen. Anders bestaat de kans dat je bij het stellen van de diagnose alle kenmerken en variaties daarbinnen op één hoop gooit, en dat komt de uiteindelijke behandeling van deze cliënten niet ten goede. Een voorbeeld. Er zijn mensen met autisme die een beperkte interesse hebben én repetitief gedrag vertonen, maar geen last hebben van sensorische gevoeligheid. In een behandelplan is het handig daar rekening mee te houden. Wij pleiten er vanuit ons



onderzoek voor om de punten uit het niet-sociale communicatieve domein los van elkaar te meten. En een diagnosticus zou zich ervan bewust moeten zijn hoe die punten zich bij iedere cliënt in verschillende variaties kunnen uiten.

Evolutie van kennis

Door de jaren heen is onze kennis over autisme geëvolueerd en dat zal blijven doorgaan. Zoals we autisme nu omschrijven, is de diagnose inhoudelijk behoorlijk anders dan veertig jaar geleden. Toen werd autisme met name vastgesteld bij mensen met een verstandelijke beperking. Tegenwoordig heeft het overgrote deel van mensen met een autismediagnose juist geen verstandelijke beperking. Prikkelgevoeligheid treedt nu meer op de voorgrond; twintig jaar geleden was hiervoor geen aandacht.

De diagnose wordt dus steeds meer verfijnd. Dit onderzoek draagt volgens ons bij aan de volgende stap. Het is te vroeg om nu al te zeggen dat we van deze vier punten, vier nieuwe domeinen moeten maken. Daarvoor is meer onderzoek nodig in meer diverse groepen. Maar de verdere uitwerking van bijvoorbeeld de betekenis van prikkelgevoeligheid, zal van steeds grotere invloed zijn op de diagnosestelling en daarmee op de behandeling die wordt voorgeschreven. In die zin ben ik al benieuwd naar de omschrijving van autisme in de DSM-6...

Ontdekt autisme

Hoe je de optelsom ook maakt, scoren op twee van de vier domeinen, of juist op alle

>> lees

verder op
pagina 26

Dr. Rosa Hoekstra is universitair hoofddocent aan het King's College London's Institute of Psychiatry, Psychology & Neuroscience. Na het afronden van haar PhD in Gedragsgenetica aan de VU in Amsterdam, zette ze haar onderzoek voort via een postdoctorale fellowship aan het Autism Research Center van Cambridge University. Sinds 2009 combineert ze haar autisme-onderzoek met lesgeven in de psychologie, eerst aan The Open University (2009-2015) en nu aan King's College London (2015-heden).





‘De diagnostische criteria oprekken, moet je niet ondoordacht doen’

vier, heeft belangrijke klinische consequenties. Zeker bij de ‘grensgevallen’, de ingewikkelde cliënten die bijvoorbeeld in het eerste, sociale communicatie-domein hoog scoren, maar geen last hebben van de overige vier punten uit het tweede domein. Natuurlijk, soms komt iemand bij je binnen en dan herken je het autisme direct. Dat zijn geen ingewikkelde casussen. Maar hoe kun je mensen helpen die autisme door hun gedrag kunnen compenseren, maar

er tegelijkertijd wel last van hebben in het dagelijks leven? Die dus ook niet de juiste behandeling krijgen, omdat het autisme niet wordt ‘ontdekt’.

Autisme bij vrouwen

We weten dat autisme bij vrouwen minder vaak wordt ontdekt. Hoe autisme zich bij hen uit, kunnen we dan ook minder goed omschrijven. De symptomen zijn er, maar ze zijn voor buitenstaanders minder makkelijk te zien, bijvoorbeeld omdat zij hun autistische trekken weten te verbergen met compensatiestrategieën. Deze

overlevingsmechanismen kosten veel energie, en dit kan leiden tot andere problematiek, zoals angst, depressie of chronische vermoeidheidsklachten.

Als diagnosticus observeer je en stel je vragen. Het is lastig om autisme op te sporen als vrouwen dan mentale dingen doen om de autismetrekken juist niet te laten zien. Dan zal je andere vragen moeten stellen als: *Waarom compenseer je bepaald gedrag?* Als je al opmerkt dat zoiets aan de hand is. Over twintig jaar zullen we autisme beter kunnen meten bij vrouwen. Ook zullen we dan meer te weten zijn gekomen over onderzoeksresultaten uit bijvoorbeeld minder welvarende landen, want nu hebben we voornamelijk materiaal over autisme gebaseerd op onderzoek in rijke, Westerse landen. Het is te hopen dat we tegen die tijd wereldwijd een balans hebben gevonden in de omschrijving van de diagnose.

Nieuwe syndromen

De definitie autisme hangt af van hoeveel we erover weten. Het is belangrijk dat we strenge criteria aanhouden. Want als iedereen straks de diagnose autisme kan krijgen, houdt deze niets meer in. ‘Joh, iedereen heeft een beetje autisme,’ hoor je nu al weleens. Terwijl we met een diagnose juist vaststellen dat iemand het moeilijk heeft om in het dagelijks leven te functioneren en daarbij hulp nodig heeft. Op dit moment is de maatschappij zo ingericht dat je een diagnose nodig hebt, ook voor verzekeraars, om bepaalde hulp te kunnen krijgen en in aanmerking te komen voor een behandelplan. Als je de diagnostische criteria oprekt, dan verhoogt dat de behandeldruk, dus dat moet je niet ondoordacht doen. Wel is het belangrijk dat mensen, mocht dat nodig zijn, de diagnose krijgen, omdat deze hun leven kan verbeteren. En misschien, dat is nu even een extreme uitwerking, heet het straks in bepaalde gevallen geen autisme meer, maar komen er in de toekomst daarvoor in de plaats nieuwe diagnoses als het overprikkelheidsyndroom of het repetitieve syndroom.’ ●



Irene Post (1984) heeft klassiek autisme en woont met haar man en twee papegaaien beschermd in een appartement van een zorggroep. Ze heeft orthopedagogiek gestudeerd in Leiden en combineert die kennis graag met haar ervaringsdeskundigheid om te vertellen over autisme. avicularia.irene@gmail.com

Over cadeautjes en leugens

De decembermaand vol geschenken ligt weer achter ons. Als ik een leuk cadeau heb, kan ik me helemaal verheugen op de reactie van mensen. Deze kerst had ik een geweldig cadeau voor mijn man besteld. Het was een echt goed koksme met zijn naam erin gegraveerd. Een persoonlijk cadeau om hem te bedanken voor al zijn liefde, aanwezigheid en steun in het afgelopen rare jaar. Door de bezorgdrukte werd het cadeau echter niet een dag later bezorgd, maar pas na de kerstdagen. Oei, wat moest ik toen lang wachten!

Ik heb altijd grote moeite met het niet verklappen van cadeaus. Als ik iets heb, wil ik het eigenlijk meteen vertellen. Vroeger belde ik mensen op om te vertellen dat ik ze een kaart had gestuurd, zo gaat het nu nog steeds als ik niet oplet. Ik heb het wel aan anderen verteld. Dat was wel een beetje problematisch, omdat ik niet kan liegen. Tenzij ik het heb voorbereid, geef ik eerlijk antwoord.

Ik liet een woonbegeleider uit en vertelde hem in de hal over het geweldige cadeau. Toen ik de woonkamer weer binnenstapte zei mijn man: ‘Waar hadden jullie het over?’ Ik had al bedacht dat ik gewoon zou zeggen dat ik naar de wc was gegaan, dus dat zei ik. Ik had zelfs doorgespoeld, om het geloofwaardig te laten lijken.

Maar met de begeleider van de dagbesteding had ik geen leugentje voorbereid. Het cadeau zou die middag worden bezorgd, ik stond te trappelen. Ik zei: ‘Morgen hoor je wel hoe het is gegaan.’ En daar kwam mijn man aangelopen: ‘Wat hoort ze morgen wel?’ Ik had geen idee hoe ik moest reageren, het moest geheim blijven. Ik liep dus zonder iets te zeggen weg. De begeleider zei zelfs dat we het over vrouwendingen hadden gehad! Ik bedacht gauw iets om alsnog te zeggen, een leugen om bestwil. Dat mijn nieuwe piano uitgeprobeerd moest worden en dat ik morgen zou vertellen hoe dat was gegaan. Daar nam mijn man genoegen mee gelukkig. Toen de bel ging, deed mijn man open en nam het pakketje in ontvangst. ‘Wat is dit?’ vroeg hij. Toen kon ik er niet meer omheen. ‘Het is mijn kerstcadeau voor jou schat!’ Nou wilde ik het geven ook. Ik kon ophouden mijn mond te houden en te liegen en kon éindelijk zijn reactie zien op mijn waardevolle cadeau. En die was onbetaalbaar! ●

‘Ik belde mensen op om te vertellen dat ik ze een kaart had gestuurd’

Over het onderzoek

Na onderzoek in 2019-2020 verscheen van Rosa Hoekstra en Rachel Grove (autismeonderzoeker aan de University of Technology in Sydney, Australië) de publicatie *Evaluating the latent structure of the non social domain of autism in autistic adults*. Dit onderzoek had tot doel de samenhang van de vier niet-sociale kenmerken van autisme te bestuderen: hoe hangen de kenmerken repetitief gedrag, beperkte interesses, de behoefte aan rituelen en (sensorische) prikkelgevoeligheid met elkaar samen? Ruim achthonderd vrijwilligers uit het Nederlands Autisme Register vulden vragenlijsten in die deze vier kenmerken meten. Conclusie is dat er een matige samenhang is tussen de vier kenmerken: gemiddeld genomen had een respondent die aangaf erg prikkelgevoelig te zijn ook iets meer kenmerken van repetitief gedrag, meer beperkte interesses en meer behoefte aan rituelen. Dit resultaat wijst op het belang om elk kenmerk zorgvuldig te meten en deze klachten juist van elkaar te onderscheiden.

Jongens met autisme zullen ongetwijfeld veel herkennen in het onlangs verschenen boek *Lifehacks voor meiden met autisme*. Toch is het heel waardevol dat meisjes nu - eindelijk - hun 'eigen' boek over autisme hebben. Want de manier waarop autisme doorwerkt in je leven, kan totaal anders zijn als je een vrouw bent. En dan heb je als pubermeisje met autisme óók nog te dealen met zaken als menstruatie, groeiende borsten, knellende maillots, beugel-bh's en make-up.

Ontelbare ongeschreven regels

Door Julie Wevers

‘Op de middelbare school wil je één ding voorkomen: dat je uit de groep valt’

Het sociale leven van meisjes kent ontelbare ongeschreven regels en rituelen. Om hierin succesvol te kunnen navigeren, heb je behoorlijk goed ontwikkelde sociale vaardigheden nodig. En dat is nou precies wat meisjes met autisme doorgaans missen. Op de basisschool redden zij zich vaak nog wel aardig tussen andere meisjes. Bovendien kunnen zij er dan nog voor kiezen om vooral met jongens op te trekken. Eenmaal op de middelbare school is die escape helaas vaak niet meer mogelijk - dan breekt namelijk onverbiddeijk de tijd van de 'hokjes' aan. Hierbij hoort onder meer dat jongens in principe met jongens omgaan en meisjes met meisjes - tenzij je verliefd op elkaar bent. En dus moeten meisjes met autisme zich maar zien te redden tussen de neurotypische meisjes, zo goed en zo kwaad als het gaat.

Voor hen biedt het onlangs verschenen boek van het Female Autism Network of the Netherlands (FANN) waarschijnlijk een welkome houvast. Niet alleen vanwege de herkenning, maar ook omdat er veel goede praktische tips in staan.

‘Moeilijkste tijd’

‘In de pauzes gaan de meisjes uit de klas vaak samen naar de wc, ze zijn dan bezig met make-up en praten over jongens,’ zegt Suze (15) in *Lifehacks voor meiden met autisme*. ‘Ik merk dat ze dat ook van mij verwachten. Maar als ik probeer mee te doen, lukt het me niet goed en word ik uitgelachen. (...) Dit is de moeilijkste tijd van mijn leven.’ Op de middelbare school praten veel meisjes graag over zaken als verliefdheid, feestjes, make-up en kleren. Voor meisjes met autisme zijn deze onderwerpen vaak óf totaal oninteressant of ze weten er nog te weinig van om er 'op niveau' over mee te kunnen praten. Eigenlijk zouden veel van deze meisjes het veel liever over heel andere dingen willen hebben; over hun lievelingspaard bijvoorbeeld. Al snel komen ze er echter achter dat dát meestal niet op prijs wordt gesteld.

Gender

Het boek staat ook uitgebreid stil bij de bijzonderheden van relatief veel meisjes met autisme op het gebied van gender en seksualiteit. Terecht, want die maken hen nóg kwetsbaarder voor uitsluiting. In de puberteit worden veel vrouwen met autisme voor hun gevoel te snel in het

hokje 'vrouw' gedwongen. Niet alleen door hun snel veranderende lichaam, maar ook door hun omgeving. In dat hokje 'vrouw' voelen zij zich lang niet altijd thuis. In een Zweeds onderzoek uit 2014 gaf maar liefst twee derde van de vrouwen met autisme aan dat ze in hun jeugd een tomboy waren, tegenover een derde van de vrouwen zonder autisme. En onderzoek onder deelnemers van het Nederlands Autisme Register (NAR) laat zien dat 22 procent van de volwassen vrouwen met autisme zich niet eenduidig vrouw voelt, terwijl acht procent van de mannen met autisme zich niet eenduidig man voelt. Ook als het om de seksuele oriëntatie gaat, vormen vrouwen met autisme een bijzondere groep, zo laat ook buitenlands onderzoek zien. Relatief vaak is er bij hen sprake van biseksualiteit, homoseksualiteit of asexualiteit. Meisjes met autisme kunnen dus op veel manieren 'anders' zijn dan hun leeftijdsgenootjes. En dat is zwaar, want zeker op de middelbare school wil je één ding voorkomen: dat je uit de groep valt. Om dit te voorkomen kunnen meisjes heel ver gaan in het compenseren en camoufleren van hun anders-zijn. Met grote nadelige gevolgen voor hun psychische gezondheid, zo weten we inmiddels.

Wiebelhakken

Lifehacks voor meiden met autisme schiet meisjes hierbij op twee manieren te hulp. Enerzijds geeft het de meisjes zelf (maar ook hun ouders en vrienden) tips waarmee uitsluiting kan worden voorkomen. Bijvoorbeeld oefeningen die helpen om



Onder redactie van Els Blijd-Hoogewys, Marleen Bezemer en Audrey Mol.
Uitgeverij SWP,
ISBN: 9789088509797,
€ 28,-.

wat 'flexibeler' te worden of de tip om een vriendin te laten waarschuwen als je in een groep wéér veel te lang over je favoriete onderwerp praat. Tegelijkertijd waarschuwen de auteurs duidelijk voor de risico's van camoufleren. Bijvoorbeeld het risico dat je als meisje met autisme op een gegeven moment helemaal niet meer weet wat je nou zélf ergens van vindt. 'Blijf daarom voor jezelf bedenken wanneer je je wil aanpassen en wanneer je juist jezelf wil zijn,' aldus het boek. Ook steunen de auteurs meisjes die besluiten om vooral zichzelf te blijven. Bijvoorbeeld door niet te kiezen voor knellende maillots en wiebelhakken, maar voor kleren die zij lekker vinden zitten. En ja, zo waarschuwt het boek, dan kán je het verwijt verwachten dat je jongensachtige kleding draagt. Maar dan zeg je ijskoud: 'Ik hou gewoon van stoere kleding'.●

Wie via een pgb de regie over de zorginkoop heeft, loopt in de praktijk tegen beleid, procedures en papierwerk aan. En al dat papierwerk blokkeert de zorg. Peter en Anja weten alles van deze weerbarstige praktijk in de zoektocht naar hulp voor hun zoon Ruben (22).

Terwijl de procedures lopen, is er geen hulp

Door Pieter Reintjes

De NVA-Expertgroep ASS&VB heeft vorig jaar tijdens de eerste golf van de coronapandemie een brief aan de Koning geschreven over het bezoekverbod voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking die in een instelling wonen. De Expertgroep heeft benadrukt hoe schadelijk deze maatregel was en ertoe opgeroepen dat het belang van de meest kwetsbare mensen in onze maatschappij bewaakt moet worden. Gelukkig is deze boodschap aangekomen en zijn de absolute bezoekverboden niet meer teruggekeerd.

Download de volledige flyer met kwaliteitseisen van de Expertgroep ASS en VB via autisme.nl of scan de QR-code



Meer info over de NVA-Expertgroep Autisme en Verstandelijke Beperking: autisme.nl of mail naar: expertgroepvb@autisme.nl

Anja en haar man Peter willen zelf de zorg voor hun zoon Ruben regelen, en huren met een persoonsgebonden budget (pgb) eigen zorgverleners in. Daarmee regelen zij zorg die rekening houdt met hún tijd, plaats en manier en behouden zij de regie. Maar in deze zorgopzet lopen zij regelmatig tegen het papierwerk en de beleidsregels van de verschillende organisaties aan. En terwijl de procedures lopen, is er geen hulp.

'In het klein merk ik het al bij medicijnen die niet via een herhaalrecept kunnen worden aangevraagd,' zegt Anja. 'Als ik vanwege het ophogen van de medicatie eerder een nieuwe dosis moet gaan aanvragen, vind ik het logisch dat de arts de controle over het gebruik van bepaalde medicatie behoudt. Maar de vele stappen, van assistent naar arts en daarna van arts naar de apotheek, kosten tijd, terwijl er intussen een tekort aan medicatie dreigt.'

Zorgkantoor

Twee belangrijke organisaties waar ouders mee te maken hebben, zijn de Sociale Verzekeringsbank (SVB) en het Zorgkantoor. Anja vindt dat de SVB, na de problemen rond de uitbetalingen, zo'n zes jaar geleden, veel klantvriendelijker is geworden. Maar het Zorgkantoor stelt zich nog altijd erg formeel op.

Anja: 'Dat leidt tot frustraties. Zo wilde ik via een uitzendbureau hulp inhuren, maar het Zorgkantoor vond dat niet goed. Onder andere omdat het te duur zou zijn. Hun oplossing was dat ik een bezwaarschrift zou indienen tegen hun beslissing. Een procedure van vier maanden! Zo zijn er veel instellingen waar eerst alle papieren in orde moeten zijn, waar je moet wachten en al die tijd is er geen hulp. Terwijl het door ons gevonden uitzendbureau zich in de zorg die wij wilden inhuren heeft gespecialiseerd en met korte lijnen werkt. Het uitzendbureau zou zo aan de slag kunnen gaan. En dat was heel erg nodig, want wij konden nergens anders die gespecialiseerde hulp vinden. Helaas, het Zorgkantoor had een andere mening.'

Deskundigheid

'Om er doorheen te kunnen komen, moet je onderhand meer weten dan de organisaties zelf,' vult Peter aan. 'Een meerzorgaanvraag bijvoorbeeld (een aanvraag voor zorg bovenop het ZZP: zorgzwaartepakket) mag niet door ouders worden ingediend. Dat moet een behandelaar doen. Die moet je eerst zoeken, dan een verslag en allerlei papierwerk op orde maken waarin de situatie zo wordt omschreven dat het goed past bij de regelingen en dan pas kun je de aanvraag indienen. In onze situatie moeten we de aanvraag zo (laten) schrijven, dat het Zorgkantoor bereid is het in behandeling te nemen, zonder dat je zelf de regie geheel kwijtraakt. Als de meerzorg wordt opgepakt, komt er een beoordeling van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE). Dat betekent opnieuw veel papierwerk en een verslag dat uitmondt in een advies aan het Zorgkantoor. Je komt als ouder niet eens in de buurt van het Zorgkantoor. En in al die contacten moet je goed invoelen hoe je de ander kunt bewegen jou te helpen. Met als toetje dat je een dikke huid moet hebben wanneer je wordt behandeld alsof je er geen verstand van hebt.'

Oplossingen

Anja: 'Bij het Zorgkantoor zat ik bij de ene afdeling in de formele bezwaarprocedure, terwijl een andere afdeling, dankzij bemiddeling, dat bezwaar al had opgelost. Misschien moet degene die de telefoon aanneemt het probleem oplossen, zoals in de commerciële wereld, in plaats van het probleem parkeren bij allerlei afdelingen. Het zou mooi zijn als je met iemand een relatie kunt opbouwen, zodat je een aanspreekpunt hebt, iemand die jouw situatie kent. Dat is in ons geval met de huisarts en de psychiater en dat werkt heel goed. Probeer in contact te komen. Dan bereik je meer en het kost je niet zo veel energie. Dat er weinig verandert, komt doordat Zorgkantoren geen concurrentie hebben, omdat zij per regio zijn ingedeeld en actief zijn.'

Cliëntondersteuner

De ervaring van Anja is dat een cliëntondersteuner veel regelzaken uit handen kan nemen. 'Het is fijn als er iemand voor jou gaat bellen en je met aanvragen ondersteunt. Het grote voordeel is dat cliëntondersteuners meer gewicht hebben. Als ik als ouder bel, schepen de instellingen mij nog weleens af. Belt mijn cliëntondersteuner, dan gaan de deuren open. Iedereen heeft overigens recht op een gratis cliëntondersteuner. Die ondersteunt je, maar heeft geen beslissingsbevoegdheid en kan ook niks afdwingen. Iedere gemeente en elk Zorgkantoor koopt cliëntondersteuning in en is verplicht deze aan te bieden. Een nadeel is dat ook de bureaus met cliëntondersteuners groeien en daarmee formeler worden.'



Anja en Ruben

'Je moet goed invoelen hoe je de ander kunt bewegen jou te helpen'

Humor

Anja: 'Zelf heb ik veel steun aan humor, om de moed erin te houden. Mijn wereld is inmiddels klein geworden en ik ben soms een onderdeel van het systeem, zo lijkt het. Daarom is het goed om je verhaal met anderen te blijven delen.'

Het Juiste Loket

Kom je er als ouder of budgethouder niet meer uit, dan kun je contact opnemen met het 'Juiste Loket' dat door Per Saldo (vereniging voor mensen met een persoonsgebonden budget) wordt bemenst. Dit meld- en informatiepunt is er voor mensen met zorg en/of ondersteuning die vallen onder de Jeugdwet/ Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo)/Zorg-verzekeringswet (Zvw) of de Wet langdurige zorg (Wlz).

Honderd verhalen over onze zorg aan Ruben

Dit artikel is ontstaan naar aanleiding van de blog van Peter Stallenberg (een van de leden van de NVA-Expertgroep ASS&VB) die honderd dagen vertelt over de zorg voor zijn zoon Ruben. Het is een indrukwekkende, confronterende, emotionele en voor sommigen heel herkenbare reeks verhalen over de hulp die hij en zijn vrouw voor hun zoon nodig hebben. En die hulp krijgen, verloopt niet altijd vlekkeloos. honderddagenruben.blogspot.com

Autisme.

In de autismeweek staat **bewegen** centraal

500 km in
4 dagen

Fietsen voor het Autismefonds!

Van Friesland naar Limburg 1 t/m 4 april



vrijdag 2 april Beursgong

De opening van de aandelenbeurs namens de NVA in samenwerking met Brunel vindt dit jaar digitaal plaats. Bekijk de gongslag online.



Maandag 29 maart Uitreiking Autisme- vriendelijkheidsprijs

De uitreiking van de Autisme-vriendelijkheidspreizen worden op afstand uitgereikt en zijn digitaal te bekijken.

vrijdag 2 april Zet autisme in het licht:



Meer informatie over onze activiteiten: ga naar autismeweek.nl of scan direct de QR-code.

Mede mogelijk gemaakt door:



Autisme bij vrouwen wordt door hulpverleners nog altijd niet snel genoeg herkend. De bekende 'typische' autisme kenmerken komen bij vrouwen vaak anders tot uiting, subtieler. Maar dat betekent niet dat zij er minder last door ervaren dan mannen. Het FANN, Female Autism Network of the Netherlands, zet zich al sinds 2017 in voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme.

Vrouwen met autisme: eindelijk in de spotlight!

Door Audrey Mol, Marleen Bezemer, Annelies Spek, Patricia van Wijngaarden & Els Blijd-Hoogewys, allen bestuursleden van FANN



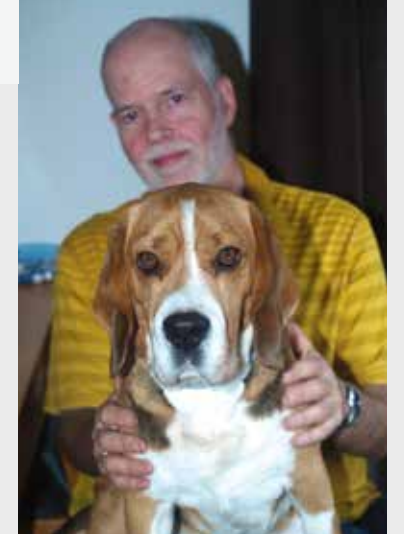
In 2008 verscheen het eerste Nederlandstalige artikel, waarin specifiek aandacht werd gevraagd voor autisme bij vrouwen (In 't Veld & Mol, 2008). Er werd gepleit vooral goed naar hun verhaal te luisteren, omdat het autisme bij de meeste vrouwen aanvankelijk over het hoofd werd gezien, of werd aangezien voor iets anders. Sindsdien is er veel meer bekend geworden, zowel vanuit wetenschappelijk onderzoek als vanuit de praktijk, over hoe autisme er bij vrouwen uit kan zien en de specifieke problemen waar ze tegenaan kunnen lopen. Vrouwen met autisme dragen zelf ook volop bij aan het verspreiden van kennis over hun autisme, onder andere door er toegankelijke boeken over te schrijven die een inkijkje geven in hun brein, met daarin regelmatig ook een kritische noot naar de ggz (zie bijvoorbeeld Bianca Toeps of Judith Visser). Dat is goed, want autisme bij vrouwen wordt door hulpverleners nog altijd niet snel genoeg herkend, door een gebrek aan kennis over en ervaring met deze doelgroep.

Subtiele uitingen

Hoewel de kern van het autisme (een 'stoornis' in de informatieverwerking) bij mannen en vrouwen hetzelfde is, uit het autisme zich bij veel vrouwen wel degelijk anders en lopen deze vrouwen in het dagelijks leven tegen andere problemen aan. Mannen en vrouwen zijn nu eenmaal niet

In 2017 is FANN opgericht, het Female Autism Network of the Netherlands (fann-autisme.nl). FANN is een landelijk netwerk van professionals met en zonder autisme dat zich inzet voor de verbetering van diagnostiek en behandeling van meisjes en vrouwen met autisme. Inmiddels zijn er vanuit FANN verschillende publicaties verschenen over relevante thema's, zoals de Leidraad aanstaand ouderschap en autisme (Snip & Snoeckaert, 2019), een artikel over Genderidentiteit en seksuele identiteit bij vrouwen met ASS (Spek et al., 2019), en recent een boek speciaal voor meisjes met autisme: *Lifhacks voor meiden met autisme - handige tips voor dagelijkse problemen* (Blijd-Hoogewys et al., 2021). Zie over dit laatste ook een artikel in dit magazine op pag. 28-29.

>> lees verder op
pagina 34



Paul Reukers (1955)
kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft zes soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraudedeskundige kindersmokkel.

Dat je het weet

In de tijd dat ik in de groei was, hadden we thuis aan tafel nooit last van misverstanden. Het hielp natuurlijk al dat je met je mond vol toch niks mocht zeggen, maar had je desondanks een dringend berichtje voor een disgenoot, hadden we met ons allen de fijne gewoonte om ons zonder het minste voorbehoud zo hartstochtelijk duidelijk mogelijk uit te drukken.

Had een zusje van me bij het ontbijt een kruimeltje op haar gezicht, werd ze ingeseind met 'd'r hangt een brood aan je wang'. Dat beeld kon zelfs Jules de Corte en dus ook Zus niet ontgaan. Dreigde 's avonds een stukje aardappel aan mijn eigen aandacht te ontsnappen, kreeg ik meteen te horen dat er 'een mud piepers op mijn lip lag'. Dan voelde ik spontaan wat hangen en de benodigde poetsdrift opkomen. We deden met ons zevenen ons beste best om helder te zijn. Dan was je in ene keer klaar en hield je nog tijd over om wat leuks te gaan doen. 'Een emmer met snot aan je neus!' zet iemand nou eenmaal eerder in beweging dan 'wil je heel misschien eventjes je neus afvegen'.

Na de maaltijd aan de afwas en de koffie hield het niet op. 'Heee, ik kan niet zwemmen!' jekte ik vanonder een theedoek, zodra mijn broertje met de kleddernatte afwasborstel begon te zwaaien, waarna 'de koe is op' in één klap iedereen liet inzien dat het tijd was voor een nieuwe fles koffiemelk. Zelf vind ik het (ook nu nog steeds) wel lekker om mijn teksten naar boven af te ronden, omdat dit de wereld een beetje leuker maakt. Ik word er blij van als ik de dingen die gebeuren een pietsje kleur kan geven.

Mijn persoonlijkheid heeft echter meer dan één kant. Zo ben ik een groot liefhebber van wat mensen heel precies tot ver achter de komma zeggen. Weliswaar ben ik op mijn gemak met de mud piepers zolang een naaste dat roept. Gaat daarentegen een wildvreemde met de taal aan de haal, faalt mijn onderscheidend vermogen jammerlijk. Stel je voor dat ik ooit vers vader was geworden van een wolk van een baby en dat een vage voorbijgangster gezegd had ook wel zo'n lief bundeltje te willen hebben...! Ik zou onmiddellijk hebben gedacht dat ze wat van me wilde (en me vreselijk overvraagd hebben gevoeld). Letterlijk nemen gaat vanzelf, maar het is wel vermoeiend. ●

‘Door het vele aanpassen en camoufleren kan de eigen identiteit in het gedrang komen’

hetzelfde, geven een andere invulling aan (sociale) rollen in gezin en maatschappij, hebben andere interesses, en zijn vaak meer sociaal gemotiveerd dan mannen. De bekende 'typische' autisme kenmerken komen bij deze vrouwen vaak anders tot uiting, subtieler, zo waarschuwt ook de DSM-5 (APA, 2014). Bovenstaande vraagt onder meer om het onder de loep nemen van diagnostische instrumenten, zodat hulpverleners de klachten van deze vrouwen op een juiste manier kunnen duiden. Momenteel is er een vragenlijst in ontwikkeling die meer gericht is op de subtielere uitingen van autisme, zoals deze bij veel vrouwen (en sommige mannen!) gezien kunnen worden: de M-ASD (Bezemer et al., 2019).

Hoge lijdensdruk

De subtielere wijze waarop de autistische kenmerken tot uiting komen, zegt niets over de ervaren lijdensdruk. Deze is bij veel vrouwen met autisme hoog. Zij doen vaak hun leven lang hun best om zich aan te passen en hun autistische gedrag te camoufleren, maar betalen daarvoor een hoge prijs. De mate waarin men camoufleert kan met een vragenlijst in kaart worden gebracht. De Nederlandse vertaling van deze vragenlijst (CAT-Q-NL) wordt momenteel gevalideerd (Van der Putten et al., submitted).

Sociaal camoufleren

Het 'sociaal camoufleren' heeft voor- en nadelen. Een voordeel is dat deze vrouwen zich hierdoor redelijk tot goed door de overwegend 'neurotypische' wereld kunnen bewegen. Een nadeel is dat ze erdoor kunnen worden overschat: men ziet niet hoeveel moeite en energie het hen kost om 'normaal' over te komen of om ogenschijnlijk eenvoudige dagelijkse taken uit te voeren. Het langdurig op de tenen lopen kan leiden tot psychische klachten, waarvan depressie en angst de meest voorkomende zijn, en waarbij ook een link naar een verhoogd risico op suïcide kan worden gelegd (Cassidy et al., 2018). De ervaren overvraging op verschillende levensgebieden leidt bij veel vrouwen met autisme tot een burn-out, waarvan ze minder snel lijken te herstellen dan vrouwen zonder autisme (Blijd-Hoogewys et al., submitted).

‘Ongemaskeerde zelf’

Door het vele aanpassen en camoufleren kan de eigen identiteit in het gedrang komen: men weet op een gegeven moment niet meer goed wie men is of wat men eigenlijk zelf wil. Er is zoveel afgekeken en gekopieerd van anderen dat sommigen zichzelf omschrijven als een 'kameleon'.

Het leren accepteren van het 'ongemaskeerde zelf' en de aanpassingen doen die daarbij passen, al dan niet binnen een behandeling in de ggz, kunnen een negatief zelfbeeld dat in de loop der jaren is ontstaan weer meer in balans brengen. De ervaring leert dat dan soms ook een deel van de bijkomende psychische klachten verdwijnt. Er gebeurt veel op het gebied van autisme bij vrouwen. Het is terecht dat ze eindelijk in de spotlight staan en wij hopen daar vanuit het FANN de komende jaren nog veel aan bij te dragen. ●

Het FANN-bestuur in het oprichtingsjaar 2017

V.l.n.r. dr. Patricia van Wijngaarden, dr. Annelies Spek, drs. Marleen Bezemer, dr. Els Blijd-Hoogewys & dr. Audrey Mol



Ook de NVA is van mening dat autisme en vrouwen een onderwerp is dat veel te lang te weinig aandacht heeft gekregen. Daarom start de NVA binnenkort met de Expertgroep Autisme & Vrouwen. Meer nieuws daarover binnenkort! Maar daar blijft het natuurlijk niet bij; de NVA heeft verschillende lotgenotencontactgroepen of praatgroepen, ook speciaal voor vrouwen met autisme. Nog niet zolang geleden zijn we in Rotterdam bijvoorbeeld een nieuwe gespreksgroep voor vrouwen met autisme gestart, en er volgen er nog meer! Meer info over deze onderwerpen via autisme.nl/regio (of zoek op: lotgenotencontact).



Scan de QR-code voor de geraadpleegde bronnen/referenties

Autisme is onzichtbaar en uit zich bij iedereen anders. Daardoor is het lastig om uit te leggen waar je tegenaan loopt. Met het autismepaspoort kun je een leerkracht of werkgever laten weten hoe autisme zich bij jou uit, op welke gebieden je hulp nodig hebt en waarvan jij of je kind stress krijgt en hoe je ontspant.



Met het autisme-paspoort wordt je autisme serieus genomen

Door Anouk Breeman



Suzanne Agterberg

Het autismepaspoort brengt de ondersteuningsbehoeften van iemand met autisme overzichtelijk, op één dubbel A4-tje, in beeld. Zo kan een leerkracht, hulpverlener of andere professional in één oogopslag zien waarmee hij of zij rekening moet houden. Daardoor zal een leerling of werknemer minder stress ontwikkelen, omdat hij niet wordt over- of ondervraagd. Ouders en betrokken professionals vullen de vragen vanuit het

autismepaspoort afzonderlijk in, maar het eindresultaat wordt wel samengevoegd. Zo ontstaat een totaalbeeld.

Suzanne Agterberg werkte jarenlang in het (speciaal) onderwijs en ontwikkelde het autismepaspoort. 'Het gaat er niet om wat iemand hééft, maar om wat iemand van mij (als leerkracht, werkgever of gezinslid) nodig heeft. Je moet kijken naar de ondersteuningsbehoeften, in plaats van naar beperkingen. Zo zorgt het autismepaspoort voor begrip voor gedrag dat niet passend lijkt. Het geeft je een voorsprong.'

Inzicht

Corrie Hoogeveen is orthopedagoog op een (v)so-school voor zorg en onderwijs. 'Wij hebben het autismepaspoort bij verschillende leerlingen binnen het ZMLK-onderwijs gebruikt en zijn érg enthousiast,' vertelt ze. Zo was bij één leerling de situatie zo geëscaleerd dat hij volledig thuis zat omdat het voor hem en voor de schoolomgeving niet meer veilig was. Bij het invullen van het autismepaspoort maakte het zintuiglijk profiel van deze leerling veel duidelijk. Aan de ene kant werd hij overspoeld door een hoeveelheid visuele en auditieve prikkels en aan de andere kant had hij veel beweging en diepe druk nodig om zich staande te houden. We zijn toen aan de slag gegaan met de fysieke inrichting van het lokaal, een afgestemd rooster met pictogrammen waarin voldoende balans was tussen inspanning en ontspanning en we hebben de toerenteller ingezet (zie afbeelding). Dit heeft ons ontzettend veel inzicht gegeven en was ook zó helpend voor deze leerling!'

Anne Fleur Stapert is arts en onderzoeker van het Autisme Team Noord-Nederland. Zij deed een pilot met het autismepaspoort en roemt vooral het psycho-educatieve effect. 'Het maakt mensen meer bewust van hoe het autisme zich bij hen uit en kan behandelaren helpen in het opstellen van een terugvalpreventieplan. Wel vergt het voldoende tijd (en autisme-expertise) om dit samen in te vullen. Om het vervolgens goed te kunnen gebruiken en inzetten in de dagelijkse praktijk, is ook psycho-educatie aan de omgeving nodig.'

Dossiers samenvoegen

Als moeder van acht kinderen - van wie een paar met autisme - en als autismespecialist weet Mieke Jongebloed waarover ze praat. Ze vulde het autismepaspoort in voor een van haar zoons van destijds drie jaar. 'Hij stond op het

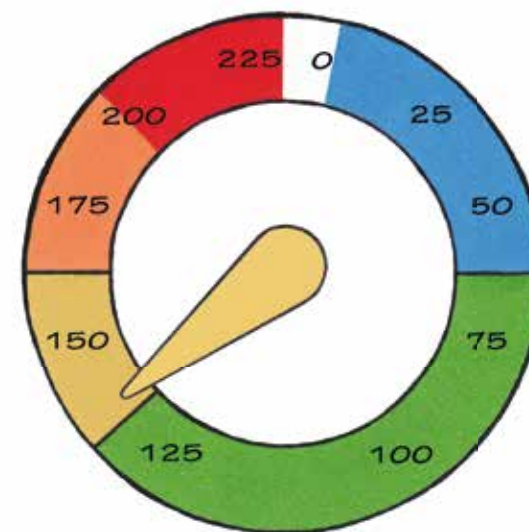
punt om naar de basisschool te gaan en ik wist uit ervaring bij mijn oudste zoon met autisme dat er behoefte was aan het samenvoegen van dossiers. Leerkrachten kunnen vaak niet alle documentatie vooraf lezen, deze is door de jaren heen veel te uitgebreid. Maar zo missen ze soms wel belangrijke zaken.'

In haar werk als autismespecialist vindt ze het prettig dat ook de kwaliteiten worden uitgelicht in het autismepaspoort. 'Dan is een leerling meer bereid ermee aan de slag te gaan. Je combineert iets waar hij weerstand bij voelt, met iets waar hij zich vertrouwd en veilig bij voelt. Met een leerling die moeite heeft met begrijpend lezen, maar erg creatief is, ga ik eerst samen lezen. Daarna maken we een samenvatting in een tekening en kunnen we het contactmoment positief afsluiten.'

Levend document

'Het is fijn dat het autismepaspoort een levend document is, want Lotte heeft een hele ontwikkeling doorgemaakt,' vertelt Chantal, die het invulde voor haar dochter die op een reguliere basisschool zit. 'Vooral bij de overgang naar een andere klas of school is het handig. Er is een heel team rond haar heen gebouwd, die gebruiken allemaal ditzelfde document. Dankzij het autismepaspoort komt er bewustwording, het wordt serieus genomen. Ook bij de sportclub. Ze wil heel graag voetballen, maar kan de sokken, schoenen en scheenbeschermers niet verdragen. Toen haar coach het autismepaspoort las, zei hij: 'Dan beginnen we

© Uit: Vind je eigen weg met jouw autisme, Suzanne Agterberg - Uitgeverij Pica



Met de toerenteller kun je aangeven hoe gespannen je bent; zit je bijvoorbeeld in 'oranje' dan is het tijd om even tot rust te komen. Gratis te downloaden via autismepaspoort.nl



Het autismepaspoort brengt alle relevante (onzichtbare) informatie over een kind met autisme boven water

desnoods op blote voeten en werken we langzaam toe naar sokken en voetbalschoenen.' Hij las ook dat ze het door de medicatie altijd warm heeft, dus hoeft ze geen jas aan tijdens de training.'

Totaalbeeld

Astrid vond het heel fijn om het paspoort in te vullen. 'Alles waarmee we te maken hebben, komt vanzelf langs, ook de dingen waar je al niet meer bij stilstaat. Als je zelf voor school moet opschrijven wat nodig is om je kind te laten functioneren, vergeet je toch dingen. Dat totaalbeeld komt er met het autismepaspoort wél. En het hielp mij ook te realiseren hoeveel je al hebt aangepast in je gedrag, denken, opvoeding en verwachtingen. Daardoor heb je zelf niet goed in beeld hoeveel 'hulp' een ander jouw kind zou moeten geven om het goed te laten functioneren op school.'

'Extra kennis over je kind is altijd handig. Het invullen waaraan hij behoefte heeft, geeft inzicht,' zegt Linda, die het autismepaspoort invulde voor haar zoon toen hij op een school voor speciaal onderwijs zat. Ook de leerkracht vulde de vragenlijst in. 'Waar wij thuis tegenaan liepen, herkende zij totaal niet. En andersom. Op school liet hij dingen zien, die hij thuis niet deed. We ontdekten dat wij vaak vóór hem dachten. Toen hij naar de middelbare school ging, gaven we het aan zijn nieuwe school. Daar reageerden ze eerst wat sceptisch, maar toen ze het bekeken, vonden ze het toch wel

'Zelf zie je niet goed hoeveel hulp een ander jouw kind moet geven'

>> lees verder op pagina 38

‘Leer-krachten hebben geen tijd om dikke dossiers te lezen’

The image shows a screenshot of the 'autismepaspoort.nl' form. It is a multi-page document with various sections for personal data, medical history, and a checklist of symptoms. The form is titled 'autismepaspoort.nl' and 'Gemaakt op: 1-10-2020'. It includes fields for name, date of birth, gender, and contact information. There are also sections for medical history, including diagnoses and treatments. A large section on the right contains a checklist of symptoms, with checkboxes for each item. The form is designed to be filled out by a healthcare professional or a parent/guardian.

Een voorbeeld van een ingevuld autismepaspoort

heel handig. Afgelopen jaar hebben wij het laten aanpassen en dan zie je pas hoeveel progressie hij heeft geboekt.’

Volwassenen

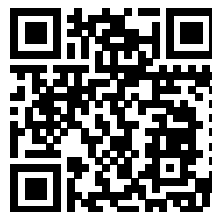
Het autismepaspoort kan overigens ook worden gebruikt door volwassenen. ‘Het gaf me veel zelfinzicht,’ vertelt Priscilla. ‘Het is heel moeilijk om aan een werkgever of het UWV uit te leggen welke beperkingen je hebt door je autisme. Dat leidt tot onbegrip en uiteindelijk vallen veel mensen met autisme daardoor uit. Met het autismepaspoort wordt je autisme serieus genomen en kun je je werkplek zo indelen dat het wél werkt voor jou. Zo kunnen je sterke punten goed uit de verf komen.’

Blinde vlekken

Jantiene Treurniet is moeder en autismeleerkracht/onderwijsadviseur en noemt het autismepaspoort ‘een goede start om te kijken of alle betrokkenen dezelfde ondersteuning voor ogen hebben’. En welke ondersteuning prioriteit heeft. Enkel invullen is vaak nog niet voldoende, meent zij. ‘Juist het gesprek voeren over de verschillen is van belang. Mede omdat ik zowel als ouder en als professional blinde vlekken kan hebben,’ vertelt Jantiene. ‘Ik ben ervan overtuigd dat het in beeld brengen van kinderen in verschillende situaties versterkend werkt en andere inzichten kan geven. Het grootste succes wordt nu eenmaal bereikt als ouders en betrokken professionals goed en adequaat samenwerken,’ zegt ook Mieke. Jantiene loopt er wel vaak tegenaan dat scholen het paspoort bij aanvang veel werk vinden. ‘Maar een ondersteuningsbehoefte helder in kaart brengen en preventief handelen kan veel tijd en geld schelen later!’ ●

Verskil tussen autismepaspoort en Autipas

Met de Autipas van de NVA maak je snel aan anderen duidelijk dat je autisme hebt. Vooral tijdens acute crisissituaties - of in contact met politie, douane of hulpdiensten - kan dit belangrijk zijn. Als je autisme hebt, kun je tijdens stressvolle situaties behoorlijk ‘vastlopen’. Dit uit zich mogelijk in bijzonder gedrag dat door de omgeving niet wordt begrepen. Op de achterkant kun je aangeven welke zaken er spelen bij het opbouwen van spanning, zoals ‘kan overreageren’ of ‘houdt niet van fysiek contact’. Het autismepaspoort geeft inzicht in alle onderdelen, dus niet alleen de kenmerken van autisme bij spanning. Zo wordt communicatie, emotionele ontwikkeling, cognitieve informatie, zintuiglijke waarneming en spanning/ontspanning ook meegenomen. Zo ontstaat er een goed beeld en kan er preventief ingestoken worden op de individuele ondersteuningsbehoefte.



Korting voor NVA-leden
Het autismepaspoort kost € 89,- en is verkrijgbaar via autisme.nl (zoek op: autismepaspoort) of scan de QR-code.

NVA-leden krijgen € 20,- korting o.v.v. hun lidmaatschapsnummer. Gebruik de couponcode: **ap-nva-0399**.



Op zaterdag 27 maart - de eerste dag van de NVA Autismewek 2021 - vindt het online NAR-symposium 2021 plaats met als thema ‘bewegen’. De NVA organiseert de NVA Autismewek elk jaar rond 2 april: Wereld Autismedag. De NVA Autismewek vindt dit jaar plaats van zaterdag 27 maart tot en met zondag 4 april.

Kom in beweging!

Juist nu wij door de coronacrisis noodgedwongen veel thuiszitten, is beweging belangrijker dan ooit. Sport en spel, maar ook een eenvoudige wandeling, hebben grote invloed op hoe wij ons mentaal voelen. En daarmee ook op ons vermogen om in deze stressvolle tijd overeind te blijven. Daarnaast is beweging natuurlijk ook heel goed voor onze lichamelijke gezondheid. Een van de sprekers van het NAR-symposium is VU-hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder, onder meer bekend van de populaire Ommetjes-app. Hij weet alles van de gezondheidsaspecten van beweging en kan hier op een leuke en toegankelijke manier over vertellen. Uiteraard zal Scherder tijdens het symposium ook ingaan op de invloed van bewegen voor mensen met autisme. Daarnaast zal een aantal NAR-onderzoekers vertellen over hun lopende studies. Deze onderzoeken hebben allemaal als doel om de levens van mensen met autisme te verbeteren.

Inschrijven

Ben je NAR-deelnemer, dan is het symposium gratis. Deelnemers van het NAR ontvangen een individuele uitnodiging via de mail. Ben je lid van de NVA, dan zijn de kosten € 7,50. Ben je geen lid van het NAR of de NVA, dan zijn de kosten € 25,-.



Meer details over dit symposium vind je op de website van de NVA: autisme.nl (zoek op: symposium) of scan de QR-code



Programma

Het NAR-symposium 2021 zal worden geopend door Vinod Subramaniam, rector magnificus van de VU.

Online NAR-symposium
27 maart
13.00-16.00 uur



Erik Scherder vertelt over de gezondheidseffecten van bewegen, ook voor mensen met autisme.



NAR-onderzoeker Anke Scheeren vertelt over haar recente onderzoek naar kinderen met autisme en sport.



NAR-onderzoeker Sander Begeer vertelt over de diagnostiek van autisme - onder meer over de rol hierbij van de motoriek.



NAR-onderzoeker Tinca Polderman vertelt over haar onderzoek naar de invloed van genen en omgevingsfactoren op het verloop van autisme.

Het online NAR-symposium is een initiatief van het Nederlands Autisme Register (NAR) en de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Het wordt mede mogelijk gemaakt door het AutismeFonds.



Let op: de exacte volgorde van de sprekers staat op dit moment nog niet vast.

Aiden (13) weet pas sinds kort dat zij autisme heeft, ze zat op dat moment in het eerste jaar van het gymnasium. Na een traject om zichzelf beter te leren kennen, heeft zij een stuk geschreven voor haar leraren. Om te laten zien hoe het er in haar hoofd aan toe gaat. Dat heeft niet alleen geholpen om meer begrip te creëren bij haar omgeving, maar het heeft haar zelf ook meer inzicht gegeven. Op deze pagina's een ingekorte versie van haar verhaal.



“

**Ik wil precies
hetzelfde zijn
en kunnen als
alle anderen**

Door Aiden

Je ziet het niet aan mij. Ik lijk heel gewoon en eigenlijk ben ik dat ook. Ik ben Aiden en ik heb autisme. Ik ben net als jullie, maar in mijn hoofd gaat alles anders. Wat voor veel mensen logisch is, is voor mij een hele opgave. Niet omdat ik het niet wil begrijpen, dolgraag juist! Maar simpel gezegd, omdat de link in mijn hersenen niet is gemaakt of via veel meer omwegen loopt.

Iedereen krijgt veel prikkels binnen. De meesten leren op jonge leeftijd al snel om eruit te filteren welke van deze prikkels belangrijk zijn. Hierdoor maak je een groot deel van de prikkels niet bewust mee. Bij mij is dat anders. Alle prikkels komen even hard binnen. Dit kost tijd en energie. Eerst moet ik de prikkels op een rustige plek verwerken. Als ik weer rustig ben, dan kan ik opnieuw beginnen. Tenminste, dat lijkt zo, want door al het werk dat mijn hersenen moesten

doen, ben ik nu ontzettend moe. Hierdoor raakt mijn prikkelverwerking nog meer vertraagd. Dit neem ik voor lief, want ik wil namelijk graag leren. Ik wil graag meedoen en ik wil precies hetzelfde zijn en kunnen als alle anderen in de klas.

Ik wil graag net als ieder ander vriendeninnen maken, samen lol maken en gek doen. Ik kan het bijna altijd met iedereen goed vinden. Toch vind ik vriendschap iets ingewikkelds. Hoe weet ik wat iemand van mij vindt? Hoe stap ik op iemand af? En als ik die eerste stap heb gezet, hoe moet ik dan verder?

Ik vind het moeilijk om aan mensen te zien hoe ze zich voelen. Ik kan lachen opvatten als uitlachen. Omdat ik vaak twijfel hoe iemand zich voelt en hoe iemand over mij denkt, is mijn zelfvertrouwen in deze situaties erg laag. Als ik op iemand af stap kan er zoveel gebeuren: ze kunnen me niet aardig vinden, mij uitlachen, mij negeren, mij aanraken. De positieve kanten kan ik moeilijker bedenken. Ik heb soms iemand nodig die dit soort situaties voor mij vertaalt, het even logisch maakt. Het liefst iemand die ik vertrouw.

Als ik praat klink ik erg wijs, ik gebruik grote woorden en ik weet ook precies wat ze betekenen. Ik ben namelijk niet dom! Er zit wel een groot verschil tussen wat ik soms zeg en hoe het voor mij voelt. Ik zeg snel dat het goed met mij gaat, omdat ik niet weet hoe ik moet uitleggen wat er aan de hand is. Het is een gevoel waar ik de juiste woorden niet bij weet. Je kan mij helpen door de vraag op een andere manier te stellen. Ook help je mij door maar één vraag te stellen en mij de tijd te geven om hierop te antwoorden. Als dit niet direct lukt, zou ik er graag later op terug willen komen. Want ik wil het echt heel graag.

Ik heb meer dan andere mensen behoefte aan rust en regelmaat. De rust vooral om al die prikkels van de hele dag te kunnen verwerken. Ook heb ik veel structuur nodig. Structuur in allerlei dingen. Zoals in mijn dagritme. Ik vind het niet alleen fijn om te weten hoe mijn dag eruitziet, nee, het is een noodzaak! Zonder dat te weten word ik onrustig. Als ik onrustig ben, kan ik minder goed functioneren op alle vlakken. Ik heb dus een vast weekschema. Ik heb iemand nodig die mij helpt overzicht te creëren. Soms in praktische dingen, zoals wanneer maak ik welk huiswerk, maar soms ook om orde te scheppen in mijn hoofd. Ook om te helpen inzien wat prioriteit heeft, want voor mij is alles even belangrijk en vooral even groot.

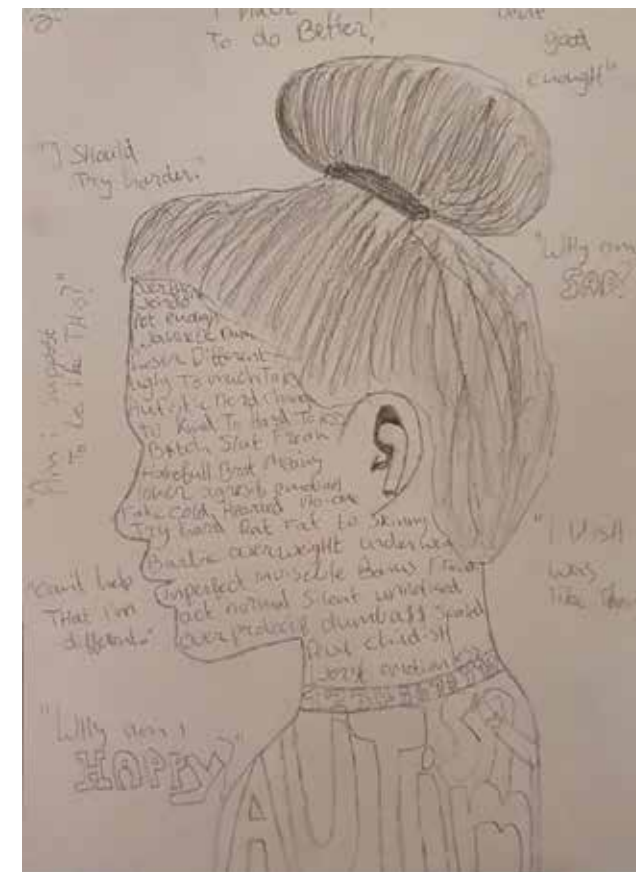
Ik kan de emoties van anderen moeizaam lezen. Maar ook mijn eigen emoties zijn soms moeilijk te begrijpen, ik voel mij snel te veel. Ik heb soms het idee dat er op deze wereld geen plek is voor iemand zoals ik. Ik kan hele zware dagen hebben. Op deze dagen voel ik mij somber. Ik heb dan gedachten in mijn hoofd die ervoor zorgen dat ik soms wil verdwijnen. Hele kleine dingen kunnen mij enorm frustreren, soms omdat ik ze groter maak dan dat ze zijn. Ook ben ik emotioneel. Mijn tranen komen snel. Dit kan door overprikkeling komen, maar ook door onzekerheid, faalangst en paniekaanvallen. Dit kan zich bij mensen waar ik mij veilig bij voel, uiten in een boze bui.

Toch zijn die paniekaanvallen niet voor niets geweest. Deze hebben er namelijk voor gezorgd dat ik ging inzien dat er meer met mij aan de hand was dan gewoon onzekerheid. Samen met school en mijn ouders zijn we op zoek gegaan en kreeg ik uiteindelijk de diagnose. Eigenlijk wilde ik dat niet, maar tegelijk maakte het ook veel duidelijk. Nu weet ik waarom ik anders ben. Ook weet ik dat ik daar niet altijd wat aan kan doen. Toch is het lastig om mijzelf dat niet kwalijk te nemen. Nu ben ik aan het

‘Ik heb soms het idee dat er op deze wereld geen plek is voor iemand zoals ik’

leren wat ik nodig heb om mijzelf zo normaal mogelijk te ontwikkelen. Ik wil dan ook alleen maar hulp als ik dat echt nodig heb.

Ik heb autisme, ik ben het niet. Ik ben Aiden. Een lieve meid die altijd haar best doet om zo goed mogelijk voor de dag te komen. Ik ben gezellig en geniet van de kleine dingen in het leven. Ik ben veel meer dan autisme alleen. Zo schrijf ik mijn eigen boeken, teken ik graag, speel ik online games met mijn Deense vriendinnen (via voice chat in het Engels) en ben ik dol op mijn familie. Wat ik eigenlijk wil, is mijzelf kunnen zijn. Begrijpen wat er om mij heen gebeurt, maar vooral ook door anderen worden gezien en begrepen. ●



Getekend door Aiden september 2020 Titel: Working mind

Het AutismeFonds zet zich in voor mensen met autisme en hun naasten. Dit doet het fonds door projecten van de NVA te steunen die de participatie van mensen met autisme in de samenleving bevorderen. Zo zijn de NVA Autismeweek, de Autipas, de Anti-Doe-Dagen en het NVA Forum mede mogelijk dankzij bijdragen van het AutismeFonds.



Steun het AutismeFonds!

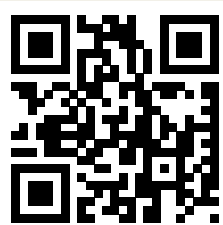
Door Anouk Breeman



Nieuwe website: autismefonds.nl

Dit jaar gaat het AutismeFonds samen met de NVA hard aan de slag om een aantal nieuwe projecten mogelijk te maken. Zo gaat onder meer na veel voorbereiding de NVA Levensloopbegeleiding van start en gaan we onze vrijwilligers in de regio's nog beter ondersteunen met training en begeleiding. Ook is de website van het AutismeFonds in een fris jasje gestoken. Neem snel een kijkje op autismefonds.nl en zie wat we allemaal doen!

Het AutismeFonds ontvangt geen subsidie van de overheid. Daarom zijn wij (financieel) afhankelijk van onze leden en donateurs. We zetten ons in voor een autismevriendelijke maatschappij. Dat doen we door het ondersteunen van de NVA en het steunen van wetenschappelijk onderzoek. Ook behartigen we de belangen van mensen met autisme, onder meer in de politiek. En we zorgen ervoor dat je in heel Nederland gelijkgestemden kunt ontmoeten. Bij ons kun je jezelf zijn, wij begrijpen je. Een mooi voorbeeld daarvan is het NVA Forum.



Draag jij ons werk een warm hart toe? Elke donatie is meer dan welkom, doneer via de website autismefonds.nl, steun ons via giro 479 of scan de QR-code.

Fiets mee voor het AutismeFonds

Ben je een fanatieke fietser? Of ken je getrainde fietsers die wel zin hebben in een avontuur? De NVA organiseert in de NVA Autismeweek een sponsorfietsstocht van donderdag 1 tot en met zondag 4 april 2021. In vier dagen tijd fietsen de deelnemers van Bergum (Friesland) naar Valkenburg, een tocht van 500 kilometer.

Je fietst over Friese slingerdijken, langs Drentse heidevelden, door de bossen in Gelderland en langs kennisstad Eindhoven om via de Limburgse heuvels te finishen in Valkenburg. Onderweg wordt je bagage vervoerd en zijn je overnachtingen in hotels geregeld. Elke deelnemer zamelt minimaal € 250,- in voor het AutismeFonds. De '500 km voor autisme' is een avontuur in eigen land, dat vanwege het kleinschalige karakter coronaproof is. Is de afstand je te lang? Je kunt ook kiezen voor een dagetappe. In dat geval wordt een sponsorbijdrage van € 25,- gevraagd.

Meer info en inschrijven via impactadventures.nl/500km-voor-autisme



Nanny (69) heeft eigenlijk haar hele leven het gevoel gehad dat ze anders was. Toch kwam ze er pas na haar vijftigste achter dat ze autisme heeft. Onderzoeker Els Borgesius ziet dat vaker. Ze doet onderzoek naar autisme vanuit vrouwelijk perspectief en probeert erachter te komen waarom autisme bij vrouwen zo vaak verborgen blijft. Nanny heeft inmiddels veel baat bij haar levensloopbegeleider Monique. 'Als ik nu tegen dingen aanloop, kan ik er altijd met haar over praten.'

„ Misschien is de rest van de wereld wel gewoon gek

Tekst en foto door HVR Group

Dat ze anders was wist Nanny als kind al. 'Vaak hield ik maar gewoon mijn mond, omdat ik merkte dat mensen de dingen die ik zei raar vonden. Verder haatte ik het als mijn moeder me een echt meisje noemde als ik een rokje aan had.' Op de middelbare school was Nanny geïnteresseerd in natuurkunde. Haar medeklasgenoten niet. 'Die zaten tijdens de proeven hun nagels te lakken. Daar begreep ik echt niets van. Ik moest ook niets van jongens hebben, omdat ik altijd het idee had dat ik me anders moest voordoen dan ik was. Dat geflirt en getut gaat bij mij gewoon niet gebeuren.'

'Ik had meteen door dat het goed zat. Monique heeft een goed gevoel voor humor'

Sociaal gedrag kopiëren
Later raakte het anders-zijn een beetje op de achtergrond.

'Ineens had ik een gezin met kinderen waar ik voor moest zorgen. Ik ging mee in de alledaagse stroom van het leven en er was geen tijd om na te denken over anders-zijn.' Volgens levensloopbegeleider Monique zou dat best de

reden kunnen zijn dat autisme bij vrouwen later wordt ontdekt. 'Het sociale aspect in het leven staat meer op de voorgrond dan bij mannen. Misschien is dat biologisch wel zo bepaald. Zeker in een gezin met kleine kinderen is de opvoeding en zorg voor die kinderen belangrijker dan eventuele sociale uitdagingen.'

Dit komt ook naar voren in het onderzoek van Borgesius. Zij heeft vooral gesproken met vrouwen van boven de vijftig en schrijft in haar rapport: 'Deze vrouwen zijn opgegroeid in een tijd dat ze zich moesten aanpassen en de traditionele rol van echtgenote en moeder moesten vervullen. Voor de jongere vrouwen uit mijn onderzoek ligt dat al anders. Hun toekomst ligt nog niet helemaal vast.' Toch kan ook bij de jongere generatie autisme pas later worden ontdekt. 'Vrouwen zijn heel goed in het kopiëren van sociaal gedrag van andere vrouwen, waardoor hun autisme vaak niet wordt opgemerkt. Het voortdurende aanpassen kan uiteindelijk te veel worden en dan lopen ze tegen problemen aan,' schrijft Borgesius.

Waarom een label?

Toen haar kinderen volwassen waren, begon Nanny zich weer echt anders te voelen. Een vriend noemde haar extreem neurotisch en zei dat er iets mis met haar was. 'Uiteindelijk ben ik zelf research gaan doen en ben ik bij Dokter Bosman terechtgekomen, een instituut gespecialiseerd in verschillende vormen van autisme. Na een paar maanden onderzoek kwam er inderdaad uit dat ik autisme heb. Ik weet eigenlijk niet zo goed wat ik daarvan vind. Ik vraag me weleens af waarom alles een label moet hebben. Waarom kan iets niet gewoon zijn?

>> lees verder op pagina 44



Nanny (links) en Monique (rechts)

De NVA en levensloopbegeleiding

Karol Henke, directeur van de NVA: 'Al vele jaren maakt de NVA zich hard voor levensloopbegeleiding. De eerste ideeën daarover ontstonden in 2005. Na gesprekken met de Gezondheidsraad heeft deze het concept van de NVA overgenomen en in 2007 als advies meegegeven aan het ministerie van VWS als 'een pracht van een idee dat mensen met autisme echt gaat helpen'. Op aandringen van de NVA is in 2009 en later ook weer in 2012 datzelfde advies gegeven door de Gezondheidsraad aan het ministerie. Uiteindelijk heeft deze volhardendheid geresulteerd in de pilot Levensloopbegeleiding die op dit moment wordt uitgevoerd door Vanuit autisme bekeken (VAB). Veel van de vrijwilligers betrokken bij de pilot zijn NVA-vrijwilligers. Deze pilot loopt van 2018-2022.

Maar daar blijft het niet bij, de NVA blijft levensloopbegeleiding stimuleren en neemt nu zelf de regie in handen. De NVA en het AutismeFonds zien levensloopbegeleiding als een van de primaire taken van de komende periode. Hiervoor gaan wij dan ook de komende tijd actief vrijwilligers werven, opleiden, trainen en inzetten!

Ik heb mijn hele leven gedacht: Ik ben gek, maar hoe ouder ik word, hoe meer ik me begin af te vragen of de rest van de wereld niet gewoon gek is.'

Een match

Toen Nanny hoorde dat er een pilot Levensloopbegeleiding voor mensen met autisme startte, wilde ze meteen meedoen. Ook Monique was meteen enthousiast en gaf zich op als levensloopbegeleider. De twee hadden een klik en nemen nu samen deel aan de pilot. Monique en Nanny ontmoetten elkaar voor het eerst in een café. 'Toen ik hoorde dat een nieuwe deelnemer binnen de pilot kennis met mij wilde maken middels een klikgesprek, heb ik voorgesteld een kopje koffie met elkaar te drinken. Dat leek me een goede start,' vertelt Monique. Binnen de pilot Levensloopbegeleiding staat de leefwereld van de deelnemer centraal.

De klik tussen deelnemer en levensloopbegeleider is daarin van groot belang. En het bleek een goede match tussen de twee. 'Ik wist meteen dat ik Nanny wilde begeleiden, maar had ook het idee dat ik voorzichtig met haar moest zijn. Na jarenlange hulpverlening was ze best een beetje wantrouwend geworden.' Nanny was ook enthousiast: 'Ik had meteen door dat het goed zat. Monique heeft een goed gevoel voor humor. Ze was niet sturend en liet me vrij. In overeenstemming hebben we besloten om iedere woensdag af te spreken.'

Rust

Nanny kan zich niet herinneren een andere vrouw met autisme te hebben ontmoet. 'Ik heb weleens een vaag vermoeden gehad bij bepaalde vrouwen, maar daar hebben we nooit over gepraat.' Dat hoeft wat haar betreft ook niet. 'Ik heb een paar vriendinnen, mijn schoondochter en natuurlijk Monique. Met haar kan ik echt overal over praten en dat vind ik eigenlijk wel genoeg. Weten dat ik Monique altijd kan bellen, geeft me de rust die ik nodig heb.' ●

Het rapport: *Ik hoef niet meer degene te zijn die ik dacht dat ik moest zijn*, geschreven door Els Borgesius, op basis van haar onderzoek, is op te vragen via: e.borgesius@xs4all.nl

Levensloopbegeleiding werkt!

Nanny is deelnemer aan de pilot Levensloopbegeleiding, georganiseerd door Vanuit autisme bekeken (VAB). In die pilot krijgen zo'n honderd deelnemers levensloopbegeleiding. De individuele situatie en behoefte van de persoon met autisme staan voorop. De persoon met autisme (eventueel geholpen door naasten) kiest zélf een levensloopbegeleider en de wederzijdse klik is het vertrekpunt. Levensloopbegeleiding is levensvolgend (op- en afschalen mogelijk), levenslang (zo lang als nodig is) en levensbreed (ondersteuning op alle levensgebieden). Levensloopbegeleiders leren met en van elkaar in lokale groepen tijdens training en intervisie.

Gedurende de pilot voert onderzoeksbureau MAD Impact onafhankelijk onderzoek uit en de resultaten daarvan zijn zeer positief. Levensloopbegeleiding volgens de aanpak van VAB werkt! Zo gaven deelnemers bij aanvang hun leven gemiddeld een 5,7. Na negen maanden levensloopbegeleiding was dat gemiddelde al gestegen naar een 6,2. Een stijging van ongeveer tien procent. Deelnemers ervaren meer kwaliteit van leven, participeren meer en leveren een grotere bijdrage aan de maatschappij. Naasten van de deelnemers staan er niet meer alleen voor en voelen zich psychisch en lichamelijk beter. Levensloopbegeleiders mogen werken vanuit nabijheid en doen wat nodig is. En de maatschappij? Die krijgt een forse afname van de kosten rond autisme en een meer inclusieve samenleving. Daarom pleit Vanuit autisme bekeken voor landelijke beschikbaarheid van levensloopbegeleiding voor mensen met autisme. Op dit moment is het nog niet zover. Wil je op de hoogte blijven? Schrijf je dan in op onze nieuwsbrief, via vanuitautismebekeken.nl

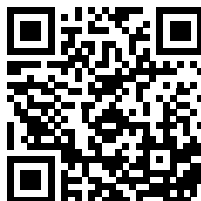
Actieve regiobesturen zorgen ervoor dat onze leden en andere belangstellenden hun informatie zo dicht mogelijk bij huis kunnen halen. Op diverse plaatsen zijn weer fysieke bijeenkomsten gestart, natuurlijk met inachtneming van de coronamaatregelen. Veel inloopsprekuren zijn op afspraak. Ook zijn er regelmatig digitale bijeenkomsten. Onderstaande activiteiten zijn onder voorbehoud.

Door Anouk Breeman



Meest actuele informatie online

Alle activiteiten in de regio kunt u vinden op: autisme.nl of scan de QR-code.



NVA Harlingen
Nieuw Zuid, Pr. Irenestraat 2, Harlingen (ingang Julianalaan)
E NVA-Harlingen@outlook.com
Elke maandag heeft NVA Harlingen van 9.00-10.30 uur een inloopochtend.

Auti Kafé Burgum
(voor jongeren van 13-25 jaar)
Volg Facebook, Instagram en autikafe.nl

 **Mailadres NVA Regio Friesland:**
nva.regio.friesland@gmail.com



NVA Arnhem
Krekel Autismecoaching
Zijpendaalseweg 25, Arnhem
E aic.gp.arnhem@gmail.com
NVA Harderwijk
MFC De Bogen, Triasplein 11
E nvanoordwestveluwe@gmail.com

Het AIC Arnhem heeft voorlopig geen vrije inloopochtenden, het is wel mogelijk een afspraak te maken. Dit kan via aic.gp.arnhem@gmail.com

NVA Harderwijk/Ermelo
In januari 2021 is een nieuwe gespreksgroep gestart voor partners van iemand met autisme (man/vrouw). Info en aanmelden: mail naar nvanoordwestveluwe@gmail.com

Elke 2^e dinsdag van de maand een **inloopochtend** in MFC De Bogen Harderwijk. Van 10.00-11.30 uur. Voor gesprek, informatie en advies.

Voor alle activiteiten info en aanmelden.
Henny Stam tel: 06 455 885 98.
nvanoordwestveluwe@gmail.com

Nijmegen
Gespreksgroepen voor volwassenen met autisme en een normale tot hoge intelligentie (nva.lotgenoten.gelderland@gmail.com) en voor partners van mensen met (een vermoeden van) autisme (gespreksgroep@outlook.com). Bijeenkomsten zijn 1x per maand.

In **Ede** elke 4^e vrijdagavond van de maand het Auti jongeren Café georganiseerd in buurthuis De Meerpaal: meerpaalede.nl/weekagenda

 **Mailadres NVA Regio Gelderland:**
gelderland@autisme.nl



NVA Bergen op Zoom
Goudenbloemstraat 2, Bergen op Zoom
NVA Roosendaal
Wijkhuis de Wieken, Gezellelaan 45
12 maart Lotgenotenochtend vrouwen
26 maart Thema-ochtend Prikkel
NVA Breda
Ontmoetingscentrum 'De Vlieren'
Monseigneur Nolensplein 1
NVA Den Bosch
contactadres: aic-denbosch@nva-nb.nl
NVA Tilburg
Kloosterstraat 32, Tilburg
NVA Eindhoven
Wijkcentrum De Dommel, Bennekelstraat 131 (1e etage, aan de linkerkant. De naam van de ruimte is 'Cavalliruimte')
10 maart Thema-ochtend: Autisme & corona
24 maart: Autisme en erfelijkheid
NVA Regio De Peel
Postadres: Hulshoeve 26, 5708 SL Helmond
NVA Regio De Kempen
Voortseweg 9, Eersel / Dr. Rauppstraat 52, Bergeijk / De Loop 67, Oirschot / Klooster-tuin 2, Bladel / Kerkplein 3, Reusel
Meer info en aanmelden op nva-nb.nl

 **Mailadres NVA Regio Noord-Brabant:** secretaris@nva-nb.nl



NVA Heerlen
Gebouw van MEE, Frankenlaan 7, Heerlen
T 06 330 870 06. (b.g.g. 045 542 77 42)
E nva.aic.heerlen@gmail.com

Lotgenotengroep
Voor volwassenen, 1x per 2 weken inloop en 1x per maand een activiteit.
Meer info op lga.nl

 **Mailadres NVA Regio Limburg:**
limburg@autisme.nl



NVA/AIC Groningen
E aic_groningen@live.nl
aicgroningen.nl

Activiteiten zijn i.v.m. de corona-epidemie aangepast. Kijk daarom altijd eerst op de website: aicgroningen.nl, Facebookpagina: facebook.com/AICGroningen en/of

schrijf je in voor onze nieuwsbrief via aic_groningen@live.nl

Inloopochtenden NVA/AIC Groningen
Adres: Bessemoerstraat 4, Groningen
Tip: Met de auto parkeren aan de Dierenriemstraat
Tijd: elke eerste maandag van de maand van 9.30-11.30 uur
Contact: aic_groningen@live.nl

Thema-avonden NVA/AIC Groningen
Enkele keren per jaar thema- en filmavonden. Houd onze website in de gaten voor de updates of schrijf je in voor onze nieuwsbrief.

Gespreksgroepen
In Groningen en Drenthe zijn gespreksgroepen voor mensen met ASS, partners en ouders van. Zie voor meer informatie: autisme.nl/activiteiten/regio/groningen-en-drenthe/lotgenotencontact-groningen-en-drenthe

Bestuursleden en gespreksleiders gezocht
Het regiobestuur Groningen-Drenthe zoekt nieuwe bestuursleden. Zij zijn verantwoordelijk voor nieuwsbrieven, activiteiten en ondersteuning van het Autisme Informatie Centrum Groningen en van de gespreksgroepen in Drenthe en Groningen. Het bestuur is actief in de regionale autisamenetwerken. Verder zoekt het bestuur vrijwilligers voor de gespreksgroepen, zowel nieuwe als bestaande gespreksgroepen in Groningen, Hoogeveen, Assen, Assen/Beilen en Emmen. Zie voor meer informatie autisme.nl/over-ons/werken-bij-de-nva

 **Mailadres NVA Regio Groningen/Drenthe:** nva.gron.dren@gmail.com



NVA Utrecht
Elke 2^e donderdag van de maand een koffie-avond van 19.30-21.30 uur. Voorlopig alleen digitaal. Aanmelden via aicutrecht@nvaregio.nl

NVA Amersfoort
AB Het Spectrum
Nijverheidsweg-Noord 123, Amersfoort
Spreekuur: 11 maart, 8 april, 13 mei, 10 juni
Koffie-ochtend: 18 maart, 20 mei
Thema-avond: 1 april, 14 juni
Koffie-avond: 22 april
Je kunt een afspraak maken via aic_amersfoort@live.nl

NVA Woerden
De Plint
Jozef Israëlslaan 20A, Woerden

NVA Woerden biedt de mogelijkheid voor een persoonlijk gesprek. Stuur een mail naar team@autismewoerden.nl. Vermeld naam en telefoonnummer, dan bellen wij je zo spoedig mogelijk voor een afspraak. Eens in de zes weken ontmoeten vrouwen met autisme elkaar bij De Plint. Eens in de zes weken is er een gespreksgroep voor ouders van een basisschoolkind met autisme. Kijk op Facebook: [@oudersautismewoerden](https://oudersautismewoerden.nl)

Maandelijks is er **jongerensoos Soosjaal**.

AS we Meet (AIC Woerden)
Voor volwassenen met autisme voor netwerken, ontspannen en activiteiten. Iedereen van 25 tot 55 jaar met een vorm van autisme en een normale of hoge intelligentie is welkom. AS we Meet is eenmaal per maand in Woerden. **Meer info?** aswemeetwoerden@gmail.com, Facebook: [@aswemeetwoerden](https://aswemeetwoerden.nl)

Gespreksgroep voor ouders van pubers
Er is plaats voor nieuwe ouders! Opzet: 4x per jaar op een zaterdagochtend. Locatie: H. van Hoornelaan 7 in Odijk. Meer info bij Lyda Blom, 06 202 676 78.

Nieuwe lotgenotengespreksgroep voor ouders in Eemnes
De bijeenkomsten: 1x per maand overdag op een nog af te spreken dag (eventueel in het weekend) en locatie in Eemnes. Groep start zodra er genoeg deelnemers zijn. Meer info en aanmelden via nva.lotgenoten.regio.utrecht@gmail.com

Gespreksgroep voor partners
Voor (echt)paren van wie een partner autisme heeft en die willen praten over ervaringen. Meer info en aanmelden via nva.lotgenoten.regio.utrecht@gmail.com

Regio Utrecht zoekt bestuursleden
Het regiobestuur Utrecht zoekt een voorzitter, een secretaris en een algemeen bestuurslid. Samen zetten zij autisme op de kaart in de regio Utrecht. Kijk voor meer info op: autisme.nl/over-ons/werken-bij-de-nva

 **Mailadres NVA Regio Utrecht:**
regio@autisme.nl



NVA Amsterdam
Gebouw Trivium/MEE
Derckinderenstraat 10-18, Amsterdam
Inloop elke vrijdagochtend 9.30-12.00 uur.
Contact: aicamsterdam@hotmail.com
NVA Haarlem
Jan Sluyterslaan 11, Haarlem
Maak een afspraak voor een persoonlijk gesprek: aichaarlem@hotmail.com

NVA Hoofddorp
Gebouw van MeerWaarde
Dokter van Dorstenstraat 1, Hoofddorp
Inloop elke vrijdagochtend 10.00-12.00 uur.
Contact: aichooofddorp@gmail.com
NVA Hilversum
Bibliotheek Hilversum
's-Gravelandseweg 55, Hilversum
Inloop elke vrijdagochtend van 9.30-12.30 uur. Contact: nva.hilversum@autisme.nl
NVA Alkmaar
Locatie Kopzorg, Lombardsteeg 19, Alkmaar
Inloop iedere 1^e maandag van de maand van 13.00 tot 15.00 uur.
Contact: nva.alkmaar@autisme.nl
NVA Heerhugowaard
Locatie Voorzet
Stationsplein 99, Heerhugowaard
Inloop iedere 3^e maandag van de maand van 13.00 tot 15.00 uur.
Contact: nva.heerhugowaard@autisme.nl
NVA Amstelland
Acht themabijeenkomsten per jaar.
Meer informatie: autismeaanbeest.nl
NVA Purmerend
Maak een afspraak voor een persoonlijk gesprek: nva.noordholland@autisme.nl

Zaans Autisme Loket
Locatie de Groote Weiver
Industrieweg 1, Wormerveer
Inloop iedere dinsdag van 10.00 tot 13.00 uur. Contact: info@zaansautismeloket.nl

NVA Autismecafé Purmerend
Locatie De Tien Gemeenten, Hoornsestraat 11, Purmerend.
Elke 2^e woensdag van de maand, vanaf 16 jr. Aanmelden of informatie: Nannie Kruissel, nannie.kruissel@planet.nl of 06 216 254 49.

NVA lotgenotengespreksgroep Hoorn
Bijeenkomsten iedere 2^e en 4^e vrijdag van de maand van 14.00 tot 16.00 uur. Aanmelden of informatie: nva.noordholland@autisme.nl

NVA-partnergespreksgroep Kwadijk
Bijeenkomsten 1x per 6-8 weken. Aanmelden of informatie: nannie.kruissel@planet.nl of 06 216 254 49.

NVA lotgenotengespreksgroep Hilversum
Deze gespreksgroep is bedoeld voor volwassenen met autisme met een normale tot hoge intelligentie. Aanmelden of informatie: nva.lotgenoten.regio.utrecht@gmail.com

NVA-partnergespreksgroep Heerhugowaard
Aanmelden of informatie: nva.noordholland@autisme.nl

NVA 55-plussers ochtend
Buurthuis Stadionplein 65, Amsterdam. Iedere eerste dinsdag van 10.45 tot 12.30 uur. Aanmelden en informatie: Dolien Buijs, dolienbuijs@gmail.com

regio actief

AutismeKring Amsterdam

Elke 1^e dinsdag van de maand (ook tijdens de schoolvakanties), 19.30-ca. 22.00 uur.

Adres: Stadionplein 65, Amsterdam.

De hele avond vrije inloop.

Voor het eerst? Neem gerust een ouder of begeleider mee. Kijk voor meer informatie op autismecafeamsterdam.nl



Mailadres NVA Regio Noord-Holland:
nva.noordholland@autisme.nl

Overijssel

NVA Steenwijkerland

Bibliotheek Steenwijk
Meppelerweg 47A, Steenwijk

Inloop elke eerste vrijdag van de maand van 9.30-12.00 uur.

NVA Oldenzaal

Bibliotheek Oldenzaal
In den Vijfhoek, Oldenzaal

Inloop elke 2^e maandag van de maand, van 11.00-14.00 uur.

Gespreksgroepen Steenwijk

Zodra fysieke bijeenkomsten weer mogelijk zijn, zijn er eens per maand gespreksgroepen. Voor volwassenen met ASS is dat in zorgboerderij De Maargies Hoeve, Kallenkote 19, Kallenkote. Voor ouders van een kind met ASS is dat op de 2^e verdieping bibliotheek Steenwijk, Meppelerweg 47A, Steenwijk Aanmelden via nva.steenwijkerland@gmail.com tel: 06-241 290 63.

Gespreksgroepen Oldenzaal

Volwassenen met ASS: 2e maandag van de maand m.u.v. de schoolvakanties. Ouders van een kind met ASS: Tijd: 9.15-10.45 uur.

Locatie: Bibliotheek Oldenzaal, In den Vijfhoek, Oldenzaal
Deelname: gratis. Lidmaatschap NVA wordt op prijs gesteld. Aanmelden kan via: nva.oldenzaal@gmail.com

NVA Zwolle

Elke eerste woensdag van de maand van 13.00-15.00 uur in de bibliotheek in het centrum van Zwolle. Leden van de NVA-werkgroep Zwolle beantwoorden vragen, geven informatie en luisteren naar verhalen van mensen over autisme.

Locatie: Stadkamer Centrum; Zeven Alleetjes 1A, Zwolle.

Autisme informatiebijeenkomsten in Zwolle

Als je geïnteresseerd bent, meld je dan aan voor de mailinglist op nvazwolle@gmail.com



Mailadres NVA Regio Overijssel:
regio@autisme.nl

Zuid-Holland

NVA Rotterdam

Gebouw van Pameijer
Dawesweg 20, Rotterdam
E nva.rotterdam@gmail.com
Spreekuur op afspraak

NVA Den Haag

Gebouw van Kompas
Laan 20, Den Haag
E aic.denhaag1@gmail.com
Spreekuur op afspraak

NVA Delft

Gebouw van Delft voor Elkaar
Van Bleyswijkstraat 91, Delft
E delft.aic@gmail.com
Spreekuur op afspraak

Informatie over alle activiteiten vindt u op autisme.nl/activiteiten/regio/zuid-holland/autisme-info-centra-aic-zuid-holland/

Autisme inloop in Vlaardingen

Elke 2^e donderdag van de maand in de medialounge van de bibliotheek.
Tijd: 10.30-12.00 uur
Adres: Waalstraat 100, Vlaardingen

Nieuwe gespreksgroepen in Rotterdam

Belangstellenden kunnen vanuit huis deelnemen aan diverse gespreksgroepen via een live-verbinding.

Als je mee wil doen, kun je je via corinne.vinks@autisme.nl aanmelden voor de gespreksgroep van jouw interesse. Allereerst moet je de app van Microsoft Teams downloaden op je computer of laptop, waarna je een uitnodiging met inlogcode of link krijgt van de NVA. Uiteraard als de coronamaatregelen het toelaten, zullen de gespreksgroepen metertijd live georganiseerd worden. Deelname aan deze gespreksgroepen is gratis als je lid bent van de NVA en zullen op de volgende dagen plaatsvinden:

(Jonge) vrouwen met autisme

op de 1^e woensdag van de maand van 19.00-21.00 uur;

Ouders van kinderen met autisme op de 2^e dinsdag van de maand van 19.30-21.30 uur;

Partners van iemand met autisme op de 3^e donderdag van de maand van 19.30-21.30 uur;

Inloopochtend op de 4^e woensdag van de maand van 09.30-10.30 uur
Meer informatie over deze gespreks-groepen via corinne.vinks@autisme.nl



Mailadres NVA Regio Zuid-Holland:
zuidholland@autisme.nl

Flevoland

NVA Almere

Gebouw De Kinderkliniek
Hospitaaldreef 29, Almere
Voor een afspraak bij NVA Almere kun je via Facebook een afspraak maken. Elke vrijdag is er ruimte voor één afspraak van 9.00-10.00 uur en één afspraak van 10.15-11.15 uur.

NVA Emmeloord

Gebouw Bouwerskamp
Bouwerskamp 14, Emmeloord
E aic.emmeloord@autisme.nl
Inloop elke laatste maandag van de maand van 9.00-11.30 uur, op afspraak. Je kunt een afspraak maken via aic.emmeloord@autisme.nl
Je vraag mailen en een telefonische- of zoom-afspraak maken mag ook. Houd de Facebookpagina van AIC-Emmeloord in de gaten.



Mailadres NVA Regio Flevoland:
regio@autisme.nl

Zeeland

Gespreksgroep volwassenen

In **Terneuzen**, **Zierikzee** en in **Middelburg** zijn **NVA-gespreksgroepen voor volwassenen met autisme**. Het doel van de gespreksgroepen is om mensen met elkaar in contact te brengen en gelegenheid te bieden om met elkaar te praten over hun ervaringen met autisme.

Mail voor informatie of aanmelding naar info@nva-zeeland.nl

De NVA en de vele activiteiten door het hele land zouden niet kunnen bestaan zonder onze vrijwilligers. In deze rubriek vertelt telkens één van onze vrijwilligers wat zijn of haar drijfveer is om zich voor de NVA in te zetten. Dit keer Anneke van der Plas, secretaris van NVA Friesland.

NVA vrijwilliger AAN HET WOORD

Door Anouk Breeman

'Schilderen en mindfulness zijn mijn grote uitlaatkleppen. En ik volg een cursus geweldloze communicatie, waarin je leert om gevoelens te benoemen. Om te zeggen waaraan je behoefte hebt. Zo leer ik omgaan met mijn autisme. Ik kreeg de diagnose pas toen ik 51 was. Ik liep vast in de begeleiding van onze oudste zoon, die op zijn tiende de diagnose asperger kreeg. Ik herkende veel van mezelf in hem, ging een traject in en kreeg uiteindelijk ook de diagnose.

Vroeger vergeleek ik mezelf altijd met anderen. Dan zag ik een moeder die met drie kinderen ging picknicken, op de fiets. Bij mij was het alleen al een ramp om zo'n picknickmand te vullen! Ik heb me vaak aangepast, ik keek hoe anderen iets doen. Nu doe ik de dingen op mijn manier. Achteraf vallen dingen wel op zijn plek. Ik ben veel gepest, had nooit contact met andere leerlingen en deed lang over mijn huiswerk. Als chemisch analist deed ik langer over mijn taken, omdat ik zo nauwkeurig ben. Dus werkte ik in de pauzes door, het kostte me veel energie. Ik wees anderen op hun fouten. Nu zou ik dat tactischer brengen. Tegenwoordig vraag ik vaak of mijn man een mailtje dat ik wil versturen eerst nakijkt. Soms corrigeert hij het dan, hij brengt het leuker.

Portretten schilderen vind ik het leukst. Dan moet je heel goed kijken welke unieke trekken die persoon 'maken'. Ik had nooit geschilderd, maar bij beeldende therapie bleek ik er aanleg voor te hebben. Nu hangt er een schilderij van mij in een museum in Drachten, een molletje in het maanlicht. Ik ben immers graag alleen, onder de grond. Boven de grond ben ik ziende blind. Met dit schilderij wil

Interesse om vrijwilliger te worden? Mail dan naar
nva.regio.friesland@gmail.com



'Ik heb me vaak aangepast, keek hoe anderen iets doen'

ik zeggen dat ik meer boven de grond moet komen, dat ik mezelf mag laten zien en mag zijn wie ik ben.

Nadat onze zoon de diagnose kreeg, zijn we lid geworden van de NVA en zat ik in een gespreksgroep voor ouders. Ik werd vrijwilliger in verschillende functies. Toen ik ineens zelf autisme bleek te hebben, was dat wel raar. Ik heb me toen bewust even op de achtergrond gehouden in het regiobestuur. Maar ik ben toch maar verdergegaan, toen er geen bestuur meer was. Ik wil dat er ook in Friesland dingen te doen zijn voor mensen met autisme. Gelukkig hebben we nu weer een voorzitter. Friesland is groot, het is moeilijk om het hele gebied te bedienen. Daarom zou het heel fijn zijn als we meer vrijwilligers zouden hebben!' ●

Lekker onderuitgezakt op de bank, 's avonds voor het slapen gaan of buiten in het zonnetje: een boek doet het altijd goed. In deze rubriek recenseren wij elke editie de nieuwste boeken met een link met autisme.

Boekenwurm

Samenstelling Anouk van Westerloo

Auteur: Anna Wilson
Uitgeverij HarperCollins Publishers, vanaf € 20,95
ISBN: 9780008342531
Alleen nog verkrijgbaar in het Engels



Leven met een ouder met autisme

Een rauwe, confronterende, maar vooral ook liefdevolle autobiografische roman over het leven met een ouder met autisme zonder diagnose. Anna vertelt niet alleen heel genuanceerd waar ze zelf mee worstelt, maar ook hoe moeilijk het leven voor haar moeder moet zijn (geweest) en voor haar vader en oma die thuis de boel moesten opvangen. Anna is kinderboekenschrijfster en verstaat als geen ander de kunst om je mee te nemen in haar verhaal. De vele details en beschrijvingen van haar gezinssituatie, vroeger en nu, brengen het verhaal tot leven. Elk hoofdstuk begint met een wetenswaardigheid over autisme of een citaat van iemand met autisme. Een slimme zet om het verhaal in de juiste context te plaatsen. Dit boek is vooral een noodkreet voor begrip van en hulp voor ouderen met autisme en hun mantelzorgers. Het is een pleidooi voor vroegdiagnostiek. Daarnaast wordt ook pijnlijk duidelijk hoe schrijnend het is voor kinderen, als hun ouder met autisme niet de juiste hulp krijgt. Eindelijk een boek dat een eerlijk en genuanceerd beeld schetst van dit onderwerp. Doordat het zo goed is geschreven, is het heel geschikt voor een groot publiek. Ik raad iedereen aan om het te lezen, vooral als je een familielid hebt met (een vermoeden van) autisme of als je te maken hebt met ouderen met autisme. Gelezen door Petra Doze

Auteur: Vera Helleman
Illustratiebewerkingen: Vera Helleman
Uitgeverij: LiV Vera Helleman, € 23,-
ISBN: 9789492073068



Dit keer een recensie samengesteld uit de reacties van een aantal mensen uit een 55+ Auti-gespreksgroep van de NVA.

HIVW: 'Mijn broer had de vragenlijst achterin het boek naar mijn zusje (76) gestuurd. En ze belde me meteen op: *Ik begrijp nu eindelijk dat jullie in een totaal andere wereld leven.* Wat heerlijk als een boek dat soort inzicht kan geven. Het boek gaat duidelijk over ASS'ers met een gemiddeld of hoog IQ. Ze noemt drie punten: hypersensitiviteit, het ontbreken van een ik-referentie en natuurwetenschappelijk denken. Van elk van deze drie kenmerken geeft ze een uitgebreide beschrijving. Vera heeft een heel eigen therapiemodel, en plaatst haar uitleg sterk daarin. Het blijven losse punten zonder verband. En er mist aansluiting met andere mogelijke benaderingen en onderbouwingen. Het boek gaat mank aan het ontbreken van een goede redacteur. Maar de voordelen zijn groter, voor wie dit type autisten beter wil begrijpen, een echte aanrader.'

FB: Dit boek plaatst zich ogenblikkelijk in het hart van een al lang lopende discussie tussen hoogopgeleide autisten en de professionele zorgverleners, die hun brood verdienen met de zorg voor autisten. Een groot deel van deze hoogopgeleide autisten voelt zich op geen enkele manier geholpen en verzekerd van enige soort hulp, simpel vanwege het feit, dat je een autist moet zijn om een autist te kennen. Ik voelde mij gekend door het boek en heb naar aanleiding van dit boek meteen haar boek over emoties aangeschaft. Samen met mijn autismebegeleider heb ik *De kracht van autisme* doorgenomen en het gaf hem meer zicht op mijn 'zijn'. Ik vind het een positief boek.'

TB: 'Ik heb het boek nog niet uit. Van verschillende mensen met autisme gehoord dat zij EINDELIJK (h)erkenning voelen door dit boek. Dat is natuurlijk een pré. Wat ik tot nu toe las, is ook interessant en fijn (schrijfstijl niet heel professioneel, maar geeft niet). Het is begeistert geschreven.'

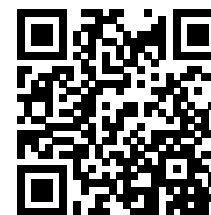
AP: 'Het is écht een goed boek. Een van de beste die ik ken over autisme. Heel duidelijk voor mij en mensen met autisme om te snappen. Eindelijk. Over haar taalgebruik; dat heeft te maken met het feit dat Vera het in de stroom schrijft en geen rekening houdt met hoe het 'hoort' in de (NT!) wetenschappelijke wereld!'



Auteur: Patricia Bouwhuis-Ooyevaar
Uitgeverij PBid, € 17,95
ISBN: 9789464063035
Ook verkrijgbaar als e-book via Kobo, € 4,99

Spannende young adult thriller

Het boek is een young adult thriller. Deze term vond ik de lading zo mooi dekken dat ik deze hier ook gebruik. Naar mijn idee is het boek erg prettig geschreven, het leest daardoor lekker weg. Het mooie van het boek is dat het voor een - naar mijn idee - enorm grote doelgroep een leuk boek is; bij jongeren, volwassenen en zelfs bij opa's en oma's misstaat het boek niet in de boekenkast! Last but not least zit er een duidelijke link met autisme verwerkt in het boek door de hoofdpersoon Lena. Lena heeft asperger, een vorm van autisme. Ze is 22 en werkt bij een tuincentrum naast haar school. De belevingen van Lena worden vrij gedetailleerd beschreven. Hierdoor is er voor onze achterban een herkenbaarheid waardoor het boek extra aanspreekt. Ook zijn Lena's ervaringen en persoonskenmerken neutraal beschreven en ben ik volgens mij het woord autisme niet bewust tegengekomen na de opdrachtpagina. Daarin is de opdracht gericht aan alle vrouwen die met het autismespectrum te maken hebben. Lena laat je meekijken in haar worsteling in moeilijke situaties en geeft op die manier kleine hints, maar een goed verstaander zal dat zeker niet ontgaan. Kortom, een erg leuk en leesbaar boek, een aanrader! Gelezen door Yvo Rivière



Scan de QR-code voor de boektrailer!

Laura Achten (24) heeft autisme. Haar vriendin Lotte van Rens (23) heeft een eetstoornis. Samen beleven zij plezier aan het schrijven van boeken voor *young adults*. Sinds een jaar heeft Laura via de regeling 'achterstand tot de arbeidsmarkt' een baan gekregen bij ziekenhuis Viecuri in Venlo als farmaceutisch medewerker.



Hartsvriendinnen

Al sinds mijn vierde verjaardag ben ik gediagnosticeerd met autisme (PDD-NOS). Ik mocht gewoon naar de plaatselijke basisschool in mijn dorp. De dingen gingen niet vanzelf en ik was blij dat ik mijn vriendin Lotte leerde kennen. We waren enigszins 'buitenbeentjes' en werden al snel hartsvriendinnen.

We gingen naar de middelbare school, beiden in een andere klas en een andere opleiding. Ik heb de mbo-opleiding tot Allround Laborant afgerond. Vervolgens merkte ik dat het lastig was om een geschikte werkplek te vinden, zeker ook door mijn autisme. Dankzij de hulp van de gemeente Horst aan de Maas (Limburg) is het toch gelukt en voel ik mij gewaardeerd door mijn collega's en leidinggevenden in de ziekenhuisapotheek. Samen met Lotte heb ik twee boeken geschreven. In 2016 kwam ons eerste boek uit: *In blind vertrouwen*. Onlangs verscheen ons tweede boek: *Pas op, ik zie je*. Samen boeken schrijven geeft veel voldoening, rust en maakt me vrolijk. Het is voor mij een manier om onverwerkte gebeurtenissen een plek te geven. En ondanks dat de middelbareschooltijd niet altijd een prettige tijd was, gaan onze twee boeken juist over deze periode. We schrijven over die tijd omdat wij vinden dat wij zelf ook nog jong zijn. Het is voor ons gemakkelijk om ons te verplaatsen in deze personen. Daarbij kijken we vaker samen naar series en films waarin tieners een hoofdrol spelen.

Mijn vriendin Lotte heeft al een lange tijd een eetstoornis. Lotte vertelde me dat het samen schrijven haar afleiding geeft van de vele gedachten in haar hoofd. We lachen regelmatig, juist ook bij de verhalen die alle scholieren meemaken in ons tweede boek, tijdens een werkweek en kamp in de Ardennen. Spanning, intriges, een ontvoering en onmogelijke relaties. Deze dingen hebben wij niet samen meegemaakt, omdat we apart op werkweek zijn geweest. Door er nu samen over te schrijven en over na te denken, kunnen we het toch een beetje meebeleven. Onlangs is er een promotiefilm van ons gemaakt waarbij Lotte na vele jaren een 'coming-out' gaf over haar eetstoornis en waar ik ook over mijn autisme vertelde. Hopelijk mogen we voor vele anderen een inspiratie zijn om in jezelf te geloven en die dingen te doen die je leuk vindt en waardoor je 'groeit' in wie je bent en wie je mag zijn. Door het schrijven van ons tweede boek beleefden we toch samen een bijzondere werkweek. We hebben ervan genoten. ●



Interesse in ons boek?
***Pas op, ik zie je* is te bestellen bij uitgeverij Boekscout. Scan de QR-code voor het promotiefilmpje**

VAKANTIES met extra aandacht



Actieve, avontuurlijke en creatieve zomerkampen voor kinderen die extra begeleiding nodig hebben.



**Kijk voor ons aanbod op:
www.ykids.nl of bel
035 - 666 8 777**



ykids.nl

autlook

een heldere kijk op autisme

advisering, begeleiding, coaching en scholing van:

- mensen met autisme
- betrokkenen en professionals



Brink 10a
8021 AP Zwolle



algemeen nr.
038 - 4532679



postbus 1512
8001 BM Zwolle



post@autlook.nl
www.autlook.nl

accountancy • belastingadvies • personeelsadvies • administratie

PHIDRA®

accountants & adviseurs

Uw adviseur en dienstverlener bij ondernemen!
Kijk snel op www.phidra.nl hoe wij u van dienst kunnen zijn!

info@phidra.nl

www.phidra.nl

023-5186140 Haarlem

072-5037272 Alkmaar

I&A

Informatie & Advieslijn bij vragen over Autisme

Voor al je vragen over autisme.

Misschien heb je tijdens deze corona-crisis behoefte aan een luisterend oor, ook dan kan je ons bellen!

De Informatie en Advieslijn is op werkdagen bereikbaar van 10.00 tot 14.00 uur via tel. 030 - 22 99 800 (optie 3 in het keuzemenu)

Ook zijn wij per mail bereikbaar:
advies@autisme.nl

AUTITEST

In deze rubriek testen wij telkens een paar producten die het leven van mensen met autisme makkelijker kunnen maken.

Ook een suggestie voor deze rubriek? Mail naar redactie@autisme.nl

Daniëlle Hameteman is getrouwd en heeft twee jongvolwassen kinderen, een zoon en een dochter. Haar zoon heeft autisme, en ook Daniëlle zelf werd in 2015 op veertigjarige leeftijd gediagnosticeerd met autisme. Daniëlle test voor ons elke editie een aantal producten uit.



Sloggi Zero Feel Bralette en Hipster



Beha's, die knellende bandjes en beugels die striemen achterlaten in mijn huid... Vreselijk! Toen een lezeres van deze rubriek mij enthousiast mailde over de Sloggi Zero Feel Bralette moest ik hem testen! Van Sloggi kreeg ik er ook een hipster bij, dus kon ik het hele setje uitproberen. En ik heb daar zeker geen spijt van gehad. De bralette voelt aan als een tweede huid en is gemaakt uit zeer soepele stretchstof. De bralette heeft geen naden of beugels en ziet er sportief uit. Door de subtiele gevormde pads worden de borsten mooi weergegeven, ook onder de kleding.

Het fijne is dat het voelt alsof ik geen beha draag. En de bandjes zakken ook niet af, deze bralette kan ik makkelijk een hele dag dragen zonder het gevoel dat ik verlost wil worden van een knellend kledingstuk. De hipster voelt al net zo fijn aan, naadloos en absoluut niet knellend. Sloggi heeft geen cupmaat voor de bralette, ik heb zelf kledingmaat M en deze maat koos ik ook voor het testsetje (past perfect). Naast zwart zijn er meerdere kleuren verkrijgbaar. Dus wil jij ook knelvrij door het leven, dit setje is het helemaal!

De Bralette kost € 39,99 en de Hipster € 14,99. Ze zijn verkrijgbaar via nl.sloggi.com

Cursus Autisme en gamen

Kinderen met autisme kunnen zich helemaal verliezen in games. Hierdoor kan de nodige problematiek ontstaan. Parents of Play heeft een cursus voor ouders/verzorgers van deze kinderen online uitgebracht dat jou met video's en opdrachten laat zien hoe je de games ook positief kunt inzetten bij kinderen met autisme. Want - zoals Parents of Play zegt - gamen kan juist ook een erg belangrijke en nuttige functie hebben bij autisme.

De cursus bestaat uit ruim tweeënhalve uur videobeelden verdeeld over negen kleine video's. Na het kijken van deze video's krijg je ook opdrachten, tips en adviezen. Deze helpen jou om beter te begrijpen waarom de gamewereld een fijne wereld kan zijn voor kinderen met autisme, welke vijf alertheidsfasen er zijn en welke invloed games hierop kunnen hebben. Ook krijgen ouders inzicht in de relatie tussen gamen, prikkelverwerking en fantasie en in hoe je contact kunt maken

met jouw gamende kind. Verder gaat de cursus in op de invloed van online vriendschappen (verbeterde sociale vaardigheden) op het gamegedrag van je kind en hoe je elementen uit games kunt gebruiken in de 'echte' wereld.

De cursus kost € 39,99. Meer weten over de cursus of bestellen kan via parentsofplay.nl



autismespeelgoed.nl

iQ staat voor Inspired Quality. We bieden onze cliënten handvatten om in het dagelijks leven om te gaan met de gevolgen van hun beperking. iQ Coaches werkt op basis van de PILLAR-methodiek. Onze werkwijze, één cliënt, één coach, geeft structuur en overzicht.



Koop het boek op www.iqcoaches.nl

Op Weg naar Rust

iQ Coaches biedt

- levensbrede begeleiding aan mensen met autisme en/of ADHD
- succesvol studeren
- jobcoaching aan mensen met autisme en/of AD(H)D
- training en voorlichting voor cliënten, ouders, partners en professionals
- Vestigingen in het hele land



iQ Coaches
Inspired Quality for Life & Work

www.iqcoaches.nl

Uniek in levensbrede begeleiding bij autisme en ADHD

Stichting Wielewaal organiseert vakanties voor (jong)volwassenen met een Autisme Spectrum Stoornis

Wielewaal biedt jong volwassenen met een beperking de mogelijkheid in een groep met mensen van hun eigen leeftijd erop uit te gaan en nieuwe, leuke ervaringen op te doen.

De Wielewaal vakantieids voor 2021 is net verschenen. Laat je verrassen door mooie bestemmingen in binnenland en buitenland. Kijk op onze website www.wielewaal.nl voor informatie over onze nieuwe vakantiebestemmingen of bel even (088 122 44 00) dan sturen we je een gids toe.

Ons begeleidingsteam bestaat uit een ervaren reisleader en een groep enthousiaste vrijwilligers.

Met Wielewaal kan altijd meer dan je voor mogelijk houdt!



wielewaal
maak het mee!

NVA SERVICEPAGINA

Belangrijkste websites en contactpersonen

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en AutismeFonds

autisme.nl

E-mail: info@autisme.nl

autismefonds.nl

E-mail: info@autismefonds.nl

Telefoon: 030-2299800

forum.autisme.nl

NVA Forum

autisme.nl/producten/autipas

Info en aanvragen van de Autipas

autismetv.nl

Word abonnee van ons Youtubekanaal!

I&A-lijn voor informatie en advies

Telefoon: 030-2299800 (optie 3 in het keuzemenu).

Elke werkdag van 10 tot 14 uur zijn er

ervaringsdeskundige vrijwilligers aanwezig voor

een inhoudelijk gesprek.

E-mail: advies@autisme.nl

Als lid van de NVA kun je ook een vraag stellen

aan de ervaringsdeskundige vrijwilligers van

het mailteam. Volg ons op:



Lidmaatschap Nederlandse Vereniging voor Autisme



Aanmelden

Scan de QR-code voor het lidmaatschapsformulier.

Of via het aanmeldformulier op

autisme.nl/lidmaatschap

Leden van de NVA ont-

vangen 4x per jaar het tijds-

chrift Autisme Magazine.

NVA Forum

Aanmelden voor het NVA

Forum? Scan de QR-code of

ga naar forum.autisme.nl

Relatienummer

Het relatienummer vind je op de adresdrager

op de verpakking van ons ledenmagazine

Autisme Magazine en bij de adresgegevens op

alle correspondentie van de NVA.

E-mail ledenadministratie

ledenadministratie@autisme.nl

Bank- en gironummers

Voor betaling contributies en abonnementen:

NL37INGB0000429355

Voor donaties en giften aan het AutismeFonds:

NL23INGB0000000479

Opzeggen

Opzeggen van het lidmaatschap van de NVA dient:

• via het opzegformulier op autisme.nl/lidmaatschap

• of schriftelijk naar het landelijk bureau van

de NVA

• of via e-mail aan leden@autisme.nl

Onder vermelding van je relatienummer en

2 maanden voor het verstrijken van het lidmaat-

schapsjaar. Bij vragen hierover kun je contact

opnemen met onze ledenadministratie via

ledenadministratie@autisme.nl of 030-2299800

Privacy & de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Wij registreren jouw gegevens als lid of abonnee

conform de AVG-richtlijnen.

Zie onze privacyverklaring waarin o.a. jouw

rechten zijn opgenomen, bijvoorbeeld om

toestemming voor verzending in te trekken:

(autisme.nl/site/privacyverklaring-cookies-disclaimer).

Bij vragen hierover, mail: info@autisme.nl

Gebruik van stockfoto's

In Autisme Magazine staan vaak zeer

persoonlijke verhalen. Soms zijn de namen van

personen in die verhalen op verzoek gefingeerd,

ook kan het voorkomen dat de auteur anoniem

wil blijven. Om die reden werkt de redactie

regelmatig met zogenoemde stockfoto's. Enige

gelijkenis met jou bekende personen berust dan

ook op louter toeval.

NVA-bijeenkomsten

In Autisme Magazine staan de belangrijkste

NVA-gerelateerde activiteiten. Voor een

actueel overzicht van NVA-bijeenkomsten zie

ook autisme.nl onder 'agenda'. Aanmelden

voor onze activiteiten is vrijwel altijd mogelijk

via buttons of links op autisme.nl. Voor meer

informatie kun je ook bellen naar het landelijk

bureau, 030-2299800.

Digitale nieuwsbrief: AutiNieuws

Naast het tijdschrift Autisme Magazine geeft

de NVA ook een gratis digitale nieuwsbrief uit.

Je kunt je aanmelden voor deze nieuwsbrief,

ongeacht of je NVA-lid bent of niet.

Aanmelden kan op autisme.nl

Samenwerkingsrelaties NVA

• Academische Werkplaatsen Autisme:

reach-aut.nl en autisme-samendoen.nl

• AutismeFonds: autismefonds.nl

• Autismepaspoort: autismepaspoort.nl

• NAR: nederlandsautismeregister.nl

• Vereniging Nederlandse Organisaties

Vrijwilligerswerk: nov.nl

• VriendenLoterij: autisme.nl/over-ons/samenwerkingsrelaties

Keurmerken

De NVA heeft een CBF-keurmerk en is een

ANBI-goedgekeurde instelling.



De NVA in een testament of legaat

Degenen die de NVA testamentair willen

gedenken kunnen daarvoor de volgende

formule gebruiken: 'Ik legateer... (bedrag

invullen)... vrij van rechten en kosten aan de

NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme.'

(Dit is ook mogelijk met het AutismeFonds

als goede doel.)

Colofon

Autisme Magazine is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Oplage: 13.000.

Verschijningsdata

Autisme Magazine 2021

nr. 1 - 2 maart

nr. 2 - 8 juni

nr. 3 - 5 oktober

nr. 4 - 7 december

(tussentijdse wijzigingen voorbehouden)

Kopij insturen

Kopij voor nummer 2 moet uiterlijk 23 april

2021 in het bezit zijn van de redactie.

E-mail: redactie@autisme.nl

Redactieteam

Anouk van Westerloo (hoofd- en eindredactie)

Anouk Breeman

Karol Henke

Maria Hibma

Henri Mandemaker

Linda Rijkers

Julie Wevers

Aan dit nummer werkten verder

o.a. mee:

Laura Achten, Marleen Bezemer,

Els Blijd-Hoogewys, Karin van den Bosch,

Petra Doze, Daniëlle Hameteman, HVR Group,

Beatrice Keunen, Wim de Lau, Audrey Mol,

Linda van der Niet, Irene Post, Pieter Reintjes,

Aiden Renooij, Paul Reukers, Yvo Ryvière,

Annelies Spek, Niels Springveld,

Ineke Wanningen, Louise Wester,

Patricia van Wijngaarden

Redactie- en algemeen postadres

NVA-redactie

Weltevreden 4a

3731 AL De Bilt

Telefoon 030-2299800

Fax 030-2662300

E-mail: redactie@autisme.nl

Vormgeving

TwoBees reclame, Asperen

Druk

Senefelder Misset, Doetinchem

De NVA en commerciële uitingen

Zonder advertenties kan dit blad in deze opzet

niet bestaan. Kortom, ze zijn nodig. Dit betekent

echter niet per definitie dat de NVA de producten

en diensten van de adverteerders in dit blad

ook echt aanbeveelt. De advertenties en ook de

meegestuurde bijlagen van derden hebben puur

een informatief karakter. Aangenomen mag

worden dat wij ingezonden materiaal van

bedrijven en bureaus waarvoor we veel klachten

krijgen, niet zullen opnemen.

Meer informatie over adverteren:

Bureau Van Vliet B.V.

E-mail: zandvoort@bureauvanvliet.com

Telefoon: 023-5714745



MEER BEGRIP EN KANSEN VOOR MENSEN MET AUTISME



Word lid van de NVA!

Met uw lidmaatschap kunt u samen met ons zorgen voor een autismevriendelijke maatschappij. Een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zelfredzaam zijn.



Als lid krijgt u van ons:

- Informatie en kennis
- Begrip en erkenning
- Lotgenotencontact bij u in de buurt
- Maximale inzet voor een autismevriendelijke samenleving



Profiteer van tal van voordelen:

- Gratis 4x per jaar het ledenblad **Autisme Magazine**
- Gratis toegang op het **NVA-Forum**
- Gratis naar **NVA-lezingen**
- Gratis of met korting naar **voorlichtingsbijeenkomsten** in de regio
- Gratis advies vanuit het **Autisme Info Centrum** bij u in de buurt of via onze advieslijn
- Korting op de aanschaf van een **Autipas** en het **Autismepaspoort**



Meld u aan via: autisme.nl/lidmaatschap

Meer informatie op autisme.nl

Word
nu lid
van de
NVA



Doneer op
autismefonds.nl



STEUN HET AUTISMEFONDS

Laat mensen met autisme meedoen. Doneer aan het AutismeFonds. Uw donatie aan het AutismeFonds wordt besteed aan projecten van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) die erop gericht zijn om mensen met autisme kansen te bieden om mee te doen op school, op het werk en in de vrije tijd.

Kijk voor meer informatie over de projecten en om te doneren op autismefonds.nl
Op deze website kunt u ook eenvoudig online doneren.

