

autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



magazine _ 02

Stress!

Vrienden
Onduidelijkheid
Tijdsdruk
Geluiden
Werken
Afspraken
Gedachten
Oogcontact
Relaties
Chaos
Sociaal zijn
Opvoeden
Schakelen
Familie
Huiswerk
Veranderingen
Feestjes
Opvoeden
Boodschappen
Opruimen
School
Huishouden
Angsten
Drukke
Zorgen



Lastig zijn of het
lastig hebben?

Agressief gedrag door
stress en angst

‘Niet iedereen vond
de coronaperiode
onprettig’

Stressontlading die
lijkt op epilepsie

Annika (18) had 5
aanvallen per week

Hond en autisme:

Vier poten die zorgen dat uw kind sterker op eigen benen staat

Kent u onze PAWS (Parents Autism Workshop & Support) workshop al? In deze workshops leren we ouders van kinderen met autisme hoe een speciaal getrainde huishond hun kind kan helpen.

Ook interesse? Na de zomer starten nieuwe workshops, deze vinden plaats in Amstelveen.

- STARTDATA 2022**
- Do. 8 september
 - Do. 13 oktober
 - Di. 20 september
 - Di. 8 november
 - Do. 1 december

Meer weten? Bel 020-4969333 of kijk op geleidehond.nl/paws



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.

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



Koop het boek op www.iqcoaches.nl



iQ Coaches
Inspired Quality for Life & Work

www.iqcoaches.nl

Uniek in levensbrede begeleiding bij autisme en ADHD

Oorzaak stress zoeken in verleden

Samen met jou gaan we op onderzoek uit. Wat is er in je leven gebeurd dat maakt dat je hier nu tegenaan loopt? Waar zit jouw stress?

Samen op zoek.
Stapje voor stapje.

JADOS
Samen in ontwikkeling

Meer info >



SCAN MIJ

Jados is de nieuwe naam voor Stumass, Capito Wonen en IVA

INHOUD

'Je kan maar beter nooit meer schrikken.' Deze grappig bedoelde opmerking werd door een arts in het ziekenhuis gemaakt, nadat hij Carla had gezien vanwege hartklachten. De arts had toen niet kunnen vermoeden hoeveel impact deze opmerking op Carla zou hebben, die voortaan haar uiterste best deed om letterlijk nooit meer te schrikken.

Lees verder
vanaf pagina
25

OP DE COVER

- 9*** **Stressontlading die lijkt op epilepsie**
PNEA is een aandoening die bijna 1 op de 6 kinderen met autisme treft
- 32*** **Lastig zijn of het lastig hebben?**
Agressief gedrag wordt vaak getriggerd door stress en angst; NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking
- 46*** **'Niet iedereen vond de coronaperiode onprettig'**
Het Nederlands Autisme Register onderzocht de gevolgen van de lockdowns

VERDER IN DIT NUMMER

- 12*** **Portretten: stress**
Vier mensen met autisme vertellen over hun stress-triggers
- 17*** **'Vastzitten' in je eigen denken**
Gedragswetenschapper Floor van Jados ziet veel jongeren met autisme die continu stress hebben
- 18*** **'Zelfacceptatie reduceert stress'**
NVA-Expertgroep Autisme & Vrouwen (EVA)
- 20*** **'Last van stress? Er is meer mogelijk dan je denkt'**
Marja Boxhoorn schreef Meer rust en minder stress bij autisme
- 23** **Autitest**
Hulpboekje bij scheiden Langs de lijn & Danszak voor meer zelfvertrouwen
- 25*** **Carla durfde nauwelijks meer naar buiten**
Hoe een op maat gemaakte angstbehandeling Carla haar vrijheid teruggaf

- 28*** **'Goede psycho-educatie kan stress en schooluitval verminderen'**
NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs
- 30** **Hoe onderzoekers en ervaringsdeskundigen beter kunnen samenwerken**
De Academische Werkplaats Autisme komt met aanbevelingen
- 36** **Kinderen met en zonder autisme leren van elkaar**
Zorg op maat in een Samen naar School-klas op een reguliere school
- 40*** **Anti-stress-tips voor iedere dag**
Hoe je stress kunt verminderen of zelfs kunt voorkómen
- 42*** **Ouders van kinderen met autisme ervaren meer stress**
Machteloosheid blijkt de grootste boosdoener
- 48*** **Een dag uit het leven van... Chantal**
'Ik wist simpelweg niet hoe ik beter voor mezelf kon zorgen'

COLUMNS

- 11*** **Oogcontact**
Louise Wester
- 19** **Kantelzorg**
Linda van der Niet
- 29*** **Een nieuw bed**
Irene Post
- 35** **Rijk**
Paul Reukers
- 53*** **Mooi weer**
Gastcolumn: Joost Wanders



48

EN VERDER

- 5*** **Voorwoord**
Hoofdredacteur Anouk van Westerloo
- 52** **Boekenwurm**
Recensies
- 55** **Colofon**
Servicepagina & lidmaatschap

NVA EN AUTISMEFONDS IN ACTIE

- 6** **Autisme Actueel**
Nieuws van de NVA
- 39** **AutismeFonds**
Hanjo fietste € 2.000 bij elkaar voor het AutismeFonds
- 50** **Vrijwilligersnieuws**
Nieuws voor en over onze vrijwilligers
- 51** **NVA-vrijwilliger**
Chantal Pluijmers van NVA Noord-Holland
- 54** **Regio Actief**
Info over onze regionale afdelingen en activiteiten
- 56** **Word lid van de NVA!**
Meer begrip en kansen voor mensen met autisme

Alle artikelen met een * hebben te maken met het thema stress.

IN HET VOLGENDE AUTISME MAGAZINE

In het volgende nummer veel aandacht voor begeleiding. Suggesties voor deze editie? Mail naar: redactie@autisme.nl

Stress

Je oren suizen, je hart gaat tekeer, je voelt je gejaagd, hebt pijn in je buik, bent snel geïrriteerd, je kunt weinig hebben en je bent doodmoe. Herkenbaar? Dan voel je misschien wel stress. Iedereen zal het tot op zekere hoogte herkennen. Maar wat duidelijk wordt uit de verhalen in deze editie, is dat (langdurige) stress bij mensen met autisme veel vaker voorkomt. En dat autisten stress ook nog eens minder goed herkennen bij zichzelf.

En wat levert dan stress op? Een overvol schema? Veel te lange werkdagen? Van de ene naar de andere sociale verplichting vliegen? Tuurlijk, daar krijgt iederéén stress van. Maar boodschappen doen in een drukke supermarkt met veel te veel keuze in de overvolle schappen, kan ook al voor stress zorgen. Zoveel stress dat boodschappen doen liefst vermeden wordt.

Boodschappen doen kun je tenminste nog inplannen, op een rustig moment, of je laat ze desnoods aan huis bezorgen. Maar niet elke stressvolle situatie is te vermijden. Wat als je op je werk alles goed voor elkaar hebt, netjes je werkzaamheden hebt ingepland (want dat heb je nodig om rustig te blijven en niet gestrest te raken), en een collega gooit onverwachts roet in het eten door ziek te worden? Stress! En blijf dan maar eens rustig communiceren met je leidinggevende die vindt dat jij je zorgvuldig opgezette schema maar gewoon moet omgooien.

Ook ouders van kinderen met autisme ervaren meer stress dan andere ouders. Niet heel gek, want naast de extra opvoedtaken en zorgen die deze ouders hebben, zijn er vaak ook andere dingen die stressvoller zijn. Zoals de vele gesprekken met school en hulpverleners, soms ook geldproblemen en het continue gevecht tegen vooroordelen van de buitenwereld.

In deze editie van Autisme Magazine laten we veel mensen met autisme aan het woord over stress, over wat bij hen stressgevoelens triggert en hoe zij in de loop der tijd hebben leren omgaan met stress. Hoe zij stress proberen te voorkómen, of op zijn minst zo veel mogelijk voor zichzelf proberen te minimaliseren. En er komen veel tips voorbij die het proberen waard zijn. Leerzaam voor iedereen, mét en zonder autisme. Want een leven met minder stress, is een gelukkiger leven.

Anouk van Westerloo

Hoofdredacteur Autisme Magazine



autisme actueel

Terugblik op NVA AutismeCongres

De Autismeweek van 2022 werd op zaterdag 9 april afgesloten met een drukbezocht NVA AutismeCongres. Wat was het fijn om elkaar weer live te ontmoeten! We bedanken de VU in Amsterdam voor hun gastvrijheid. Een groot deel van de sprekers heeft zijn of haar presentatie gedeeld. Scan de QR-code voor de presentaties en een foto-impressie van deze geslaagde dag, of kijk op autisme.nl (zoek op: presentaties nva).



Karol Henke vertrekt als directeur



Karol Henke stopt per 1 juli als directeur van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en het AutismeFonds. De nu 51-jarige Henke zal zich verder gaan richten op de problematiek in de jeugdzorg en het ontwikkelen van programma's die de arbeidsparticipatie van mensen met afstand tot de arbeidsmarkt verbeteren.

'Karol Henke is een betrokken en deskundige directeur, die de organisatie na de reorganisatie goed in positie heeft gebracht in

het complexe speelveld. Onder zijn leiding is de NVA in de afgelopen drie jaar gegroeid en zijn de NVA en het AutismeFonds weer financieel gezond,' reageert voorzitter Guus Alfrink van het landelijk NVA-bestuur op Henkes vertrek. 'We bedanken Karol voor zijn inzet en wensen hem veel succes in zijn verdere loopbaan.'

Sinds 1 juni is Caroline Verkerk directeur van de NVA. Caroline was vijftien jaar werkzaam in diverse functies bij Jeugdzorg Nederland en de afgelopen 2,5 jaar als directeur Mentorschap Nederland. Guus Alfrink: 'Caroline is ervaren in het omgaan met een veelheid aan thema's in een complex speelveld. Wij heten haar van harte welkom en kijken uit naar een prettige samenwerking.'



HanneMiekeprijs voor afstudeerscriptie over stress bij ouders

Voor haar afstudeerscriptie *Families on the spectrum*, deed Birsan Basar onderzoek naar stress bij ouders. Ze won er de HanneMiekeprijs 2022 mee, die werd uitgereikt tijdens het NVA AutismeCongres op 9 april. 'Als je bij kinderen wat wil bereiken, moet je de draagkracht van ouders vergroten,' ontdekte ze.

Ouders van kinderen met autisme krijgen met veel stressfactoren te maken, zoals het bijstellen van verwachtingen, gedragsproblemen, sociaal stigma of financiële problemen omdat ze minder kunnen werken. Ook het vinden van de juiste hulp is een flinke stressfactor, sommige ouders hebben wel veertien verschillende hulpverleners. Echtscheidingspercentages zijn hoger voor gezinnen met kinderen met autisme. Wat maakt ouders veerkrachtiger? Birsan: 'Het vergroten van een ondersteunend netwerk. Ook van mensen buiten de hulpverlening. Verder helpt contact met andere ouders van een kind met autisme, die herkenning bij anderen is belangrijk. Ten slotte is er veel te winnen als ouders hun copingvaardigheden leren vergroten. Voor Turkse ouders wil ik daarvoor een cursus opzetten.'

Zie ook een artikel over stress bij ouders in dit magazine (pag. 42).



Sander Begeer benoemd tot hoogleraar Diversiteit en Autisme

Prof. dr. Sander Begeer is vrijdag 20 mei benoemd tot hoogleraar Diversiteit en Autisme. Begeer is al zo'n twintig jaar (hoofd)onderzoeker bij de VU in Amsterdam. Ook is hij - samen met de NVA - de initiatiefnemer van het Nederlands Autisme Register (NAR).

In zijn oratie *Achter de spiegel: het spectrum van autisme*, ging hij in op de ontwikkelingen in de kennis over autisme van de afgelopen decennia. 'Vroeger spraken we vooral óver mensen met autisme, nu meer mét. Dat is veel inspirerender en relevanter!' Ook gaf hij een doorkijkje naar de toekomst. 'Autisme uit zich zo divers, dat het lastig is om de zintuiglijke prikkelverwerking via hersenonderzoek aan te tonen. Misschien spreken we straks helemaal niet meer over autisme, omdat we normaliteit zelf hebben verzonnen en er altijd een wisselwerking is tussen individu en omgeving. Hopelijk gaat de autisme-emancipatie verder en zien we straks ook autistische hoogleraren.' Voorafgaand aan zijn oratie was er een symposium bij de VU, gepresenteerd door NAR-ambassadeur Vincent van Loenen. Sprekers Jasper Wagteveld, Birsan Basar, Elijah Delsink en Annemiek Koster hielden een persoonlijk verhaal over hun autisme.

NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs bij De Staat van het Onderwijs

Jaarlijks brengt de Onderwijsinspectie *De Staat van het Onderwijs* uit. Een lijvig rapport over de trends binnen alle sectoren van het onderwijs (van basisschool tot universiteit). Op 11 mei was er een fysieke werkconferentie, waarbij namens de NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs Gerard van Wolferen en Jantiene Treurniet aanwezig waren.

Tijdens deze bijeenkomst werd het rapport gepresenteerd en gaven wetenschappers, leerkrachten en bestuurders hun visie op onderwijs. Wat gaat er wel goed? En wat kan nog beter? De NVA-Expertgroep presenteerde haar whitepaper: *Samen op weg naar Steeds Inclusiever onderwijs*. Belangrijkste boodschap: pas het onderwijs aan de leerling aan, in plaats van andersom. 'Een interessante uitkomst was, dat er behoefte is aan een meer hybride vorm van onderwijs voor leerlingen met autisme,' vertelt Gerard van Wolferen. 'Deels bij elkaar, omdat mensen met autisme elkaar beter lijken te begrijpen, en deels gemengde klassen. De vraag is alleen wel hoe je dit aanpakt zonder te veel experimenteren. Daarover zullen wij ons gaan buigen.'



Podcast Autisme Ontrafeld

Sinds oktober 2021 is deze podcast te beluisteren. Interessant voor iedereen met autisme, maar ook voor hun naasten. De initiatiefneemster van deze podcast is Sonja Silva (oud-TMF-vj en actrice) die pas op haar 43e zelf de diagnose ASS kreeg. Elke aflevering gaat ze in gesprek met één of twee vrouwen of mannen met autisme. En geeft zo een uitgebreide en gevarieerde inkijk in hoe mensen autisme ervaren en hoe ze zich in allerlei situaties staande houden. Zoek online op 'podcast autisme ontrafeld'.

Winnaars AutismeVriendelijkheidsPrijzen 2022

Aan het eind van de NVA Autismeweek zijn de jaarlijkse AutismeVriendelijkheidsPrijzen uitgereikt. Winnaars zijn dit jaar de organisatie Vet gezellig (**Alwin Ritsier** en **Ghislaine van den Elst**, links op de foto), **Krista Koster** (op de foto in het midden) werd de meest autismevriendelijke persoon en **Roger Locher** werd Leerkraft van het Jaar. Lees meer over waarom juist zij deze prijzen verdienen, op onze site. Scan de QR-code of kijk op autisme.nl (zoek op: avp 2022).



SAM stress zelfregie app

Stress is een constante belemmerende factor in het leven van mensen met autisme. Zij ervaren meer stress dan mensen zonder autisme en zijn minder goed in staat de stress van het dagelijks leven te signaleren en managen.

Samen met vijftien cliënten met autisme heeft het autisme expertise centrum van GGZ Centraal, een app ontwikkeld gericht op stressvermindering, het erkennen en herkennen van de eigen grenzen en het pakken van de eigen regie: de Stress Autism Mate, SAM. Het wetenschappelijk onderbouwde algoritme in SAM berekent je stressniveau, gevolgd door een persoonlijke stresstip. Het visueel makkelijk te interpreteren dag- en weekoverzicht van SAM toont je wat goed gaat en wat niet goed gaat en maakt inzichtelijk welke patronen er zijn. SAM is een kosteloos te downloaden app en heeft inmiddels 3000 dagelijkse gebruikers. SAM junior (12-18 jarigen) wordt op dit moment ontwikkeld en zal in het najaar van 2022 beschikbaar komen.



NVA Ledenenquête: jouw mening telt!

Enige tijd geleden hebben wij onze leden een mail gestuurd om de NVA ledenenquête 2021 in te vullen. Bijna drieduizend leden hebben die moeite genomen, wat ruim voldoende is om representatief te zijn. Wij gebruiken de uitkomsten om onze dienstverlening voor jullie als lid nog verder te verbeteren.

Uit de enquête blijkt dat het deel van de leden dat net lid is geworden, voor de helft bestaat uit volwassenen met autisme. Waarbij met name vrouwen de NVA steeds beter weten te vinden. Daarnaast worden er ook nog steeds veel ouders en andere naasten van mensen met autisme lid.

Een positief punt is dat 80% een hoge tot zeer hoge waardering voor de NVA heeft. Slechts 1% is negatief, maar uiteraard nemen we ook deze geluiden mee in ons beleid. De media en (online) bijeenkomsten van de NVA worden positief beoordeeld, net als de lobby en projecten. Belangrijk voor de leden zijn o.a. de mogelijkheden van mensen met autisme in de maatschappij en dat de NVA opkomt voor de belangen van mensen met autisme. **Hartelijk dank voor het invullen!**

Gratis cursussen voor vrijwilligers

Wist je dat je als vrijwilliger van de NVA - of van een andere (patiënten) organisatie - kosteloos cursussen mag volgen bij PGOsupport? Die cursussen leren vrijwilligers bijvoorbeeld om andere vrijwilligers te werven, om bijeenkomsten te begeleiden of gespreksgroepen op te zetten. Voor het volgen van een cursus geldt de statiegeldregeling. Je stort dan € 100,- 'statiegeld'. Nadat je alle bijeenkomsten hebt gevolgd, krijg je dat bedrag weer terug. Bekijk het aanbod van PGOsupport via: pgosupport.nl/cursusagenda

Bijna één op de zes kinderen* met autisme krijgt te maken met aanvallen die lijken op epilepsie, maar dat niet zijn. Deze specifieke spiertrekkingen en schokken worden PNEA genoemd. PNEA staat voor Niet-Epileptische Aanvallen met een Psychogene oorzaak. Stress speelt daarbij een belangrijke rol. Kinder- en jeugdpsychiater Wietske Ester en kinderneuroloog Liesl Rehbock behandelen deze kinderen op een speciale poli bij Sarr Autisme Rotterdam (onderdeel van Youz).

Emotioneel opgebouwde spanningen zoeken een uitweg

Door Beatrice Keunen



Je kind met schokken op de grond zien liggen, daarvan schrik je als ouders enorm. En ook voor je kind zelf is het beangstigend. Niet gek dus dat kinderen met autisme die zo'n emotionele spanningsaanval krijgen, op de eerste hulp terechtkomen met een vermoeden van epilepsie. Kinderneuroloog Liesl Rehbock: 'Het gaat vaak om kinderen die, gezien hun neurologisch complexe problematiek, zijn vastgelopen in de GGZ. Wij leggen uit dat er voor zo'n aanval 'psychogene oorzaken' kunnen zijn, waarmee ik doel op emotioneel opgebouwde spanningen. Bijvoorbeeld omdat je op school wordt gepest of omdat het onderwijsprogramma

te veel van jou vraagt. De aanvallen krijgen deze kinderen nooit tijdens de slaap (zoals bij epilepsie wel vaak het geval is) maar altijd gedurende de dag - thuis, of op school. Ik vraag ouders om bij een aanval een filmpje te maken en dat aan mij te sturen. Aanvullend maken we een EEG. Zo stellen we dan vast of het epilepsie is of PNEA.'

Spanning en overbelasting

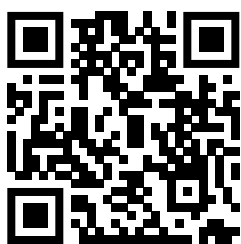
Wietske Ester, kinder- en jeugdpsychiater: 'PNEA wordt veroorzaakt, zo weten we nu, door bijvoorbeeld spanning, overbelasting en/of trauma. Er speelt veel meer onder de oppervlakte bij deze kinderen. En gezien de complexe neurologische problematiek, zien we hen en hun ouders samen op onze combipoli. Daarna stemmen we met elkaar - dus met kind, ouders, orthopedagoog en psycholoog - een gezamenlijk moment af om de eventuele psychiatrische of neurologische diagnoses te bespreken, en het voorstel voor de behandeling. Voor dat laatste verwijzen we het gezin weer terug naar de professional die ze naar ons doorverwees; wij geven dus advies, noem het een second opinion. Onderdeel daarvan is altijd: verzorg psycho-educatie. Want die is noodzakelijk om alle betrokkenen de aard en de betekenis van PNEA te doen inzien, en ook om de triggers die aanvallen kunnen uitlokken te verminderen.'

>> lees verder op pagina 10

* 'Autism spectrum disorder in children and young people with non-epileptic seizures'- Andrew McWilliams e.a.

Neurologie-autisme combipoli

Sarr Autisme Rotterdam biedt hulpverlening aan mensen met autisme en hun naasten, onder meer via de neurologie-autisme combipoli, die in 2019 werd opgericht. Wietske: 'Daar werken wij als medische specialisten samen. We merken namelijk dat de gescheiden werelden van de psychiatrie en de neurologie een probleem zijn om de juiste behandeling te bieden aan deze groep kinderen. Samen met Liesl wil ik deze kinderen met in eerste instantie onverklaarde neurologische klachten, optimaal behandelen en dat kan door die samenwerking. We werken daarbij volgens het zogenaamde bio-psycho-sociale model, waarbij wordt onderzocht wat de mogelijke oorzaken van hun klachten zijn, en de invloed ervan op het dagelijks leven. Ook onderzoeken we hoe hiermee het beste kan worden omgegaan. Het biologische aspect duidt dan op de lichamelijke klachten; het psychologische gaat over 'gedachten, gevoel en gedrag', en bij sociaal kun je denken aan de mensen en de dingen om het kind heen.'



Scan de QR-code voor een artikel over de Sarr combipoli autisme & lichamelijke klachten.



Scan de QR-code voor een artikel over de Sarr combipoli autisme & een verstandelijke beperking.

Stressontlading

Dat het vaker om kinderen met autisme gaat, verklaren Liesl en Wietske beiden als volgt. Liesl: 'Je denkt bij trekkingen altijd in eerste instantie aan epilepsie. Juist omdat we weten dat mensen met autisme in hun leven hier vaker mee te maken krijgen dan mensen zonder autisme. Zeker als naast het autisme ook sprake is van een verstandelijke beperking. En we weten ook dat mensen met epilepsie een grotere kans hebben op PNEA. Deze ziekte is echter een andere uiting van de hersenen die daarmee op spanning reageren. Het bio-psycho-sociale model is uit balans, veroorzaakt stress, en die moet ergens ontladen.' Wietske: 'En die stress kan ontstaan doordat deze kinderen moeite hebben met het ervaren van hun emoties en het verwoorden daarvan; die kunnen dan een uitweg vinden via PNEA.'

Aanvalsdagboekje

Liesl: 'PNEA is gelukkig goed behandelbaar. We moeten echter wel de stressoren, de stress-triggers, in kaart brengen: waar krijgt dit kind stress van? Daarvoor moet je de medische voorgeschiedenis van een kind goed bekijken, en ook het sociale leven en het psychisch welbevinden. Vandaar dat we deze patiënten vragen om een aanvalsdagboekje

'PNEA is gelukkig goed behandelbaar als je de stress-triggers in kaart brengt'

bij te houden, en dat houden we dan tegen het licht vanuit de vraag: Speelden er bij die aanval ook grote veranderingen in jouw leven? Zo komen we de triggers op het spoor, waar we interventies op inzetten. Misschien helpt andere lesstof, of zelfs een andere school? Bij trauma doen we een voorstel voor EMDR en/of gesprekken met een psycholoog. Bij bijkomende problemen als depressie kunnen antidepressiva worden voorgeschreven. Vaak verdwijnt de intensiteit van de klachten al snel als we starten met de behandeling. Dat is het goede nieuws over PNEA!' ●

Meer info over Sarr Autisme Rotterdam: sarr.nl

'Ik zou graag mijn eigen leven willen leiden'

Annika Klever, nu achttien, heeft autisme en kreeg in 2019 de diagnose PNEA. Als baby kreeg ze het Kawasaki-syndroom dat ontstekingen veroorzaakt in bloedvaten. Haar moeder Tini vermoedde destijds een relatie met de BMR-inenting, die Annika kort ervoor kreeg. Volgens de artsen kwam het syndroom echter vanuit het niets opzetten. Tini: 'En dat zou ook best zo kunnen zijn, want twee jaar later bleek uit genetisch onderzoek, dat Annika afwijkingen heeft in haar immuunsysteem.'

Annika kreeg in groep 1 van de basisschool last van absences, korte momenten van 'afwezigheid'. Tini: 'Ik werk in de zorg en herkende de starende blik en het ineens enkele seconden stilstaan. Bij de neuroloog kreeg ze de diagnose Landau Kleffner, een ernstige vorm van kinderepilepsie. Annika kreeg medicatie, waaronder prednison.' Na enkele jaren bleek ze over de ziekte heen gegroeid. Maar op de middelbare school, in klas 2 van het vmbo-basis, kwamen opnieuw aanvallen van epilepsie opzetten.

Vijf per week, die elk twee uur duurden. Annika: 'Het gebeurde met name op school. Maar het bleek geen epilepsie, ontdekt werd dat het nu om PNEA ging. De aanvallen worden vermoedelijk getriggerd door mijn vorm van autisme, waardoor ik snel overprikkeld raak.' Tini: 'Ons is uitgelegd dat PNEA is ontstaan door de kinderepilepsie die ze had. Annika's vorm van autisme, gecombineerd met de vele onderzoeken, controles van het ziekenhuis en de prednisonkuren in die tijd, hebben gezorgd voor verwerkingsproblemen bij haar. De spanning daarvan vindt nu zijn uitweg in PNEA. Vandaar dat ze nu traumatherapie krijgt.'

De eindexamenklas kon Annika door de ziekte niet afmaken. 'Dat vind ik heel vervelend. Ik zou graag mijn eigen leven willen leiden en in de toekomst graag met dieren willen werken, het liefst in de veehouderij met koeien. De praktijkleer op een boerderij, waarmee ik net ben begonnen, geeft mij zoveel rust. Het heeft een positieve invloed op de aanvallen waarvan ik nu minder last heb.'



Louise Wester (2002)

woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een jongvolwassene te zijn met autisme.

Oogcontact

Vroeger maakte ik altijd te weinig oogcontact. Nu maak ik soms te veel. Ik maak me altijd zorgen over hoe andere mensen mij zien. Of ze vinden dat ik me raar gedraag. Het zou me niet moeten uitmaken, maar dat doet het toch. Ik ben onbewust altijd bezig met hoe andere mensen mij zien. Ik probeer 'normaal' te doen. Alsof iemand weet wat 'normaal' is.

Ik zie normaal als hoe andere mensen zich gedragen. Maar wie zegt dat deze andere mensen normaal zijn? Ik vergeet vaak te bedenken dat het niet uitmaakt hoe anderen mij zien. En dat niemand normaal is. Oogcontact is zoiets simpels voor sommigen. Maar voor mij blijft het een soort mysterie. Of een soort toets. Alsof ik kan slagen voor oogcontact maken. Ik weet niet eens of mensen merken dat ik moeite heb met oogcontact. In mijn hoofd merkt iedereen het.

Als ik een gesprek heb met iemand, dan let ik op hoe lang diegene mij aankijkt en wanneer diegene wegstijgt. Ik probeer te onthouden hoelang er oogcontact was en hoelang er geen

oogcontact was. Ik probeer het te onthouden zodat ik zelf die tijden aan kan houden. Ik probeer erachter te komen wat een normale oogcontactperiode is. Ik wil niet dat mensen zich ongemakkelijk gaan voelen, omdat ik ze te lang aanstaar. Of juist omdat ik ze helemaal niet aankijk. Maar om te observeren hoe lang iemand anders oogcontact maakt, moet ik oogcontact maken. Ik moet naar diegene zijn ogen kijken om te zien wat hij doet. En dan ben ik bang dat ik in mijn observeringstijd te lang naar iemands ogen heb gestaard. Maar als ik wegstijg, leer ik nooit wat een normale oogcontacttijd is.

Ik weet niet of ik moet blijven observeren of wegstijgen. Ik vraag me af of mijn observeergedrag het oogcontactgedrag van die ander beïnvloedt. Dan zou mijn onderzoekje weer nergens op slaan. Dan heb ik onjuiste cijfers. Maar zonder te kijken, heb ik al helemaal geen onderzoek. Ik zit in dubio. Ik zit al veel te lang na te denken over oogcontact maken tijdens een gesprek, dat ik het hele gesprek heb gemist. Ik heb niets meegekregen van wat diegene allemaal heeft verteld. Maar door mijn intense gestaar zag het er wel uit alsof ik aandachtig aan het luisteren was. Het enige wat ik nu kan doen is glimlachen en hopen dat ze geen vragen stellen. ●

'Alsof ik kan slagen voor oogcontact maken'

De één krijgt stress van veranderingen, de ander van sociale situaties. Wat voor iemand zonder autisme een onbetekenende activiteit is - boodschappen doen, koffie drinken met een vriend, het huis schoonmaken - kan voor iemand mét autisme een bron van enorme stress zijn. Vier mensen vertellen over hun stress-triggers en hoe zij daarmee omgaan.

Door Karin van den Bosch

‘Soms zit ik ineens met een hoofd vol chaos’

Laura Bek is 36 jaar. De diagnose autisme kreeg ze toen ze achttien was. Ze woont bij Stichting Woondroom Middelburg, een kleinschalig ouderinitiatief voor volwassenen met autisme en een normale intelligentie met 24-uurs begeleiding. Ze werkt parttime als administratief ondersteuner bij een technisch bedrijf.



‘Bij anderen lijkt het soms zo makkelijk te gaan. Ik moet keihard knokken om iets te bereiken, en dan nog lukt het vaak niet. Ik doe erg mijn best om erbij te horen en ik werk hard, maar krijg daar ook stress van. Op mijn werk zette ik me voor honderdtwintig procent in. Mijn dag was veel te vol, en ik had behoefte aan meer rust en minder stress in mijn leven. Vorig jaar heb ik de cursus:

Meer rust en minder stress bij autisme van Marja Boxhoorn* gevolgd. Daar heb ik veel aan gehad. Ik heb geleerd om stress-signalen eerder te herkennen en weet nu beter wat mijn grenzen zijn. Ik heb een signaleringsplan gemaakt voor thuis en één voor op het werk. Dat is een soort stoplicht met kleuren van groen, naar geel, oranje en rood. Groen staat voor rust, ontspanning en nauwelijks stress. Bij rood is er heel veel stress en kan de situatie escaleren. Geel en oranje zitten daar tussenin. Bij elke kleur van het stoplicht heb ik opgeschreven hoe zich dat bij mij uit, en wat ik kan doen om minder stress te krijgen. Op mijn signaleringsplan staan ook dingen die mij helpen om mijn werk met meer rust en ontspanning te doen: Neem voldoende

rust en beweging; Focus op één taak tegelijk; Verlaag je tempo; Rustig ademen; Opschrijven wat in je hoofd zit.

Ik krijg vooral stress van veranderingen en moeten schakelen. Wat me helpt is om vaker korte pauzes te nemen. Bijvoorbeeld even uit het raam staren, wanneer ik op mijn werk van de ene taak naar de andere ga. Even resetten, en dan pas aan een nieuwe taak beginnen. Wanneer mijn hoofd op hol geslagen is door te veel stress, vergeet ik dit vaak wel te doen. Schakelen is toch een lastig iets.

Ik weet soms niet precies hoe mijn gevoel zit. Soms heb ik energie en voel ik me goed, en als er dan iets onverwachts gebeurt, zit ik toch ineens in ‘rood’ met een hoofd vol chaos. Zo had ik laatst op mijn werk een goede dag. Een kwartier voor het einde van de werkdag kwam ik in een woordenstrijd met een collega. Mijn hoofd zat daar nog helemaal vol van, toen een andere collega binnenkwam om te vertellen dat een deel van mijn taken overgenomen zou worden door iemand anders. Mijn hoofd werd een grote chaos, en dat twee minuten voor tijd. Dan heb ik geen goed gevoel meer over die dag, terwijl ik dat de hele dag wel had gehad.

Aan de buitenkant merk je niets aan mij. Je kunt niet aan me zien dat ik stress heb. Door de stress ga ik wel slechter communiceren, dus dan lukt het me niet meer om te zeggen dat iets eigenlijk te veel is. Daarna moet ik rust pakken. Ik vind rust door naar zee te gaan. Over het strand langs het water lopen is heel rustgevend.’

*Lees ook het interview met Marja Boxhoorn in dit nummer, vanaf pagina 20.

‘Eigenlijk heb ik angst voor mensen’



Dennis Kollaard is 42 jaar. In 2018 kreeg hij de diagnose autisme. Hij woont samen met zijn vriend Toon in Someren, waar ze een hobbyboerderij hebben met schapen, een varken, een ezel en veel katten. Dennis werkt als postbezorger.

‘Ik heb continu stress. De belangrijkste bron van stress is voor mij het aangaan van sociale contacten. Sociale situaties vind ik moeilijk, maar ik heb ze juist veel in mijn leven. Mijn vriend is namelijk heel sociaal. Hij heeft veel vrienden en gaat vaak naar feestjes. Hij is ondernemer en heeft ook daardoor veel contacten. Bij ons thuis komen altijd veel mensen over de vloer. Ik vind die situaties eigenlijk moeilijk, maar vóór mijn diagnose ging ik erin mee. Nu ga ik wel vaker naar boven, iets voor mezelf doen, als ik eigenlijk geen zin heb in het bezoek. Of ik sla een keer een feestje over. Ik zou het liefst net zoals mijn vriend willen zijn. Ik zie bij hem dat sociale contacten ook makkelijk kunnen lopen, maar voor mij is het moeilijk. Dat is heel confronterend. Stress is een beladen onderwerp voor mij. Het heeft veel invloed op mijn leven, en vormt er ook een groot onderdeel van, want er zijn veel sociale activiteiten. Ik kom vaak onder de mensen, terwijl dit contact me juist stress bezorgt. Eigenlijk heb ik angst voor mensen. Ik ben als kind veel gepest, waarschijnlijk heb ik het daaraan overgehouden. Mijn werk bezorgt me ook stress. Als postbezorger moet ik de post binnen een bepaalde tijd bezorgd hebben. Daar heb ik voldoende tijd voor, maar toch ben ik mezelf steeds aan het opjagen. Ik ben altijd alert, ook thuis, want er kan elk moment iemand binnenkomen. Ik vind het moeilijk om ‘nee’ te zeggen, en overvraag

mezelf voortdurend. Regelmatig neem ik te veel hooi op mijn vork. Ik kom dan in een soort stroomversnelling terecht, waarbij ik de controle kwijtraak en geleefd word. Het leven is soms net een achtbaan, waar ik niet meer zelf uitkom. Hoewel ik weet hoe dit werkt, trap ik steeds in dezelfde valkuil en blijf ik over mijn grenzen gaan.

De stress uit zich bij mij vooral in lichamelijke klachten. Ik heb regelmatig een spitaanval: hevige rugklachten met uitstraling naar mijn been. Mijn ooglid gaat trillen, en ik heb stijve spieren. Ook voel ik me onrustig en gejaagd, en ga ik dingen vergeten door de stress. Het probleem is dat ik wel weet hoe te ontspannen, maar dit niet of moeilijk of maar voor korte tijd kan toepassen. Ik heb mindfulness en meditatie geleerd, maar vind het lastig dit te blijven volhouden. De meeste dingen doe ik een bepaalde periode, en dan stop ik er weer mee. Nu ontspan ik door legpuzzels te maken. Straks komt er weer wat anders. Ik ontspan ook door een kwartiertje op bed te gaan liggen, muziek te luisteren of een boek te lezen. Met de kat op schoot zitten is ook heel ontspannend.’

>> lees verder op pagina 14

‘De stress die ik op school had, reageerde ik thuis af’



Judith Ros (40) heeft klassiek autisme. Ze kreeg haar autismediagnose toen ze drie jaar was. Ze woont in een kleinschalige leefwerksgemeenschap in Drenthe. Judith zet zich als vlogger en ervaringsdeskundige in voor meer begrip voor autisme. Ze heeft een eigen YouTube-kanaal: Door het oog van een autist. Ook geeft ze gastlessen op scholen. Ze is bezig met een opleiding tot ervaringsdeskundige via belangenvereniging LFB.

‘Als baby leek ik mij goed te ontwikkelen. Tot ik bij het consultatiebureau kwam. Daar reageerde ik niet op de gehoortest. Ik leek doof te zijn. Daarna kwam ik bij allerlei specialisten terecht, zoals een KNO-arts, kinderarts en uiteindelijk een psychiater. De psychiater was een ramp. Hij heeft me een halfuur geobserveerd en zei toen tegen mijn ouders: ‘Judith is geestelijk gestoord en kan zich niet ontwikkelen’. Autism kwam niet bij hem op. Gelukkig accepteerden mijn ouders dit niet, en zochten ze verder. De spel-/fysiotherapeut dacht wel aan autisme, en zo kwam ik bij het Riagg terecht, waar een kinderpsycholoog inderdaad vaststelde dat ik klassiek autisme had.

Door mijn autisme kwam ik op het speciaal onderwijs terecht voor kinderen met spraak-taal problemen. Die school zat ver weg, dus ik moest elke dag anderhalf uur heen en anderhalf uur terug met het busje. Dat was vreselijk, want ik had een enorme hekel aan autorijden. Ook heb ik een braakfobie: ik kan er niet tegen mensen te zien braken. Terwijl in

dat busje andere kinderen zaten die regelmatig wagenziek werden en dan moesten overgeven. Ik had zoveel stress van dat busje, dat ik dat per se niet meer wilde toen ik naar de middelbare school ging. We zochten en vonden een voortgezet speciaal onderwijs-scholen in mijn eigen woonplaats. Nu kon ik met de fiets naar school. Dat gaf veel rust.

Toen ik een jaar of zestien was, kwam ik in een enorme dip terecht. Ik kreeg door dat ik op een speciale school zat en niet goed kon leren. Ik ging zien dat andere kinderen mij voorbij groeiden. Dat is zo pijnlijk! Die andere kinderen konden meer en mochten meer. Ik wilde net zo zijn. Ik wilde ook op mijn achttiende mijn rijbewijs halen en op kamers gaan. Maar ik kreeg steeds te horen: ‘Judith, jij kunt dat niet. Jij zal nooit je rijbewijs halen.’ Terwijl ik nu wél mijn rijbewijs heb!

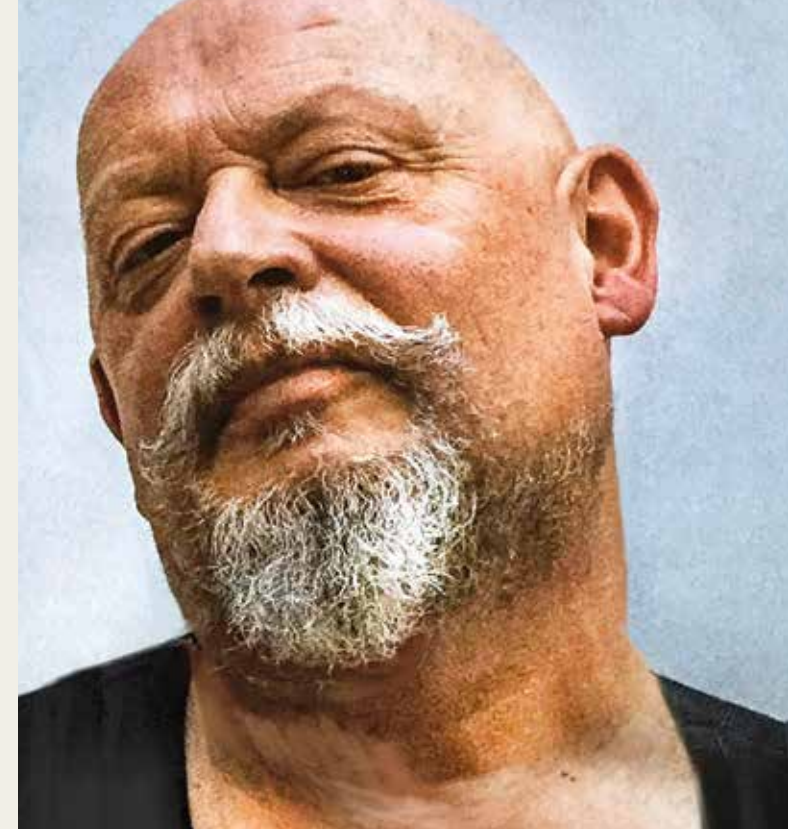
De stress die ik op school had, reageerde ik thuis af. Zo gauw ik thuiskwam, barstte de bom. Ik was emotioneel instabiel: soms explosief en soms heel down. Ik was veel aan het bekvechten. Als ik stress heb, ga ik namelijk voortdurend in discussie met mensen. Ik liep op mijn tenen, letterlijk en figuurlijk. Op mijn zeventiende werd ik, na veel geworstel, opgenomen in de jeugdpsychiatrie in Drenthe. Dat was niet vanwege de stress. Ik werd opgenomen om uit te zoeken wat het beste toekomstperspectief was voor mij. Daar kwam uit, dat ik het beste op mijn plek zou zijn in een kleinschalige leefgemeenschap voor mensen met autisme of een andere beperking. Daar woon ik nu.

Ik vind het heel leuk waar ik nu woon. Doordat ik hier zo goed op mijn plek zit en goed begeleid word, heb ik mezelf erg kunnen ontwikkelen. Ik zet me nu als ervaringsdeskundige en vlogger in voor meer begrip voor autisme.’

Door-het-oog-van-een-autist.nl, of volg Judith via YouTube, Facebook, Instagram en Twitter onder dezelfde naam. Bekijk Judiths vlog over autisme en omgaan met stress door de QR-code te scannen.



Hans Swaep (63) is getrouwd en woont met zijn vrouw in Den Haag. Ook heeft hij een dochter uit een eerder huwelijk. Hans is illustrator (ZZP'er). Rond zijn vijftigste kreeg hij de diagnose autisme. Ook heeft hij PTSS en is hij hoogbegaafd. hswaep.nl



‘Ik bedenken scenario’s voor de simpelste dingen’

‘Ik heb mijn hele leven op een hoog stressniveau geopereerd. Door mijn hoogbegaafdheid ben ik in staat om behoorlijk ‘normaal’ te functioneren, maar daar heb ik wel een prijs voor moeten betalen. Ik heb geleerd me gepast te gedragen, door gedrag te kopiëren van anderen. Maar daarmee doe je jezelf geweld aan, want eigenlijk speel je een rol. Je raakt steeds verder van jezelf af. De diagnose autisme was voor mij een opluchting. Daardoor beseft ik, dat een normaal leven leiden voor mij niet weggelegd is. Vóór de diagnose was mijn leven een aaneenschakeling van vallen en opstaan op velerlei gebied. Ik had last van depressies en was suïcidaal. Na de diagnose ben ik liever voor mezelf geworden. De diagnose PTSS heeft ook geholpen. Ik ben een kind van een Joodse vader die als enige van zijn familie de oorlog heeft overleefd. Trauma's worden ingesloten in het DNA en zo doorgegeven aan de volgende generatie, waardoor ik het zogenaamde naoorlogse generatie slachtoffersyndroom heb. Mijn basishouding is: ik ben altijd in gevaar. Ik heb moeite om naar buiten te gaan, en als ik

buiten ben scan ik voortdurend mijn omgeving. Vooral buiten sta ik continu ‘aan’. Ik heb daardoor ook continu een hoog stressniveau, maar voor mij was dat normaal. Ik dacht dat andere mensen ook zo leefden. Nu weet ik dat dat niet zo is.

Zelfs simpele dingen kosten soms veel moeite. Bijvoorbeeld een boodschap doen bij de groenteboer, daar zie ik ontzettend tegenop. Van tevoren bouwt de stress zich al op. Als dan vervolgens bij de groenteboer iemand voordringt in de rij, kan ik echt ontploffen. Ik denk dan: hoe kan ik dit anders doen? In dit geval bedacht ik, dat ik meteen als ik de winkel binnenkom luid vraag: ‘Wie is de laatste in de rij?’ En dan zeg, zodat iedereen het kan horen: ‘Dan ben ik na u’. Zo heb ik van tevoren de situatie geregeld.

Ik denk overal een scenario voor, voor de meest simpele dingen. De uitvoering daarvan kost wel weer stress. Maar als ik eenmaal een scenario heb bedacht, herhaal ik dat net zo lang in mijn hoofd, als een soort mantra, tot het routine is geworden. Dan gaat de stress eraf. Ik heb mezelf geleerd - al vóór mijn diagnose - om soms de knop om te zetten. Dat wil zeggen: mijn gedrag en beleving van de wereld om mij heen bijstellen, zodanig dat het leven leefbaar en zo aangenaam mogelijk is. Want dat was het vaak niet. De knop omzetten moet als de situatie echt niet meer acceptabel is voor mij. Want dan zijn er nog maar twee opties over: of ik stap uit het leven, of er moet iets veranderen. Ik heb tot nu toe voor het leven gekozen.’ ●

Een plek voor iedereen!

Onze missie?

Een plek creëren voor anders begaafde jongeren met een vorm van autisme, met normale intelligentie.

Hoe doen we dat?

Door middel van (werk)plekken te creëren op diverse afdelingen binnen onze hotels.

GOLDEN TULIP
NOORDWIJK BEACH

GOLDEN TULIP
ZOETERMEER - DEN HAAG

Zoekt u nog een hotel, waar aandacht is voor uw wensen en behoefte? Ook daarin bieden wij u overnachtingen/vergaderzalen met arrangementen op maat!

www.twobrothershotels.nl



TWO BROTHERS
HOTELS WITH A MISSION



powered by

NVA
Nederlandse Vereniging voor
Autisme

AutismeTV is een online TV-zender met webinars, reportages en boeiende tafelgesprekken over autisme. Kennis en ervaringen van mensen met autisme, ouders, professionals en wetenschappers.

Bekijk de uitzendingen op de website of direct op ons YouTube-kanaal (scan de qr-code)

www.autismeTV.nl



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



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.

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.

www.autisme.nl/autipas



Je bed niet meer uitkomen omdat je je moedeloos voelt. Vastzitten in je eigen denken en continu stress hebben: het overkomt veel adolescenten met de diagnose autisme. Floor Nobbe, gedragswetenschapper bij Jados, hoort deze verhalen vaak. Hoe kijkt zij naar stress?

Door trauma uit het verleden kan voelen lastig zijn

Door Anke Odinga



Floor Nobbe

'Veel adolescenten met de diagnose autisme zijn heel goed in denken,' vertelt Floor. 'Door trauma uit het verleden kan voelen lastig zijn. Als ze ergens tegenaan lopen, willen ze het liefst het probleem zelfstandig analyseren, tot een kern komen. Zonder hierbij input van buitenaf te vragen. Vaak vinden ze deze kern niet, waardoor ze zich steeds meer vastdenken en in de put raken. Ik sprak eens een jongen die zei het gevoel te hebben aan de rand van een arena te staan. Hij was als het ware toeschouwer van zijn eigen leven en kon moeilijk contact maken met zijn gevoel. De wereld begrijpen vanuit logica was alles wat hij kende. En ja de wereld is logisch, maar niet altijd voorspelbaar. Ik hoor studenten soms zeggen dat ze constant het gevoel hebben dat ze moeten huilen, maar dat de tranen niet komen.'

Ontploffende vulkaan

Toch zie je deze moedeloosheid meestal niet aan de buitenkant. Floor: 'Het neerslachtige gevoel is vaak eigengemaakt. Hun negatieve zelfbeeld komt voort uit negatieve ervaringen die ze in hun leven hebben opgedaan. Dit wordt vaak bevestigd door ervaringen in het heden. Wat ook

meespeelt is dat ons brein zich aanpast aan stress. Als er veel stress is, zijn er veel stresshormonen. Ik vergelijk het met een vulkaan: als je standaard op een hoog stressniveau zit, dan hoeft er maar weinig te gebeuren en de vulkaan ontploft. De kunst is om de stress in het lijf weer wat omlaag te krijgen.'

Hele kleine stapjes

Volgens Floor begint dit met begripsvorming. 'Ik ga samen met de cliënt op onderzoek uit. Wat is er in het leven gebeurd wat heeft gemaakt dat deze persoon hier nu tegenaan loopt? Wanneer hier begrip voor komt, ontstaat er ruimte om te voelen.' En dat is volgens haar dan ook meteen de tweede stap: terug naar het lichaam. Waar zit de stress? Vervolgens is het belangrijk om in beweging te komen zodat het stressniveau weer kan zakken. Deze beweging bestaat uit hele kleine stapjes. Volgens Floor is dat vaak een grote uitdaging voor hulpverleners: 'Veel begeleiders willen graag grote stappen zetten, maar sluiten daarbij niet altijd meer aan bij wat er écht nodig is. Daarnaast is het belangrijk om dichtbij het oncomfortabele gevoel te durven blijven. Dat vraagt veel.'

'Als begeleider moet je bij het oncomfortabele gevoel durven blijven'

Ander denkkader

Floor noemt het belang van normaliseren. 'De wereld is vaak niet begrijpelijk en niet afgestemd op mensen die een ander denkkader hebben. Dat voelt onveilig, waardoor stress kan ontstaan. Als begeleiding kunnen we in dit proces naast mensen staan en ze laten meedoen.'

Jados biedt begeleiding als je de diagnose autisme hebt en extra hulp kunt gebruiken bij studie, werk, zelfstandig wonen of een zinvolle invulling van je leven. Meer info op jados.nl

Stress is niet weg te denken uit het hedendaagse leven, maar dat geldt misschien wel nóg meer voor mensen met autisme. En hoe zit het specifiek met autistische vrouwen en stress? Twee leden van de NVA-Expertgroep Autisme & Vrouwen, Lianne Greffenhuis en Ingrid Werink, vertellen over hun persoonlijke ervaringen met stress.



Zelfacceptatie reduceert stress

Door Maria Hibma



Wat geeft jou veel stress?

Lianne: 'Veranderingen en onverwachte gebeurtenissen, tijdsdruk, geen duidelijke dagstructuur en onduidelijke (sociale) situaties. Ik kan bijvoorbeeld genieten van lekker eten maken, alleen vind ik de timing daarbij lastig. Ik kan een recept beter niet direct volgen, maar eerst alles snijden en dan pas koken. Toen ik werkte in de fiscaliteit had ik veel last van stress. Het werk vond ik inhoudelijk leuk. De sociale context en het vele schakelen maakten het ingewikkeld.'

Ingrid: 'Stressvolle situaties voor mij zijn onduidelijkheid, angst iets niet goed te doen, te hoge verwachtingen van mijzelf hebben en niet gekend worden door de ander. En vroeger waren dat gebrek aan overzicht over het leven en onzekerheid als moeder. Als moeder moet je veel schakelen, veel improviseren, terwijl ik op sociaal gebied dingen niet van tevoren aanvoel. Ik doe dingen beredeneerd, ook in de opvoeding. Hoe lang laat ik dit gaan en is dit brutaal? Wat moet ik zeggen, hoe moet ik dat zeggen? Ook met de kinderen naar oma gaan; na een bezoek was ik zelf overprikkeld, mijn kinderen met autisme ook. En dan schuif je het bij jezelf opzij. Dat is een enorme roofofbouw op je energie, heel pittig. Ik deed het met alle liefde, maar achteraf vraag ik mij af hoe ik het heb volgehouden...'

Heeft het krijgen van de diagnose autisme iets veranderd in je beleving van stress?

Lianne: 'Voordat ik mijn diagnose kreeg, voelde ik mij teleurgesteld in mezelf. Ik vond dat ik het allemaal moest kunnen, had een gevoel van tekortschieten. Ik kon mij niet uiten. Ik kon het niet in woorden uitleggen. Ik moest dan huilen. Nu gebeurt dat vooral als ik overprikkeld ben en niet weet hoe ik het moet aanpakken. Meer zelfacceptatie heeft geholpen. Dat reduceert stress.'

Ingrid: 'Toen ik nog geen idee had, verwachtte ik van mezelf heel veel. Dat maakte het stressvol omdat dit niet haalbaar was en ik mezelf hierin tekortdeed. Ik wist niet waarom het leven voor mij moeizamer verliep. Na mijn diagnose autisme mocht ik van mezelf mijn behoeften als uitgangspunt nemen. Deze erkennen neemt stress weg en geeft ruimte om mezelf te zijn.'

Wat helpt jou bij stress?

Lianne: 'Het opschrijven van dingen die mij stress geven of taken die nog moeten gebeuren. Dan komt een soort opluchting, rust in mijn hoofd, kan ik relativiseren. Waarna ik weer kan wandelen of muziek luisteren. Soms kan ik lastig woorden vinden en dan teken ik het uit. Ik heb een boek over mindfulness voor mensen met autisme, van Annelies Spek. Ik doe daar soms oefeningen uit en dat geeft rust. Wat mij vooral helpt bij het voorkómen van stress is een app waar ik een dagplanning en weekplanning in kan aanmaken, dat geeft structuur aan de dag. Mijn dagelijks ritme staat erin en afspraken plan ik erbij. Met picto's en kleurtjes kun je aangeven wat jou stress geeft. Boodschappen doen is een rode activiteit, dat geeft mij veel stress. Nu bestellen we regelmatig boodschappen, omdat dit veel prikkels scheelt. De app geeft inzicht in je eigen stress. Dan kun je rust inplannen, zodat je je grenzen niet steeds overschrijdt. In de app heb je ook een hulpje voor als het vastloopt in je hoofd, met suggesties wat je kunt doen om de draad weer op te pakken.'

Ingrid: 'Even rust, een moment voor mezelf, mezelf de tijd geven om overzicht te krijgen; wat vind ik hiervan, wat heb ik nodig? Ook tijdens een gesprek vragen wat de bedoeling is of aangeven dat ik even moet nadenken. Duidelijkheid vragen over hoe lang iets duurt of zelf een grens stellen: ik blijf zo en zo lang en dan ga ik. Kan ook zijn dat ik naar bed ga, even een rustige plek opzoeken zonder prikkels. De maatschappij is veel te stressvol. Vaak walsen mensen over signalen van anderen en van zichzelf heen. Mijn tips: ga niet in camouflagestand, overvraag jezelf niet en zet geen masker op! Toen ik wist dat ik autisme had, heb ik sociale contacten op een lager pitje gezet. Ik zoek naar een modus die voor mij prettig en haalbaar is. Probeer meer te leven naar wie ik ben, wat ik kan. Ook in mijn werk als begeleider voor mensen met autisme focus ik erop dat anderen dit zichzelf gunnen.'



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

Kantelzorg

Ik denk dat het die dag was, dat ik een pak luiers het kinderdagcentrum binnendroeg. Een oplettende voorbijganger vroeg me waarom ze van het merk Kruidvat waren. Of ik wel wist dat de verzekeraar ze als incontinentiemateriaal verschaft. Ik had er nooit bij stilgestaan. Daan was al acht. Voor mij was het zó normaal om ze zelf te kopen. Duur ook, want we hadden er helaas wel acht per dag nodig. Maar dit oversteeg, zoals dat heet, de gebruikelijke zorg. Achteraf bezien begon dat al eerder. Stoppen met mijn baan. Zelf halen en brengen kostte me twee uur per dag. En het bijwonen van multidisciplinaire vergaderingen over mijn kleuter hoorde er gewoon bij. Ook al doe je alles voor je kind en voelt het vanzelfsprekend: dit is mantelzorg. Een ruim begrip. Op het aanvraagformulier voor een kinderduofiets leek mantelzorg vooral te gaan om (oudere) volwassenen. Naast foto's van vrolijke bejaarden stond met koeienletters de keuze aan hulpmiddelen vermeld: traplift, po, scootmobiel en andere seniorenartikelen. Ik heb het er maar ergens onder gekrabbeld.

Ze werd groter, zindelijk, puber, volwassen vrouw. Continu omgaan met gedrag door haar handicaps is een feit. En niet voor niets noemde ik mijn eerste boek: *Twee lichamen heb ik*. Want ook haar lijf is mijn zorg; ik ken iedere moedervlek, flos dagelijks, knip nagels en regel de goede watertemperaturen. Ik begeleid haar hormonale cyclus en zorg voor haar gezondheid en beweging. Zonder mij komt ze nergens, want niet verkeersveilig. Ik ben de taxi, tandembestuurder en indien lopend steken we gearmd de straat over. Shoppen gebeurt prikkelarm, want kleding koop ik online. Vanaf haar bankrekening die ik beheer. Geld heeft voor Daan geen waarde, ik vond ooit een gekregen tientje in snippertjes terug op haar kamer. Ontroerend vond ik het, en op de een of andere manier ook troostend. Zaken waar anderen zorgen over hebben, gaan aan haar voorbij. Het nieuws, alle narigheid en oorlog in de wereld. Grote keuzes maken komt voor mijn rekening. Stemmen op een politieke partij. Medische beslissingen. Reanimeren en donorschap ja of nee. Het is best heel wat. En helaas actueel door een nieuw fenomeen: twee grote epileptische insulten. Gelukkig liepen ze vrij goed af. Wel laat dit onze medische molen weer draaien. Levensveranderend, dit alles. Het maakt me iedere ochtend extra dankbaar dat ze me met een grote glimlach opwacht in bed. 'Mama, tijd om mij wakker te maken,' zegt ze dan. ●

'Ook haar lijf is mijn zorg'

In het boek *Meer rust en minder stress bij autisme* legt auteur Marja Boxhoorn in zeven praktische stappen uit waar stress vandaan komt, hoe je stress-signalen kunt herkennen en wat je zelf kunt doen om beter met stress om te gaan. Ook bevat het boek praktische oefeningen en opdrachten, waar iemand met autisme zelf, of samen met een begeleider, mee aan de slag kan.



Last van stress? Er is meer mogelijk dan je denkt!

Door Karin van den Bosch



'Stress bij autisme werkt anders dan bij mensen zonder autisme. Maar er zijn wel veel dingen die je kunt doen, zodat het leven wat makkelijker wordt. Dat is de boodschap die ik graag wil uitdragen. Er is vaak veel meer mogelijk dan je denkt,' begint Marja Boxhoorn het interview.

Het is niet zo gek dat ze dat zegt. Je zou kunnen zeggen dat Marja van het omgaan met stress bij autisme haar werk heeft gemaakt als auteur en oprichter en eigenaar van Autismecoach.

Is stress een belangrijke focus voor jou?

Marja: 'Ik geef nu zelf geen coaching meer, heb dat wel jarenlang gedaan. Ik focus me nu helemaal op het opleiden van coaches. In die opleiding staat het onderwerp rust bij autisme hoog op de agenda, gecombineerd met een autismecoachmethode om op de goede manier te kunnen coachen. Een methode die heel concreet, krachtig en praktisch is, en gericht op het versterken van zelfredzaamheid.'

Als autismecoaches merken we in het coachen van mensen met autisme, dat je vaak eerst aan de slag moet met het krijgen van meer rust en verminderen van stress. Vóór je met andere onderwerpen aan de slag gaat, zoals het verbeteren van relaties of dingen op de werkvloer. Daarmee leg je een belangrijke basis in het leven van mensen met autisme, waardoor leven en werken vaak al lichter en makkelijker worden. Er moet eerst voldoende rust en ruimte in het hoofd zijn. Als dat hoofd vol zit, is er minder ruimte om bijvoorbeeld een baan te zoeken of een vriendschap aan te gaan. Natuurlijk hangt dit af van iemands persoonlijke situatie, dus het blijft altijd maatwerk.

Als mensen met autisme zelf weten hoe hun stress werkt, kun je verder met andere onderwerpen. Dat wil zeggen dat ze weten wat de signalen en oorzaken zijn van de stress, hoe ze daarmee om kunnen gaan en welke mogelijkheden ze hebben om rust te pakken en stress te verminderen.'

Waarom werkt stress anders bij mensen met autisme?

'Mensen met autisme hebben veel meer en vaker last van stress dan mensen zonder autisme. Er zijn veel meer verschillende bronnen van stress. Mensen met autisme zijn ook gevoeliger voor stress. Hun zintuigen, hun voelspietren staan zo wijd open dat er veel meer prikkels tot hen komen. Het herstellen van stress duurt ook vaak langer. De fysieke stressreactie in het lichaam is hetzelfde als bij mensen zonder autisme, maar door de informatieverwerkingsstoornis leidt dat vaak wel tot andere gevolgen. Het bewustzijn van de stress-signalen en wat dat doet in het lijf werkt anders.'

Wat werkt anders in het herkennen van stress-signalen?

'Veel mensen met autisme voelen stress pas in een later stadium aan dan mensen zonder autisme. De stress is al heel hoog opgelopen, voor iemand denkt: ik kan weleens stress hebben. Bijvoorbeeld een jongere met autisme die stage loopt, waarbij er onbegrip en onduidelijkheid is op het werk waardoor de spanning stijgt. Die jongere slaapt slechter, doet nukkiger of trekt zich steeds meer terug, maar heeft zelf mogelijk niet door dat hij gestrest is. Soms merkt de omgeving dat wel op. Hierbij zie je verschil tussen mensen die goed op zichzelf kunnen reflecteren en mensen die weinig bewustzijn van hun stress-signalen hebben.'

Hebben mensen met autisme meer stress dan mensen zonder autisme?

'Ja, over het algemeen wel. Ik durf te stellen dat 95% van de mensen met autisme stress heeft. De meeste mensen met autisme hebben dagelijks stress, en die stress piekt en daalt. Het gaat vaak met golven. Veel mensen met autisme staan 's ochtends al op met een stressniveau van, zeg, 5. Gedurende de dag loopt dat op naar 6, 7, 8 met uitschieters naar 10, 11. Voor sommige mensen blijft het hangen op 5 en zakt het een beetje af naar 4. Voor veel mensen is het moeilijk om daar wat gelijkmatigheid in te krijgen. Om de pieken weer naar beneden te krijgen en te zorgen dat het niet escaleert. Om toch rust te krijgen, heb je tools nodig, zoals in het boek staan (zie kader met tips op de volgende pagina). Soms willen mensen het geen stress noemen. Ze hebben het dan over energie of moeheid: geen energie hebben, geen puf hebben. Uiteindelijk kom je bij zo'n vergaarwoord als stress, waar vrijwel iedereen zich in kan herkennen.'

Stress als verzamelwoord?

'Wat ik probeer te doen is dingen versimpelen. Autisme wordt vaak onnodig ingewikkeld gemaakt. Bij autisme wordt vaak gesproken over én, én, én. Er is autisme én een depressie, én angst, én fysieke klachten, én emotionele klachten, én een eetstoornis, etcetera. Dan wordt het voor iemand zelf lastig om daar een modus in te vinden. Om te weten: hoe ga ik daarmee om? Het gaat over: hoe kun je meer rust in je hoofd of je lijf krijgen? Hoe kun je minder emotionele schommelingen hebben? Hoe krijg je meer balans in het dagelijks leven? Door het in een verzamelwoord als stress te vatten, komt het samen.'

Ik wil zeker niet alles onder stress scharen, maar het helpt wel om de praktische toepasbaarheid in het dagelijks leven te bevorderen. Als autismecoaches streven we ernaar, dat iemand met autisme zelf vaardigheden leert om die balans te kunnen houden. Niet dat iemand steeds een hulpverlener nodig heeft: voor een stukje angst, voor een stukje slapen, depressie, hoogsensitiviteit, etc. Waarom moet het allemaal zo ingewikkeld gemaakt worden, voor er naar het praktische niveau gegaan kan worden? We willen dat mensen meer een praktische benadering hebben voor zichzelf. Dat ze denken: Oké, nu zit mijn stress hier. Dit is de oorzaak en dit kan ik doen om de stress naar beneden te krijgen.'

>> lees verder op pagina 22





'Mensen met autisme hebben meer en vaker last van stress'

Tips voor het omgaan met stress

Wat helpt om ongezonde stress te verminderen, is voor iedereen anders. Het hangt ook af van de aard en ernst van de stressklachten. Een aantal tips:

- Herken jouw stress-signalen. Deze signalen zijn voor iedereen anders. Je kunt merken dat je stress hebt aan je lichaam, je gedrag, gedachten of gevoelens.
- Achterhaal de oorzaak van de stress. Als je weet wat de stress veroorzaakt, kun je daar gericht iets aan doen.
- Zorg voor een goede balans tussen spanning en ontspanning. Wissel periodes van activiteit af met periodes van rust. Zorg daarbij dat je niet tot het uiterste gaat, maar op tijd stopt en rust neemt.
- Bewaak je grenzen en durf op tijd 'nee' te zeggen. Als je dat lastig vindt, kun je ook om bedenktijd vragen.
- Zorg voor een goede prikkelbalans. Prikkelregie helpt om over- of onderprikkeling bij te sturen richting jouw optimale hoeveelheid prikkels.
- Vraag hulp aan een naaste of hulpverlener. Het is belangrijk dat de soort hulp en degene die de hulp geeft bij jou passen.



Marja Boxhoorn is auteur van het boek *Meer rust en minder stress bij autisme*. Ze is de oprichter en eigenaar van Autismecoach. Autismecoach geeft praktische en toegankelijke online en offline trainingen en coaching aan mensen met autisme, hun omgeving en (aankomend) coaches. Via de website autismecoach.nl kunnen mensen met autisme onder andere een online training volgen gericht op het vinden van meer rust en het krijgen van een stressvrijer leven. Via autismecoach.nl/eerste-stap kun je gratis de eerste stap uit het boek bestellen.

AUTITEST

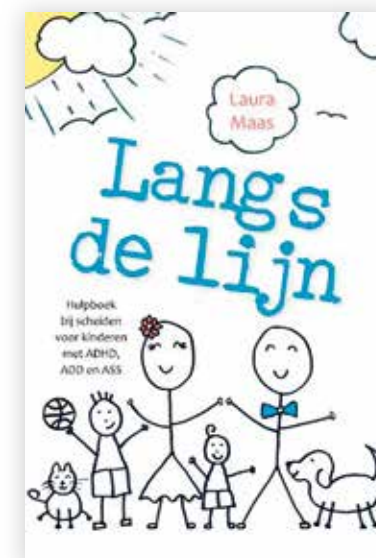
In deze rubriek testen wij telkens een paar producten die het leven van mensen met autisme makkelijker kunnen maken.

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

Daniëlle Hameteman heeft twee jongvolwassen kinderen, een zoon en een dochter, en een hond waar ze graag mee wandelt. 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.



Langs de lijn



Een scheiding is nooit fijn, vooral als er ook rekening gehouden moet worden met kinderen. Kinderen met autisme hebben in deze situatie extra veel prikkels. Laura Maas heeft deze ervaring ook en schreef een hulpboekje bij scheiden voor kinderen met ADHD, ADD en ASS. Dit boekje kun je als ouder samen met jouw kindje stap voor stap doornemen om de grote veranderingen begrijpelijk en visueel te maken. Simpele tekeningen en teksten maken het boekje makkelijk door te nemen. Daarnaast zijn er in het tweede deel van het boekje emotieregulerende spelletjes te vinden die je kunt toepassen bij het vertellen van het nieuws. Een voorbeeld hiervan is dat studies aangetoond hebben dat het aanraken van water of zand ontspannend kan zijn op een

moment dat een kind heftige emoties ervaart. Het gezin uit het boekje bestaat uit papa, mama, poes, kindje, broertje en hond, die ook duidelijk zichtbaar zijn in de tekeningen. Dat maakte het voor mij moeilijk om mij te identificeren, maar met een beetje fantasie kun je het boekje zeker gebruiken om jouw gezinssituatie uit te beelden. De spelletjes en tips vond ik wel enorm handig.

Het boekje kost € 14,99 en is te bestellen via boekscout.nl. Bekijk een filmpje over het boek via facebook.com/dilalines

Danszak



Een eigen plekje is belangrijk voor kinderen met autisme. Maar het liefst wil jij jouw kind ook in de buurt hebben. Deze danszak is dan ideaal om jouw kind een eigen plekje te geven, waar het 'onzichtbaar' kan zijn voor anderen. Deze danszak is ontwikkeld om kinderen de omgeving te laten verkennen, zonder zelf gezien te worden en zo zelfvertrouwen te krijgen. Ook kan deze danszak helpen om angst voor afgesloten ruimtes te overwinnen. Als de kinderen er eenmaal in zitten, kunnen ze door de stof heen kijken en zich makkelijk oriënteren. Door de zeer rekbare stof train je ook het concentratievermogen en het evenwicht. De danszak ziet eruit als een slang. De zak is gemaakt van flexibele stof en heeft een instap van circa vijftig centimeter die met een ritssluiting wordt afgesloten. De danszak is makkelijk overal

mee naartoe te nemen. Door de danszak in te zetten kan er een relaxte setting gecreëerd worden om andere spellen in te spelen. Toneelstukjes of optredens voor school worden hierdoor ook minder belastend. Juist omdat de omgeving anders waargenomen wordt, zal horen en voelen meer op de voorgrond treden en wordt het kind meer gefocust om (naar elkaar) te luisteren.

Verkrijgbaar bij sportenspelmaterial.nl voor € 32,95

Ontspannen op vakantie

in Otterlo

De Roek in Otterlo is een kleinschalig, duurzaam vakantiepark met een zorgbedrijf en een kinderboerderij. Er zijn 18 vrij gelegen bungalows met veel privacy. Op de kinderboerderij kunnen kinderen elke ochtend onder begeleiding helpen bij het voeren van de dieren.

De sfeer is ontspannen, veilig en voorspelbaar. Omdat De Roek tevens dagbesteding en jeugdhulp biedt, zijn onze medewerkers eraan gewend en erop getraind extra aandacht te geven aan kinderen die dat nodig hebben.

Bij De Roek is tevens een leuke speeltuin, een biologisch winkeltje, een zonnig terras en een uitgebreide mediatheek met spelletjes, (kinder)boeken en DVD's.

Van harte welkom!



De Roek
Karweg 2 Otterlo, 0318591757
www.deroek.nl

Het allerleukste speelgoed om kinderen te leren spelen.



autismespeelgoed.nl

Kom in contact op het NVA forum!



Werken bij een autismevriendelijk IT bedrijf?

Misschien is Specialisterren wel wat voor jou!

- ✓ Wij bieden de juiste randvoorwaarden waardoor jij zo stressloos mogelijk kunt werken
- ✓ Waar je werkt is aan jou, je mag dus ook vanuit huis werken
- ✓ Bij ons kun je betekenisvol en hoogwaardig werk doen



voor meer informatie ga naar www.specialisterren.nl/werken-bij

ANGSTBEHANDELING

Dit artikel gaat over de behandeling van Carla, een vrouw met autisme die jarenlang zeer angstig was voor onverwachte harde geluiden. Haar verhaal begint tien jaar geleden wanneer zij van de arts te horen krijgt: 'Je kan maar beter nooit meer schrikken.' Deze grappig bedoelde opmerking werd door een arts in het ziekenhuis gemaakt, nadat hij Carla had gezien vanwege hartklachten. De arts had toen niet kunnen vermoeden hoeveel impact deze opmerking op Carla zou hebben, die voortaan haar uiterste best deed om letterlijk nooit meer te schrikken.



Carla durfde nauwelijks meer naar buiten

Door Laura Grady (psycholoog in opleiding tot GZ-psycholoog en cognitief gedragstherapeut in opleiding), Puck Duits (GZ-psycholoog en cognitief gedragstherapeut) en Machteld van der Sluijs (klinisch psycholoog), de naam Carla is vanwege de privacy gefingeerd

Carla ging niet meer naar verjaardagen toe van vrienden en familie, omdat zij bang was voor onverwachte geluiden, zoals het geluid van een knallende ballon. Ook ging zij niet meer met het openbaar vervoer, naar de stad en naar de knutselclub. Carla bedacht smoesjes, want ze schaamde zich om hierover te praten. Uiteindelijk durfde zij helemaal niet meer naar buiten toe, omdat zich immers overal onverwachte geluiden konden voordoen waar zij van zou kunnen schrikken.

Pleinvrees

Carla is in de afgelopen tien jaar bij diverse psychologen geweest voor hulp. In het begin waren haar klachten mild en kreeg Carla gesprekken en medicatie, maar haar klachten werden met de jaren steeds erger. Uiteindelijk werd Carla via de huisarts aangemeld voor de behandeling van pleinvrees, omdat zij nauwelijks meer naar buiten durfde. In psychologische termen wordt pleinvrees ook wel een paniekstoornis met agorafobie genoemd. Daar werd vervolgens de behandeling op gericht. Bij deze behandeling wordt de aandacht voornamelijk gericht op het uitvoeren van exposure-oefeningen (zie kader). Bij een exposure-oefening ga je de gevreesde situatie opzoeken om de angstige verwachting te kunnen onderzoeken.

Exposure-oefeningen

Komt waar ik zo bang voor ben daadwerkelijk uit? Door juist wel te doen waar je bang voor bent, kom je erachter dat je meer aan kan dan je van tevoren had gedacht en dat waar je zo bang voor was niet is uitgekomen. De kracht van herhaling: hoe meer je oefent, hoe beter het gaat. Deze leerervaringen dragen bij aan een vermindering van de angst en van de klachten.

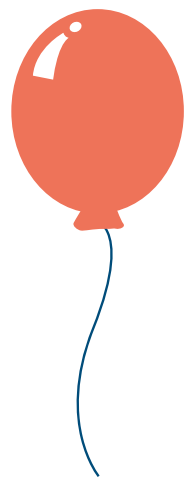
Flooding

In exposurebehandeling wordt regelmatig flooding ingezet. Bij flooding ga je een oefening doen die voor jou het



>> lees verder op pagina 26

'Trots vertelt ze dat er een ballon knalde en dat zij 'normaal' schrok'



allerengst is, en die je normaliter niet zo snel zou doen, zodat je de leerervaring krijgt: 'als ik dát aankan, kan ik de

andere dingen ook aan'. Een voorbeeld hiervan is als je bang bent om met de trein te gaan, je bij de eerste of tweede sessie al direct van Maastricht naar Groningen reist. Een ander voorbeeld is bijvoorbeeld een broodje eten als je smetvrees hebt, nadat je met je handen de wc-bril hebt aangeraakt om te onderzoeken of je hier daadwerkelijk ziek van wordt.

Overprikkeld

Carla deed ontzettend haar best bij de vorige behandelingen, maar raakte bij het zelfstandig uitvoeren van de exposure-oefeningen dermate overprikkeld dat er geen ruimte was om er een leerervaring uit te halen. Bovendien was haar vorige behandeling volgens een standaard protocol gericht op een paniekstoornis met agorafobie, terwijl er bij Carla sprake was van een zeer ernstige en invaliderende specifieke fobie voor onverwachte geluiden. Carla werd doorverwezen naar het Altrecht Academisch Angstcentrum (zie kader). Aan ons de taak om het anders te doen.

Het Altrecht Academisch Angstcentrum behandelt alleen zeer ernstige en invaliderende specifieke fobieën, en andere angst-, dwang- en traumastatoornissen én wanneer de vorige psychologische behandelingen onvoldoende resulteerden in klachtenverbetering.

Duale exposure therapie

Carla volgde bij het Academisch Angstcentrum de duale exposure therapie, dat wil zeggen twee individuele sessies van negentig minuten per week, afwisselend gegeven door twee behandelingen. In het begin van de behandeling kreeg zij eerst informatie over angststoornissen

en werd er een specifiek behandelplan opgesteld gericht op haar angsten. Hierin zijn ook haar doelen uitgewerkt. Enkele doelen van Carla zijn het centrum in lopen, naar verjaardagen gaan, naar de knutselclub en met het openbaar vervoer reizen. De eerste paar sessies vonden bij Carla thuis plaats.

Zelf tempo bepalen

We zijn net als de vorige behandelaren gestart met exposure-therapie, maar hielden rekening met haar diagnose autisme en de behandelaar was bij het uitvoeren van de exposure-oefeningen aanwezig. Carla hield zelf de regie over welke oefeningen zij wou uitvoeren. Via de socratische dialoog (zie kader) heeft zij zelf de oefeningen bedacht. Wanneer Carla een duidelijke grens aangaf, respecteerden wij dit. Carla bepaalde zelf het tempo van de behandeling.

Socratische dialoog

Met de socratische dialoog help je iemand om zelf zijn of haar automatische gedachten in kaart te brengen en te onderzoeken. Vervolgens bespreek je hoe je de automatische gedachten in de praktijk kunt gaan onderzoeken met behulp van exposuretherapie.

Geen flooding

Carla kreeg geen flooding (intense exposure). Deze benaderingswijze werd bewust gekozen door de behandelaren om overprikkeling tijdens de exposure te voorkomen, waardoor zij niet meer kan reflecteren. In haar huis heeft Carla stapsgewijs geoefend met het onverwacht dichtgooien van kastdeuren, het openmaken van de wasmachinedeur, het bakken van een eitje waarbij de olie onverwachts een knettergeluid maakt en het openmaken van producten die geluid maken zoals het openen van een biertje. Het lukte Carla steeds beter om het onverwachte geluid aan te kunnen.

Buiten oefenen

Carla zei heel duidelijk tegen de behandelaren: 'Als ik het geluid binnen aankan, dan kan ik de geluiden buiten ook aan.' Zo gezegd, zo gedaan! Na zes sessies bij Carla thuis, waarin op het eind ook vanuit haar huis buiten is geoefend, durfde zij zelfstandig naar Altrecht te komen. Vanuit Altrecht heeft Carla nog meer oefenend, zoals het ingaan van winkels, op het terras zitten, reizen met het openbaar vervoer en naar musea. Carla,

die al jaren niet meer buitenshuis was geweest, was verwonderd over alle veranderingen die zij zag, zoals een nieuw treinstation, nieuwe gebouwen en nieuwe winkels.

Vermijding doorbreken

Omdat de behandeling goed verliep, ging de frequentie van twee keer naar één keer per week. Bij het evaluatiegesprek met de behandelaren gaf Carla aan voor 95 procent tevreden te zijn over de behandeling, en dat de laatste vijf procent te maken had met de angst voor ballonnen. Dit was voor haar belangrijk, omdat zij weer naar verjaardagen wilde kunnen. Met vijf extra sessies en met behulp van medicatie lukte het haar om de laatste vermijding te doorbreken. Zo ging Carla eerst naar een ballon kijken, vervolgens een ballon aanraken en daarna deze bewust laten knallen. Een paar weken later vertelt Carla aan de telefoon vol trots dat zij op een verjaardag was, er een ballon knalde en zij 'normaal' schrok net als de anderen. Dit vond zij fantastisch om te ervaren. Ook gaat zij nog steeds elke dag naar buiten en doet zij weer leuke dingen zoals weekendjes weggaan met vrienden. ●



Carla heeft haar vrijheid terug!

Wat maakt dat deze behandeling aansloeg in tegenstelling tot eerdere trajecten? Een van de belangrijkste elementen is dat Carla zelf de regie had over het uitvoeren van de oefeningen.

Carla bedacht zelf de oefeningen, met ondersteuning van de behandelaren, en er werden geen onverwachte elementen toegevoegd tijdens de oefeningen. Bij Carla vond er géén flooding plaats. Deze elementen droegen bij aan het voorkomen dat Carla overprikkeld raakte tijdens het oefenen en daardoor niet goed meer kon reflecteren. Op deze manier ervoer Carla positieve leerervaringen. Dat wil niet zeggen dat flooding nóóit kan worden ingezet bij cliënten met de diagnose autisme en een angststoornis. Stem dit als behandelaar voorafgaand goed met elkaar af en sluit aan bij de cliënt.

Thuisbehandeling

Een ander belangrijk element is het kunnen doen van thuisbehandeling. Door samen exposure-oefeningen te doen, kan de behandelaar vermijding- en veiligheidsgedrag goed opmerken. Vaak zijn cliënten zich niet bewust van alle strategieën die ze inzetten om de angst weg te duwen. De behandelaar kan hen daarop attenderen. Dat geeft inzicht en daardoor kunnen zij hun gedrag veranderen.

Niet pushen

Het is belangrijk om de grens van de cliënt te respecteren, zoals ook bij Carla is gebeurd. Als behandelaar probeer je iemand zo goed mogelijk te motiveren zijn of haar angst aan te gaan, maar belangrijk is om niet te pushen.

Samenwerken

Tot slot is een duale behandeling aan te raden, waarbij een cliënt afwisselend door twee behandelaren wordt gezien, want: twee behandelaren zien meer dan één, twee behandelaren hebben samen meer kennis in huis dan één, twee behandelaren hebben samen regelmatig overleg waardoor je kritisch en reflecterend blijft op de behandeling, en samenwerken met je collega is natuurlijk het allerleukst!

Veel kinderen met autisme lopen vast in het onderwijs. Volwassenen met autisme lukt het vaak niet om werk te vinden of te houden. Mensen met autisme raken bovengemiddeld vaak overspannen of krijgen een depressie. Volgens Suzanne Agterberg kan goede psycho-educatie in de kinder- of tiener tijd veel leed voorkomen.

Minder stress en minder schooluitval door (goede) psycho-educatie

Door Suzanne Agterberg



De cijfers zijn schokkend: In Nederland gaan 27.000 kinderen (tijdelijk) niet naar school. Van deze kinderen heeft minstens een derde deel autisme. 53% van de mensen met autisme heeft zijn vervolgopleiding niet afgemaakt. Voor slechts 32% van de mensen met autisme is inkomen uit werk de belangrijkste inkomstenbron¹. De (poging tot) suïcidecijfers onder mensen met autisme zijn relatief veel hoger dan het gemiddelde in Nederland². Mensen met autisme hebben een achtvoudig grotere kans te overlijden door suïcide³.

Uitval voorkómen

Schokkende cijfers, maar helaas is dit voor veel mensen met autisme realiteit. En veel hiervan wordt veroorzaakt door niet passend onderwijs, werk of zorg. Hoe kunnen we dit veranderen? Dat start bij het leren kennen van jezelf. Wie ben ik, wat heb ik nodig om me goed te voelen, wat kan ik zelf doen en wat kan ik aan een ander vragen? Dit zijn belangrijke levensvragen voor iedereen, maar het zijn onmisbare vragen voor mensen met autisme.

Een goed psycho-educatietraject kan helpen bij het vinden van antwoorden op deze vragen. Hoe eerder jonge mensen met autisme hiermee beginnen, hoe groter de kans dat ze opgroeien tot gezonde en gelukkige volwassenen die weten wat ze kunnen én waar ze rekening mee moeten houden. Recent onderzoek toont aan dat hoe eerder iemand weet dat hij autisme heeft, en wat dit autisme inhoudt, hoe gelukkiger deze persoon wordt.

Autismespecialist Suzanne Agterberg maakte in haar werk én eigen leven van dichtbij mee hoe deze

vragen onbeantwoord bleven. Zij werd geraakt door bovenstaande cijfers en ontwikkelde daarom een psycho-educatiemethodiek voor jongeren.

Geen handicap

Tot Suzannes frustratie gaan veel bestaande autismemethodieken en psycho-educatietrajecten uit van het negatieve. 'Ze zijn vaak stigmatiserend en spreken over autisme als 'handicap'. Bovendien wordt vaak veel te algemene informatie gegeven, waarbij jongeren met autisme aangesproken worden als groep in plaats van dat gevraagd wordt: Hoe zit dat nu bij jou?' Vanuit Suzannes (prijswinnende) masteronderzoek 'Autisme, een andere wereld' en de nieuwste inzichten rondom de ondersteuning en het versterken van mensen met autisme, ontwikkelde zij haar methodiek. Suzanne: 'Met deze materialen kunnen trainers en coaches sámen op weg met jongeren, zodat óók zij hun eigen weg kunnen vinden, mét hun autisme!'

Jouw Autisme methodiek

De Jouw Autisme methodiek geeft materialen en ondersteuning om een psycho-educatietraject vorm te geven. Een traject waarin jongeren met autisme een reëel beeld krijgen van wie zij zijn en wat ze kunnen. Om daarmee problemen en uitval te voorkomen. De methodiek werd op 2 april, Wereld Autisme Dag, gelanceerd. Suzanne: 'Mijn levensdoel is om zoveel mogelijk mensen anders te leren kijken naar autisme en vooral de weg te banen naar een beter en gelukkiger leven voor mensen met autisme. De sleutel ligt in kennis van het eigen kunnen en je kracht, en bewustzijn van je uitdagingen daarbij.' ●



Suzanne Agterberg stond 25 jaar voor de klas. Zij is autismespecialist, schreef twee boeken over autisme en ontwikkelde het Autismepaspoort. Zij is voorzitter van de NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs. Daarnaast speelt autisme in haar eigen gezin een hoofdrol. Haar missie is om jongeren met autisme een reëel beeld te geven van wie zij zijn en wat ze kunnen. Om daarmee problemen en uitval te voorkomen. Lees meer over de achtergrond en visie van Suzanne op spectrumvisie.nl

Lees meer over de Jouw Autisme Methodiek op jouwautisme.nl



- ¹. Genoemde cijfers komen uit de Factsheet Autisme, Vanuit Autisme Bekeken (VAB), 2020.
- ². Factsheet Autisme, NVA, 2019.
- ³. Annelies Spek, 2020.



Irene Post (1984)

heeft 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

Een nieuw bed

Tot voor kort werden mijn man en ik regelmatig wakker in een kuil in ons bed. Dat bed leidde een heel eigen leven, met name de lattenbodem hield er een geheel eigen agenda op na. De ombouw van het bed was niet erg netjes wit geveerd. En toch hebben we jarenlang in dat bed geslapen. Maar uiteindelijk kwamen we wel tot de conclusie dat wakker worden in een krakend bed met een kuil echt niet meer ging. Mijn man wilde al heel lang een boxspring, nu was het moment gekomen om er één aan te schaffen.

In de beddenwinkel bleek dat het uitzoeken van een boxspringbed een wetenschap op zich is, maar ze hebben ons goed geholpen om een bed uit te zoeken dat bij ons past. En toen moesten we nog zes weken wachten op de levering, veel te lang!

Eindelijk was het zo ver. Het bed arriveerde, werd keurig naar boven gedragen en in elkaar gezet. Mooi beddengoed erbij en daar stond hij te pronken in de slaapkamer. Ik had verwacht dat ik euforisch zou zijn met onze nieuwe aanwinst, maar ik stond er eigenlijk een beetje beduusd bij te huilen. Het zag er heel anders uit dan ons oude, krakkemikkige bed. Ons oude bed was uit elkaar gesloopt, ik heb niet eens echt afscheid kunnen nemen. De verandering was gigantisch en ik moest echt wennen. Het matras is wat harder, het bed is hoger waardoor het plafond ineens heel dichtbij leek te zijn en de nachtkastjes waren opeens heel laag. De eerste dagen werd ik een beetje stijfjes wakker. Gelukkig ben ik nu gewend aan het bed, maar ik heb wel even in de stress gezeten. Wat nou als we de verkeerde keuze gemaakt hebben? Ik ben de koningin van 'wat als'.

Het oude bed was echt op en hing van ellende aan elkaar. Nu hebben we een luxe bed en ik vind de verandering erg moeilijk, maar ik ben ook blij. Geen rugpijn meer. En de ultieme test, ik heb het toch maar meteen uitgeprobeerd: ik heb staan springen op het bed! Dat ging uitstekend met die pocketveren in het matras. Toen accepteerde ik ons nieuwe bed. En tegen ons oude bed wil ik zeggen: bedankt voor al die jaren trouwe dienst, tijd om met pensioen te gaan. Ik zal aan je denken als ik in bed spring, tegen mijn man aankruip en heerlijk uitgerust weer wakker word! ●

De samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen verloopt niet altijd even soepel. Dat merkten senior onderzoeker Laura Nooteboom en ervaringsdeskundige met kennis van beleid en praktijk Annelies Meuleman. Zij namen beiden deel aan een projectgroep van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). De 'haperingen' in de samenwerking bleken reden om aan de slag te gaan met een document waarin zij hun gedeelde visie uitwerkten. Dit leverde zes aanbevelingen op om de samenwerking in onderzoek met mensen met autisme te verbeteren.



Het is cruciaal om stil te staan bij ieders kwaliteiten

Door Annabel van Hulst



Laura Nooteboom



Annelies Meuleman

Onderzoeker Laura en ervaringsdeskundige Annelies benadrukken het belang van samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen binnen wetenschappelijk onderzoek, het zogeheten participatief onderzoek. Het is juist dit vakgebied waarvoor het aloude credo 'niets over ons, zonder ons' sterk opgaat. Annelies heeft ervaren dat zowel onderzoekers als ervaringsdeskundigen welwillend tegenover een samenwerking staan, maar dat de praktijk uitwijst dat dit nog niet zo makkelijk is. Zij liep uiteindelijk vast bij de AWA doordat de manier van werken binnen de driejarige projectgroep niet aansloot op haar kwaliteiten. Dit ontdekte zij te laat.

Laura sluit hierop aan: 'Waarin het binnen de samenwerking meteen spannend werd, waren de verwachtingen waarmee iedereen het project binnenkwam.' Er werd onvoldoende duidelijk wat nu precies het plan was en hoe dit uitgevoerd ging worden. Laura en Annelies hebben nu als aanbeveling dat zulke zaken uitgebreid besproken en begrepen worden voordat een project van start gaat. Zij bevestigen hoe cruciaal het binnen participatief onderzoek is om stil te staan bij ieders kwaliteiten en wat je van elkaar mag verwachten, wie de leiding neemt en hoe het project wordt vormgegeven.

Transparant over verwachtingen

'Ervaringsdeskundigheid' is een containerbegrip en er bestaan grote verschillen tussen ervaringsdeskundigen. Want hoewel iemand autisme kan hebben en ervaringskennis heeft, betekent dat nog niet dat iemands vaardigheden en perspectief altijd even goed aansluiten op een bepaald onderzoeksproject. Om deze reden houdt de eerste aanbeveling van Laura en Annelies in dat er voldoende tijd genomen moet worden om elkaars individuele behoeftes in kaart te brengen; van zowel onderzoeker als ervaringsdeskundige. Het is van belang dat zij transparant naar elkaar zijn over hun verwachtingen, om samen op zoek te gaan naar de meest passende werkwijze. Er moet daarnaast tot een duidelijke rol- en taakverdeling worden gekomen, waarbij gekeken wordt naar de kwaliteiten van een persoon. Dit betreft de tweede

aanbeveling. Laura en Annelies voegden een handige matrix aan hun document met aanbevelingen toe, waarin wordt aangeduid wat nu precies de verschillende rollen/taken zijn die binnen een onderzoeksproject vervuld/volbracht dienen te worden en hoe deze aansluiten op de onderzoeksvraag. Annelies benadrukt daarbij: 'Iedere bijdrage is waardevol.'

Tweerichtingsverkeer

De wereld van het wetenschappelijk onderzoek is er een op zich. Om ervaringsdeskundigen daarin op juiste wijze te kunnen betrekken, is het van belang dat zij inzicht krijgen in wat die wereld inhoudt. Dit vraagt om een zekere bijscholing. In lijn van deze aanbeveling past ook het temperen van eventuele verwachtingen. Annelies geeft aan dat zij gedurende de AWA-projectgroep slechts moeilijk kon begrijpen dat er nog jarenlang onderzoek gedaan moest worden naar een probleem dat wat haar betreft al duidelijk was. Maar in de wetenschap moet wat precies 'het probleem' is, nu eenmaal eerst uitgebreid onderzocht worden. 'Je voelt je als onderzoeker ook suf als je na afloop zegt: Ja Annelies, wat jij aan het begin al zei, kwam er uiteindelijk ook uit,' beaamt Laura. Een onderzoeker verkeert in een zoektocht naar de balans tussen informatie die verdere onderbouwing vereist en wat je als kennis aanneemt. Ondertussen werkt informatievergaring twee kanten op: ervaringsdeskundigen moeten niet alleen leren over wat wetenschappelijk onderzoek is, maar onderzoekers moeten zich ook verdiepen in autisme en hoe het beste om te gaan met autistische personen. Dit maakt aanbeveling vier.

Werkelijke co-creatie

De vijfde aanbeveling gaat over de vraag: hoe gaan wij dit onderzoek samen uitvoeren? Daarbij moet worden bepaald wie het onderzoek coördineert, wie het uitvoert, en welke door ervaringsdeskundigen vervulde rollen daarbij nodig zijn. Echter, zonder subsidie vaak geen onderzoek. Laura en Annelies noemen als laatste aanbeveling dat de mensen die werkelijk aan de slag gaan binnen het project ook samen de subsidieaanvraag moeten schrijven. Want, ook in de periode voorafgaand aan het onderzoek is het samenwerken en samen doen erg van belang. Dit zorgt uiteindelijk voor een werkelijke co-creatie.

Brug tussen onderzoek en ervaring

In navolging van de moeizame samenwerking die Annelies tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen ervoer, heeft zij binnen PAS-Nederland (een belangenvereniging voor en door Personen uit het Autisme Spectrum) het PAS-SiOpanel opgericht. SiO staat voor Samenwerken in wetenschappelijk

Onderzoek. Dit panel werft ervaringsdeskundigen die naast hun ervaring met autisme, ook over bepaalde competenties beschikken die goed ingezet kunnen worden bij participatief onderzoek. Er valt een link met Laura's en Annelies' document te leggen: het panel wil een brug slaan tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen door ervaringsdeskundigen bij te laten dragen aan het onderzoek vanuit hún sterke kant. Daarnaast heeft het panel als doelstelling om meer bewustzijn te creëren over wat het nu precies betekent om onderzoek te doen zowel naar, als samen met mensen met autisme.

Een betere toekomst

Uiteindelijk stelden Laura en Annelies zichzelf de prangende vraag: hoe willen wij dat de samenwerking tussen onderzoekers en ervaringsdeskundigen er in de toekomst uitziet? Dit leidde tot hun zes aanbevelingen en de oprichting van het PAS-SiOpanel; beide gestoeld op hun ervaringen van samenwerking binnen een projectgroep. Zij geloven dat de aanbevelingen breed toepasbaar zijn. Laura: 'Gebaseerd op onze eigen ervaringen, maar wel doorleefd en doordacht.' ●



Scan de QR-code voor het rapport: Participatief onderzoek met ervaringsdeskundigen met autisme.



Scan de QR-code voor meer info over PAS-SiO (Samenwerken in wetenschappelijk Onderzoek).

Agressief gedrag bij mensen met autisme en een verstandelijke beperking wordt vaak getriggerd door stress en/of angst. Drie deskundigen op dit gebied - Steven Degrieck, Jacqueline Heeren en Tom van Son - vertellen waar die stress vandaan komt en hoe je er het best mee kunt omgaan.

Agressief gedrag door stress

Lastig zijn of het lastig hebben?

Door Pieter Reintjes



Steven Degrieck was en is onder andere werkzaam als opleider van professionals die met mensen met autisme werken. Hij was oprichter, codirecteur, maar vooral bezieler van Autisme Centraal. Met Huis Helder wil hij mensen vaardiger maken in heldere en concrete communicatie. Hij is auteur van vele, erg toegankelijke, publicaties rond autisme.

De relatie tussen emoties (stress/angst) en gedrag werd in 1915 uitgebreid beschreven door fysioloog Walter Bradford Cannon die toen de inmiddels klassieke begrippen *fight*, *flight* en *freeze* introduceerde. 'Het *fight*-gedeelte, het vechten, gaat dan over de agressie van de persoon,' zegt Steven Degrieck,

'want de persoon gaat vaak letterlijk in de aanval, vaak naar de bron van de stress toe. Bijvoorbeeld de begeleider die blijft

aandringen, of een andere bewoner op de groep die lastige prikkels veroorzaakt of moeilijk te begrijpen sociale interacties wil.' Het willen vluchten (*flight*) wordt vaak ook als een gedragsprobleem gezien (hij wil niet, hij

is koppig, biedt weerstand), maar Steven ziet deze reactie juist als een gekanaliseerde en aanvaardbare manier om te reageren op de stressvolle situatie.

Stressbronnen

Bronnen van stress voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking zijn zintuiglijke over- of onderprikkeling, te veel of te moeilijke sociale interacties, te snelle of te moeilijke communicatie, overschatting of onderschatting van vaardigheden, te weinig fysieke activiteiten, enzovoort. Steven: 'We besteden bij eventuele problemen in deze context altijd veel aandacht aan de bekende zintuigen (namelijk het gezichtsvermogen, gehoor, reukzin, smaakzin en tastzin), maar het loont de moeite ook aandacht te geven aan onze inwendige, minder gekende zintuigen. De oorzaak van het niet voelen opbouwen van stress is onder andere ook het gevolg van een slechte interoceptie (zie kader), waardoor mensen niet op tijd denken aan bijvoorbeeld ontspannende activiteiten. Zij hebben vaak ook niet de mogelijkheid of de vrijheid om die ontspannende activiteit georganiseerd te krijgen.'

Interoceptie

Interoceptie is het vermogen om prikkels van binnenuit het lichaam waar te nemen en te interpreteren. Met dit zintuig herkennen we prikkels als dorst en honger, maar ook vermoeidheid, spierspanning, warmte of koude. Interoceptie is levensvoorwaardelijk. De interoceptieve prikkel van het glucosetekort bijvoorbeeld, maakt dat dieren en mensen er alles aan gaan doen om het door de prikkel opgewekte hongergevoel met voedsel te stillen. In feite reguleert interoceptie de toestand van ons lichaam en heeft ook een belangrijke rol in het tot stand komen van onze emoties en ons zelfbewustzijn.

Emoties

Steven: 'Emoties die we ervaren, zoals boosheid, verdriet, angst, blijheid, in alle mogelijke schakeringen, zijn eigenlijk de betekenissen die we geven aan de interoceptische prikkels die we vanuit ons lichaam oppikken. Hoe goed je in staat bent om je eigen gevoelens te onderscheiden wordt uitgedrukt in 'emotionele granulariteit'. Mensen met een lage interoceptie, en dus een lage emotionele granulariteit, komen soms niet verder dan 'ik voel me goed' of 'ik voel me slecht'. Zonder daar verder onderscheid in te kunnen maken. Dan wordt het ook moeilijk om emoties te reguleren. Zo zien we bijvoorbeeld schijnbaar plotse woede-uitbarstingen of heftige schommelingen in emotionele toestand. Bij mensen met autisme is er risico op een over- of ondergevoeligheid op dit zintuig.'

Begrijpen

Steven wijst op het belang van proberen te begrijpen. 'Beter begrijpen leidt tot meer begrip. Zelfs als je niets meer kunt doen, is dit toch al een heel belangrijke voor de persoon in kwestie en zijn omgeving. Meer begrip leidt ertoe dat we onze interpretatie verschuiven van het meer negatieve 'hij of zij is weer lastig' naar het meer positieve 'hij of zij heeft het lastig'. We begrijpen dat het gedrag dat voortkomt uit een slecht werkende interoceptie niet de keuze en dus ook niet de schuld van de persoon zelf is.'

Vluchten

'Als de stress te groot wordt in een bepaalde situatie, dan is het hebben van controle belangrijk,' vindt Steven. 'Dat kan gaan over stress veroorzaakt door een situatie die sociaal te moeilijk is, inhoudelijk te veeleisend is of die zintuiglijk te veel of te lastige prikkels oplevert.' Een specifieke vorm van controle is de mogelijkheid om te kunnen ontsnappen aan die situatie. In sommige situaties is die vorm van controle niet zo vanzelfsprekend. Denk bijvoorbeeld aan een les op school, een activiteit op de dagbesteding, een groepsactiviteit.

Als de omgeving niet doorheeft dat het vluchten een laatste redmiddel is om die stress onder controle te houden en hier negatief of fel op gaat reageren, dan neemt die stress alleen maar toe en kan iemand volledig door het lint gaan. Steven: 'Het recht geven om te vluchten, recht op afzondering, kan veel problemen voorkomen.'



Tom van Son is lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking. Daarnaast is hij orthopedagoog, GZ-psycholoog en coördinator van het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) dat een partner is van professionals in alle sectoren van de zorg, voor expertise over ernstig probleemgedrag. Hij is een groot voorstander van meer aandacht voor autisme binnen het zorgaanbod, wat veel ernstig leed kan voorkomen.

Tom van Son legt, net als Steven Degrieck, een verband tussen overprikkeling en de vlucht/vecht-reacties. 'Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben moeite om alle signalen goed te integreren tot een zinvol begrip van de situatie. Het niet goed kunnen inschatten van die omgeving maakt dat deze snel als onveilig wordt ervaren en dat men snel 'overprikkeld' raakt: men komt in de overlevingsstand. Agressie of je afsluiten zijn de reacties die daarbij horen.' Er zijn volgens Tom verschillende onderzoeken die dit verband aantonen.

'Wanneer de rust is hersteld, wordt het denken weer toegankelijk'

Langdurige stress

Dr. Bruce Perry bijvoorbeeld, laat zien dat voorspelbare, gematigde en beheersbare stress in de ontwikkeling van de hersenen leidt tot een grotere tolerantie voor het kunnen reguleren van spanning (veerkracht). Bij onvoorspelbare, extreme en langdurige stress ontwikkelen de

>> lees verder op pagina 34

hersenen een sterk verhoogde gevoeligheid voor spanning (sensibilisering). Tom: 'Een verhoogde sensibilisering betekent dat iemand bij normale taken en uitdagingen al sterke stressreacties laat zien. Het lichaam komt in een verhoogde staat van paraatheid: de ademhaling versnelt, de hartslag schiet omhoog en het denken wordt geblokkeerd. Het reactiepatroon wordt vluchten of vechten. Perry geeft aan dat het moeilijk is om jezelf dan nog te reguleren en tot rust te komen. Vaak heb je dan de ander nodig om die spanning omlaag te brengen en de ademhaling en hartslag te verlagen. Wanneer de rust is hersteld, wordt het denken weer toegankelijk.'

Trauma

Dr. Bessel van der Kolk toont aan dat traumatische ervaringen 'in het lichaam worden opgeslagen' en dat deze snel weer kunnen worden getriggerd door bijvoorbeeld zintuiglijke prikkels die daarmee geassocieerd zijn. Deze prikkels kunnen weer dezelfde heftige reacties oproepen.

'Het gaat bij trauma's niet enkel om levensbedreigende situaties,' zegt Tom. 'Maar ook om situaties als pesten bijvoorbeeld. Van der Kolk zegt ook dat 'je lichamelijk veilig voelen' essentieel is om je denken optimaal te kunnen gebruiken. Beweging, mindfulness en yoga zijn belangrijke non-verbale activiteiten om jezelf te kunnen reguleren.'

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



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



Jacqueline Heeren is lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking. Zij heeft ruim vijftien jaar ervaring met eetproblematieken en werkt naast haar eigen praktijk ook al 34 jaar op expertisecentrum de Hondsborg in Oisterwijk. In haar eigen praktijk werkt zij veel met eetproblematiek en op de Hondsborg ondersteunt zij ouders en de groepsleiding om het kind te zien met zijn of haar problematiek. Bij eetproblematiek gaat het om bijvoorbeeld Arfid, bij syndroomgebonden eetproblematiek om het Prader Willi Syndroom en autisme.



'We werken bij de Hondsborg steeds vaker met Trauma Informed Care,' zegt Jacqueline Heeren. 'Met deze vorm van traumasensitief werken, helpen we mensen met autisme en een verstandelijke beperking door sterk rekening te houden met mogelijke trauma's.' Bij mensen met autisme zie je dat plotselinge veranderingen, zoals een overlijden, ouders die scheiden, een verhuizing, mondkapjes dragen vanwege corona of wijzigingen in het dagritme tot stress en traumatische ervaringen kunnen leiden.

Kijk naar het individu

Jacqueline: 'In de dagelijkse praktijk wordt gedrag door stress vaak alleen aan het autisme gerelateerd ('Och, die is autistisch'), maar het gaat om het hele individu en om stabiliteit in zijn situatie. Ook stapt men in zorgland te snel over op een andere mogelijke oplossing. Helpen picto's niet? Dan maar snel aan de medicijnen.'

Lichaamstaal

'Kijken naar de lichaamstaal, is heel belangrijk,' vindt Jacqueline. 'Waarom wordt iemand agressief? Of zegt zijn lichaam juist dat hij je niet begrijpt? Daarom moet je goed blijven observeren. Bij eetproblematiek zegt het gedrag (niet willen eten, bijvoorbeeld) heel veel. In de zorg wordt vaak alleen naar de eetproblematiek gekeken of alleen naar het autisme. Maar eten kan veel prikkels veroorzaken: komt stress door de geur, de warmte of is de situatie onprettig door het geluid van kauwende mensen om je heen?'

'Goed blijven observeren en kijken naar lichaamstaal'

Naar binnen keren

Wanneer mensen met autisme en een verstandelijke beperking last hebben van iets in hun lichaam, zoals obstipatie, hoofdpijn of artrose, dan kunnen zij zich helemaal naar binnen keren, vertelt Jacqueline. 'Dan krijg je die freeze. Ze voelen zich niet prettig en kunnen niet aangeven wat er aan de hand is. Trek niet te snel een conclusie. Ga uit van het emotioneel functioneren en stem daarop af. Dan komt er meer rust en zul je het gedrag zien veranderen.' ●

COLUMN

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 fraude-deskundige kindersmokkel.



Rijk

Englands onstuitbaarste bron van wat ik vreselijk ongezellig rijmwerk vind, Willem de Speerschudder, liet het zijn verwonderde vertolkers eeuwen terug al hard in het rond roepen: 'Een paard (2x), mijn koninkrijk voor een paard!'

Met wat goede wil rijmde het wel zo ongeveer, en Willems boodschap stond letterkundig ook vast heel hoog. Alleen

kreeg ik er persoonlijk sterk de indruk van dat Willem een keertje lelijk op zijn achterhoofd was gevallen. Wie roept nou zo iets onzinigs! Ja, misschien voor een heel uitzonderlijk paard dat een kopje thee voor je in kan schenken of zo, maar dan nog hooguit in ruil voor een mini-mini rijkje met een mini-mini volkje van alleen maar gigisch irritante typetjes waar je toch niks aan hebt. Anders zou ik het van zijn lang-zal-ze-levensdagen echt niet doen.

In Willems eigen dagen lag het anders, en waren zijn verzen zelfs een bron van hoop. Ze gaven elke schillenkarrenpony-bezittende koninkrijkgezinde de kans om zich in de strakke wereldorde van toen toch voor even een beetje omhoog te dromen. Van poepschepper naar kleingrondbezitter, wie wil dat nou niet? Je moest alleen voortaan zelf je karretje trekken.

Hoe flut ook, de bedenksels van Willem zijn verrassend genoeg nooit meer weggegaan. Sterker nog, ze zijn wereldwijd in de armen gesloten, en niemand vindt het erg als ze een keer niet helemaal rijmen, zolang de paardjes en de gebiedjes maar geruild blijven worden. Ik snap dat niet.

Ik zeg het maar even in de samengeknepen versie: hoeveel zeer moet je achterhoofd wel niet doen, wil je bijvoorbeeld een heel tientje neerleggen voor één krentenbol, dan wel om die vraagprijs hardop te verzinnen? De bol is toch nog steeds dezelfde als toen hij veel voordeliger (en nog vers) was, maar iemand heeft bedacht dat hij vandaag ineens meer waard is. 'Vraag en aanbod, meneertje, vraag en aanbod, en van een goed gelukt handelje groeit meteen de hele economie, en dat is dan vanzelf weer fijn voor iedereen.' 'Ja, maar alles wordt duurder, en dan schiet je er niks mee op,' betoogde ik verfrissend. 'Hahaaaaa, maar niet alles wordt tegelijk en al helemaal niet evenveel duurder,' riep iemand terug, en hij keek heel akelig. 'En met de nutsige dingen, waar dus niemand zonder kan, kun je pas echt fijn rijk worden.'

Persoonlijk word ik heel ongelukkig van zulke filosofieën. En dan zeggen ze dat ik een beperking heb...! ●

Een groot aantal kinderen met autisme is vrijgesteld van de leerplicht, omdat het om verschillende redenen niet lukt om op school mee te komen. Deze kinderen zitten thuis of gaan naar een zorgcentrum. Voor alle kinderen met autisme is het echter heel waardevol om ook contact te hebben met leeftijdsgenootjes zonder autisme. Aangepaste klassen voor kinderen met een beperking in een reguliere school bieden uitkomst. Door samen te spelen maken de leerlingen met en zonder autisme contact en leren zij van elkaar.

Kinderen met en zonder autisme leren van elkaar

Door Ariane Flesseman

Een Samen naar School-klas biedt onderwijs en zorg op maat aan kinderen met een beperking op een reguliere basisschool. Een bijzondere klas in een gewone school. Het uitgangspunt is dat alle kinderen kunnen leren én dat kinderen met en zonder beperking van elkáár kunnen leren. Daarom sluiten leerlingen met en zonder beperking dagelijks aan bij elkaars lessen. Dit zijn de inclusiemomenten die een Samen naar School-klas kenmerken.

Dagelijkse contactmomenten

In een Samen naar School-klas kunnen kinderen met een beperking worden opgevangen die ontheven zijn uit

de leerplicht. Dit kunnen kinderen zijn met een ontwikkelingsachterstand, een verstandelijke beperking, een (ernstige) meervoudige beperking en/of autisme. Om een concreet beeld te krijgen van een Samen naar School-klas, schrijf ik in dit artikel over stichting KOOS. Stichting KOOS staat voor Kindgerichte Ontwikkelingsstimulatie Op School. Dit is een Samen naar School-klas in Hoofddorp, gevestigd in de Montessorischool Floriande (zie kader), een reguliere basisschool. Het is een klas van maximaal zes leerlingen, van wie de meeste autisme hebben of kenmerken van autisme.

Dagelijks zijn er contactmomenten met de kinderen van de basisschool. De kinderen van stichting KOOS kunnen aansluiten bij bijvoorbeeld de muziekles, knutselactiviteiten, kringgesprekken of de gymles. Ook vieringen als sinterklaas en kerst worden samen gevierd. Tijdens al deze inclusiemomenten worden de kinderen één-op-één ondersteund door een begeleider van stichting KOOS. De kinderen van de basisschool kunnen ook langskomen in de zorgklas om bijvoorbeeld voor te

In 2015 ging het Samen naar School-project van stichting Het Gehandicapte Kind van start. Het project verenigt de krachten van bestaande klassen, ondersteunt nieuwe initiatiefnemers en informeert belangstellenden die overwegen een Samen naar School-klas op te richten. Sinds de start van het project is het aantal Samen naar School-klassen sterk gegroeid. Momenteel staat de teller op 47 inclusieve klassen, 331 Samen naar School-leerlingen, 10 klassen in oprichting. Meer info: samennaarschool.nl

lezen, samen te snoezelen, samen te spelen of muziek te maken. De voordeur en het schoolplein zijn gedeeld, wat maakt dat de kinderen elkaar tegenkomen op de gang en tijdens buitenspel.

'Een kind leert het meest als hij nieuwsgierig is en zich veilig voelt'

Motivatatie is het uitgangspunt

Tijdens de inclusiemomenten staat het spel tussen de kinderen onderling centraal. De begeleider fungeert als een soort schaduw, om met onopvallende hulp een kind uit de Samen naar School-klas mee te laten spelen met de kinderen van de basisschool. Om dit spel optimaal vorm te geven wordt gebruikgemaakt van de principes uit de aanpak *Speel, leer en communiceer* (een aanpak om kinderen met autisme spelenderwijs te leren communiceren). De aanpak focust op het aansluiten bij de motivatie en interesses van de kinderen, zowel die van de kinderen met als zonder beperking. Aangezien een kind het meeste leert als hij nieuwsgierig is, zich veilig voelt en graag meedoet met een activiteit.

Ieder kind heeft zijn eigen aansluitklas binnen de basisschool. Deze klas kiezen we op basis van zowel de kalenderleeftijd als de ontwikkelingsleeftijd van het kind. De inclusiemomenten vinden dus altijd plaats met dezelfde klas. Op deze manier leren de leerkracht, de leerlingen uit de reguliere klas en de leerling met autisme elkaar goed kennen. Vaste gezichten en een vast klaslokaal bieden voorspelbaarheid en veiligheid.

Aansluitmomenten voor iedereen anders

Voor elk kind uit de Samen naar School-klas wordt gekeken bij welk soort inclusiemomenten hij of zij het meeste baat heeft. Door de individuele begeleiding en het immense palet aan leermogelijkheden vanuit de basisschool, is het mogelijk om voor ieder kind een ideaal aansluitmoment te vinden. Zo kan een heel beweeglijk kind, dat graag klimt en rent, meedoen met een gymles. Tijdens de gymles kan dan bijvoorbeeld



geoefend worden met het doelgedrag; op je beurt wachten, imitatie van leeftijdsgenootjes en het ontdekken van nieuwe (klim)toestellen. Een ander kind dat graag liedjes luistert, danst of in zichzelf neuriet, kan aansluiten bij de muziekles. Omdat de motivatie voor de muziek zo groot is, lukt het dit kind om zeker tien minuten in de kring te zitten, wat in andere situaties nog heel lastig is. Zodra we merken dat voor een kind de geluiden in een klas te overweldigend zijn, of juist de prikkels van zoveel verschillende kinderen die allemaal in een andere hoek spelen te veel is voor een kind, hebben we de mogelijkheid om kleinere inclusiemomenten op te zetten. Het kan dat er één of twee kinderen van de basisschool in de zorgklas komen spelen.

>> lees verder op pagina 38

Wil je zien hoe een zorgklas in een reguliere school er in het echt uitziet? In deze video zijn de directeur van de Samen naar School-klas van stichting KOOS

en de directeur van de Montessorischool aan het woord.



Scan de QR-code voor de video of kijk op stichting-koos.nl



De Rijksuniversiteit Groningen heeft in 2015 een groot effectonderzoek gedaan naar de Samen naar School-klassen. In één van de deelstudies van het effectonderzoek is gekeken naar de houding van leerlingen en de ervaringen van leerlingen in het contact met kinderen van de Samen naar School-klas. Dit deelonderzoek laat zien dat leerlingen gemiddeld genomen een positieve houding hebben tegenover leeftijdsgenoten met een beperking. Er lijkt weinig terughoudendheid te zijn in hun houding als het gaat om het aangaan van contact met kinderen met een beperking. Leerlingen leren op verschillende vlakken van het contact en kinderen met een beperking leren op hun beurt weer van hen. Het contact tussen de kinderen zorgt ervoor dat ze met andere ogen kijken naar kinderen met een beperking, er ontstaan meer respect en vriendschappen. ●

De begeleider ondersteunt het samenspel op vertrouwd terrein. Waarbij doelgedrag geoefend kan worden zoals parallel spel, toekijkgedrag en beginnende imitatie. Zoals eerder beschreven is motivatie altijd het uitgangspunt. Zo hebben we voor één leerling de afspraak dat zij alle verjaardagen van de kinderen uit haar aansluitklas mag meevieren. Ondanks dat zij amper praat of speelt met andere kinderen, zit ze met veel plezier het hele feest in de kring. De liedjes die gezongen worden en het voorleesverhaal horen we dan dagen later terug in haar eigen spel.

Leren van elkaar

In de praktijk blijkt dat het contact met kinderen van de reguliere school een positieve invloed heeft op de ontwikkeling van kinderen met autisme. We zien de kinderen in de ochtend vol zelfvertrouwen arriveren bij de school, ze worden herkend en begroet door kinderen van de basisschool en op het plein is het vanzelfsprekend dat we tegelijkertijd buitenspelen. Onderzoek toont bovendien aan dat als kinderen met en zonder beperking samen naar school gaan, dit goed is voor de ontwikkeling van alle kinderen.

SPEEL, LEER EN COMMUNICEER

Een aanpak om kinderen met autisme door spel te leren communiceren



Ariane Flesseman is auteur van het boek *Speel, leer en communiceer*. Als orthopedagoog werkt zij bij de Samen naar School-klas van stichting KOOS.

Wij mogen twee exemplaren van dit boek verloten!

Heb je interesse? Mail dan vóór 8 juli 2022 je gegevens naar redactie@autisme.nl

Meer info: speelleerencommuniceer.nl,
e-mail: info@speelleerencommuniceer.nl

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 Auti-Doe-Dagen en het NVA Forum mede mogelijk dankzij bijdragen van het AutismeFonds.

Door Anouk Breeman

Hanjo fietste € 2.000 bij elkaar voor het AutismeFonds

'Er is veel meer kennis nodig over autisme bij meisjes'



Hanjo overhandigt het bedrag aan Patrick Dannenburg, penningmeester van de NVA

Er is nog een wereld te winnen als het gaat om autisme bij meisjes. Hanjo van den Berg kan erover meepraten. Hij vindt het zó'n belangrijk onderwerp dat hij afgelopen zomer maar liefst tweeduizend euro bij elkaar fietste voor het AutismeFonds. 'We hebben veel ellende meegemaakt met onze dochter. Het begon in groep 7/8, ze vond

het moeilijk om vriendschappen te onderhouden. Sinds haar veertiende worstelt ze onder meer met een depressie. Het was lastig om de juiste hulp te vinden. De afgelopen jaren hebben we veel instellingen van binnen gezien. Het vinden van de juiste woonplek voor kinderen met autisme is een hele zoektocht. We hebben wél geluk met de gemeente waar we wonen. Ik vind het belangrijk dat er meer bekendheid komt voor autisme bij meisjes. Als onze dochter eerder de diagnose had gekregen, hadden we misschien veel problemen kunnen voorkomen. Daarom wilde ik het AutismeFonds steunen.'

Als gymdocent en fietsliefhebber was een inzamelingsactie op de fiets een logische stap. In drie dagen tijd fietste Hanjo op zijn gravelbike langs de grenzen van de provincie Gelderland. Onderweg kampeerde hij. De laatste dag kwamen zijn vrouw en kinderen langs bij de camping. 'We gaan vaak op fietsvakantie. Als hobby geef ik mountainbike-clinics en repareer ik fietsen, dus dat kwam goed van pas.' Het belangrijkste wat hij de afgelopen jaren geleerd heeft in de zorg voor zijn dochter? 'Blijf liefhebben, naast de boosheid en frustratie die je soms voelt!' Inmiddels maakt hij alweer plannen voor een volgende tocht. 'We hebben nog elf provincies te gaan,' lacht hij. Als AutismeFonds danken wij Hanjo hartelijk voor deze mooie donatie!

Crowdfunding voor AutismeFonds

Wil jij ook een crowdfundingactie opzetten voor het AutismeFonds? Maak dan via DoSupport een actiepagina voor het AutismeFonds aan. DoSupport is een online platform waarop jij je actief kunt inzetten: ofwel door een campagne te starten, of door bij te dragen als supporter. Samen bereik je meer! Een crowdfundingactie aanmaken kan via: dosupport.nl/organisaties/autismefonds

Inzamelingsactie via Facebook

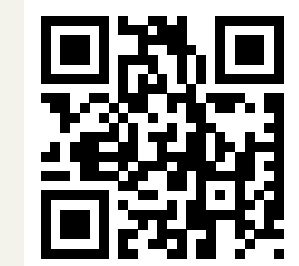
Via Facebook kun je eenvoudig een inzamelingsactie voor de NVA aanmaken. Daarmee kun je jouw Facebookvrienden vragen om donaties, bijvoorbeeld ter gelegenheid van je verjaardag. Facebook brengt daarbij geen kosten in rekening.



Scan de QR-code om op Facebook een inzamelingsactie voor de NVA aan te maken.

Steun het AutismeFonds!

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



Mensen met autisme hebben meer en vaker last van stress. En stress-signalen herkennen mensen met autisme bij zichzelf vaak ook moeilijker. Extra belangrijk dus om stress te verminderen of zelfs te proberen te voorkomen. Door hier actief mee bezig te zijn, word je beter bestand tegen stress als die toch optreedt én leer je de tekenen van stress eerder herkennen.

Door Henri Mandemaker



Henri Mandemaker werkt bij de NVA als fondsenwerver/ belangenbehartiger. Hij was de initiator en drijvende kracht achter het project van de NVA uit 2015 voor het verminderen van stress en geeft sindsdien als ambassadeur van de NVA presentaties over autisme & stress, en autisme & werk. Wil je voor jouw organisatie een presentatie van Henri, dan kun je contact opnemen via henri.mandemaker@autisme.nl

1. Zorg goed voor jezelf!

Hoe beter je voor jezelf zorgt, hoe minder stress. Beweeg iedere dag. Loop bijvoorbeeld na iedere maaltijd een rondje in je buurt. Een halfuur wandelen per dag doet al wonderen. Eet gezond met voldoende fruit, groente en natuurlijke (onbewerkte) voeding. Door stress kun je behoefte hebben aan suiker om je weer energiek te voelen, maar uiteindelijk werkt dat averechts. Pak liever een banaan in plaats van snoep.

Als je voldoende beweegt en gezond eet, zul je bovendien beter slapen. Juist bij stress heeft je lichaam behoefte aan vitamines en mineralen, zoals magnesium en vitamine B. Door gezond te eten vul je dit aan en slaap je beter. Wie beter slaapt, heeft minder stress. Ga daarom ook op tijd naar bed. Kijk in de uren voordat je gaat slapen niet op je telefoon en eet niets in de uren daarvoor. Zorg ervoor dat je slaapkamer voldoende doorgelucht is, bijvoorbeeld door meteen na het opstaan je raam een minuut of tien open te zetten.



Scan de QR-code voor meer info over het NVA-project Autism & Stress.

2. Zorg voor een prettige omgeving

Hoe prettiger jouw leef- of werkomgeving, hoe minder stress. Zo zorgt een opgeruimd huis voor een opgeruimd hoofd. Door de rust in je hoofd kun je meer aan. Misschien kan je woonkamer wel wat prikkelarmer? Ruim iedere avond voor het slapen gaan je huis op. Dan begin je de volgende dag met een verse start zonder stress!

Op het werk is het belangrijk dat je leidinggevende weet wat je een prettige omgeving vindt. Is er misschien een plek die wat rustiger is en waar je minder last hebt van omgevingsgeluiden? Of mag je misschien een koptelefoon op tijdens het werk? Praat met je leidinggevende over wat jij nodig hebt om je prettig te voelen. Hoe kan de werkdruk worden verminderd, hoe kun je omgaan met sociale situaties of met veranderingen?

3. Zorg voor ontspanning

Hoe meer balans, hoe minder stress. Wissel drukke momenten altijd af met rustige momenten. Wat kun je aan? Bewaak die grenzen. Wees er open over naar jouw omgeving. Zorg dat je regelmatig iets doet waar je veel plezier aan beleeft. Als je je gelukkig voelt, is dat het krachtigste middel tegen stress. Als je daarnaast bijvoorbeeld yoga, mindfulness, meditatie of Qi Gong beoefent, helpt dat niet alleen om jezelf te ontspannen, maar ook om bij jezelf signalen van stress beter te herkennen. Zodat je sneller aan de rem kunt trekken als het nodig is.

Alles komt goed! ●

Spullen kwijt?
Papier kwijt?
Tijd kwijt?



**Opgeruimd thuis
Heldere administratie
Rust en overzicht**

Een professional
organizer
helpt op weg

Vind een professional organizer op nbpo.nl

Vergoeding via WMO mogelijk



Nederlandse
Beroepsvereniging van
Professional
Organizers

NBPO - info@NBPO.nl - www.NBPO.nl

Zorgen om je kind, om de toekomst, om de financiën. Een eindeloze zoektocht naar het vinden van de juiste hulp. Vechten tegen onbegrip en vooroordelen. Als ouder van een kind met autisme krijg je veel stress te verduren. Uit een groot Australisch onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met autisme significant vaker last hebben van angst en depressie. Ouders en kind vormen een twee-eenheid, dus als jij heel gestrest bent, is je kind dat ook. Hulpverleners krijgen daarom meer oog voor het vergroten van de draagkracht van ouders.

Als het met jou goed gaat, gaat het met je kind ook beter

Door Anouk Breeman

Iemand die kan meepraten over stress bij ouders is Marieke Hädicke, moeder van drie kinderen (17, 13 en 9) met autisme. 'Onze oudste dochter viel op haar dertiende uit

op school. Ze kreeg een zware depressie die drieënhalf jaar duurde. Dat gaf ons allemaal héél veel stress. Van een springlevende meid die dagelijks naar school ging, veranderde ze in een hoopje ellende die alleen maar in bed lag,' vertelt Marieke. Uit het psychologisch onderzoek kwam de diagnose

hoogbegaafdheid en autisme. Later kwam ook het label ADHD erbij. 'Wij hebben als gezin veel geleerd, maar er moet nog véél meer bekend worden over autisme bij meisjes!'

Psychische druk

Marieke: 'Onze middelste viel ook op haar dertiende uit, als gevolg van de psychische druk van het onderwijssysteem en het niet kunnen functioneren met de coronamaatregelen. Ook zij heeft de diagnose autisme, maar dan in combinatie met Gilles de la Tourette. Als je op deze leeftijd een

depressie krijgt, ken je jezelf nog niet zo goed. Qua kennis over autisme ben ik met onze oudste dochter meegegroeid. Zo hebben we kunnen voorkomen dat onze middelste in net zo'n zware depressie terecht kwam als de oudste. We zijn bezig met dossier-opbouw, zodat we voor onze jongste gelijk de juiste aanpassingen kunnen regelen op school en hij niet hoeft uit te vallen.'

Jezelf op één

Het is heel belangrijk om dingen voor jezelf te blijven doen, weet Marieke. 'Moeders moeten zich niet wegcijferen voor hun kinderen! Je moet als ouders je plek innemen in de maatschappij. Zet jezelf op nummer één, dan vouwt de rest zich daaromheen. Daarom ben ik overeind gebleven toen het zo slecht ging met de kinderen.' Een andere belangrijke les die ze heeft geleerd: er zijn voor de kinderen, maar ze niet overladen. 'Gewoon luisteren, zonder meteen oplossingen aan te dragen. Ze moeten erdoorheen, door zo'n depressie. Onze middelste mag al vijf maanden naar een



Marieke Hädicke heeft een eigen coachpraktijk in Apeldoorn voor jongeren met autisme en hun ouders: [bepaal-je-koers.nl](#)
Als regiomoeder bij MamaVita begeleidt ze gespreksgroepen.

psycholoog, maar ze weigert dat pertinent. Ik zou haar wel in de auto willen sleuren om haar erheen te brengen, maar dat werkt averechts. Dat is héél moeilijk als ouders, je voelt je zó onmachtig! Gelukkig begint ze nu, na bijna anderhalf jaar, weer een beetje op te krabbelen. Ze leert haar grenzen aangeven en schaamt zich daar niet meer voor.'

Verre reizen

Ondanks drie kinderen met autisme, maakt het gezin wel altijd verre reizen. 'Dat hebben we van jongs af aan gedaan. We hebben Thailand, Laos en Vietnam doorkruist en zijn ook in Midden-Amerika en Afrika geweest. Ik vind het belangrijk dat ze kennismaken met andere culturen. We luisteren wel naar wat iedereen wil. Ik plan vooraf waar we heen gaan, hoe lang we daar blijven. We houden er rekening mee dat er in elke vakantie wel uitbarstingen

Onderzoek naar stress bij ouders

Wietske Ester is kinder- en jeugdpsychiater bij Sarr Autisme Rotterdam en Curium LUMC. Ze is hoofdonderzoeker bij de Tandemstudie, waarin onderzocht wordt welke behandeling beter helpt bij kinderen van 3 tot 7 jaar met ASS: Theraplay (directieve spelinterventie) of een reguliere behandeling.

Wietske Ester: 'Daarbij kijken we ook naar de lichamelijke stress die ouders van kinderen met autisme ervaren. We meten bijvoorbeeld op verschillende momenten de hoeveelheid cortisol (stresshormoon). Chronische stress kan leiden tot een verhoogde kans op kanker, hart- en vaatziekten en auto-immuunziekten. Een eerdere studie uit Australië liet zien dat moeders met een kind met autisme een verhoogde kans op sterfte hebben, met name door kanker. In de Tandem studie onderzoeken we deze lichamelijke stress bij ouders en willen zo meer duidelijkheid geven over hoe dit werkt en wat hieraan te doen is, als kinderen (en ouders) nog jong zijn.

Bovendien vormen ouders en kind een twee-eenheid. Als vader of moeder erg gestrest is, raakt het kind ook gestrest en andersom. Om passende hulp te kunnen bieden, moet je dus breder kijken dan alleen naar het kind.'

Meer info: [sarr.nl](#)



zullen zijn. Dan blijft de ene ouder bij het overprikkelde kind en gaat de ander iets leuks doen met de andere kinderen.'

Alleen en onmachtig

'Zo'n uitbarsting voelt afschuwelijk,' vertelt Marieke. 'Vorig jaar waren we vanwege de coronamaatregelen in eigen land op vakantie. Onze oudste voelde zich heel slecht en had internet nodig, maar de wifi op de camping haperde. Dus ik ging met haar de auto in, op zoek naar een betere verbinding. Dat duurde te lang, dus ze raakte compleet in

>> lees verder op pagina 44

‘Kies een top 3 van zaken die je écht belangrijk vindt!’



Margot Spelbrink is systeemtherapeut (lid van de NVRG) bij Sarr Autisme Rotterdam, onderdeel van Antes. ‘Alle ouders doen keihard hun best!’ ziet Margot in haar praktijk.

‘Ouders van kinderen met autisme lopen tegen specifieke problemen aan, bijvoorbeeld op school. Soms is een kind niet zo wederkerig en krijg je

weinig respons. Of je krijgt te maken met vooroordelen van anderen. Als je zelf geen autisme hebt, is het alsof je een andere taal moet leren. Ouders hebben vooral stress doordat ze zich machteloos voelen. Bij gedragsproblemen van hun kind kiezen ouders vaak voor toegeven of escaleren.

Margot:

‘Blijf relatiegebaren maken, ook al is het gedrag van je kind nóg zo moeilijk’

Wij leren ouders om zich geweldloos te verzetten tegen destructief en agressief gedrag van hun kind. Om vastberaden verzet (zonder dreigen en straffen) te

combineren met positieve aanwezigheid (zonder toegeven). Als je dochter van veertien bijvoorbeeld niet wil vertellen waar ze heen gaat en met wie, wees dan onverbiddelijk. Zeg op een rustige toon dat je dat niet accepteert en dat je desnoods meegaat. Onderhandel als het moet. Het is belangrijk dat beide ouders hetzelfde standpunt uitdragen, dat ze een team zijn. En leg niet op elke slak zout, kies een top drie van wat je écht belangrijk vindt! Soms kan ook partner/relatietherapie nodig zijn om samen sterk te staan.

Vergeet vooral niet om ook oog te hebben voor de mooie kanten van je kind, zodat er verbinding is. Maak regelmatig een relatiegebaar. Toon interesse in de game die je kind speelt, of kijk samen naar zijn of haar favoriete tv-programma. Ook al is het gedrag van je kind nóg zo moeilijk, blijf die gebaren maken. Geef niet op!

Zoek steun bij je partner, je familie en vrienden. Maak tijd voor je partner, want als die relatie niet goed is, voel je je heel alleen.’



Wietske Ester (links) en Margot Spelbrink op het NVA Autismecongres 2022

paniek, begon te schreeuwen en met haar ogen te draaien. Ze trok haar haren uit en begon zichzelf te slaan. Ik belde de huisarts, maar die kon niets doen. Ik voelde me zó alleen en onmachtig. Ik ben bij Hotel Ameland naar binnen gegaan en heb de situatie uitgelegd. Ze reageerden geweldig. Ze schermden de achterkant van het restaurant af, deden het licht en de muziek uit en de gordijnen dicht. Ik heb mijn dochter naar binnen gesleept, waar ze op de grond heen en weer wiegde. Na tweeënhalve uur was ze weer gekalmeerd. Het raakt me wéér, nu ik het vertel. Ik kan me zó goed voorstellen dat sommige ouders daarom niet meer op vakantie gaan. Het doet pijn om je kind zo te zien.’

Eigen uren indelen

De zorg voor de kinderen is lastig te combineren met werk. Marieke: ‘Ik had een drukke baan, als docent op een mbo. Maar als je kind huilend op straat ligt omdat ze niet naar school kan, stap je niet zomaar in de auto om naar je werk te gaan. Dat gaf mij te veel stress. In mijn werk zag ik trouwens veel leerlingen die vastliepen, daar wilde ik iets mee. Daarom heb ik nu een eigen coachpraktijk in Apeldoorn.

Sinds drie jaar ben ik jongerencoach met een specialisatie in autisme en hoogbegaafdheid. Ik kan mijn eigen uren indelen en dat geeft rust in ons gezin. En met mijn ervaringen kan ik anderen helpen. Ik ben trots op hoe wij eruit zijn gekomen. Drie jaar geleden had ik niet kunnen bedenken dat ik nu hier sta.’ ●

Wat gebeurt er in je lichaam bij stress?

Kortdurende stress is nuttig. Je maakt onder meer cortisol (stresshormoon) aan en dat zorgt er bijvoorbeeld voor dat je je beter kunt concentreren. Handig, want oog in oog met gevaar moet je kunnen wegrekken en kunnen nadenken. Dus gaat er in een stress-situatie alleen energie naar je spieren en je hersenen. Je darmen en je brein staan in nauw contact met elkaar. Voor de spijsvertering is rust nodig. Als je gehaast een boterham naar binnen propt, kunnen voedingsstoffen minder goed worden opgenomen, wat invloed heeft op je darmflora. Langdurige stress kan je darmbacteriën uit balans halen, waardoor ziekteverwekkers meer kans krijgen. Chronische stress kan leiden tot een verhoogde kans op kanker, hart- en vaatziekten en auto-immuunziekten. Bij chronische stress daalt je oxytocinespiegel (knuffelhormoon) en serotoninespiegel (gelukshormoon). Tegelijkertijd stijgt de hoeveelheid cortisol (stresshormoon). Met minder serotonine kun je minder goed omgaan met stress, zodat je in een negatieve spiraal belandt. Die kun je doorbreken door meer eiwitten en groenten te eten en minder suiker (je kunt ook probiotica nemen). En door te zorgen voor voldoende zonlicht en slaap. Doe dingen waarvan je energie krijgt, zoals wandelen, sporten, muziek luisteren en lachen. Zo zorg je ervoor, dat je cortisolgehalte omlaag gaat en je serotoninegehalte omhoog. Daardoor voel je je lekkerder in je vel.

[Lees meer over de invloed van stress op de hersenen op herseninstituut.nl](#)



‘Vooral toen ze jong waren, hadden we het moeilijk’

Esther Oomen heeft twee zoons (17 en 15) en een man met autisme. Ze heeft een drukke baan als autismecoach ([lekkerinjevelmetautisme.nl](#)) en is vrijwilliger bij AIC De Kempen. Ben je benieuwd hoe zij dat allemaal combineert? Scan de QR-code en lees haar verhaal op onze website!



Met de komst van de eerste en daarna ook de tweede lockdown, groeide de verwachting dat gevoelens van stress en eenzaamheid zouden toenemen, vooral bij mensen met autisme. Want de lockdown betekende: strenge maatregelen, sociale isolatie, thuiswerken en zo min mogelijk naar buiten toe. Anke Scheeren ontdekte in haar onderzoek van het Nederlands Autisme Register (NAR) dat de lockdowns een uiteenlopend effect op de doelgroep met autisme hebben gehad.

„ Niet iedereen vond de coronaperiode onprettig

Door Annabel van Hulst

Ieder jaar opnieuw voert het Nederlands Autisme Register (NAR) binnen ons land een online vragenlijstonderzoek uit naar volwassenen en kinderen met een autismediagnose. In 2020 voegde onderzoekster Anke Scheeren hier een vragenlijst aan toe over gevoelens van eenzaamheid en stress. Door de onvoorziene komst van de coronapandemie ging eigenlijk 'per toeval' haar onderzoek van start naar de invloed van de pandemie en de daarbij behorende sociale isolatie op eenzaamheids- en stressgevoelens bij autistische volwassenen.

Extreme verandering

Scheeren had voorafgaand aan haar onderzoek de verwachting dat de pandemie weleens extra vervelend zou kunnen zijn voor mensen met een autismediagnose. Juist zij vinden het doorgaans lastig als er veranderingen in hun routine plaatsvinden. En de pandemie betekende een extreme verandering voor iedereen. Het leven speelde zich online af en onder meer therapieafspraken konden geen doorgang vinden. Daarbij rees met alle veranderingen in maatregelen de vraag hoe iemand zich moest gedragen. Dat niet

iedereen zich even goed aan de regels hield (bijvoorbeeld mondkapjes dragen en afstand houden), kon als ingewikkeld

worden ervaren. Wat was dan wel oké en wat niet? Om als persoon met autisme - maar ook zonder autisme - hierin je weg te vinden, leverde mogelijk behoorlijk wat stress op. Bovendien is uit eerder onderzoek naar voren gekomen dat een aantal factoren invloed heeft op het welzijn van een persoon. Het welzijn kan bijvoorbeeld verslechterd raken als iemand geen baan heeft of kampt met mentale klachten. Onderzoek wijst uit dat mensen met autisme vaker geen baan hebben dan mensen zonder autisme. Zij kampen bovendien vaker met bijkomstige problemen, zoals een depressie of een angststoornis. Deze factoren in combinatie met de veranderingen in routine creëerden de verwachting van het nadelige effect van de pandemie op autistische volwassenen.

Grote individuele verschillen

Scheerens onderzoek leverde een verrassende bevinding op. Als zij de metingen van voor en tijdens de lockdowns naast elkaar legt, blijken de gevoelens van eenzaamheid en stress in die periode vrijwel gelijk te blijven voor de groep mensen met autisme. Zij houdt het voor mogelijk dat het stressniveau van deze doelgroep al die tijd dusdanig hoog is geweest dat er gedurende de lockdown weinig ruimte was voor nog een uitschieter naar boven toe. Scheeren vertelt: 'Als wij volwassenen met autisme vergelijken met volwassenen zonder autisme, dan zien wij dat volwassenen met autisme veel meer stress en eenzaamheid rapporteren.' Uit haar resultaten blijkt dat slechts een minderheid van de autistische volwassenen geen eenzaamheid of stress ervaart.

Anke Scheeren voerde in totaal drie metingen uit bij 448 deelnemers met autisme, voorafgaand aan de eerste en tijdens de eerste en de tweede lockdown. Bij 71 deelnemers zonder autisme voerde zij twee metingen uit tijdens beide lockdowns in 2020. Twee vragen kwamen op: is er sprake van een verschil tussen de twee groepen? En vindt er over de tijd heen een verandering plaats in het eenzaamheids- en stressniveau?



Nu merkt Scheeren op dat er op individueel niveau wel sprake is van grote verschillen. Alhoewel bij sommige mensen het gevoel van eenzaamheid en stress verergerde, werd dit bij anderen juist minder. Zij heeft verschillende gesprekken gevoerd waaruit duidelijk wordt dat niet iedereen de coronaperiode als onprettig heeft ervaren. 'Mensen met autisme kunnen veel last hebben van overprikkeling wat door bijvoorbeeld treinreizen of werken op een druk kantoor niet bevorderd wordt. Dan is het verplicht thuis moeten werken eigenlijk wel lekker rustig,' stelt ze.

Sociale isolatie

Hoeveel mensen iemand wekelijks (fysiek of online) ziet, doet er eigenlijk niet toe. Contact ervaren als goed en diepgaand is veel belangrijker, omdat sociale behoeftes dan vervuld kunnen worden. Wanneer iemand slechts weinig steun uit zijn of haar sociale omgeving ervaart, dan zal diegene met grotere waarschijnlijkheid gevoelens van eenzaamheid en stress ervaren. Autistische mensen ervaren die sociale steun doorgaans minder, en voelen zich mede daardoor vaker eenzaam. De coronapandemie betrof een uitzonderlijke situatie, die hopelijk eenmalig was. Toch levert het onderzoek naar de invloed ervan op het eenzaamheids- en stressniveau bij mensen waardevolle resultaten op. Alhoewel de pandemiesituatie nu voorbij is, heeft deze ons inzicht gegeven in wat onder andere verschraving van sociale contacten en sociale isolatie met mensen kan doen.

Sociale omgeving versterken

Scheeren: 'Het niveau van eenzaamheid en

stress ligt schrikbarend hoog bij mensen met autisme. Dit is, ook los van de pandemie, relevant.' Zo moeten wij ons de vraag stellen hoe gevoelens van eenzaamheid en stress verminderd kunnen worden bij de doelgroep met autisme. Het verstevigen van iemands sociale omgeving speelt daarin een belangrijke rol. Volgens Scheeren is dat meer dan het aanbieden van sociale vaardigheidstraining. Mensen met autisme bekend maken met ontmoetingsplekken waar zij anderen kunnen leren kennen zou bijvoorbeeld een goede manier zijn. Scheeren schaat zich onder een grotere groep mensen die al enige tijd het belang van de sociale omgeving verkondigt, evenals dat mensen met autisme zich wel degelijk eenzaam kunnen voelen, ondanks het stereotiepe beeld van 'de loner'. Zij hoopt dat deze verkondiging uiteindelijk effect gaat hebben op de praktijk. ●



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.

Chantal Rijsbergen (49) doet al sinds haar tienertijd aan yoga en andere ontspannende activiteiten. Sinds 2014 geeft ze zelf yogalessen en in 2016 kwam daar coaching bij, vooral aan vrouwen met autisme die op zoek zijn naar rust en ontspanning. En toch kwam zij in 2019 zelf in een fikse burn-out terecht, niet lang nadat bleek dat ze zelf autisme heeft. 'Het is hard werken om oude patronen te doorbreken en beter passende beslissingen te nemen voor mezelf.'

Geen stress!

Door Chantal Rijsbergen

Van jongs af aan was ik al onbewust bezig met zoeken naar rust en ontspanning. Tot en met mijn tienerjaren vond ik dat in zwemmen. De cadans van de zwemslagen maakte mijn hoofd leeg en het glijden door het water zorgde dat spanning wegvloede. Bovendien kon ik me in het water van alle prikkels afsluiten, al was ik me daar toen nog totaal niet van bewust. Sinds mijn negentiende doe ik yoga. Inmiddels weet ik dat yoga mij helpt om beter te kunnen ontspannen, eigenlijk net zoals zwemmen dat op jongere leeftijd deed. Zeker op momenten dat mijn leven wat ingewikkelder is, en mijn hoofd maar door blijft gaan, helpt yoga me om mijn lijf te voelen en mijn gedachten tot rust te brengen.

Ver voordat ik wist dat ik zelf autisme had, speelde het al een rol in mijn werk en mijn gezin. Ik werkte in het regulier middelbaar onderwijs (vmbo), waar ik me vooral inzette voor die leerlingen die wat extra ondersteuning konden gebruiken om hun diploma te halen. Zoals de leerlingen met autisme of ADHD. Ik vond dat dankbaar werk, maar het kostte me ook veel energie. Ik dacht dat dat normaal was, want ik wist niet beter. Maar dat bleek dus toch een beetje anders in elkaar te steken. Ik had verwacht dat de diagnose in 2017 zou zorgen voor acceptatie en inzicht. Dat gebeurde ook wel, maar toch bleef ik op de oude 'pre-autisme voet' doorgaan, omdat ik simpelweg niet wist hoe ik beter voor mezelf kon zorgen. Ik had tenslotte al ruim 44 jaar bepaalde gewoontes en patronen ontwikkeld.

'Ik wist simpelweg niet hoe ik beter voor mezelf kon zorgen'

Toen ik in 2019 in een fikse burn-out terechtkwam, na verschillende banen waarin ik was vastgelopen, wist ik dat het nu toch echt anders moest. Met hulp van ambulante begeleiding en andere ondersteuning ben ik inmiddels goed op weg om mijn eigen autisme beter te begrijpen en mijn dagelijks leven daar beter op aan te laten sluiten. Het is wel hard werken om mijn oude patronen en het onbewust aangeleerde camoufleren te doorzien, en beter passende beslissingen te nemen voor mezelf.

Toch bijzonder voor iemand die, naast haar baan in het onderwijs, al sinds 2014 yogalessen en ontspanningsmassages geeft, en daarnaast al enkele jaren vrouwen coacht die op zoek zijn naar meer rust in hun leven vol stress.



Ik wilde de ontspanning die ik zelf ervaar tijdens yoga of massage doorgeven aan anderen. En toen ik in 2014 werd gevraagd of ik de yogalessen die ik volgde bij een sportschool in de buurt, zelf wilde geven, hoefde ik daar niet lang over na te denken. In 2016 kon ik een eigen ruimte huren en zo ontstond mijn bedrijf. Een gestaag groeiend aantal deelnemers, meestal mensen die zochten naar ontspanning in hun stressvolle levens. Meer en meer mensen (meestal vrouwen) die sneller overprikkeld raakten vanwege ASS, ADHD, NAH of HSP wisten mij te vinden. Ook vanwege mijn coaching, want inmiddels was ik opgeleid tot contextueel begeleider en wandelcoach. Dit alles dus nog voordat ik zelf wist dat ik ook autisme had.

Toen ik in 2017 de logische verklaring kreeg waaróm ik me zo verbonden voelde met die overprikkelde vrouwen en juist hen wilde helpen, besloot ik om me daar verder in te gaan specialiseren.

Door corona liepen de plannen wel anders dan ik vooraf had bedacht, maar in die periode heb ik wel eerst mezelf weer grotendeels steviger in mijn schoenen kunnen zetten (en bij de dingen die ik niet alleen kan aanpakken, krijg ik gelukkig ondersteuning). Vervolgens heb ik een bijscholing tot autismecoach gevolgd en mijn bedrijf enigszins aangepast, zodat ik vanaf nu ook weer goede begeleiding kan bieden voor vrouwen die hun leven als stressvol en overprikkelend ervaren.

Met mijn vernieuwde bedrijf geef ik nu weer enkele yogalessen per week, ligt er weer regelmatig iemand

heerlijk te ontspannen op mijn massagetafel en komen er ook weer vrouwen bij me die mijn manier van coachen willen ervaren. Zij willen leren weer steviger in hun schoenen te staan, doordat ze hun stressopbouw beter herkennen en ontdekken wat voor hen het leven makkelijker maakt. Ik geef af en toe workshops of lezingen bij bedrijven en instellingen om het ontstaan van overprikkeling en het belang van ontspanning ter voorkoming van uitval van personeel toe te lichten.

Voor mij is stress net zo aanwezig als voor de meeste ASS-vrouwen. Mijn bedrijf is niet zo groot als ik vooraf voor me heb gezien en ik zal waarschijnlijk op termijn ook op zoek gaan naar een vaste baan, waar ik mijn werk als ontspanningscoach naast kan blijven doen. Op kleinere schaal, zodat ik er zelf geen stress van krijg, maar het me energie blijft geven. Ik vertrouw erop dat dit gaat lukken. ●

Coaching@Chantal

Mocht je na het lezen van mijn verhaal het gevoel hebben dat ik jou kan helpen? Kijk op mijn website coachingatchantal.com voor meer informatie en om contact op te nemen. Ik werk in de regio tussen Leiden en Haarlem.

De NVA kan niet zonder vrijwilligers. Zij zorgen ervoor dat je in het hele land terecht kunt voor onder meer inloopochtenden, gespreksgroepen of thema-avonden. En natuurlijk zorgen wij goed voor onze vrijwilligers. Zo organiseren we voor hen regelmatig trainingen en cursussen.

Door Renske de Gee

NVA Breda bestaat 10 jaar

Al tien jaar zetten de vrijwilligers van NVA Breda zich in voor iedereen die te maken heeft met autisme, en dat mag gevierd worden! Het Autisme Info Centrum Breda zit in ontmoetingscentrum De Vlieren. Iedere vrijdagochtend is er een inloophetmoment van 9.30 tot 11.30 uur. Ook worden er regelmatig thema-bijeenkomsten georganiseerd en is er lotgenotencontact voor ouders van een kind met autisme. Op 24 juni staat er weer een wandeling op de planning. Kijk voor meer info op nva-nb.nl/aic-breda



Verwendag voor onze vrijwilligers

Dit najaar zal er weer een welverdiende verwendag voor al onze vrijwilligers worden georganiseerd. We houden je hier uiteraard van op de hoogte. Dus houd je mailbox in de gaten!



NVA Autismecongres

Op 9 april bezochten meer dan zevenhonderd mensen het NVA Autismecongres. Mede dankzij de geweldige inzet van onze vrijwilligers was het een zeer geslaagde dag!

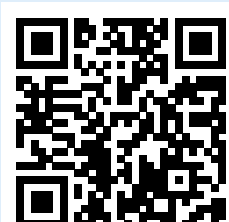


Scan de QR-code voor een foto-impressie van het congres.

Wij zoeken versterking!

Vrijwilligerswerk bij de NVA is afwisselend, leuk en leerzaam. In alle regio's kunnen wij wel wat extra hulp gebruiken. We hebben alle vacatures voor vrijwilligers op een rijtje gezet.

Kijk op autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA) of scan de QR-code.



Vrijwilligers gezocht voor Anti-Doe-Dagen



Op 1 april was de eerste Anti-Doe-Dag van dit jaar en deze vond plaats in het Spoorwegmuseum. Er worden dit jaar nog meer Anti-Doe-Dagen georganiseerd. Op 10 juni in het Aviodrome en op 1 oktober in Gaia Zoo.

Deze speciale avonden/dagen zijn volledig gericht op mensen met autisme, zowel kinderen als volwassenen. In veel gevallen zijn de attractieparken en musea op deze dagen exclusief geopend, zodat het niet te druk wordt en mensen met autisme 'onder elkaar' kunnen zijn.

Voor deze dagen hebben we vrijwilligers nodig om de bezoekers te ontvangen, de informatiestand te beheren of infotasjes uit te delen. En soms vragen mensen een buddy om even mee te gaan, bijvoorbeeld in een attractie. Lijkt het je leuk om een keer te ondersteunen bij een Anti-Doe-Dag? Geef je dan op via regiocoördinator@autisme.nl. Geef in je mail duidelijk aan voor welke dag je ingezet kan worden.

In deze rubriek vertelt telkens een van onze vrijwilligers wat zijn of haar drijfveer is om zich voor de NVA in te zetten. Dit keer Chantal Pluijmers-Ent van NVA Noord-Holland.

NVA vrijwilliger AAN HET WOORD

Door Anouk Breeman



Midden in coronatijd, eind maart 2021, ging het NVA-huis Noord-Holland Noord van start. 'In het begin konden we alleen maar boeken uitlezen,' vertelt coördinator en initiatiefneemster Chantal Pluijmers. 'Ik had dit idee ruim vijf jaar geleden al, maar op dat moment was er geen regiobestuur in Noord-Holland om dit mee op te pakken.'

Ik ben pedagoog en heb in mijn stages gewerkt met kinderen met autisme. Autisme zit in de familie, waarschijnlijk ook in mijn gezin. Ik vind het mooi dat mensen met autisme geen verborgen agenda hebben. Zelf kan ik soms ook wat direct zijn in mijn communicatie. Na mijn opleiding tot autismespecialist heb ik contact gelegd met het nieuwe regiobestuur. Het was nog steeds mijn droom om alles over autisme onder één dak te krijgen. Een plek waar je je verhaal kwijt kunt, waar je informatie kunt krijgen en waar je ook lekker kunt gaan zitten lezen of studeren. Een plek waar vraag en aanbod samen komen.

Het vinden van een locatie leek de grootste uitdaging. Maar bij de eerste themabijeenkomst van NVA Alkmaar/Heerhugowaard kwam ik een vrijwilligster tegen van Speel-o-theek De Zusjes in Heerhugowaard, via haar ontmoette ik de eigenaresse en toen was het ineens snel geregeld. Zij lenen ook allerlei hulpmiddelen uit waaronder een verzwaringsdeken en ontwikkelingsgericht speelgoed. We zitten samen in een pand van kinderdagverblijf Zowiezo.

Inmiddels vinden er volop activiteiten plaats. Zo is er elke tweede, derde en vierde maandagmiddag van de maand tijdens de inloop een deskundige en is er elke eerste woensdag een koffie-ochtend. Elke derde zaterdagmiddag is er een wandeling en elke vierde zaterdag is er spellenmiddag. Eens per maand zijn er gespreksgroepen voor 55+ en voor partners. Binnenkort start er een gespreksgroep voor mensen met autisme. In vakanties ontbreekt vaak de structuur, wat tot meer stress kan leiden. Daarom overwegen we bij het NVA-huis om in de vakantieperiode deels open te blijven, bijvoorbeeld met filmmiddagen of creatieve activiteiten.

Vrijwilligers hebben we gevonden via oproepjes in de NVA-nieuwsbrieven en via ons netwerk. Ze zijn inmiddels zo goed ingewerkt dat ik er niet meer elke keer hoeft te zijn. Dat is prettig, want ik werk dertig uur per week als senior ambulant begeleider. Ik kan gelukkig goed plannen. Ook mijn ontspanning plan ik in. Zo heb ik één keer per maand

'Alles over autisme onder één dak'

een 'dagje voor mezelf' en heb ik elke maand een date-night met mijn partner.

Het mooie aan dit vrijwilligerswerk is dat je mensen écht kunt helpen. Sommige bezoekers hebben geen idee bij welke organisaties ze terecht kunnen. Mensen komen hier ontstressen, ze kunnen hier hun verhaal kwijt en ze kunnen zich terugtrekken in een prikkelarme ruimte, in een huiselijke sfeer. Iedereen kan hier helemaal zichzelf zijn.'

Wil je ook vrijwilliger worden bij NVA Noord-Holland? Mail dan naar nvahuis.nhn@autisme.nl ●



Interesse om vrijwilliger te worden in jouw regio? Scan de QR-code of ga naar autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA).

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: Sarah Hendrickx (2022)
Uitgeverij Hogrefe, € 25,-
EAN: 9789492297471
De oorspronkelijke recensie is uitgebreider, lees de volledige tekst via de QR-code.



Op iedere pagina herkenning

De laatste jaren is er steeds meer bekend geworden over het verschil tussen 'mannelijk en vrouwelijk autisme'. Maar ondanks die bekendheid wordt autisme bij meisjes en vrouwen vaak nog niet of niet goed herkend. Waarom dit zo is, wordt uitgebreid in dit boek beschreven. Zelf was Sarah Hendrickx al vijf jaar werkzaam op het gebied van autisme voordat ze de diagnose kreeg. In het begin van haar boek beschrijft ze haar verbijstering over het feit dat ze haar autisme bij zichzelf had gemist. Hendrickx put voor de inhoud van haar boek voor een deel uit citaten van vrouwen met autisme en (ouders van) meisjes met autisme, variërend in de leeftijd van 5 tot 62 jaar. De citaten zijn aangevuld met tal van bevindingen uit diverse, jarenlange, onderzoeken op dit gebied en met privé-anekdotes en onderzoeksgegevens van Hendrickx zelf. In alle hoofdstukken is pijnlijk voelbaar hoe subtiel zichtbaar het autisme bij meisjes en vrouwen kan zijn en hoe zij lijden en uitgeput raken van het continu maskeren en camoufleren in de neurotypische wereld. In die zin vind ik dit een onmisbaar boek voor meisjes en vrouwen met autisme én voor deskundigen. Omdat het zo volledig is, is op iedere pagina herkenning te vinden. Hoewel we allemaal uniek zijn in ons autisme, is er in het boek toch duidelijk een rode draad te vinden die ons met elkaar verbindt. Gelezen door Astrid van der Veen



Auteur: Ingrid Bilardi-de Boer
Graviant Publishers, € 19,95
ISBN: 9789492593160

Duidelijke voorbeelden en handvatten

De auteur is moeder van twee zonen met autisme. Ze begint haar verhaal met het begin. Wat is autisme? Dat wist zij ook niet, maar ze wist wel dat autisme niets veranderde aan haar liefde voor hen. Haar kinderen waren niet veranderd, hun handleiding was veranderd. Hierop verdiept Ingrid zich in de theorie en ziet daarnaast hoe de ontwikkeling van haar kinderen verloopt. Aan de hand van deelonderwerpen *ontwikkeling*, *deel/geheel*, *prikkelgevoeligheid* en de *sociale puzzel* beschrijft ze een beeld van de verschillende ontwikkelingsfasen. In duidelijke voorbeelden laat ze zien wat er zich in het hoofd met autisme af kan spelen en geeft ze handvatten hoe daarmee om te gaan. Hoewel ze zegt dat alle ontwikkelingen en voorbeelden van haar kinderen bij anderen anders kunnen zijn, stuit ik toch op een beeld, waarmee ik het niet eens ben. Ze zegt hierin dat hoeveel je ook voorleest, aanwijst en aanmoedigt, het spreken niet op het juiste moment of soms niet op gang komt. Ook mis ik de standaard APA-vermelding en verwijzingen waar ze haar theorie vandaan haalt. Hierdoor vind ik het boek wat minder geschikt voor professionals. Wel staan haar bronnen achterin vermeld, net als handige hulpmiddelen. Per saldo vind ik dit een helder geschreven boek met veel praktijkvoorbeelden en goede tips voor iedereen die in zijn omgeving met autisme te maken heeft. Gelezen door Ineke Wanningen



Auteur: Ilse Krabben (2022)
Illustraties: Hedie Meischke
Uitgeverij Clavis,
€ 18,95
ISBN: 9789044844832
Contact over het boek kan via Instagram: @springlevend_hetboek

Bemoedigende antwoorden op grote vragen

In Springlevend beantwoordt Ilse Krabben vragen van kinderen van nu en vragen die zij zelf als kind had, maar waar ze toen de woorden niet voor kon vinden. Ze ziet het boek als een reis naar het kind dat ze ooit was. Een kind dat veel heeft meegemaakt, ook ellendige dingen. Ze behandelt grote thema's als de dood, ruzie, eigenwaarde, jezelf zijn, waarom mensen soms onaardig zijn en of je wel mooi of goed genoeg bent. En toch wordt het nergens echt zwaarmoedig. De fantastische illustraties zorgen ook voor een zekere lichtheid. En de antwoorden die Ilse heeft geformuleerd op deze best ingewikkelde vragen, zijn verfrissend en bemoedigend. Voor Ilse zelf is de vraag: *Wat moet ik doen als iets of iemand mij pijn doet?* een hele belangrijke. Ilse: 'Zelf voelde ik me niet veilig in mijn jeugd en deed iemand mij pijn. Ik wist toen niet dat ik recht had op veiligheid. Ik kon niet praten over wat er gebeurde. Mijn droom is dat kinderen leren dat ze recht hebben op veiligheid en dat ook volwassenen soms foute dingen doen. Dat ze hulp mogen vragen en dat ze het niet binnen houden. En dat als je niet bij je ouders terecht kunt, dat er ook anderen zijn waar je naartoe kan. Dat kinderen zich sterker gaan voelen. Dat hoop ik.' Een mooi streven waar dit boekje volgens mij zeker aan bij kan dragen. Gelezen door Anouk van Westerloo



Joost Wanders (1982) kreeg in 2014 de diagnose hoog functionerend autisme. Daarmee werden veel zaken duidelijker, maar passende hulp vinden blijft lastig. Het schrijven van columns is voor hem een goede uitvlucht. Het is een soort therapie, een hobby en een goede gespreksopener. Inmiddels schrijft hij voor meerdere organisaties. Hij verzamelt zijn schrijfsels op joostwanders.nl. Graag ziet hij ze, vergezeld door de bordtekeningen van zijn zus, ooit vereeuwigd worden in een boek.

Mooi weer

'Aanhoudende geestelijke druk, spanning.' Dat is de definitie van stress volgens Van Dale. Daar kunnen de meeste mensen met autisme wel een heel boek over schrijven, denk ik. Zo ook ik. Maar als ik nou denk aan wat bij mij het meeste spanning en stress veroorzaakt, dan is dat toch 'mooi weer'. Of zoals ik vaak zeg: 'Wat de gemiddelde Nederlander mooi weer noemt.' Dat zal ik uitleggen. Die 'mooi weer'-stress begint tegenwoordig al ergens half februari en duurt tot september, oktober soms. Vanaf het moment dat de temperatuur boven de vijftien graden uitkomt. Het moment dat iedereen massaal de deuren losgooit en aan werkelijk alles in en om de tuin begint te klussen. De eerste lentezon zorgt voor een tsunami aan prikkels. Die eerste lenteachtige dagen zijn een drama voor mij als autist. Al helemaal doordat ik weet dat dit pas het begin is. Traditioneel wil ik dan ook zodra de lente zich aandient verhuizen (hutje op de heide gezocht!)

Zodra de temperatuur verder omhoog gaat en we richting zomerse waarden gaan, neemt daarmee de lengte van de prikkels ook toe, en daarmee mijn stress ook. In de lente kijk ik iedere dag naar de veertiendaagse weersvoorspelling, in de zomer zelfs meerdere keren per dag. Warme dagen en zwoele zomeravonden staan voor mij gelijk aan feestjes in de buurt, spelende kinderen, burens die hele avonden in de tuin doorbrengen, prikkels, herrie, onrust. Het kan me volledig in z'n greep houden, iedere dag de verwachtingen en gevolgen afwegen.

Mijn eigen leven leiden en mijn eigen dag invullen kan ik in de zomermaanden lang niet altijd. Gedurende de zomer, vind ik er gelukkig meestal wel mijn weg in. Deze maanden vlucht ik regelmatig naar het rustige bos of de bioscoop. Ik besef natuurlijk ook wel dat ik er zelf mee moet leren omgaan. Maar de momenten dat ik dan echt even gelukkig ben, is wanneer een zomerse plensbui een einde maakt aan de warmte, en daarmee ook aan de herrie van iedereen om me heen. Het is overigens een misverstand dat ik een hekel heb aan warm weer. Ook ik vind het fijn en kan ervan genieten. Of anders gezegd, ik zou ervan kunnen genieten, ik zou ervan willen genieten. Want in de praktijk kan ik dat door prikkels nooit. Wat zou het fijn zijn als mensen daar wat meer rekening mee konden houden. Zodat ik ook kan genieten, in plaats van steeds in de stress te schieten. ●

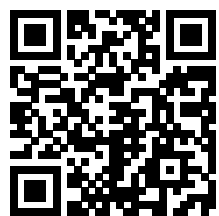


REGIO ACTIEF

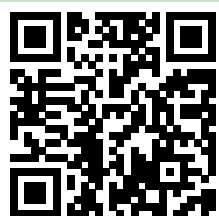
De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een landelijke belangenorganisatie voor mensen met autisme en hun naasten.

De vereniging functioneert in tien regionaal werkende afdelingen, met elk een eigen regiobestuur. De NVA houdt zich bezig met belangenbehartiging, betrouwbare informatie-voorziening en lotgenotencontact in de buurt.

Naar schatting driehonderd vrijwilligers zijn regionaal actief, onder leiding van tien regiobesturen, die zich eveneens op vrijwillige basis inzetten voor de NVA. Alle vrijwilligers krijgen een basistraining en worden regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Zij worden op afstand ondersteund door medewerkers van het landelijk bureau. De meeste regionale vrijwilligers en bestuursleden zijn ervaringsdeskundig.



Informatie over de activiteiten en de NVA-locaties binnen de verschillende regio's vind je op autisme.nl/regio of scan de QR-code.



Interesse om vrijwilliger te worden in jouw regio? Scan de QR-code of ga naar autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA).

Activiteiten van de NVA

Flevoland

NVA-locaties in Almere & Emmeloord
regio@autisme.nl

Friesland

NVA-locatie in Harlingen
nva-harlingen@outlook.com

Gelderland

NVA-locaties in Arnhem & Harderwijk
gelderland@autisme.nl

Groningen/ Drenthe

NVA-locatie in Groningen
secretaris.nva.groningendrenthe@autisme.nl

Limburg

NVA-locatie in Heerlen
limburg@autisme.nl

Noord- Brabant

NVA-locaties in Bergen op Zoom, Roosendaal, Breda, Den Bosch, Tilburg, Eindhoven, regio De Peel & regio De Kempen
secretaris@nva-nb.nl

Noord- Holland

NVA-locaties in Amsterdam, Haarlem, Hoofddorp, Hilversum, Alkmaar, Heerhugowaard, Hoorn, Den Helder, Amstelland & Purmerend
nva.noordholland@autisme.nl

Overijssel

NVA-locaties in Zwolle, Steenwijkerland & Oldenzaal
regio@autisme.nl

Utrecht

NVA-locaties in Utrecht, Amersfoort & Woerden
nva-utrecht@live.nl

Zeeland

Op dit moment geen NVA-locatie
elsbrommet@nva-nb.nl

Zuid- Holland

NVA-locaties in Rotterdam, Den Haag & Delft
zuidholland@autisme.nl

NVA SERVICEPAGINA

Belangrijkste websites en contactpersonen

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en AutismeFonds

autisme.nl
info@autisme.nl
autismefonds.nl
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.
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 ontvangen 4x per jaar het tijdschrift Autisme Magazine.



NVA Forum

Aanmelden voor het NVA Forum? Scan de QR-code of ga naar forum.autisme.nl

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 lidmaatschapsjaar. Bij vragen hierover kun je contact opnemen met onze ledenadministratie via ledenadministratie@autisme.nl of 030-2299800

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

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 zogenaemde 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.

Versijningsdata Autisme Magazine 2022

nr. 1 - 8 maart
nr. 2 - 14 juni
nr. 3 - 4 oktober
nr. 4 - 20 december
(tussentijdse wijzigingen voorbehouden)

Kopij insturen

Kopij voor nummer 3 moet uiterlijk 22 augustus 2022 in het bezit zijn van de redactie. E-mail: redactie@autisme.nl

Redactieteam

Anouk van Westerloo (hoofd- en eindredactie)
Anouk Breeman
Renske de Gee
Maria Hibma
Henri Mandemaker
Charlotte Meynen
Linda Rijkers

Aan dit nummer werkten verder o.a. mee:

Suzanne Agterberg, Karin van den Bosch, Puck Duits, Ariane Flesseman, Laura Grady, Daniëlle Hameteman, Annabel van Hulst, Beatrice Keunen, Linda van der Niet, Anke Odinga, Irene Post, Pieter Reintjes, Paul Reukers, Chantal Rijsbergen, Machteld van der Sluijs, Astrid van der Veen, Joost Wanders, Ineke Wanningen, Louise Wester

Redactie- en algemeen postadres

NVA-redactie
Veltevreden 4a
3731 AL De Bilt
Telefoon 030-2299800
Fax 030-2662300
E-mail: redactie@autisme.nl

Vormgeving

TwoBees grafisch ontwerp & meer, 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. U mag aannemen dat wij ingezonden materiaal van bedrijven en bureaus waarover we veel klachten krijgen, niet zullen opnemen.

Meer informatie over adverteren:

Bureau Van Vliet B.V.
zandvoort@bureauvanvliet.com
Telefoon: 023-5714745

© Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toestemming van de redactie.



MEER BEGRIP EN KANSEN
VOOR MENSEN MET AUTISME



Word lid van de NVA!

Met jouw lidmaatschap kun je samen met ons zorgen voor een autismevriendelijke maatschappij. Een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zelfredzaam zijn.



Als lid krijg je van ons:

- Informatie en kennis
- Begrip en erkenning
- Lotgenotencontact bij jou 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 jou in de buurt of via onze advieslijn
- Korting op **Auti-Doe-Dagen**
- Korting op de aanschaf van een **Autipas** en het **Autismepaspoort**



Meld je aan via: autisme.nl/lidmaatschap



**Word
nu lid
van de
NVA**

Meer informatie op autisme.nl



Draag je ons een warm hart toe?

Een donatie aan het AutismeFonds wordt besteed aan projecten van de NVA om mensen met autisme kansen te bieden om mee te doen op school, op het werk en vrije tijd.

www.autismefonds.nl