

autisme magazine

03

Jaargang 47 _ najaar 2020



NVA

Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

NVA
Autisme
Congres
in coronatijd
Pag. 56

Hoe zie jij mij?

Welk beeld van
autisme krijgen we
te zien in films?

Hardnekkige
vooroordelen op
de werkvloer

Autist
of persoon
met autisme?

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



Beleef't zonder
zorgen

Zorgcamping 'De Ruif'

Op Zorgcamping 'De Ruif' kunnen mensen met een zorgvraag (volwassene/ouderen/kinderen) heerlijk genieten van de mooie en rustige omgeving in Stoutenburg. Uw kind heeft de mogelijkheid om een dagdeel(en) mee te draaien op onze zorgboerderij, onder persoonlijke begeleiding, zodat u onbezorgd kunt gaan genieten.

De zorgcamping is gelegen in Stoutenburg, provincie Utrecht. Een mooi gelegen zorgcamping tussen het groen, hier heerst rust en kunt u genieten van de prachtige natuurlijke omgeving. Zorgcamping 'De Ruif' is onderdeel van zorgboerderij Blommendal.

Altijd al onbezorgd op vakantie willen gaan, maar twijfelt u of deze zorgcamping geschikt is voor u? Neemt u gerust contact op met de zorgboer- of boerin via: info@zorgcampingderuif.nl

www.zorgcampingderuif.nl



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

autisme.nl

MEER BEGRIP EN KANSEN VOOR MENSEN MET AUTISME



Word lid van de NVA!

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



Als lid krijgt u van ons:

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



Profiteer van tal van voordelen:

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



Meld u aan via: autisme.nl/lidmaatschap

Meer informatie autisme.nl

Word
nu lid
van de
NVA



Doneer op
autismefonds.nl

STEUN HET AUTISMEFONDS

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

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



INHOUD

Sommige mensen met autisme en een verstandelijke beperking werden door de 'lockdown' vanwege corona volledig van de buitenwereld afgesloten, met veel schrijnende problemen tot gevolg. De NVA ontving honderden reacties en de Expertgroep Autismen en Verstandelijke Beperking werkt nu aan betere communicatie en aan een aanpak op maat.

Lees verder vanaf pagina

36

OP DE COVER

- 8*** **Welk beeld van autisme krijgen we te zien in films?**
Twee film- en televisiewetenschappers met autisme aan het woord
- 16*** **Autist of persoon met autisme?**
NAR-onderzoek over beeldvorming & stigma
- 27*** **Hardnekkige vooroordelen op de werkvloer**
Wat is er nodig om mensen met autisme duurzaam aan werk te helpen?

VERDER IN DIT NUMMER

- 12*** **4 portretten over stigma & acceptatie**
Kunnen mensen met autisme volledig tot hun recht komen in onze maatschappij?
- 19*** **'Inclusie vind ik een benauwend begrip'**
Auteur Bep Schilder (67) schrijft haar levensverhaal in drie delen
- 22*** **'De autist was nog een wandelend defectenafvinklijstje'**
Een korte geschiedenis van neurodiversiteit
- 26** **Autitest**
Prikkelarme broek & knuffelpoes
- 30*** **Ontwikkelen in je eigen tempo**
Bij Ontwikkelplek Linawijis krijgen kinderen de ruimte

IN HET VOLGENDE AUTISME MAGAZINE

In het volgende nummer veel aandacht voor omgaan met (het eigen) autisme, oftewel 'coping'. Suggesties voor deze editie?
Mail naar: redactie@autisme.nl

- 35*** **Destigmatisering**
Zelfstigma is onder jongeren een veelvoorkomend probleem
- 36*** **'De invloed van de coronamaatregelen is zwaar onderschat'**
Autisme en een verstandelijke beperking
- 38** **Maak van een spel-moment een leermoment**
De belangrijke rol van je houding als ouder

- 40** **Een dag uit het leven van... Gerie**

Hoe autisme een plek kreeg in het huwelijk van Gerie en Sjoerd

- 42*** **Chronisch gepest**
Bij sommige kinderen werkt een antipestprogramma juist averechts

COLUMNS

- 11*** **Stereotype**
Louise Wester
- 25** **Yoga is autiproof**
Irene Post
- 33** **Dwangmatige invasievelingen**
Paul Reukers
- 45*** **Eindelijk zijn wie ik ben**
Gastcolumn: Erik Jan Harmens



EN VERDER

- 5*** **Voorwoord**
Directeur Karol Henke
- 50** **Boekenwurm**
Recensies
- 52** **Prikbord**
Oproepjes
- 55** **Colofon**
Servicepagina & lidmaatschap

NVA EN AUTISMEFONDS IN ACTIE

- 3** **Word lid van de NVA!**
Meer begrip en kansen voor mensen met autisme
- 6** **Autisme Actueel**
Nieuws van de NVA
- 18*** **'Echte inclusie bereik je niet in je eentje'**
De Academische Werkplaats Autismen
- 34** **AutismeFonds**
Steun ons met een periodieke gift of als collectant
- 46** **Regio Actief**
Een overzicht van onze regionale activiteiten
- 49** **NVA-vrijwilliger**
Roos Moesbergen van NVA Utrecht
- 56** **NVA Autismen Congres**
Save the Date! 30-10-2020

Alle artikelen met een * hebben te maken met het thema beeldvorming & inclusie.

VOORWOORD

Beeldvorming & inclusie

Je blijft je verbazen over hoe mensen denken over autisme. Hoe dit wordt weergegeven in films, hoe de school ernaar kijkt, hoe de werkgever ernaar kijkt. Eén ding is wel duidelijk, het beeld dat regelmatig wordt gepresenteerd heeft weinig met de realiteit te maken. Beleid wordt gemaakt op basis van vooroordelen. Ik noem even drie voorbeelden waar we als NVA de afgelopen maanden tegenaan liepen.

Pas nog hebben we ons boos moeten maken over uitspraken van een groep orthopedagogen. Volgens hen moet je kinderen met autisme gewoon hard aanpakken, opsluiten, voor de klas kleineren en ouders zoveel mogelijk buiten de boot houden. We hebben minister Slob om opheldering gevraagd en heel duidelijk gemaakt dat dit écht niet kan.

Een ander voorbeeld. De afgelopen maanden bereikten ons steeds meer berichten van schrijnende gevallen in de gehandicaptenzorg. De NVA Expertgroep Autismen en Verstandelijke Beperking en ik hebben het RIVM uitgelegd dat het coronabeleid zeker voor die groep tot treurige situaties heeft geleid.

Tenslotte het CBR, oftewel: autisme en je rijbewijs. Als we een prijs zouden uitreiken voor het grootste vooroordeel op het gebied van autisme, dan zou deze prijs dit jaar wederom gaan naar het ministerie van Infrastructuur en Waterstaat. Al jaren zegt de NVA dat de keuring voor autisme en je rijbewijs een wassen neus is. Onlangs gaven het CBR en de Gezondheidsraad zelf toe dat er geen enkel wetenschappelijk bewijs is dat autisme de rijvaardigheid beïnvloedt. Gewoon discriminatie dus!

Hoe de samenleving naar autisme kijkt, hoe de samenleving omgaat met autisme, is dus vaak niet gebaseerd op feiten, maar op vooroordelen. Kortom, er is werk aan de winkel! ●



Karol Henke
Directeur NVA

autisme actueel

Door Anouk van Westerloo

Rijbewijzen en rijgeschiktheidskeuring

Anke Scheeren van het Nederlands Autisme Register heeft onder 1032 volwassenen met autisme (17-85 jaar, gemiddelde leeftijd 45 jaar, 58% vrouw) data verzameld over rijbewijzen en de rijgeschiktheidskeuring. Hieronder een paar van de uitkomsten.

77% is in het bezit van een rijbewijs

In één keer geslaagd: **41%**

Gemiddeld waren er tussen de **30 en 50** rijlessen nodig om te slagen

68% heeft nooit een verkeersongeluk gehad door het eigen rijgedrag

87% kreeg de diagnose autisme pas (ruim) ná het behalen van het rijbewijs en heeft dus geen rijgeschiktheidskeuring gehad

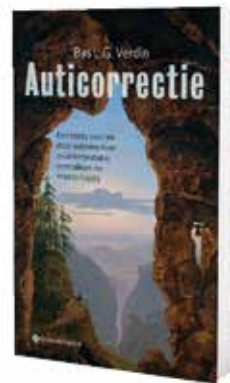
Van de **43** mensen die **wél** een rijgeschiktheidskeuring moesten ondergaan, vond **72%** de kwaliteit van die keuring slecht tot zeer slecht, en de kosten werden door **77%** zeer hoog gevonden

Ter vergelijking: onder de algemene bevolking in Nederland heeft **80%** een rijbewijs, **50%** slaagt in één keer en heeft gemiddeld **39** lessen nodig om te slagen.

De Gezondheidsraad heeft onlangs in gesprek met de NVA erkend dat er geen wetenschappelijke reden is om mensen met autisme te keuren op hun rijgeschiktheid. Desondanks blijft de Gezondheidsraad bij de aanbeveling om deze groep te keuren.

NVA start Expertgroep Autisme & Onderwijs

De NVA start binnenkort met een Expertgroep Autisme & Onderwijs. In deze expertgroep zullen mensen zitten die affiniteit hebben met autisme én actief zijn als professional in het onderwijs. Doel is om de NVA-lobby op het gebied van onderwijs te versterken en het onderwijs aan leerlingen met autisme inhoudelijk te verbeteren. Lees meer over deze expertgroep op **autisme.nl** (zoek op: expertgroep onderwijs).



Correctie

In nummer 2 van Autisme Magazine stond een recensie van het boek Auticorrectie, geschreven door Bas L.G. Verdin. Daarbij stond een prijs vermeld van € 29,50 (bol.com).

De daadwerkelijke prijs is echter € 24,- (exclusief eventuele verzendkosten). ISBN: 9789463710954.

Onderzoek beschermd wonen jongvolwassenen

Zorgorganisatie Kwintes biedt voor jongvolwassenen een geïntegreerd programma van wonen, begeleiding en behandeling: Locus. Om beter inzicht te krijgen in wat deze manier van begeleiden maatschappelijk oplevert, heeft Kwintes een onderzoek laten doen.

De resultaten zijn positief: de periode in beschermd wonen wordt verkort, er wordt minder beroep gedaan op de ggz door voorkómen van crisisopnames en langdurige ggz-trajecten, participatie in scholing en arbeid neemt toe, bijstandsuitkeringen worden voorkomen en twintig procent van de jongeren doet minder beroep op verslavingszorg. Kwintes kijkt nu, samen met Tranzo (Tilburg University), wat precies de werkzame factoren zijn in het beschermd wonen voor volwassenen en hoe zij kunnen innoveren en nog betere, duurzame resultaten kunnen halen in de toekomst. Wilt u meer weten over dit onderzoek óf meedenken over de doorontwikkeling van beschermd wonen voor jongvolwassenen? Neem contact op met Marieke Bruggemann, GZ-psycholoog bij Kwintes en onderzoeker Tranzo, mail:

marieke.bruggemann@kwintes.nl

Meer informatie op **kwintes.nl/locus**



Moeilijk, maar dan makkelijk

Op **steffie.nl** worden moeilijke dingen op een makkelijke manier uitgelegd. Met vriendelijke animaties, gesproken en geschreven tekst worden allerlei zaken behandeld die soms ingewikkeld kunnen zijn. Onderwerpen als geld, relaties, liefde, gezondheid, de dood, toeslagen, wilsonbekwaamheid, corona, dagbesteding en de overheid komen allemaal aan bod. Je kunt op de site ook een dag- of weekplanning maken en bijvoorbeeld stap voor stap leren hoe een ov-chipkaart werkt. Door de duidelijke en stapsgewijze uitleg is de steffie-site een aanrader voor iedereen die wat extra uitleg kan gebruiken.

Steffie.nl is onderdeel van Leer zelf online, leermiddelen voor kwetsbare mensen.



Love on the spectrum

Een hoofd- of bijrolspeler in een film of serie die autisme heeft, het komt steeds vaker voor. Over het algemeen gaat het dan om gefingeerde verhalen en worden de mensen met autisme vertolkt door acteurs die al dan niet in het echte leven ook autisme hebben. In Love on the spectrum (sinds juli te zien op Netflix) wordt een real life groepje mensen met autisme gevolgd die moeite hebben om een liefdespartner te vinden. Zij worden begeleid naar een blind date. Ook komen er een paar stelletjes aan het woord van wie beide partners autisme hebben en die elkaar via een andere weg hebben gevonden. Mooie serie, met heel echte mensen...

Ontwerpen voor inclusie

Het programma Onbeperkt meedoen! van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) is een antwoord op het VN-Verdrag Handicap. De ambitie van het programma is dat mensen met een beperking, een chronische ziekte of psychische kwetsbaarheid meer naar eigen wens en vermogen kunnen meedoen aan de samenleving - net als ieder ander. Want iedereen heeft dat recht. De NVA is door het ministerie gevraagd om mee te werken aan het project Ontwerpen voor inclusie. Via het programma Onbeperkt meedoen! is een challenge aan ontwerp bureaus gegeven. De ontwerp vraag: 'Hoe kunnen we drempels bij winkelbezoek wegnemen voor mensen met een beperking, waarbij de oplossing bijdraagt aan een positieve winkelervaring voor iedereen?' De NVA zal, samen met andere partijen als Ieder(in), HEMA, INretail en MKB Nederland meedenken en als sparringpartner fungeren om een breed draagvlak te krijgen voor de uiteindelijke ontwerpen. De eerste pitch met vijf designers heeft eind augustus al plaatsgevonden. Meer info op **rijksoverheid.nl** (zoek op: onbeperkt meedoen).

Mind My Mind, Rain Man, Mercury Rising, Mozart and the Whale, Hors Normes, Extremely Loud & Incredibly Close, Atypical; enkele van de bekendere titels van films en series over autisme die de afgelopen jaren zijn verschenen. Zoeken in de filmdatabase IMDB met trefwoord 'autism' levert 614 hits op, waarvan ik er zelf slechts een handjevol heb gezien. Met de beeldvorming over autisme in films en series zit het dus wel snor, zou je kunnen denken. Of toch niet?



Het publiek leert autisme nu op een complexere manier kennen

Door Karin van den Bosch

Welk beeld van autisme krijgen we te zien in films? En zijn er ontwikkelingen in de manier waarop autisme wordt verbeeld, sinds het verschijnen van *Rain Man* in 1988? Ik sprak hierover met film- en televisiewetenschapper Anne van de Beek en cultuurwetenschapper Hannah Ebben. Anne en Hannah

Hannah Ebben (1992) studeerde in 2013 af bij de opleiding Algemene Cultuurwetenschappen aan de Radboud Universiteit Nijmegen. In 2020 promoveerde ze bij Disability Studies aan de Sheffield Hallam University, Engeland. Haar proefschrift *Representing Autism as a Discourse within Ableist Economies of Doubt* gaat over de culturele representatie van autisme. Daarbij keek ze specifiek naar drie casussen uit de eenentwintigste-eeuwse beeldcultuur: de film *Extremely Loud & Incredibly Close*; de documentaire voor kinderen *My Autism and Me*; en de YouTube-video *In My Language*.

hebben allebei zelf autisme en beiden zijn geïnteresseerd in de representatie van autisme in films en series.

Scherp contrast

Anne: 'In veel films over autisme gaat het verhaal niet echt over de persoon met autisme. Zeker in vroegere films, zoals *Rain Man* (1988) of *Mercury Rising* (1998), maar ook in een recentere film als *April, May en June* (2019). In die films gaat het verhaal over de hoofdpersoon zonder autisme. Die is gezond, krachtig of een regelrechte held en staat daarmee in scherp contrast tot de persoon met autisme, die zorg en bescherming nodig heeft, wat door de hoofdpersoon wordt gegeven. Het personage met autisme is nodig om het verhaal verder te brengen, maar het eigenlijke verhaal gaat niet over hem. Je weet helemaal niet wat er door het hoofd van de persoon met autisme zelf gaat.

April, May en June gaat bijvoorbeeld over drie zussen. De vraag is wie voor de autistische broer gaat zorgen op het moment dat moeder doodgaat. Maar die broer komt nauwelijks in het verhaal voor. Iedereen praat over zijn hoofd heen. Niemand vraagt aan hem wat hij wil.

Rain Man is een ander voorbeeld. Raymond (*Rain Man*) is een autistische savant: hij heeft een verstandelijke beperking maar is op een bepaald gebied extreem intelligent. In de film wordt Raymond door zijn broer Charlie uit de instelling gehaald waar hij woont. Samen maken ze een road trip naar Las Vegas. In de film maakt de persoon zonder autisme, Charlie, een hele ontwikkeling door, onder andere doordat hij leert met het autisme van zijn broer om te gaan. Terwijl het personage met autisme bijna geen ontwikkeling doormaakt.'

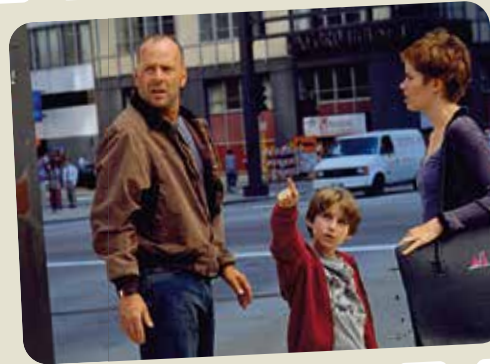
Hannah: 'Rain Man wordt vaak als eerste genoemd als het om een film over autisme gaat. Kunnen we *Rain Man* niet van zijn voetstuk afgooien als dé autisriefilm? De film is verouderd, maar toch wordt hij nog steeds aangehaald. De film gaat vooral over iemand die een savant is. Er is al heel veel geschreven over hoe (in)correct het beeld van autisme is, dat in *Rain Man* wordt neergezet. Ik vind de vraag interessanter, waarom in de film Raymond uit een instituut komt, terwijl de mensen met autisme die voor de film onderzocht zijn, helemaal niet in een instituut zaten.'

Autisme in de hoofdrol

Eerst had het personage met autisme in films dus vooral de functie om het verhaal van de niet-autistische persoon goed uit te laten komen. Tegenwoordig verschijnen er meer films en series die de persoon met autisme centraal zetten.

Anne: 'Ik vind het goed dat films die over autisme gaan nu ook echt over iemand met autisme gaan. Een goed voorbeeld is de animatiefilm *Mind My Mind*, waarbij de hoofdrol is weggelegd voor het personage met autisme. In deze film wordt verbeeld wat er in het hoofd van iemand met autisme gebeurt. In films zie je vaak dat de persoon met autisme plotseling een uitbarsting krijgt, zonder dat je weet waarom. In *Mind My Mind* zie je wat daaraan voorafging.'

Hannah: 'Mind My Mind is meer dan een kans om 'in het hoofd' te kijken van iemand met autisme, zoals media hebben beschreven. In deze film ligt de focus op de reacties en gevoelens van iemand met autisme, die een beginnende relatie aangaat. Wat ik goed vind aan *Mind My Mind* is dat in



Anne: 'In vroegere films weet je helemaal niet wat er door het hoofd van de persoon met autisme gaat'

Anne van de Beek (1988) studeerde in 2011 af bij de opleiding Film- en Televisiewetenschappen aan de Universiteit van Utrecht. Ze schreef haar masterscriptie over *Representatie en stereotypering van autisme in films van 1988 tot 2010*. Tegenwoordig schrijft ze in haar blog *A-Typist* regelmatig over autisme in films en series. Ook schrijft ze over dit onderwerp voor *Sterk!* in *Autisme*, het tijdschrift van Autisme Centraal.

>> lees verder op
pagina 10



dat verhaal de speciale interesse van de hoofdpersoon geen obstakel meer vormt, maar er juist toe leidt dat de mannelijke hoofdpersoon en zijn vriendin nader tot elkaar komen.'

Wel wordt het autisme nog vaak uitvergroot. Anne: 'In de serie *Everything's gonna be okay* (2020) speelt een autistisch meisje, Kayla Cromer, de rol van een autistisch meisje. Dat vind ik een goede ontwikkeling. Ik zocht Kayla Cromer op op YouTube en Twitter en toen viel me op dat ze in het echt veel minder autistisch overkomt dan in de serie. Op Twitter had ze geschreven dat ze aanpassingen aan zichzelf had gedaan om dat personage zo goed mogelijk te spelen. Toen dacht ik: 'Wat zonde! Als je gewoon jezelf was geweest, had het wat mij betreft een veel beter beeld gegeven.'

Bewust twijfel creëren

Soms blijft het onduidelijk of de hoofdpersoon autisme heeft of niet. Voorbeelden zijn de film *Extremely Loud & Incredibly Close* (2011) en de serie *Bron (The Bridge)* (2011), waarbij de makers met opzet in het midden laten of de hoofdpersoon nu autisme heeft of niet.

Anne: 'In *The Bridge* is de hoofdpersoon, Saga, een (waarschijnlijk) autistische, vrouwelijke detective. Maar er wordt niet genoemd dat ze autisme heeft. Daardoor hebben de makers meer vrijheid, en kunnen ze haar ook allerlei andere eigenschappen geven, waardoor het een iets minder stereotiep beeld wordt. Zo duikt Saga met redelijk willekeurige mannen het bed in. Dat zie je niet snel, als het echt over autisme gaat. Dan zie je iemand die daar juist moeite mee heeft of die terughoudend is.'

Hannah: 'De film *Extremely Loud & Incredibly Close* draait om speculatie. De hoofdpersoon kan autisme hebben, maar zijn gedrag kan ook een andere oorzaak hebben. Hij heeft zich wel laten testen op het syndroom van Asperger, maar die test kon geen uitsluitsel geven. Ook is hij mogelijk getraumatiseerd door de aanslagen op 11 september 2001 waarbij hij zijn vader heeft verloren. In de film zit een scène waarbij het lijkt of de hoofdpersoon overprikkeld raakt, maar tegelijk krijgt de kijker veel beelden te zien die aan de aanslagen van 9/11 doen denken. De verwijzing naar autisme valt dus samen met persoonlijk en cultureel trauma.

Deze twijfel aan wat autisme is, dat producties dat gegeven soms in het midden laten, geeft ruimte voor nuance in de beeldvorming van autisme. Als een film, documentaire of boek toegeeft dat er nog veel onbekend is over autisme, geeft dit hoop op een meer realistisch beeld van autisme in de media.'

Meer divers en genuanceerd

Dat het beeld van autisme in films, series en documentaires steeds genuanceerder en meer divers wordt, is een ontwikkeling die Anne en Hannah beiden zien.

Anne: 'Er komen steeds meer verhalen over mensen met autisme die op de een of andere manier meedoen in de maatschappij. In de tijd van *Rain Man* werden alleen mensen gediagnosticeerd die ook een verstandelijke beperking hadden, of die een heel opvallende vorm van autisme hadden. Nu worden steeds meer mensen pas op latere leeftijd gediagnosticeerd, of hebben een vorm van autisme die niet zo snel opvalt. Mensen die redelijk goed door het leven zijn gegaan, die een baan of kinderen hebben. De diagnostiek is verschoven en daardoor is de beeldvorming in films ook verschoven. Tegenwoordig is liefde ook een thema, dat was vroeger niet mogelijk. Mensen met autisme kunnen nu in de film een relatie hebben, alhoewel dat dan vervolgens niet goed gaat. Een volgende stap zou zijn, dat relaties bij iemand met autisme ook gewoon goed kunnen lopen.'

Hannah: 'Het publiek leert autisme nu op een complexere manier kennen. Er is niet langer één idee, beschrijving of ervaring van autisme. Er komt ook meer gelaagdheid in de manier waarop we autisme leren kennen. Zo is er de afgelopen jaren meer ruimte gekomen voor meta-reflectie of meta-commentaar: het personage met autisme in een serie geeft commentaar op de representatie van autisme in series. Dit gebeurt bijvoorbeeld in de tv-serie *Community* (2009-2015), waarin het autistische personage Abed een speciale interesse in cultuur en film heeft. Hij weet zoveel van de vaste trucjes die film- en televisiemakers gebruiken om een verhaal te vertellen, dat hij met deze kennis reflecteert op de logica van de gebeurtenissen en sociale interacties in de serie. Een dergelijk gebruik van meta-commentaar op cultuuruitingen is een duidelijke ontwikkeling en verandering ten opzichte van *Rain Man*.' ●

Hannah: 'Sommige producties laten in het midden of de hoofdpersoon autisme heeft, dat geeft ruimte voor nuance'

Filmtip

Anne: 'Mind My Mind. Wat ik goed vind aan deze animatie, is dat de maakster, Floor Adams, heel goed over alles heeft nagedacht. Ze heeft van tevoren uitgebreid met mensen met autisme gepraat en op basis van deze verhalen het karakter opgebouwd. Ook vind ik het goed dat ze in beeld heeft gebracht dat er bij iemand met autisme een verschil zit tussen wat er in het hoofd gebeurt en wat je aan de buitenkant ziet. Aan de buitenkant zie je een wat stille, beetje ongemakkelijke jongen. En van binnen gebeurt er heel veel. Daar herken ik mezelf in.'

Hannah: 'Ook Mind My Mind. Meer specifiek zou ik aanraden om de film meerdere keren terug te zien zodat je steeds weer op andere dingen kan letten en andere dingen op zullen vallen. En anders Community, vanwege het cultuurbewuste personage Abed.'

Louise Wester (2002) heeft asperger en woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze heeft net haar havodiploma gehaald en schrijft in haar columns over hoe het is om een tiener te zijn met autisme.



Stereotype

Lachend zegt een meisje: 'Ben je een autist ofzo!' tegen haar vriendin die in een winkel iets recht legt. Haar vriendin lacht alsof de beste grap ter wereld net gemaakt is. Ik hoor het aan en kook vanbinnen. Ik wil ze eigenlijk aanspreken, maar ik probeer me te concentreren op het gesprek van mijn vrienden. Toch hoor ik nog steeds alles wat zij zeggen en erger me mateloos. Ook al zijn deze opmerkingen niet eens tegen mij gericht, het voelt toch alsof het over mij gaat. Als ik het woord autisme hoor, voel ik me meteen aangesproken. Het is alsof iemand mijn naam zegt.

'Een 'autist' was ineens de hoofdpersoon van elke grap'

Bijna elke week hoor ik mensen dit soort domme opmerkingen maken. In de metro, op de televisie, op straat, op school. Toen ik nog op de basisschool zat, hoorde ik nooit rare opmerkingen over autisme, iedereen wist dat ik autisme had en het was net zo normaal als de kleur van mijn haar. Vanaf het moment dat ik naar de middelbare school ging, was 'autist' ineens een populair scheldwoord, de hoofdpersoon van elke grap en de nieuwe karaktereigenschap voor als je een beetje 'raar' was. Op tv zag ik series langskomen met een autist als hoofdpersoon. Dit maakte me blij, totdat ik de serie ging kijken en erachter kwam dat autisme de enige karaktereigenschap was van dat personage. Toen ze dit karakter schreven, hebben ze bij persoonlijkheid 'autist' ingevuld, bij achtergrond: autist, geschiedenis: autist, interesses: autist, kwaliteiten: autist, hobby's: autist, en zo verder. Er zat geen diepgang in, het enige waar ze op focusten was stereotiep autisme. En voor alle andere personages was het karakter vooral 'zorgen maken over de hoofdpersoon', want die kan natuurlijk niks. Ik was niet alleen boos op de serie voor het verpesten van de hoop die ik had. Maar ik was vooral boos voor wat ze de wereld in hadden gebracht, er zijn al zoveel misverstanden en misinformatie over autisme in de wereld en nu prop je er nog een mismaakt stereotype bij!

Het verbaast me dat best veel mensen het woord 'autisme' kennen, maar niet weten wat het betekent. Als ik bijvoorbeeld aan iemand vertel dat ik autisme heb, reageren ze altijd heel verbaasd of ze denken dat ik een grapje maak. 'Maar jij hebt het maar een beetje, toch?' krijg ik dan te horen. Als een soort statement. Alsof zij beter weten hoe ik in elkaar zit dan ikzelf.

Ja ik heb autisme en nee ik hoef geen diagnose van jou. ●

Is de maatschappij zoals we die nu kennen een plek waar mensen met autisme volledig worden geaccepteerd en tot hun recht kunnen komen? Vier mensen met autisme vertellen hoe zij daar tegenaan kijken.

Door Anouk Breeman & Marion Verstraeten

‘Autisme heeft een negatieve lading’

Chanel Lodik (33) is marketingadviseur, diversiteitsconsulent en oprichter van Meer Kleur in de Media. ‘Ik pleit voor meer aandacht in de media voor mensen die we nu niet (vertegenwoordigd) zien.’ Kijk voor meer info op meerkleurindemedia.nl

‘Twee jaar geleden kreeg ik de diagnose autisme en dat was voor mij een bevrijding. Door de diagnose mocht ik eindelijk zijn wie ik was. Iemand die meer rust nodig heeft dan een ander en sneller overprikkeld is. Toch merk ik dat autisme in de maatschappij een negatieve lading heeft. Als je over je diagnose vertelt, zeggen mensen: Jij autist!? Alsof het iets slechts is. Veel mensen hebben de associatie met de film Rainman en met witte mannen die repeterende bewegingen maken. Terwijl ik niet aan dit stereotype voldoe. Ik heb een groot netwerk en een drukke baan. Bij mijn vorige werkgever vertelde ik alleen het management over mijn

diagnose. Ik stond al bekend als die kritische vrouw die racisme bespreekbaar wilde maken en wilde er niet nog een stempel bij. In plaats van te vertellen wat ik had, zei ik wat ik nodig had: een werkplek met weinig geluidsprikkels en geen drukke collega’s om mij heen. In dezelfde periode ben ik voor mijzelf begonnen. Het viel mij op dat je vaak teruglas in de media dat het journalisten niet lukte om deskundigen van kleur te vinden. Daar ergerde ik me aan, want die zijn er wel degelijk. Toen heb ik Meer Kleur in de Media opgericht, waarbij ik journalisten die op zoek zijn naar een expert, koppel aan iemand uit mijn netwerk. Inmiddels geef ik ook webinars over antiracisme en over antiracistisch opvoeden en ben ik heel actief op Instagram (13.700 volgers) over maatschappelijke issues zoals seksisme, racisme en validisme (discriminatie op grond van een beperking). Hier heb je als autist ook mee te maken. Ik vind het niet alleen belangrijk dat de media een betere afspiegeling van de maatschappij zijn, maar ook dat er mensen van kleur met autisme te zien zijn. Niet alleen voor de acceptatie, maar ook om diagnosestellers bewuster te maken dat de aandoening onder deze groep ook voorkomt. Nu gebeurt het nog vaak dat bepaald gedrag bij een zwart jongetje wordt weggezet als lastig en problematisch. Kijken naar wat iemand nodig heeft, zou het nieuwe normaal moeten zijn; veel meer een samenleving op maat, in plaats van verwachtingen te hebben over hoe mensen zouden moeten zijn.’



© Bete van Meeuwen, Bete photography

Ivan Henczyk (35) werkt als beleidsmedewerker bij het ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap (OCW) en is oprichter van AntiRoze, een netwerk van, voor en door LHBTI met autisme. LHBTI staat voor Lesbisch, Homoseksueel, Transgender, Biseksueel en Intersekse. ‘Het zou helpen als we autisme als maatschappelijk in plaats van psychisch probleem zien.’ Kijk voor meer info op autiroze.nl



© Marco Heyda

‘Homoseksualiteit is breder geaccepteerd dan autisme’

‘Op mijn elfde kreeg ik de diagnose autisme en in die tijd kreeg ik vooral te horen wat ik allemaal niet zou kunnen en hoe anders ik was. Op die leeftijd maakte dat grote indruk en dat is mij lang bijgebleven. Ik had nog niet de levenservaring om de diagnose in de juiste context te plaatsen. Ik schatte mijzelf te laag in en omdat de omgeving aannam dat sociale contacten niks voor mij waren, werd ik daarin ook niet gestimuleerd. Het is nog steeds moeilijk om hier nuanceren in te vinden, er zijn geen autistische rolmodellen en informatie over autisme is vaak erg probleemgericht. Voor homoseksualiteit is dat anders, daar is veel aandacht voor zelfacceptatie en diversiteit. Niet minder, maar anders en daarom zijn dingen soms moeilijk. In die zin kan de autismebeweging veel leren van de LHBTI-beweging. Vandaar het motto van AntiRoze: ‘Autisme is ook diversiteit.’ In mijn puberteit kwam ik erachter dat ik homoseksueel ben. Dat voelde aanvankelijk als een dubbele last. Meer LHBTI’ers bleken hiermee te worstelen en daarom hebben we in 2015 AntiRoze opgericht, als onderdeel van

COC Nederland. We maken onderwerpen zoals relaties, seksualiteit en behandelingen voor LHBTI’ers bespreekbaar, door het geven van voorlichting, het spreken op congressen en het adviseren binnen wetenschappelijke onderzoeken. In het begin twijfelden we of er voldoende belangstelling voor zou zijn, maar door de komst van AntiRoze is autisme een gespreksonderwerp binnen de LHBTI-gemeenschap geworden. Veel mensen uit de LHBTI-gemeenschap komen uit de kast voor hun autisme, doordat het door AntiRoze bespreekbaar wordt. Dat is mooi om te zien. Toch is er nog wel een slag te slaan. De homo-emancipatie is veel verder gevorderd dan de emancipatie op het gebied van autisme. Dat merk ik in het contact met andere organisaties. Als vertegenwoordiger van LHBTI word ik benaderd als gelijkwaardige gesprekspartner. Als vertegenwoordiger van AntiRoze krijg ik vaak het label ‘ervaringsdeskundige’, een ondergeschikte rol ten opzichte van de ‘professional.’ Gelukkig zie ik ook hier langzaam verbetering.’

>> lees verder op pagina 14



© Blanca Toepes

Birsan Basar (34) werkt bij de gemeente Breda en is zich aan het omscholen tot hulpverlener. Zij wil jongeren met autisme begeleiden en is ambassadeur van de NVA. 'Ik had als ervaringsdeskundige niet echt het gevoel dat ik serieus werd genomen. Daarom ben ik gaan studeren.' Kijk voor meer info op birsanbasar.com

wat je wel en niet mag in de hulpverlening, daarom volg ik nu de hbo-opleiding SPH tot Jeugdzorgwerker bij de NTI. Thuisonderwijs is voor mij ideaal, ik ben nu anderhalf jaar bezig en heb de eerste drie jaar van de opleiding al afgerond. Maar in mijn stage moet ik veel communiceren met collega's en daarbij loop ik weer tegen dingen aan. Dat ik autisme heb, is bijvoorbeeld het eerste wat collega's over mij vertellen bij een werkbezoek. Moet dat nou meteen, denk ik dan. Soms willen cliënten mij niet als begeleider, omdat ik autisme heb. Dat vond ik de eerste keer verschrikkelijk, maar ik leer nu om dit niet persoonlijk op te vatten. Er zijn ook cliënten die liever geen vrouwelijke begeleider hebben, of liever geen Turkse. Laatst belde een collega vlak voor een werkbezoek af. Toen moest ik ineens beslissen of ik dan in mijn eentje zou gaan, wat eigenlijk niet mag, of dat ik de cliënt af zou bellen, wat ik ook vervelend vond. Deze stage is heel zwaar voor mij, maar ik zet door, want ik betaal de opleiding zelf. Dus het zou zonde zijn om nu te stoppen. Er is al heel veel aandacht voor autisme, vind ik. In de Turkse gemeenschap wordt ook niet heel anders naar autisme gekeken dan in Nederland. Het is daar alleen wat onbekender. Maar dat verandert nu The Good Doctor - een tv-serie over een jonge chirurg met autisme - ook daar is te zien. Maar niet alleen de maatschappij moet veranderen, ook mensen met autisme zelf. Het moet van twee kanten komen. Mensen met autisme moeten blijven doorzetten. Als je autisme hebt, moet je harder werken om iets te bereiken. Binnen je eigen mogelijkheden natuurlijk. Het begint met iets willen, dan kun je daarna iemand zoeken die je daarbij ondersteunt. Zelf ben ik heel ambitieus, na deze studie wil ik orthopedagogie gaan studeren.'

'Ik kreeg mijn diagnose toen ik 21 was. Het deed me toen niks, want ik wist niet wat het was. Ik heb moeite met communiceren, contacten leggen en veranderingen. Ik vind het lastig om te organiseren, zelf zaken te regelen. Ik was best afhankelijk van mijn ouders. Nu weet ik beter hoe ik ermee moet leven, maar ik heb veel ups en downs. Het stickertje gaat nooit van me af. Als ervaringsdeskundige is niet altijd duidelijk

'Je moet harder werken om iets te bereiken'

Pieter Bouwkamp (43) is student frontend design en fotograaf. Onlangs won hij de Publieksprijs van Kunstcongres Noord en was hij met vijf foto's te zien in beeldend kunstencentrum Emmen. 'Ik zie schoonheid in gewone dingen.' Kijk voor meer info op eyerelect.nl

'Soms merk ik juist positieve discriminatie'

'Ik groeide op in een groot gezin, dus sociale vaardigheden heb ik wel geleerd. Toch merkte ik dat ik mijn vrienden niet goed begreep. Ik liep ook vast in mijn opleidingen en ging in therapie. Op mijn 26e kreeg ik uiteindelijk de diagnose. Daar was ik wel blij mee, want toen kon ik dingen plaatsen. In mijn eerste echte baan, bij het UWV, had ik het lastig. Niet qua prikkels, maar qua communicatie. Collega's die fronsen of knipogen, dat begreep ik niet zo goed.



© Sebastiaan Rodenhuis

Een reorganisatie was een goed moment om iets anders te gaan doen. Nu volg ik een opleiding frontend design, digitale vormgeving. Ik voel ook echt een drang om iets aan websites te verbeteren. Ik vind ze vaak te druk en te onduidelijk. Naast mijn fotografie heb ik de structuur van een kantoorbaan nodig. Fotografie is mijn grootste uitlaatklep. Ik fotografeer vaak paspoppen in etalages, want daarop kun je dingen projecteren, verhalen vertellen in foto's. Ik zie schoonheid en magie in gewone dingen. Een paspop met de weerspiegeling van de ruit erin is voor mij een schilderij. Zo'n beeld blijft lang in mijn hoofd. Ik zie meerdere lagen, zo'n weerspiegeling is een soort negatief van de werkelijkheid. Ik vind de wereld om me heen ingewikkeld, dus die probeer ik aantrekkelijk te maken. Ik maak mijn beste foto's als ik me het slechtste voel. Dan is de nood hoger. Toen ik mijn winnende foto maakte, voelde ik me opgesloten in mezelf en had ik het gevoel dat ik niks kon bijdragen. Mensen hebben zowel een positief als een negatief beeld van autisme. Aan de ene kant is autist een soort scheldwoord geworden, maar aan de andere kant heb ik ook vaak te maken met positieve discriminatie. Dan overschatten mensen me, omdat ik goed kan praten. Ze vinden me intelligent, grappig en bijzonder, maar zien niet dat ik moeite heb met praktische zaken zoals planning. Op mijn werk moest ik vaak uitleggen waarom ik met maximaal drie mensen in een kamer kan zitten. Mijn jobcoach moet ik steeds afremmen. Zelfs mijn familie begreep niet altijd waarom ik soms niet op een verjaardag kom. Dan vergaten ze dat zaterdag mijn 'bijkomdag' is. Ik denk dat de maatschappij autisme nooit helemaal zal begrijpen. Het is ook lastig: als ik me ontwikkel, dan leef ik op. Maar tegelijk moet ik oppassen voor overprikkeling.' ●

Welke taalgebruik rond autisme heeft de voorkeur van Nederlandse werknemers met autisme? En wat zegt dit over hun ervaringen met discriminatie en zelfstigma? VU-psychologiestudent Riley Buijsman (20) ontdekte dat goedbedoeld taalgebruik het stigma juist in stand houdt.

Autist of persoon met autisme?

Door Julie Wevers



Waar gaat je bachelorscriptie precies over?

'Ik heb de voorkeur onderzocht voor taalgebruik rond autisme onder in totaal bijna vijfhonderd volwassen deelnemers van het Nederlands Autisme Register (NAR). Deze deelnemers waren onder meer geselecteerd op het hebben van een baan. Zij konden kiezen tussen zogeheten *identity first language* (IFL) of *person first language* (PFL). Bij IFL zet je iemands identiteit voorop door te zeggen 'autistisch persoon' of 'autist'. Bij PFL komt die identiteit pas op de tweede plaats door te zeggen: 'persoon met autisme'. Daarnaast heb ik gekeken of er een verband bestaat tussen een bepaalde voorkeur en de mate waarin iemand op de werkvloer te maken heeft gehad met discriminatie of waarin er bij iemand sprake is van zelfstigma.'

Wat is je conclusie?

'Deelnemers die op het werk te maken hadden gehad met discriminatie geven de voorkeur aan IFL. Ze noemen zichzelf dus vaker 'autist' of 'autistisch persoon'. Terwijl deelnemers die meer zelfstigma ervaren - dus negatiever naar hun eigen autisme kijken - liever PFL gebruiken. Ze geven dus de voorkeur aan de formulering 'persoon met autisme.'

Die voorkeur voor PFL geldt voor de meerderheid van de onderzoeksgroep. Wat zegt dat over de voorkeur van mensen met autisme in Nederland in het algemeen?

'Deze uitkomst is erg opvallend omdat uit veel andere, buitenlandse, onderzoeken juist blijkt dat de meeste autistische personen een voorkeur hebben voor IFL. Wat dit zegt over de Nederlandse situatie vind ik moeilijk in te schatten. Uit mijn studie blijkt óók heel duidelijk dat de voorkeuren onder de deelnemers erg uiteenlopen. Bovendien gaat het in mijn onderzoek om een heel specifieke subgroep, namelijk autistische volwassenen met een bovengemiddelde

intelligentie die een baan hebben. Je kunt dus niet zeggen dat deze uitkomsten ook representatief zijn voor, bijvoorbeeld, kinderen of jongeren.'

Welke uitkomst heeft je het meest verrast?

'Dat discriminatie niet op dezelfde manier werkt als zelfstigma en dat er sprake lijkt te zijn van een omgekeerd effect: juist als iemand wordt geconfronteerd met discriminatie, lijkt dit te leiden tot méér identificatie met het eigen autisme. Andere studies laten dit ook zien. Mogelijk is je autisme ook zichtbaarder naarmate je jezelf meer identificeert met de diagnose. Dat kan vervolgens weer de kans op discriminatie vergroten.'

Welke formulering kunnen we voortaan het beste gebruiken, IFL of PFL?

'Hier kan ik geen eenduidig antwoord op geven omdat uit mijn onderzoek blijkt dat de voorkeur van autistische mensen erg varieert. Belangrijk vind ik wel om te melden dat uit meerdere onderzoeken heel duidelijk het verband naar voren komt tussen IFL en zelfacceptatie. Om die reden raad ik het gebruik van IFL sterk aan, maar wél met de nadrukkelijke kanttekening dat iemands persoonlijke voorkeur ook erg belangrijk is. Blijkbaar is er nog altijd een hele groep autistische personen in Nederland die de voorkeur geeft aan PFL. Dat moet in mijn ogen gerespecteerd worden. In mijn scriptie heb ik mijn woordkeuze dan ook bewust afgewisseld.'

Je beveelt in je scriptie aan om IFL in ieder geval te gaan gebruiken in de ggz. Waarom?

'Omdat het kan bijdragen aan meer zelfacceptatie en kan helpen bij het tegengaan van zelfstigma. Op dit moment wordt er in de ggz nog altijd vrijwel uitsluitend gebruikgemaakt van PFL, bijvoorbeeld op de website en in folders. De reden hiervoor is dat dit lange tijd de standaard was in de psychologie. Inmiddels is dit echter veranderd en het lijkt mij dan ook logisch dat het huidige taalgebruik wordt aangepast. In de wetenschappelijke literatuur gebeurt dit inmiddels al. Veelzeggend is dat onlangs de richtlijnen van de American Psychological Association (APA) - de Amerikaanse beroepsvereniging van psychologen - voor het

taalgebruik in wetenschappelijke psychologie-papers zijn aangepast. Waar PFL eerst de standaard was, wordt nu aangegeven dat er gekeken moet worden naar de voorkeur van de autistische deelnemers van een studie.'

Je ontdekte in de wetenschappelijke literatuur dat PFL vooral wordt gebruikt voor groepen die in de maatschappij veel stigma ervaren...

'Inderdaad wordt PFL vrijwel alleen gebruikt voor gestigmatiseerde groepen. Mensen zeggen bijvoorbeeld nooit 'een persoon met creativiteit', maar 'een creatief persoon'. De bedoeling van PFL was ooit om de focus te verleggen van het stigmatiserende deel naar de persoon. Als je zegt 'persoon met autisme' maak je de persoon belangrijker dan zijn autisme. Maar als je dat alléén doet voor eigenschappen die stigmatiserend worden gevonden, houd je dat stigma juist in stand. Dat is precies de reden waarom veel zogeheten self advocacy-groepen vinden dat we 'autistisch persoon' of 'autist' moeten zeggen. Ze zijn daar heel duidelijk over en ik vind dat we daar wat meer naar zouden kunnen luisteren. Op dit moment wordt PFL naar verhouding nog veel gebruikt, daar zou wat mij betreft een betere balans in moeten komen.' ●

‘Mensen zeggen nooit ‘een persoon met creativiteit’ ’



NAR informatie en aanmelden
nederlandsautismeregister.nl

Meewerken aan onderzoek?

Het Nederlands Autisme Register is dringend op zoek naar ouders van kinderen met autisme, in de leeftijd tot 16 jaar, die één keer per jaar een vragenlijst willen invullen. Dit kost ongeveer een halfuur per jaar. In ruil daarvoor krijgen ouders inzicht in hoe hun kind overeenkomt met of juist verschilt van andere kinderen met autisme.

Het NAR is een initiatief van de NVA en de VU en heeft als doel de levens van mensen met autisme te verbeteren. Kijk voor meer info en aanmelden op nederlandsautismeregister.nl



Jan-Pieter Teunisse. © Bianca Toeps

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) heeft als doel wetenschappelijke autismekennis beter te laten doorstromen naar de praktijk. Jan-Pieter Teunisse - gz-psycholoog en lector Levensloopbegeleiding bij Autisme aan de HAN - is een van de onderzoekers van het AWA-project Beeldvorming en Inclusie.

“Echte inclusie bereik je niet in je eentje

Door Julie Wevers

Wat is het Capability College?

‘Wij gaan er bij dit project van uit dat er niet één juist beeld bestaat van autisme. Iedereen met autisme is immers weer anders. Daarom is het zo belangrijk dat mensen met en zonder autisme elkaar ontmoeten. Het Capability College van de Hogeschool Arnhem en Nijmegen (HAN) is zo’n ontmoetingsplek. Hier leren jongeren met autisme straks samen met studenten Social Work - toekomstige hulpverleners dus - in een cursus hoe ze hun leven vorm en betekenis kunnen geven. Tijdens deze cursus - die nog ontwikkeld moet worden - zal iedereen gelijkwaardig zijn. Uitgangspunt is dat iedereen in principe kwetsbaar is, of je nou autisme hebt of niet. De jongeren met autisme - dat kunnen zelf ook studenten zijn, maar ook jongeren die al werken of op zoek zijn naar werk - zitten er dan ook nadrukkelijk niet als hulpvragers. In de praktijk is dit trouwens nog best ingewikkeld, zo merkten we tijdens de eerste pilot. Zo gaven jongeren met autisme tijdens het kennismakingsronde heel andere informatie over zichzelf dan de jongeren zonder autisme. De eerste groep hoopte bijvoorbeeld dat de cursus hen zou helpen bij het vinden van toekomstperspectief, terwijl de tweede groep deelnam in het kader van hun opleiding. Samen met ons overwegend ervaringsdeskundige panel onderzoeken we hoe we het beste met dit verschil om kunnen gaan. Tijdens de pilot bleek het prima mogelijk te zijn om met verschillende motivaties en achtergronden deel te nemen, terwijl de gelijkwaardigheid (niet: gelijkheid) gewaarborgd blijft.’

Wat gaan jullie tijdens de cursus concreet doen?

‘Wij gaan theoretische kennis over zaken als zingeving en sociale netwerken zoveel mogelijk vertalen naar het dagelijks leven van de jongeren. Doel is vooral dat zij inzicht krijgen in de verschillende manieren waarop je over je eigen leven kunt nadenken. Waarom doe je eigenlijk wat je doet? Zit je bijvoorbeeld bij die voetbalclub omdat je beter wil worden in

die sport of vooral omdat je andere mensen wil ontmoeten? Welke waarden zijn voor jou belangrijk en hoe kun je daar meer ruimte voor creëren in je leven? En van welke netwerken zou je wellicht meer gebruik kunnen maken? Alle informatie hierover komt uiteindelijk te staan in hun individuele portfolio.’

Wat levert dit project concreet op voor mensen met autisme?

‘Studenten Social Work leren dat mensen met autisme onderling heel verschillend kunnen zijn. En dat zij vaak dezelfde dromen hebben als zichzelf. Wij hopen dat zij dit beeld straks meenemen in hun werk als hulpverlener en dat dit leidt tot een gelijkwaardiger relatie met toekomstige cliënten met autisme. Deelnemers met autisme helpt het om erachter te komen waar zij met hun leven heen willen en hoe ze betekenis kunnen geven aan dat leven. Het portfolio dat ze tijdens de cursus hebben gemaakt kan een goed hulpmiddel zijn om verdere stappen te gaan zetten, al dan niet met ondersteuning. Iemand kan tijdens de cursus bijvoorbeeld ontdekken dat hij helemaal niet zo gelukkig is met zijn baan. Dat hij er weliswaar in is geslaagd om te participeren, maar dat hij zich er op de werkvloer eigenlijk nooit écht bij hoort voelen. Die persoon kan dan bijvoorbeeld besluiten om daar aan te gaan werken, samen met zijn collega’s en leidinggevende. Want echte inclusie bereik je niet in je eentje, dat doe je samen.’ ●

De Academische Werkplaats Autisme (AWA) is opgericht op advies van de Gezondheidsraad met als doel wetenschappelijke autismekennis beter te laten doorstromen naar de praktijk. De door ZonMw gefinancierde AWA komt met concrete producten die inzetbaar zijn in beleid, zorg en onderwijs.



Van Bep Schilder (67) verscheen onlangs het tweede deel van haar levensreis in boekvorm. ‘Het zoeken naar verbinding is een van de hoofdthema’s in mijn leven. Al is het tegelijkertijd mijn worsteling als mens, vooral als Aspergermens.’

“Nu ben ik er pas echt

Door Beatrice Keunen



© Angelique Vissers

Of het interview dat we op de elfde dag van de maand houden, misschien om 11.11 uur kan beginnen, vraagt Bep Schilder. ‘Numerologisch/esoterisch gezien duidt 11.11 op een poort, ga je die onderdoor dan doe je een nieuwe, verruimende ervaring op. Ik zou het fijn vinden als dit interview voor veel mensen een ‘poort’ mag wezen...’

Het meest dichtbij Beps eigen leven staat de Cellebroederspoort in Kampen, met in zijn schaduw het bronzen beeld van een zittende Paljas. ‘Daar onder die poort door, bij de Paljas, was mijn toevluchtsplek, waar ik in mijn kindertijd en vroege jeugd rust vond. Wij woonden er schuin tegenover, in een groot, donker herenhuis. De poort scheidde de oude stad met haar benauwende, kerkelijke dogma’s van de uitgestrekte vrijheid in het lommerrijke plantsoen. Ooit droomde ik dat ik ‘opnieuw’ vanuit de hemel naar de aarde kwam en in het gras achter die Paljas neerplofte. Nu ben ik er pas echt, dacht ik tijdens het ontwaken. Nu kan ik hier op aarde iets gaan doen. Daarna begon mijn spirituele scholing en het schrijven van mijn autobiografische romantrilogie (zie kader).

‘Ik voel geen echte connectie met de aardse werkelijkheid’

>> lees verder op
pagina 20

‘Voor een mens met autisme kan twijfel aan je overtuigingen als levensbedreigend voelen’

Altijd gevangen

Ik ben altijd een dromerig type geweest; ik schilder, dicht en schrijf. Een ‘artiest’ die een beetje vaag mag zijn van haar omgeving. Tot ik, na vele onderzoeken, met het syndroom van Asperger werd gediagnosticeerd. Ik was in mijn leven meerdere malen vastgelopen, twee mislukte huwelijken, almaar op de vlucht voor mensen, voor het gereformeerde milieu, angstig voor straf, de hel en voor alles wat moet. Ik voelde me, als kind al, juist aangetrokken tot schippers, nomaden, troubadours; tot dans, muziek en literatuur. Veel van mijn partners waren musici. Ik denk dat ook ik een soort van bronzen paljas ben. Met een fluit, waarop ik niet kan spelen: ik voel geen echte connectie met de aardse werkelijkheid en dat is wat mij frustriert. In het hindoeïsme staat fluitspelen symbool voor vrijheid. Ik daarentegen voel me altijd gevangen; in mijn eigen lichaam en in huizen van steen met voordeuren die achter je in het slot vallen. Behalve in Ierland, daar ben ik mijzelf, het land van schrijvers, dichters en bezielende muziek. Hun cultuur is bovennatuurlijk.

Ja, ik lijd, vooral in deze coronatijd, nu mijn vertrouwde stamcafé totaal veranderd is, zeer onder het driedubbele isolement van single, schrijfster en autist. Ik slaap slecht en om sociaal te kunnen functioneren, heb ik bier of port nodig. Small talk vind ik vreselijk, ik ben door mijn vele openbare activiteiten een

bekende Kampenaar en ga met pet, zonnebril en shawl de straat op. Omdat ik bang ben dat er tijdens kortstondige ontmoetingen iets misgaat in de communicatie. Dan word ik van binnen panisch, uit angst voor afwijzing. En toch is het zoeken naar verbinding een van de hoofdthema’s in mijn leven. Al is het tegelijkertijd mijn worsteling als mens, als Aspergermens.

Het zoeken van verbinding tussen het oude en het nieuwe, zoals die middeleeuwse poort. Maar ook in mijn lezingen, om een brug te slaan tussen wetenschap en spiritualiteit. En, via mijn boeken, tussen mensen met en zonder autisme. Vraag je mij naar ‘inclusie’ dan draai ik de rollen liever om. Wij mensen met autisme sluiten degenen zonder autisme eigenlijk in, ook al lijkt dat paradoxaal. Inclusie vind ik een benauwend begrip. Verbinden past me beter, daar lijkt geen begrenzing in besloten.

Zondige levens

Rond mijn vierde jaar begon ik de spontaniteit en het vertrouwen dat ik tot dan toe van nature had geleidelijk aan te verliezen. Mijn moeder zei dat ik tot dan altijd het zonnetje in huis was geweest. Tot mijn schooltijd speelde ik heerlijk in onze besloten achtertuin. Maar vanaf het verplichte meegaan naar de kerk waar ik anderhalf uur lang stil moest blijven zitten, ging het mis. De vreselijke eau de cologne-geur van oude vrouwen maakte me misselijk. Ik ben gevoelig voor sferen, en vroeg me onbewust af: Wat is dit hier voor vreselijks? Die schreeuwende dominees over zonde, hel en verdoemenis, ik kreeg het er benauwd van. Mijn vader stond als professor aan de theologische hogeschool soms ook op die kansel. Dan móésten al die ge- en verboden toch waar zijn? Zo dacht ik als kind.

Daarom probeerde ik in de ogen van God als ‘goed mens’ te leven, dan zou ik misschien in de hemel komen. En niet in de hel, die ik als Aspergermeisje heel letterlijk nam. Hoe zou het branden daar gaan? Ik zag dat steeds voor me en kreeg er nachtmerries over. En je had er ook nog eens geen invloed op als zondig mens. Het stond al zwart op wit in de *Drie Formulieren van Enigheid*; je was uitverkoren of niet. Schuldgevoel en angst werden zo steeds dieper in mijn ziel gegrift.

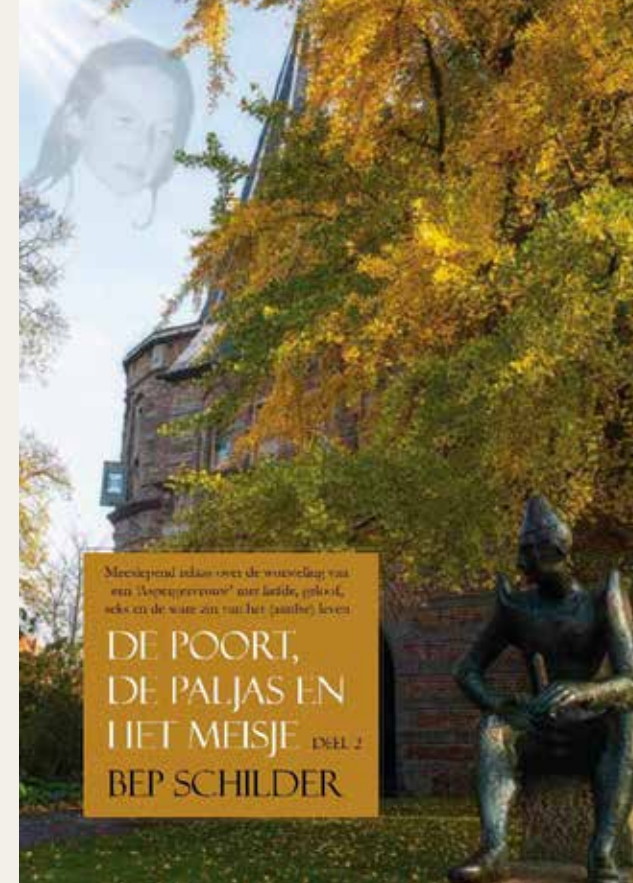
Het gaat door de diagnose en cognitieve gedragstherapie nu beter, ik mediteer tweemaal per dag en mindfulness helpt ook, maar overgaan zal dit trauma nooit helemaal. Ik denk door mijn eigen diagnose beter te begrijpen waarom mijn vader en zijn familie zo vastzaten in dat geloof. Ook hij had vermoedelijk asperger en voor een mens met autisme kan twijfel aan je overtuigingen als levensbedreigend voelen. Uiteindelijk draaide mijn vader door. Hij zat vaak heel alleen aan zijn bureau, achter een hal met twee deuren, in de angst dat zijn kinderen naar de hel zouden gaan. Ik voelde zijn eenzaamheid, zijn worsteling aan. Hij werd opgenomen in een kliniek en na thuiskomst heb ik hem een brief geschreven: ‘We zijn bang geworden voor u. Dat zal misschien overgaan als u wat vaker bij ons in de huiskamer komt zitten.’ Dat deed hij vanaf toen, en hij nam zijn paperassen mee. Tot aan zijn overlijden, een hartstilstand, tweeënhalf jaar later.

Universeel gelovige

Later, toen ik vrijer begon te denken, ben ik van alles gaan lezen op religieus en spiritueel gebied en door onderzoek en verdieping noem ik mijzelf nu een universeel gelovige. Alles komt uit één bron. Als deel drie van mijn autobiografie af is, zit mijn levensmissie erop.

‘Inclusie vind ik een benauwend begrip. Verbinden past me beter’

Dan ga ik meer lezingen geven in Nederland en België. Ik durf dat nu, na twee jaar therapie als gevolg van overspannenheid. Elke morgen mediteer ik en ‘spreek’ ik met mijn familie aan ‘de overkant’. Inmiddels heb ik daardoor mijn onderbewuste zo geherprogrammeerd dat ik geloof niet naar de hel te zullen gaan. Ik denk aan de druïde die ik volgens een helderziende ooit in het dertiende-eeuwse Ierland ben geweest. De wijze. Onbegrepen, maar met een taak.’ ●



De Poort, de Paljas en het Meisje, deel 2

Onlangs verscheen het tweede deel van de autobiografische romantrilogie van Bep Schilder uit Kampen. Met ‘tips voor kerkgangers (of ouders van kinderen) met of zonder ASS’. Haar eigen leven staat hierin centraal, geschreven aan de hand van honderdtwintig dagboeken die zij van jongs af aan altijd nauwkeurig heeft bijgehouden. De verhalen spelen zich af in Kampen, Groningen en Ierland. Thema’s die terugkeren zijn het geloof, verbinding, spiritualiteit, moederschap, liefde & seksualiteit. ‘Hoe verliefd zijn voelt? Als ik dat ben dan claim ik die ander meestal al snel, dat typeert de verliefde mens met autisme. Na onze eerste nacht samen liet ik ooit mijn nieuwe liefde direct een stapel familiefoto’s zien. Het benauwde hem. Niet lang daarna verbrak hij de relatie. Ik snapte er niks van.’

Lezing door Bep Schilder

Het autistisch brein, voorbode van een nieuwe mensheid? is de titel van haar nieuwste lezing. ‘Het gaat over de vijfde dimensie, ook wel Zomerland genoemd, waar de meesten van ons na de dood heen schijnen te gaan, met ongelooflijk mooie kleuren, natuur en vogels; er is geen kwaad, geen dualiteit en andere celstructuren. De titel duidt op de bedradingen in het autismebrein in relatie tot de transformatie van de mensheid die organisch gezien nu permanent gaande is. Alles is vibratie, geen vaste materie. Langzamerhand worden we ge-upgrade naar de vijfde dimensie door het veranderen van ons gemeenschappelijk bewustzijn.’

Meer informatie

Voor blogs, nadere info over haar boeken en de lezingen die Bep geeft, zie bepschilder.nl Het tweede boek is (net als haar debuut, deel 1) rechtstreeks te bestellen via een link op haar website of via boekscout.nl: EAN 9789463899796, € 20,99.

Hoewel autisme al zo'n acht decennia geleden voor het eerst werd beschreven, kwam de bewustwording erover pas op gang in de late jaren tachtig. Vanaf dat moment kregen ook mensen met mildere vormen van autisme het etiket en begon het aantal diagnoses sterk te stijgen.

”

De autist was nog een wandelend defectenafvinklijstje

Door Niels Springveld / Illustratie door Iris van der Veen

‘Volgens Sinclair is autisme geen monster of psychisch griepje, maar een zijnsvorm die niet valt te scheiden van de persoon’

Temple Grandin publiceerde in 1986 als eerste autist ooit een autobiografie, en twee jaar later maakte de film *Rain Man* autisme in één klap wereldberoemd. Rond dezelfde tijd verscheen de herziene editie van de derde editie van de psychiatriebijbel DSM (1987), waarin de samenstellers de diagnostische criteria verbreedden.

Ondanks deze belangrijke ontwikkelingen stond autisme tot zo'n dertig jaar geleden nog bekend als een zware stoornis die vooral bij kinderen voorkwam. In boeken die tussen de jaren zestig en negentig verschenen, werd de aandoening voorgesteld als (1) een omhulsel dat het kind gevangenhiel, (2) een soort sadistisch monster of parasiet, (3) een 'ziekte' die alleen viel te 'genezen' door middel van een (doorgaans peperdure en dubieuze) wonderkuur en (4) een defensieve reactie van kinderen op zogenaamde 'ijskastmoeders' die hen eigenlijk liever niet hadden gewild. Autism was kortom iets slechts, en de autist - in vrijwel alle gevallen een kind - een wandelend defectenafvinklijstje.

Deze geluiden waren ook te horen op de internationale autismeconferentie die in 1993 plaatsvond in Toronto. De sprekers waren eensgezind: autisme was een tragedie, voor het kind, maar vooral voor de ouders. De enige dissonant in dit droevige koor was Jim Sinclair (1965), een autistische activist en intersekse persoon (verwijswoorden: hen/hun). Uit frustratie over de stigmatisering van autisten had hen een jaar eerder samen met activist Kathy Lissner Grant en schrijver Donna Williams het Autism Network International (ANI) opgericht, de eerste door autisten gerunde vereniging wereldwijd. In de voordracht *Don't Mourn for Us* (Rouw niet om ons)



bekritiseerde Sinclair ouders die het autisme van hun kind als een klap in het gezicht ervaren en beweerden liever neurotypisch nageslacht te hebben gewild. Sinclair raadde hen aan op te houden met rouwen om het verlies van het kind dat ze verwachtten te krijgen en hun autistische kinderen te accepteren. 'Autisme is geen aanhangsel,' sprak hen. 'Het doordringt alles [is pervasive]: het kleurt iedere ervaring, iedere sensatie, waarneming, gedachte, emotie en ontmoeting, ieder aspect van het bestaan.' Volgens Sinclair was autisme geen monster, ondoordringbare muur, gevangenis of psychisch griepje waar je vanaf kunt komen, maar een zijnsvorm die niet valt te scheiden van de persoon.

Het medische en sociale model

Sinclair's voordracht geldt als het eerste pleidooi voor 'neurodiversiteit', een term die de Australische autistische sociologe Judy Singer eind jaren negentig voor het eerst gebruikte. Singer was lid van het forum Independent Living (InLv), dat in 1996 werd gelanceerd door de Nederlander Martijn Dekker. Op de fora van InLv en het ANI ontstond een levendige autistische subcultuur. Hierop konden autisten en ongediagnosticeerde mensen met autistische trekken (de zogenaamde 'Cousins') veilig vanuit hun prikkelarme digitale schuttersput met elkaar praten en discussiëren zonder zich druk te hoeven maken om sociale conventies. Sommigen

hielden aan de fora vriendschappen over, enkelen - onder wie Dekker - relaties en kinderen.

Geïnspireerd door de burgerrechtenbeweging en LHBT-activisten pleitte Singer voor een 'politiek van neurodiversiteit', een alliantie van 'neurologisch gemarginaliseerde groepen'. Tot die 'neurodivergente' groepen rekende zij iedereen bij wie de bovenkamerbedrading afwijkt van de neurotypische meerderheid: autisten, maar ook dyslecten, schizofrenen, borderliners en ADHD'ers. 'Neurodiversiteit' is zowel een constatering van het biologische feit dat ieder brein uniek is als een activistische leus voor degenen die door hun afwijkende hersenstructuur te maken hebben met stigmatisering, discriminatie en uitsluiting.

Het neurodiversiteitsdenken is een compromis tussen het medische en het sociale model. In het medische model geldt autisme als een afwijking die door middel van de juiste behandeling, therapie en/of medicatie moet worden geminimaliseerd. Het sociale model daarentegen draait om het onderscheid tussen een 'functiebeperking' (impairment) - de moeilijkheden die je ondervindt door hoe je lichaam of brein in elkaar zit - en 'handicap' (disability) - de sociaaleconomische normen, waarden en infrastructuur die hindernissen opwerpen voor mensen met een beperking.

>> lees verder op pagina 24



Bij die hindernissen kun je bijvoorbeeld denken aan structurele discriminatie op de arbeidsmarkt, gebrek aan passend onderwijs, lawaaige omgevingen waarin autisten overprikkeld raken en gebouwen die niet toegankelijk zijn voor rolstoelgebruikers. Aanhangers van het medische model zijn gericht op het individu en gaan uit van een hiërarchisch onderscheid tussen 'normaal' en 'abnormaal', terwijl aanhangers van het sociale model pleiten voor de waardering van neurologische verschillen en beperkende, discriminerende sociaaleconomische structuren proberen op te heffen. Singer nam zelf een middenpositie in. Als autistische dochter van een autistische moeder en moeder van een

‘Autisten zijn meer voor hun eigen belangen gaan opkomen. Tegelijkertijd is er nog veel werk te verzetten’

Niels Springveld (1992) studeerde literatuurwetenschap aan de Universiteit Utrecht en is eindredacteur van de Nederlandse Boekengids. Momenteel werkt hij aan een boek over de geschiedenis van autisme, dat in 2022 verschijnt bij Atlas Contact.

autistisch kind had ze er moeite mee dat sommige activisten ouders buitensloten. Daarnaast vond ze dat voorstanders van het sociale model de geneeskunde en biologie te zeer wantrouwden en lichamelijke en geestelijke beperkingen bagatelliseerden. Volgens Singer hoort een neurodiverse politiek zowel nadruk te leggen op (neuro)biologische factoren als op de sociale omgeving.

De autisme-epidemie

Dat zo'n politiek noodzakelijk was, bleek toen de Engelse arts Andrew Wakefield eind jaren negentig in het gezaghebbende medische tijdschrift The Lancet suggereerde dat het vaccin tegen bof, mazelen en rodehond autisme veroorzaakte. Door het artikel ontstond wereldwijd paniek en daalde de vaccinatiegraad in veel landen sterk. Toen jaren later bleek dat Wakefield had gefraudeerd, trok The Lancet zijn artikel terug en schraptte de Britse medisch-ethische tuchtraad hem uit het artsenregister. Het leed was toen echter al geleden: ondanks het overweldigende bewijs tegen Wakefield drong het waanidee dat vaccins autisme veroorzaken door tot de mainstream.

Anti-vaccinatiesentimenten kregen een boost door de toename van het aantal autismediagnoses. Die toename heeft heel aardse oorzaken: verruimde diagnostische criteria, betere herkenningmethoden en meer bewustwording over autisme door romans, autobiografieën en films als *Rain Man*. Sommige ouders, onderzoekers en journalisten meenden echter dat er sprake was van een 'autisme-epidemie', ook al is autisme (1) geen ziekte en (2) niet besmettelijk. De paniek over deze vermeende epidemie had één belangrijk gevolg: autisten begonnen zich steeds meer uit te spreken tegen stigmatisering en discriminatie, zowel online als in het openbaar. In de jaren nul ontstonden allerlei autistische belangenverenigingen, waarvan het Autistic

Self-Advocacy Network (ASAN) het bekendst is. Deze organisatie baseert haar werk op uitgebreid wetenschappelijk onderzoek en kan bogen op een groot netwerk aan ervaringsdeskundigen. ASAN groeide in een paar jaar uit tot een politieke factor van belang en hielp eind jaren nul de samenstellers van de DSM om het autismelemma te herzien voor de vijfde versie (verschenen in 2013). Mede door

het lobbywerk van ASAN is over- en ondergevoeligheid voor zintuiglijke prikkels opgenomen als kenmerk van autisme in de DSM-5. Ook is er wat betreft de diagnostiek en toegang tot sociale voorzieningen meer aandacht gekomen voor ras-, gender-, klasse-, en leeftijdsongelijkheden.

Neurodiversiteit en neuroharmonie

Sinds het succes van *Rain Man* is er veel ten goede veranderd: de bewustwording en kennis over autisme is

groter en autisten zijn meer voor hun eigen belangen gaan opkomen. Tegelijkertijd is er nog veel werk te verzetten. Volgens cijfers van het Nederlands Autisme Register (NAR) heeft slechts 45% van de mannen en 27% van de vrouwen met autisme een betaalde baan (zestien uur per week of meer). En dat terwijl voor de coronacrisis uitbrak de werkloosheid al jaren afnam en autisten vaardigheden en kwaliteiten hebben die bijzonder waardevol kunnen zijn op de werkvloer: oog voor detail, logisch denkvermogen, loyaliteit, eerlijkheid, en een goed concentratievermogen en geheugen. Helaas vormt de onbekendheid met autisme voor veel werkgevers nog een struikelblok. Gelukkig zijn er steeds meer positieve initiatieven, zoals de themawEEK 'Autisme werkt' die de NVA vorig jaar organiseerde. Ook weten sommige organisaties inmiddels de kwaliteiten van autisten op waarde te schatten. Verschillende politiecorpsen in onder andere Den Haag en Amsterdam zetten autistische camerabeeldspecialisten in die net wat meer zien dan de gemiddelde neurotypicus. Een ander mooi initiatief is de Utrechtse social enterprise Specialisterren, een succesvolle ICT-onderneming die alleen maar autisten in dienst heeft.

De samenwerking tussen het ASAN en de samenstellers van de DSM, de autisten met arendsogen bij de politie, Specialisterren: het zijn slechts drie inspirerende voorbeelden van hoe de waardering van neurodiversiteit in de praktijk kan werken. Autismedeskundige Peter Vermeulen noemt zo'n neurotypici-autistentandem 'neuroharmonie': 'Het gaat om het verbinden van breinen en dat gaat veel gemakkelijker wanneer je niet alleen naar de verschillen kijkt, maar ook naar wat gemeenschappelijk is,' schrijft hij in zijn boek *Autisme is niet blauw, smurfen wel* (2017). Wellicht is dat de uitdaging van de autisme-emanipatie in de toekomst: benadrukken hoe neurotypici en autisten elkaar kunnen aanvullen in plaats van alleen verschillen en moeilijkheden uit te lichten. ●



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

Yoga is autiproof

Een poos geleden raadde iemand mij aan om eens een yogales te volgen. Ik heb op YouTube een filmpje opgezocht en mijn eerste stappen gezet in de yogawereld. Er ging echt een wereld voor me open, ik was meteen gefascineerd door de bewegingen in combinatie met je ademhaling en de effecten die yoga heeft op zowel je lichaam als je geest. Ik werd leniger en kon mijn evenwicht beter bewaren, maar in mijn hoofd deed het zoveel meer! Ik voelde me rustiger, kon me beter concentreren, voelde veel beter wat er zich afspeelde in mijn lijf en kwam veel meer in het hier en nu.

Sinds die dag heb ik elke dag yoga gedaan via het YouTubekanaal yoga with Adriene. Ik heb geen dag overgeslagen. Ook niet toen ik ziek was, toen de coronacrisis de wereld op zijn kop zette of toen ik ging verhuizen. Yoga is heel autiproof, voor mij tenminste. Het werkt ontspannend, vermindert overprikkeling en is een uitlaatklep. Alleen onderbroken door de stem van Adriene zit ik elke dag op mijn matje. Adriene heeft ontzettend veel filmpjes op YouTube voor iedereen die yoga wil doen. Je hoeft je geen niet in je nek te kunnen leggen of heel sterk en flexibel te zijn, gewoon op je matje verschijnen en een filmpje aanzetten is al genoeg. Het is volgens Adriene een vorm van liefde voor jezelf om tijd te nemen voor een yogapractice (ofwel yogales). Als je eenmaal op je matje zit heb je het moeilijkste al gedaan: er gewoon zijn en die tijd pakken.

Ik zou willen dat ik yoga veel eerder had leren kennen. Ik haal de 'schade' nu in door elke dag yoga te doen. Dat is mijn autisme, het is geen optie om een dag over te slaan. Maar ik kies wel zelf wat voor practice ik wil doen. Yoga voor rust, als workout, tegen pijn of angst of voor je spijsvertering. En eigenlijk heb ik ook elke dag zin in yoga. Ik heb zo vaak een vol en overprikkeld hoofd, maar als ik op mijn matje zit, kom ik in het hier en nu en vind ik mijn rust. Ik slik genoeg medicijnen om me goed te voelen, maar yoga geeft me meer dan al die pillen bij elkaar. Yoga is voor mij met mijn autisme het beste wat me in tijden is overkomen. ●

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

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

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



Prikkelarme broek

Labels, naadjes, stof die niet lekker zit. De redenen waarom kinderen (en volwassenen) met autisme een bepaald kledingstuk niet aan

willen. SAM maakt onder meer prikkelarme broeken en ik kreeg er één opgestuurd. Wat ik merkte was de zachtheid van de stof en hoe goed de broek in elkaar zit. Omdat ik de kindermaatjes ben ontgroeid, kreeg ik hulp van Tazmin (5) en zijn moeder Nathalie. Dit zijn hun bevindingen: 'De broek voelt erg zacht aan. De kwaliteit is ook erg goed. Na maanden dragen, zitten er geen gaatjes in de broek. Wel pilt de broek een beetje, al vrij snel in het begin, maar dit is niet erger geworden. Ook lubbert de broek vrij snel uit, maar dit is na het wassen direct opgelost. Let wel,

Tazmin is erg beweeglijk, dus de broek 'lijdt' ook erg. Tazmin is er echt dol op, dat gun je je kind. Doordat de broek 'kaal' is, dus geen kniestukken heeft, kun je ook nog iets langer met de broek doen, want dan zie je niet zo snel dat de broek te kort is. Zelf was ik niet zo snel lubbert, maar omdat Tazmin er zo blij mee is, kan ik de broek nu ook echt waarderen.'

Deze prikkelarme broek (€ 69,95), maar ook prikkelarme T-shirts, ondergoed en kousen van organisch katoen zijn te vinden op samsensoryclothing.com



Knuffelpoes

Toen ik deze knuffelpoes zag, wilde ik haar gelijk uittesten. Ze ademt en spint! Het ideale maatje om jou te troosten of om mee te

knuffelen in de snoezelruimte, maar dan onderhoudsvriendelijk en allergievrij. De knuffelpoes ziet eruit als een echte kitten, mijn dochter schrok zelfs een beetje omdat ze op onze vorige poes leek, zo realistisch op het eerste gezicht... De poes ademt door middel van een batterij waardoor het ruggetje op en neer gaat. De batterij zorgt ook voor een zacht geluid dat op spinnen lijkt. Het formaat is goed voor op kleine en grote schootjes, alleen voelt de poes niet zo zacht aan als een knuffel zou moeten, de binnenkant is gemaakt van hard plastic. De buitenkant daarentegen

is goed aaibaar en kun je met het bijgeleverde borsteltje zelfs kammen. Ook zit er een mandje en een heus 'adoptieformulier' bij. Ik heb de poes nu al maanden aanstaan - zodra je de poes wil uitzetten, moet je de batterij eruit halen, vind dit wel een minpunt - maar de batterij doet het nog steeds. Zelf word ik erg rustig van de herhalende ademhaling, dus zeker snoezelruimtetwaardig!

De Perfect Petzzz Knuffeldieren (prijzen variëren tussen de € 26,- en € 36,- per stuk) zijn in veel (online)winkels te vinden.

Hoe is het gesteld met de beeldvorming van mensen met autisme op de arbeidsmarkt? Is deze realistisch? Of misschien achterhaald? En wat is er nodig om zoveel mogelijk mensen met autisme duurzaam aan werk te helpen? Elise de Waal, student journalistiek, deed voor haar afstudeerscriptie over ondernemerschap bij mensen met autisme ook onderzoek naar beeldvorming over autisme op de werkvloer in het algemeen, en wat kan bijdragen aan een realistischer beeld. Zij dook in onderzoeken, spitte in kranten en sprak verschillende ervaringsdeskundigen.

Over autisme bestaan een paar hardnekkige vooroordelen

Door Elise de Waal

De laatste jaren is er steeds meer aandacht voor de meerwaarde die mensen met autisme op de arbeidsmarkt kunnen hebben. Mede door de inzet van ervaringsdeskundigen die zich met hart en ziel inzetten om anderen aan de slag te helpen, ontstond een breder beeld van de diversiteit binnen het autismespectrum. Maar om zoveel mogelijk mensen met autisme duurzaam aan het werk te helpen is er meer nodig. Beeldvorming begint met een realistische indruk van iemands vaardigheden en van wat eventueel nodig is aan aanpassing of ondersteuning. Maar over autisme bestaan een paar hardnekkige vooroordelen, aldus Willem van Spaendonck (51). Hij is vrijwillig kwartiermaker, aanbestedingsspecialist bij Green Fox en beleidsadviseur bij U-Stal, twee grote ondernemingen die zich inzetten voor mensen met een afstand tot de arbeidsmarkt. 'Te vaak zien werkgevers iemand met autisme nog als een soort Rain Man die niet kan communiceren.' Net als bij andere arbeidsbeperkingen zijn werkgevers daarnaast bang voor uitval door ziekte, terwijl autisme geen gevolgen hoeft te hebben voor de gezondheid.

Discriminatie op de werkvloer

Openheid over autisme lijkt de kans op werk niet altijd te vergroten, zo blijkt uit onderzoek door

de Tilburg University over openheid omtrent psychische problemen en aandoeningen in de werkomgeving. De HR-managers uit de focusgroepen leken openheid vooral te waarderen om geïnformeerd te zijn en de werknemer vervolgens niet aan te nemen. Het maakte daarbij niet uit om welke psychische aandoening het ging, al waren er geen deelnemers met veelvoorkomende problemen zoals een burn-out of overspannenheid. Onduidelijk is of de HR-managers wel over deze groepen hebben gepraat.

Uit het onderzoek kwamen meer vormen naar voren van mogelijke discriminatie bij mensen met een psychische aandoening zoals ontslag, het geven van een lager salaris, het niet verlengen van een tijdelijk contract of het uitsluitend aanbieden van tijdelijke contracten. Als de aandoening niet van invloed is op het werk, adviseren de onderzoekers dan ook om er niet open over te zijn.

Het onderzoek dat eind 2016 en begin 2017 plaatsvond is niet heel recent. Vooroordelen zijn er echter nog steeds, ook onder organisaties en instanties die zich inzetten voor een inclusieve arbeidsmarkt. Zo is

>> lees verder op pagina 28

‘Openheid over autisme lijkt de kans op werk niet altijd te vergroten’

het volgens het UWV voor mensen met autisme ingewikkeld om anderen te begrijpen en om te vertellen wat ze zelf beleven of denken, zo staat te lezen op hun site perspectief.uwv.nl in informatie over autisme. Alleen al de toename van het aantal ervaringsdeskundigen en het grote aantal mensen dat in de zorg werkt - volgens het Nederlands Autisme Register (NAR) een van de vakgebieden waar mensen met autisme het meeste werken - laat zien dat dit beeld te generaliserend is.

Persoonlijke gebruiksaanwijzing

Ook kennis- en onderzoekscentrum Disworks ziet niet hoe breed het autismespectrum is. In een uitgave uit 2017 over autisme (onderdeel van de serie *Werken met een beperking*), waar de grote werkgeversvereniging AWWN naar verwijst op haar site, staat dat iemand met autisme altijd eerlijk is en niet uit zichzelf contact kan zoeken of een gesprek kan onderhouden. Verder is deze werknemer zo rechtlijnig dat hij of zij niet meer dan één waarheid kan zien en beeldspraak niet begrijpt. Een persoonlijke gebruiksaanwijzing zoals kwartiermaker Van Spaendonck aanraadt, geeft waarschijnlijk een beter beeld. Ook ervaringsdeskundige Niklas van Cassel (40) sluit zich daarbij aan. Investeren in het ondersteunen van mkb-bedrijven is eveneens belangrijk, vindt Van Spaendonck. 'Zij hebben vaak niet voldoende mensen om bijvoorbeeld de begeleiding te organiseren.'

Er zijn ook re-integratietrajecten die begeleiden naar het ondernemerschap. Zelfstandigen zonder personeel met autisme krijgen in de media echter weinig aandacht. Mijn krantenanalyse over de periode van januari 2019 tot mei 2020 leverde, in zowel landelijke als lokale dagbladen, slechts een handjevol resultaten op. Dat is jammer, want ook voor mensen met autisme kan het ondernemerschap een zinvolle, uitdagende daginvulling zijn. Cijfers van het NAR uit 2019 laten dat ook zien. Van de 1024 ondervraagde deelnemers zonder zware zorgbehoefte, werkt vier procent van de vrouwen en drie procent van de mannen wekelijks minstens zestien uur als zelfstandige.

Of het onderzoek een accuraat beeld geeft, is niet duidelijk, omdat onzeker is of het aantal deelnemers met een gemiddelde intelligentie of migratieachtergrond representatief is.

Veelzijdige ondernemers

Verhalen over het zzp-schap kunnen inspireren en anderen helpen als ze zelf willen ondernemen, want de ondernemende talenten zijn er. 'Het netwerken, dat vind ik bijna het leukste van ondernemen,' vertelt de 51-jarige Pieter-Jean die wegens angst voor stigma een gefingeerde naam gebruikt. Hij timmert aardig aan de weg als zelfstandig copywriter. De afwisseling spreekt hem aan. 'Ik heb niet één, maar als het moet wel twintig hyperfocussen. Behalve over sport kan en wil ik overal over schrijven. Zie het als een volle rugzak met hyperfocussen, die ik bij alles kan inzetten wat ik wil.'

Voor de 23-jarige Anna Everts die ook ADHD heeft, is het sociale aspect geen probleem in haar ondernemerschap. Deze snelle, creatieve denker, copywriter, websitemaker en marketeer startte in coronatijd zonder hulp of ondersteuning een succesvolle onderneming. Klantgericht werken vindt ze heel belangrijk en ze is goed in het bedenken van marketingstrategieën. 'Werken op kantoor vond ik juist veel intensiever. Ik merkte dat ik niet paste in het beeld dat men van autisme had. Ze dachten eerder aan mensen met op sociaal vlak zware beperkingen, die verder geen moeite hebben met bijvoorbeeld het begrijpen van instructies, zoals ik.'

Dick Schuur (59) is talentvol op een heel ander vlak. Deze bevrogen muzikant die zich het pianospelen volledig zelf aanleerde, kan met zijn brede repertoire goed de gewenste muzikale sfeer creëren. Hij speelde al op bijzondere plekken. Zo was hij enige tijd de huispianist in het Amsterdamse Grand Hotel Krasnapolsky, speelde hij op een van de boten tijdens Sail en in de sprookjesachtige mergelgrotten van Château Neercanne in Maastricht. Daarnaast verzorgde hij onder andere op uitvaarten en bedrijfsuitjes de muzikale omlijsting. In tegenstelling tot sommige andere ondernemers is Schuur niet snel overprikkeld. 'Ik krijg energie van het spelen op verschillende plekken.'

Mijn onderzoek naar ondernemerschap is niet groot van opzet, maar duidelijk is dat veel van de ondernemers niet voldoen aan het beeld

dat mensen met autisme vooral eenzijdige interesses hebben. Zo ging de 29-jarige Jeffrey Wijkhuizen er de laatste jaren vol tegenaan. Hij is YouTuber, kindergoochelaar, heeft een webshop en is sinds enige tijd ook coach en ervaringsdeskundige. Lang stilzitten kan hij niet. 'Een jaarlijks weekje vakantie is genoeg, dan wil ik weer aan de slag.' Ook Floor Perquin (44) is zo'n veelzijdig iemand. Als vertaalster Chinees werkte ze al mee aan de vertaling van Chinees voor Dummies, tolkte ze voor de Chinese ambassade en vertaalde ze onder meer medische en arbeidsgerelateerde documenten. Door corona is het nu wat rustiger, maar ze wil graag digitale lessen gaan geven aan hoogbegaafde leerlingen.

Een realistische eerste indruk

Een voordeel van ondernemerschap kan zijn dat het makkelijker is om werk te creëren dat past bij het opleidingsniveau. Dat kan moeilijk zijn, zo bleek vorig jaar uit de meting van het NAR. Slechts 42 procent heeft werk dat helemaal past bij zijn of haar opleiding. Voor de 33-jarige Vreni Teeuw geldt dat niet, maar ze vindt het niet erg. Met hart en ziel werkt ze met dementerende ouderen op een woongroep. Teeuw is theoretisch sterk, begon aan de universiteit en heeft een hbo-opleiding afgerond, maar kan ook moeite hebben met overzicht houden. Daarom vindt ze het fijn dat ze rustig kan groeien in haar werk. Ook Ted Maters (29) heeft als architect zijn draai gevonden. Als kind leerde hij zichzelf al perspectieftekenen en hij is blij dat ook op zijn werkplek zijn getekende bouwontwerpen gewaardeerd worden. Zijn autisme is dan ook nooit een issue geweest voor werkgevers, aldus Maters. Wel vindt hij het lastig dat hij soms snel moet schakelen.

Bij mensen met autisme komen ook uitzonderlijke savant-talenten voor, waarbij sprake is van een discrepantie op een ander vlak. Uit onderzoek uit 2009 en 2015 vanuit de literatuur en dagelijkse praktijk blijkt dat tussen de 28,5 en 62,5 procent van de mensen met autisme zo'n talent heeft op het vlak van geheugen, rekenkundige, creatieve, auditieve of verbale vaardigheden. Of dit aantal precies klopt is echter niet helemaal duidelijk. Volgens Annelies Spek, klinisch psycholoog en hoofd van het Autisme Expertisecentrum, zijn de onderzoeksmethoden namelijk niet altijd passend. Zo kunnen antwoorden op vragenlijsten

worden beïnvloed door het te letterlijk nemen van taal, of te weinig zelfinzicht. Ook uitslagen van neuropsychologische tests komen vaak niet overeen met de dagelijkse praktijk. Spek pleit eveneens voor meer aandacht voor positieve eigenschappen en talenten in het diagnoseproces. Indirect zal dit alles bijdragen aan meer kennis over en een realistischer beeld van autisme op de werkvloer. Want juiste beeldvorming begint met een realistisch zelfbeeld. ●

‘Slechts 42 procent heeft werk dat helemaal past bij zijn of haar opleiding’

Meer lezen?



Begeer, S; Scheeren, A; Van Wijngaarden, M; Van der Jagt, A; Mataw, K. (2019).

Kijk voor de *NAR-rapportage 2019* op nederlandsautismeregister.nl of scan de QR-code.



Brouwers, Joosen, Van Zelst & Van Weeghel, (2020).

Kijk voor het rapport *Openheid over psychische problemen en aandoeningen in de werkomgeving: Een complex dilemma*, op research.tilburguniversity.edu of scan de QR-code.



Spek, A. (2019, december)

Kijk voor het artikel *Talenten van mensen met een autismespectrumstoornis* op anneliesspek.nl of scan de QR-code.

Het reguliere onderwijsaanbod is voor kinderen met autisme niet altijd geschikt. Het risico bestaat dat zij uitvallen en soms lange tijd niet naar school kunnen. Bij Linawijs krijgen kinderen met autisme ruimte om zich in hun eigen tempo te ontwikkelen, op een manier die bij hen past.

Veel kinderen komen uit een situatie zonder toekomstperspectief

Dit artikel is geschreven door het programma Ondersteuning Passend Zorgaanbod (OPaZ) van het ministerie van VWS

De zoektocht naar onderwijs dat aansluit bij de persoonlijke behoeften van kinderen met autisme is vaak lastig. Marieke Stolte, initiatiefnemer en directeur van stichting Linawijs, ondervond dit zelf toen voor haar dochter Lina geen passende oplossing werd gevonden. Vanuit die ervaring begon ze stichting Linawijs.

'Kort nadat eerlijk uitgesproken werd dat er voor mijn dochter geen passend zorg- en onderwijsaanbod was, dacht ik: Waarom gebeurt dit? Het kan toch niet zo zijn dat er voor sommige mensen geen toekomst is?' vertelt Stolte. Vanuit die vragen ontstond een nieuw idee: 'Ik heb Lina in samenspraak met school een lange tijd

thuis lesgegeven en heb in die tijd ontdekt wat wél voor haar werkte. De basis daarvan zette ik op papier en nam ik mee naar gesprekken met verschillende experts in het onderwijs en in de zorg.' De conclusie: de basis van Stolte zou een oplossing kunnen zijn voor meer kinderen. Vanuit dat besef richtte zij in 2017 stichting Linawijs op. In april 2018 startte de begeleiding van de eerste kinderen.

Ontwikkelingsboom

Wat maakt Linawijs anders? Stolte: 'In onze ontwikkelingsboom kun je zien dat we op drie domeinen

werken. Het sensorisch integratiedomein (prikkelverwerking) in de wortels, de emotionele ontwikkeling in de stam en de cognitieve ontwikkeling in de kruin. Een gemiddeld kind ontwikkelt zich vanuit de wortels naar de stam en vervolgens naar de kruin. Als de wortels en de stam er klaar voor zijn, gaat een kind naar school, waar het onderwijs bijdraagt aan de cognitieve ontwikkeling. Zo ontstaat er een gezonde boom. Maar bij kinderen met autisme gaat dat vaak anders. Bij hen zijn de wortels en stam vaak nog niet sterk genoeg. Wanneer zij in het reguliere onderwijs te weinig ondersteuning krijgen op de wortels en de stam, ontstaan er dikwijls topzware boompjes, die uiteindelijk omvallen.'

Bij Linawijs wordt daarom niet alleen ingezet op de cognitieve ontwikkeling, maar worden de drie domeinen integraal opgepakt. Alles is namelijk met elkaar verbonden. 'Sommige kinderen zijn nog niet toe aan traditioneel onderwijs in een klassikale setting. Ze hebben bijvoorbeeld ook eerst ruimte nodig om hun eigen lichaam te leren aanvoelen en gebruiken. Bijvoorbeeld door veel te bewegen, maar soms ook door hulpmiddelen als een verzwaringsdeken of een drukvest te gebruiken.' Kinderen met autisme die ruimte bieden is belangrijk omdat ze, als ze hun lijf niet goed aanvoelen, emoties ook minder goed aanvoelen bij zichzelf. Dat heeft invloed op hun emotionele ontwikkeling, en daarmee ook op de cognitieve, want alles volgt op elkaar en

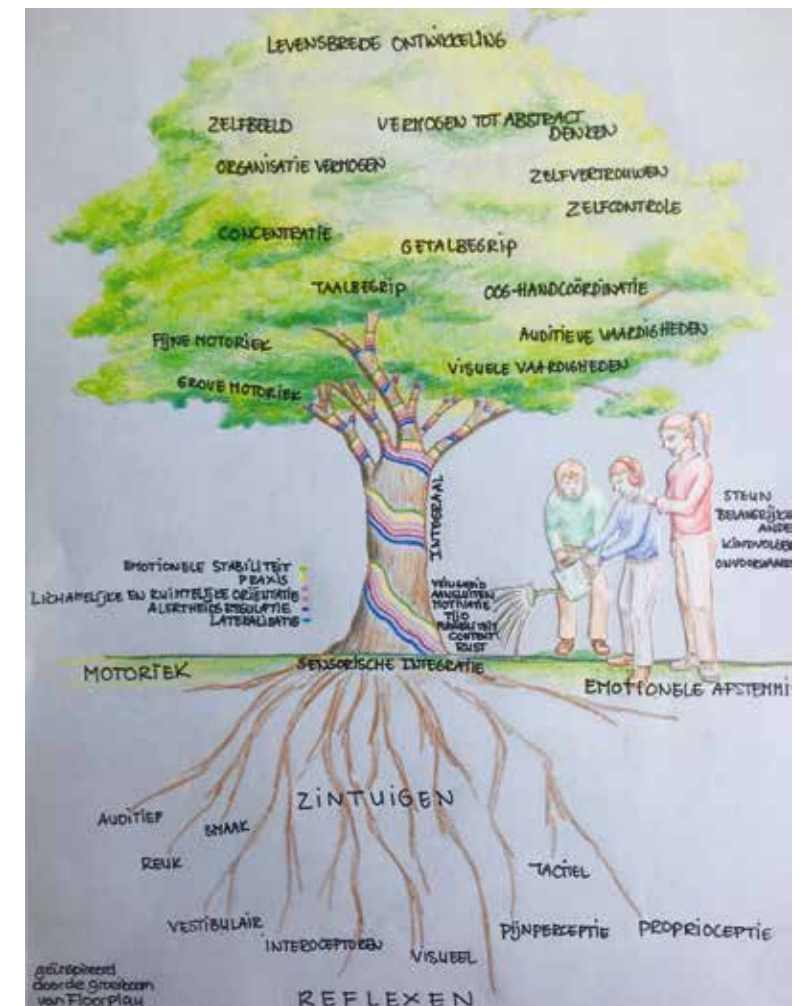
‘Bij Linawijs gaan kinderen pas de interactie aan wanneer zij er zelf klaar voor zijn’

sluit aan bij elkaar. 'In zorg- en onderwijsland worden de drie domeinen nog te vaak los van elkaar gezien,' vindt Stolte.

Ieder kind is anders

Bij Linawijs krijgen kinderen met autisme één-op-éénbegeleiding. Op die manier kan optimaal worden aangesloten bij individuele behoeften. 'Je kunt voor deze kinderen met autisme geen standaardaanpak ontwikkelen, omdat ieder kind anders is,' vertelt Stolte. 'Om goed te kunnen helpen is het belangrijk dat je een kind goed kent en daar is veel tijd voor nodig. In een klassikale setting is dat heel ingewikkeld. Leerkrachten hebben groepen leerlingen en daardoor niet genoeg tijd om iedereen zó goed te leren kennen dat je perfect kunt aansluiten. Er zijn zeker leerkrachten die het lukt, maar de praktijk is helaas ook zo dat veel kinderen toch onderuitgaan. Daarnaast zijn kinderen met autisme vaak emotioneel veel jonger dan hun klasgenoten. Daardoor sluit hun beleveniswereld vaak niet goed aan bij het lesaanbod en is de sociale setting van een klas ook knap ingewikkeld. Wanneer kinderen met autisme niet kunnen meekomen met de rest of zich anders voelen, ervaren ze dit vaak als falen.'

Bij Linawijs gaan kinderen pas de interactie aan wanneer zij er zelf klaar voor zijn. Wanneer dat zo is, is bij iedereen verschillend. 'Sommige kinderen kijken eerst lang de kat uit de boom,' vertelt Stolte. 'Maar doordat kinderen onvoorwaardelijke begeleiding krijgen door iemand die écht goed naar ze kijkt, zien we dat er meestal snel deuren opengaan. Als kinderen merken dat er altijd iemand is om op terug te vallen, krijgen ze weer hoop, ervaren ze weer perspectief en beginnen ze weer te praten over wat ze later willen worden. Dat is een mooie stap, want veel kinderen komen uit een situatie



zonder toekomstperspectief. Tegelijkertijd blijven we realistisch. Onze kinderen gaan namelijk niet vanzelfsprekend met een diploma de deur uit, of weer terug naar school. We kijken per kind wat ze nodig hebben om vooruit te gaan in hun ontwikkeling. Emotioneel, maar ook cognitief. Dat betekent niet altijd dat ze leren door met een boek aan tafel te zitten, maar bijvoorbeeld ook door recepten te lezen en ingrediënten af te meten tijdens koekjes bakken. Dat is ook een manier van leren. De kunst is om datgene wat in de motivatie van de kinderen ligt te gebruiken. Door daar succeservaringen mee te creëren kan

>> lees verder op pagina 32

In 2020 volgt OPaZ door middel van actieonderzoek acht verschillende regionale initiatieven die het nét een beetje anders doen als het gaat om complexe zorgvragen. Linawijs is een van die initiatieven. Linawijs onderzoekt dit jaar wat de persoonlijke, financiële en maatschappelijke meerwaarde van het initiatief is, om het belang van een integrale aanpak te kunnen benadrukken.

hun (zelf)vertrouwen weer groeien. Zo werken we stapsgewijs toe naar een zo volwaardig en stevig mogelijke plek in de maatschappij.'

Een nieuwe plek

Op dit moment heeft Linawijs een locatie in Culemborg. Daar gaan op dit moment zes kinderen naartoe. Binnenkort worden dat er zeven of acht. Maar het afgelopen jaar hebben de medewerkers van Linawijs ervaren dat het bepaalde voorwaarden vraagt om deze kinderen de best mogelijke begeleiding te kunnen geven. Stolte: 'We zijn daarom bezig met een bouwtraject voor een nieuwe locatie, die nog beter aansluit bij de behoeften van onze doelgroep. De kinderen waar wij mee werken zijn heel prikkelgevoelig. Als zij overprikkeld

raken is er geen ruimte om te leren. Dat vraagt dus heel veel van de omgeving.' Het ontwerp voor het nieuwe gebouw biedt rust, en alle kinderen hebben er straks hun eigen ruimte. Ook lijkt het niet op een schoolgebouw: 'Veel van onze kinderen hebben vervelende ervaringen opgedaan in het onderwijs, en een schoolgebouw zou dus te veel spanning oproepen,' vertelt Stolte. 'We zitten nu tijdelijk in Culemborg in een omgebouwd woonhuis. Daar heeft ook iedereen zijn eigen ruimte, maar qua geluid is het minder geschikt, en interactie kan soms mooi, moeilijk of juist te toevallig zijn en grote invloed

hebben op de stemming van de kinderen. Het nieuwe gebouw is nodig om op de echte Linawijs-manier te kunnen werken.'

Zorg en onderwijs

Op dit moment heeft ieder kind bij Linawijs een eigen begeleider. Daarnaast werkt Linawijs nu met een leerkracht, een sensorisch integratiespecialist en een GZ-psycholoog. De manier van werken staat niet vast, maar wordt afhankelijk van de situatie continu bijgesteld. Daarover is ook overleg met de onderwijsinspectie en ook moet rekening worden gehouden met financieringsmogelijkheden: want wat valt onder zorg en wat onder onderwijs? 'Naar dat onderscheid wordt vrij star gekeken, terwijl wij dat onderscheid juist los proberen te laten,' legt Stolte uit. 'We doen ons best om daar steeds weer de juiste wegen in te vinden.'

In de toekomst hoopt Stolte de discussie over 'wat is zorg, en wat is onderwijs' te kunnen overstijgen. Met de uitkomsten van het actieonderzoek (zie kader) hoopt ze hier een stap in te kunnen maken. 'Met het actieonderzoek willen we de meerwaarde van Linawijs op persoonlijk, financieel en maatschappelijk vlak in kaart brengen. Dat kan helpen om mensen te laten inzien dat een integrale aanpak werkt, en dat dat ook beleidsmatig gesteund moet worden.'

Een andere kijk

Wat Stolte merkt, is dat de bereidheid om te helpen in de zorg en het onderwijs altijd groot is. Maar in de uitvoering loopt passende ondersteuning voor mensen met autisme vaak nog tegen obstakels aan. Want vragen als 'Wie betaalt de begeleiding?', 'Hoeveel begeleiding is er nodig?' en 'Hoe geef je begeleiding vorm tijdens werk of in de klas?' zijn nog niet altijd makkelijk te beantwoorden. Daarvoor is een hele andere kijk op mensen nodig. Het vraagt erom mensen te laten zijn wie zij zijn, zonder daar randvoorwaarden aan te stellen. Stolte: 'Als we ervan uit blijven gaan dat iedereen uiteindelijk zelfstandig kan worden, dan zullen er altijd mensen buiten de boot blijven vallen. Als we in plaats daarvan proberen te kijken naar wat mensen wél kunnen en hen daarin blijven ondersteunen, dan kunnen we denk ik veel meer bereiken.' ●



Meer informatie over OPaZ en de actieonderzoeken lees je op informatielangdurigezorg.nl/opaz, en via Twitter, Facebook en LinkedIn. OPaZ werkt aan de hand van persona's in de langdurige zorg. Dit artikel past bij persona Sem.

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



Dwangmatige invasievelingen

Het leven van een beginnend student gaat niet over rozenblaadjes. Sta je vers op je eigen spillebeentjes, is het enkele overleven van alledag al een hele klus. Weet je nog maar pas een klein beetje meer dan een puber, kun je behoorlijk schrikken van wat je ineens allemaal zelf moet uitzoeken. Waar vind je bijvoorbeeld de bakker, wie wil alsjeblieft je wasje doen, wat kost hier potverdikkeme het bier, en vooral: hoe laat je het lijken alsof je alles compleet onder je duim hebt? Het jammerlijke toeval wil dat Lief en ik innerlijke worstelingen van dit type al jaren elke dag opnieuw meebeleven van onprettig dichtbij. Dat komt omdat een paar jaar terug vier mannetjes-in-opleiding pal naast ons zijn ingetrokken. In dit geval vier maal een veel te rechte scheiding in de haartjes, geen enkele andere kleur sokken in de la dan zwaarmoedig zwart, en echt helemaal niemand meer in hun buurt om ze nog op tijd naar bed te sturen. Daarnaast hadden Lief en ik het vooruitzicht dat de grijze blubber tussen de oren van de heertjes biologisch gezien minstens nog zeven jaren zou moeten rijpen... Voor je 25^e is een hoofd nou eenmaal niet af, al weet je dan zelf niet wat je nog zo node mist.

De bedenkelijke kwaliteit waarin deze knulletjes zijn uitgevoerd en de dunne tussenmuren hebben Lief en mij intussen een eeuwigheid hevig laten afzien. Ongeveer zo hevig als heel vroeger op de zaterdagse avonden gebeurde wanneer je in de teil werd gestopt en geschrobd tot je wangetjes weer rood genoeg waren.

Het opengereten gezichtsvlees was vroeger op tijd voor de volgende zaterdag wel weer dicht gegroeid, maar de schade van irritant-zijn-op-zwarte-sokken geneest niet zomaar. Studenten hebben nou eenmaal per definitie een hoop te leren.

Uiteindelijk kreeg Lief vreselijk ongemakkelijke symptomen van ze, en dan houdt het voor mij op. Niet met Lief, maar met die dwangmatige invasievelingen. Na weging van mijn beperking tegen al die van hun, ben ik - na goed oefenen - op ze afgestapt. Eerst vriendelijk, later in stemmingen die mijn eigen bui ook geen goed deden. 'Komt goed hoor Buur,' riepen ze en bleven ze roepen. Ze zeggen zelf dat ze altijd alleen leefgeluiden gemaakt hebben, 'en dat moet toch kunnen!!' Aanhangers van mijn ideeën over (en voor) de jochies zeggen dat mijn boodschap niet doordringt omdat de jochies autistisch zijn. DAT vind ik ze zelf dus niet. ●

‘We werken stapsgewijs toe naar een zo volwaardig en stevig mogelijke plek in de maatschappij’



Het AutismeFonds zet al haar middelen in om de participatie van mensen met autisme te stimuleren en mogelijk te maken op school, op het werk en in de vrije tijd. Ook helpen? Steun dan het AutismeFonds!



Steun het AutismeFonds!

Door Henri Mandemaker

Periodieke gift

Als AutismeFonds ontvangen wij graag structurele jaarlijkse bijdragen. Zodat wij onze activiteiten kunnen continueren door de jaren heen. Om zo mensen met autisme nog beter te laten participeren in de maatschappij. Mits je periodieke gift voldoet aan een aantal voorwaarden, kun je deze volledig aftrekken in de aangifte inkomstenbelasting. Het is hiervoor niet nodig om een notariële akte te laten opmaken. Je hoeft daarvoor verder ook geen informatie op te sturen naar de Belastingdienst. Wel moet hiervoor een schriftelijke overeenkomst in tweevoud worden opgesteld tussen de donateur en het AutismeFonds. Via onze websites autismefonds.nl of autisme.nl kun je de standaardovereenkomst downloaden. Je dient dan beide exemplaren in te vullen, te ondertekenen en op te sturen naar het AutismeFonds, per post of via info@autismefonds.nl. Van het AutismeFonds ontvang je dan een bewaarexemplaar voor je eigen administratie terug, dat je goed moet bewaren voor het geval er een controle plaatsvindt door de Belastingdienst. Ook kun je daarbij een machtiging afgeven voor periodieke incasso.

Mocht je nog vragen hebben, dan kun je hiervoor contact opnemen met Henri Mandemaker, tel. 030 22 99 800 optie 4 of via e-mail info@autismefonds.nl



Kijk voor de voorwaarden voor een periodieke gift op autisme.nl of scan de QR-code.

Steun de NVA via de VriendenLoterij!

De VriendenLoterij steunt organisaties op het gebied van gezondheid en welzijn in Nederland. De NVA is sinds 2009 beneficiënt van de VriendenLoterij. Speel jij ook voor de NVA mee? Wil jij de NVA steunen en kans maken op prachtige prijzen? De VriendenLoterij maakt het mogelijk! Tenminste 40% van je inleg gaat direct naar de NVA en jij maakt elke maand kans op een prijzenpakket met mooie prijzen. Ga snel naar vriendenloterij.nl/nva of bel 088 020 10 20 (normaal tarief) en speel vandaag nog mee! Een lot kost € 14,- per trekking. Er zijn 14 trekkingen per jaar. Op vriendenloterij.nl/speluitleg vind je meer informatie.



Doe jij mee als collectant?

Dat zou mooi zijn, want van maandag 9 tot en met zaterdag 14 november kun je weer voor het AutismeFonds als collectant meedoen aan de collecte van Het Gehandicapte Kind. Hierbij gaat 50% van de opbrengst die door onze eigen collectanten is opgehaald naar het AutismeFonds en de andere helft naar Het Gehandicapte Kind. In de afgelopen jaren hebben reeds bijna 250 mensen voor het AutismeFonds een paar uur van hun tijd besteed om voor ons de collecte te lopen, waar we dan ook heel dankbaar voor zijn. De opbrengsten van de collecte komen ten goede aan de Anti-Doe-Dagen van de NVA.

Als je voor het AutismeFonds aan deze collecte van Het Gehandicapte Kind wil meedoen, stuur dan een mail naar info@autismefonds.nl onder vermelding van 'collecte'. Vermeld daarbij jouw naam, adresgegevens en telefoonnummer(s) en eventueel geboortedatum.

Alvast heel hartelijk dank voor je tijd!



Opbrengst collecte

Ook begin februari hebben weer collectanten voor het AutismeFonds meegedaan aan de collecte van de Hersenstichting. In totaal is door onze collectanten € 1.807,75 opgehaald. De opbrengst voor het AutismeFonds hiervan was € 602,58, het overige bedrag is voor de Hersenstichting. De opbrengst voor het AutismeFonds van de collecte van Het Gehandicapte Kind van november 2019 was € 1.665,10, waarvan € 832,55 voor het AutismeFonds en het overige bedrag voor Het Gehandicapte Kind. [Collectanten, heel hartelijk dank voor jullie inzet!](#)

Word je als kind of jongere met een psychische kwetsbaarheid in onze samenleving gestigmatiseerd? Word je gelabeld, veroordeeld, uitgesloten, en welke vormen heeft dat? De signalen waren er, maar echte kennis over dit onderwerp ontbrak. Nu is er een Kennisdossier opgebouwd, en een Kennisagenda met concrete plannen voor een echt inclusieve samenleving.



Zelfstigma heeft een grote impact

Door Anouk van Westerloo

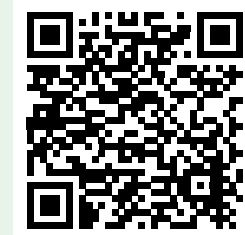
Niet iedereen heeft evenveel last van stigmatisering, van vooroordelen, van labels. Iedereen gaat er anders mee om, en sommige kinderen en jongeren komen het minder tegen in het dagelijks leven dan andere. Toch zijn er grote overeenkomsten in de gevolgen van stigmatisering op iemands zelfbeeld, sociale interacties, welzijn en ontwikkeling. Vaak komen kinderen en jongeren in een negatieve spiraal terecht waarin vragen om hulp steeds moeilijker wordt.

Kennisdossier

Mensen met psychische kwetsbaarheden behoren tot de meest gestigmatiseerde groepen in onze samenleving. Maar over stigmatisering van kinderen en jongeren met psychische kwetsbaarheden was weinig bekend. Verschillende partijen (zie kader) hebben een Kennisdossier opgebouwd om hierin meer inzicht te krijgen. Daarvoor is literatuuronderzoek gedaan, zijn jeugdhulpprofessionals en jongeren geïnterviewd en werden er focusgroepen onder jongeren opgezet. Met al deze (wetenschappelijke) informatie en persoonlijke ervaringen is een Kennisdossier opgesteld. Een levend document, dat steeds wordt aangepast met de nieuwste inzichten.

Het Kennisdossier is een opbrengst van het project

Destigmatisering van jeugdigen met psychische problemen en is uitgevoerd door het Nederlands Jeugdinstituut (NJI), de Nationale Jeugdraad (NJR) en Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie. De werkgroep Jeugd van het Kennisconsortium Destigmatisering en sociale inclusie diende tijdens dit project als klankbordgroep. De werkgroep Jeugd wil kennis over effectieve destigmatisering en sociale inclusie van psychisch kwetsbare kinderen en jongeren ontwikkelen, bundelen en toepassen.



Kijk voor meer info op kenniscentrum-kjp.nl of scan de QR-code.

Kennisagenda

Met de punten waar volgens de opstellers van het dossier nog meer onderzoek nodig is, of waar al concrete plannen kunnen worden gemaakt om destigmatisering tegen te gaan, is een Kennisagenda opgesteld. Doel van de Kennisagenda is om alle partijen die het in hun vermogen hebben een bijdrage te leveren, op te roepen de agendapunten te realiseren. Wat bijvoorbeeld duidelijk naar voren komt is dat stigmatisering vaak ongemerkt gebeurt en helemaal niet altijd slecht wordt bedoeld, alleen wel vervelend uitpakt. Als een hulpverlener bijvoorbeeld denkt in stereotiepe 'worst case-scenario's' bij een bepaalde psychische aandoening en een jongere voor zich heeft die goede cijfers haalt op school, kan de hulpverlener de problemen bagatelliseren. De goede cijfers passen niet in het beeld dat de hulpverlener heeft. De jongere voelt zich dan niet serieus genomen.

Zelfstigma

Niet alleen de maatschappij (familie, overheid, school, leeftijdsgenoten, hulpverleners, toevallige passanten) kan kinderen en jongeren stigmatiseren, mensen met een psychische kwetsbaarheid doen dat ook zelf. Zelfstigma is onder jongeren een veelvoorkomend probleem. Als je zelf gaat geloven in de vooroordelen die er bestaan over bijvoorbeeld autisme, kun je het gevoel krijgen dat je best doen er niet toe doet en het min of meer 'opgeven'. Waarom zou je moeite steken in vriendschappen als je volgens de maatschappij toch niet 'sociaal bent' en nooit zal worden? Omdat zelfstigma onder jongeren zo'n grote impact heeft, is in het Kennisdossier een apart hoofdstuk gewijd aan dit onderwerp. ●

Veel mensen met autisme en een verstandelijke beperking werden door de ‘lockdown’ vanwege corona volledig van de buitenwereld afgesloten, met veel schrijnende problemen tot gevolg. De NVA ontving honderden reacties en de Expertgroep werkt nu aan betere communicatie en aan een aanpak op maat.



De invloed van de coronamaatregelen is zwaar onderschat

Door Pieter Reintjes

‘Mensen met autisme en een verstandelijke beperking plotseling van de buitenwereld, familie, dagbesteding afsluiten, is een pijnlijke en ingrijpende maatregel,’ stelt de Expertgroep. ‘Ook al snappen we dat het op dat moment niet anders kon, de situatie heeft ons volledig overvallen. De impact van corona was heel groot, leidde tot veel onrust, bezorgdheid, angst en verdriet. De maatregelen raakten iedereen. Het vereist veel expertise van zorgprofessionals om de gevolgen van de coronamaatregelen voor mensen met de combinatie autisme en een verstandelijke beperking in dergelijke situaties te kunnen opvangen. Dat

deze expertise nog wel eens ontbreekt, blijkt onder meer uit de schrijnende meldingen die de NVA ontving.’ De Expertgroep anticipeert nu op een mogelijke tweede coronagolf en werkt aan betere communicatie en verzachtende maatregelen op maat die op het juiste moment en op de juiste manier kunnen worden ingezet.

Inclusie

Het doel van het VN-Verdrag Handicap, dat in 2016 in Nederland in werking trad, is het bevorderen, beschermen

zal zijn en de gevolgen baren hen zorgen.

De gevolgen van opsluiting, geen bezoek en onregelmatig online contact leiden regelmatig tot onhoudbare situaties, ook voor de begeleiding. In de praktijk neemt de vraag naar noodmedicatie duidelijk toe en experts gaan ervan uit dat dit een landelijke trend is.

Lees het volledige dossier op autisme.nl (zoek op: niet uit te leggen) of scan de QR-code.



NVA-dossier: Niet uit te leggen

In het NVA-dossier gehandicaptenzorg komen vier grote zorgen naar voren:

- Zorgen over de gevolgen van het elkaar niet meer kunnen bezoeken
- Zorgen over toename psychische problemen
- Angst voor besmetting
- Dat de huidige situatie niet vol te houden is voor de zorgprofessionals

Problemen ontstaan doordat er geen bezoek meer mogelijk is, maar ook door het wegvallen van alle vertrouwde structuur die voor deze doelgroep van levensbelang is. Het wegvallen daarvan kan voor psychische problemen zorgen en voor moeilijk verstaanbaar gedrag zoals zich extreem terugtrekken, woede-uitbarstingen en zelfverwonding. Ouders, verzorgers en naasten vrezen ook dat een ziekenhuisopname een traumatische ervaring voor hun kind

‘Het uitgangspunt is: iedereen mag meedoen. Dus ook tijdens de coronacrisis’

en waarborgen van de mensenrechten van mensen met een beperking. De overheid moet rekening houden met toegankelijkheid, persoonlijke autonomie en volledige participatie. ‘Iedereen mag meedoen,’ is het uitgangspunt en dus mogen mensen met autisme en een verstandelijke beperking ook tijdens de coronacrisis niet van de buitenwereld worden afgesloten. De Expertgroep: ‘We moeten naar mogelijkheden kijken. Hoe kunnen we een goede balans vinden tussen het beschermen van de gezondheid en de psychische schade die de maatregelen kunnen opleveren? Hoe kan mensen met autisme en een verstandelijke beperking een stem worden gegeven? Hun stem wordt vaak door hun directe omgeving (ouders/verzorgers/naasten) vertolkt, maar corona maakt het contact ingewikkeld.’

Vergrootglas

De coronacrisis legt deze problematiek onder een vergrootglas. De dubbele diagnose autisme en een verstandelijke beperking vraagt om extra expertise en om een specifieke aanpak. Door het autisme niet te onderkennen, loopt het op meerdere levensgebieden in de VG-zorg met deze groep vaak mis. Ouders/verzorgers moeten regelmatig strijden voor de erkenning van hun ervaringsdeskundigheid, omdat instellingen het vaak zelf beter denken te weten. De Expertgroep: ‘Het gaat om vertrouwen in elkaar. Als ouder vertrouw je je kind aan een instelling toe, je vertrouwt erop dat die de coronamaatregelen goed hanteert. Maar ook is het belangrijk dat de instellingen vertrouwen hebben in de kennis van de ouder of verzorger.’

Tweede golf

Naar aanleiding van de schokkende bevindingen in het NVA-dossier Niet uit te leggen (zie kader) is met partijen zoals het ministerie van Volksgezondheid en het RIVM contact gezocht en zijn concrete voorstellen gedaan. De Expertgroep: ‘Laten we bij een eventuele tweede coronagolf op lokaal niveau naar het besmettingsrisico kijken en daarin ook het autisme meewegen. Laten we lokale overlegstructuren inrichten, zodat er bijvoorbeeld bij opschaling van maatregelen standaard overleg plaatsvindt in de driehoek met cliënten en verwanten. Laat instellingen protocollen opstellen, net als bij het norovirus. Laat deze protocollen vooral ook handelingsperspectieven bieden voor zorgaanbieders en instellingen. Gebruik

voorbeelden om de richtlijnen te concretiseren, zodat de mensen die in woongroepen en de dagbesteding werkzaam zijn hiermee beter uit de voeten kunnen. Naast medische risico's dienen ook de psychische/sociaal-emotionele risico's en de maatschappelijke impact te worden betrokken. Stel betrokkenen in staat hun eigen keuzes te maken en in te schatten wat voor hen een aanvaardbaar risico is. Dit kan bijvoorbeeld betekenen dat zij zichzelf dan niet meer volledig isoleren, maar met een aantal maatregelen bezoek thuis kunnen ontvangen.’

Maatwerk

Volledige inclusie vraagt om oplossingen op maat, stelt de Expertgroep. ‘Naast de algemene coronamaatregelen, is het met name voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking essentieel maatwerk te bieden. Daarmee voorkom je dat de gevolgschade van de maatregelen groter en langduriger is dan de schade die corona oplevert. Zeker bij jongeren met autisme en een verstandelijke beperking is het de vraag of het risico op het (ernstig) ziek worden opweegt tegen de gevolgen van het drastisch ingrijpen in het dagritme en de sociale omgeving. Laten we ook hier vooral intelligent mee omgaan en de beslissingen lokaal en soms zelfs individueel nemen.’ ●

Ineke Berger schreef een column over haar zoon Kuno (22, ASS&VB) en de gevolgen van de coronamaatregelen op zijn leven. Lees de column op autisme.nl of scan de QR-code



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

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



Als ouder of professional heb je, volgens orthopedagoog en gedragsanalist Ariane Flesseman, de mogelijkheid om van een spelmoment een leermoment te maken. Je eigen houding speelt hierbij een belangrijke rol. Zij schreef het boek *Speel, leer & communiceer* waarin zij beschrijft hoe je kinderen met autisme spelenderwijs kunt leren communiceren. Ariane: 'Wat je denkt over jezelf, over een kind en jullie interactie heeft invloed op het spel.'



De invloed van je houding op een kind met autisme

Door Ariane Flesseman

‘Een positieve houding: plezier, vertrouwen en acceptatie’

'Mijn ervaring is dat kinderen met autisme heel gevoelig zijn voor de manier waarop een volwassene zich opstelt in het contact. Ik heb vaak gezien dat hoe een kind benaderd wordt, een verschil kan maken in hoeverre hij zich ontwikkelt. Zo kan het zijn dat in aanwezigheid van een volwassene die veel spanning uitstraalt, een kind zich terugtrekt, minder communiceert en meer probleemgedrag heeft. Terwijl een volwassene die vertrouwen heeft dat een kind kan leren en geniet van het contact, ervoor kan zorgen dat het kind meer initiatief, spel en communicatie laat zien. Voor mij bestaat een positieve houding uit de volgende eigenschappen: plezier, vertrouwen en acceptatie.

Plezier

Soms ben je als volwassene zo gefocust op wat je een kind wil leren en hoe je dit kunt doen, dat je helemaal vergeet om plezier te hebben. Terwijl dit zo'n belangrijke component is. Wanneer je zelf plezier hebt in het spel met een kind, bevordert dit het leren. Ten eerste omdat je zelf meer energie en creativiteit hebt als je iets doet wat je leuk vindt. Je krijgt meer spelideeën en zorgt waarschijnlijk voor meer herhaling en daarmee meer mogelijkheden

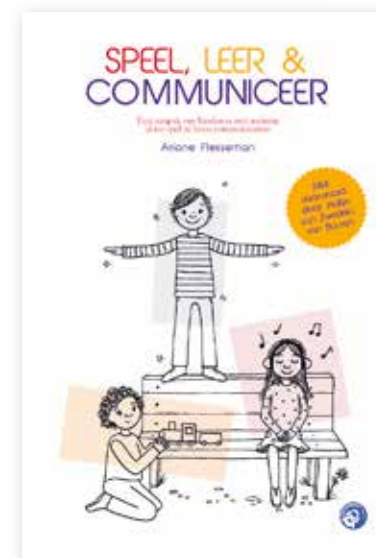
voor een kind om te leren. Daarnaast straalt je plezier uit, wat aanstekelijk is. Als jij spel leuk vindt, zie je dit letterlijk terug in je gezichtsuitdrukking, stemgebruik en lichaamshouding. Jouw enthousiasme kan ervoor zorgen dat een kind meer open staat voor samenspel en nieuw speelgoed.

Merkbare spanning

Het tegenovergestelde is helaas ook waar. Gevoelens van bijvoorbeeld onzekerheid, angst en stress kun je eveneens uitstralen. Wanneer je als volwassene tijdens het spelen gespannen bent, zie je dit terug in je blik, je ademhaling en in hoe je stem klinkt. Zelfs als je je spanning probeert te verbergen, kan het zijn dat je onbewust je schouders optrekt, praat met een meer vlakke stem, je kaken aanspanst en je blik afwezig is. Juist deze tegenstrijdigheid in je houding kan verwarrend zijn voor een kind.

Vertrouwen

Een ander aspect van een positieve houding is de manier waarop je naar de ontwikkeling van een kind kijkt. Vertrouwen is een term die hier goed bij past. Zowel het vertrouwen hebben in de ontwikkeling van een kind als



Uitgeverij Astronaut Boeken,
ISBN: 9789492744036, € 25,-

het vertrouwen geven aan een kind. Met vertrouwen hebben bedoel ik dat je ervan uitgaat dat een kind kan leren. Dat je gelooft in zijn leermogelijkheden en dat hij vooruit kan gaan. Zonder jouw vertrouwen in zijn ontwikkeling kan een kind het gevoel krijgen dat wat hij ook doet, het nooit goed genoeg zal zijn. Het kan hem bevestigen in twijfels en angsten.

Invloed

Gebrek aan vertrouwen in zijn leermogelijkheden heeft ook invloed op jouw handelen. Misschien geef je hierdoor te veel hulp en bied je hem te weinig uitdaging. Voor jezelf is het extra zwaar als je weinig vertrouwen hebt. Het maakt het lastig om doelen te bedenken, spelmomenten op te zetten en vooruitgang te zien. Naast het feit dat je gelooft in vooruitgang wil je een kind ook het vertrouwen geven dat de wijze waarop hij leert goed is. Je wil hem het gevoel geven dat zijn eigen tempo het juiste is. En dat jij trots bent op en tevreden met de grote of kleine stapjes die hij maakt. Door een kind duidelijk te maken dat je geen te lage of te hoge verwachtingen hebt, voorkom je onzekerheid en faalangst.



Ariane Flesseman

Acceptatie

Door aan te sluiten bij de motivatie van een kind kun je hem veel leren. Weten wat een kind leuk vindt, is echter niet alles. Een onderdeel van een positieve houding is dat je de interesses van een kind ook accepteert. Dus weten wat hij interessant vindt en dit zonder oordeel ervaren. In mijn werk ben ik kinderen tegengekomen met de meest uiteenlopende interesses. Onder andere een jongen met een fascinatie voor het cijfer vijf, een jongen die helemaal weg is van de lamellen voor het raam, een meisje dat heel graag naar het groen-witte symbool van een nooduitgang kijkt en een jongen die in het museum over treinen alleen maar dezelfde trein wil bekijken. Ik merk dat het spelen met deze kinderen en het contact maken makkelijker gaat als ik voel en uitstraal dat het voor mij prima is wat zij fijn vinden. Ook als ik niet begrijp wat er zo interessant is aan iets waar een kind graag mee speelt, voel ik me blij dat hij daar zo'n plezier aan beleeft.

Oefening baart kunst

Bewust worden van je gedachten en gevoelens tijdens de interactie met een kind is een leerproces. Neem dit serieus en ga hier actief mee aan de slag. Wees eerlijk over hoe je je voelt, praat hierover met anderen of maak een video van jezelf tijdens het spelen.' ●

Meer info en workshop: speelleerencommuniceer.nl

‘Je wil je kind het gevoel geven dat zijn eigen tempo het juiste is’

Gerie (45) is getrouwd met Sjoerd (46). Samen hebben ze twee kinderen. Na een lange zoektocht kreeg Sjoerd, in het jaar dat hij veertig werd, de diagnose autisme. Een aantal jaren voor deze diagnose kreeg hij de bevestiging dat hij hoogbegaafd is. Autismе heeft een plek in hun huwelijk gekregen. Dat ging niet vanzelf. Steeds terugkerende angsten en paniekgevoelens zorgden ervoor dat Sjoerd de controle over zichzelf dreigde te verliezen.



Ik ben soms zo moe. Hooft u dat wel vaker?

Door Gerie en Sjoerd Schrijver

'Mevrouw Schrijver?' Een vriendelijke, pittige dame staat in de deuropening. Ik denk dat ze eind veertig is. Zwarte hoge hakken, een krijtstreepbroek en een witte blouse. Haren netjes opgestoken. Fijn, iemand met een beetje levenservaring. Ik geef haar een hand en loop de spreekkamer binnen.

'Ziet u opvallende dingen in het gedrag van uw man?' vraagt de onderzoekster nadat ik

in vogelvlucht onze relatie van het begin tot het heden heb verteld.

'Ja, daar hoef ik niet lang over na te denken. Het meest opvallende vind ik dat hij kleine

papiertjes, kassabonnetjes bijvoorbeeld, een aantal keren dubbelvouwt en daarmee over zijn armen, zijn handen, zijn vingers en zijn voorhoofd aait. Zelfs als we visite hebben. Hij doet dit in een heel rustig tempo en met een soort ritmische bewegingen. Hij lijkt dan ook wat in zichzelf gekeerd te zijn. Hij krijgt in elk geval niet alles mee van wat er om hem heen gebeurt.'

'Weet u ook waarom uw man dit doet?' Ik zie dat de onderzoekster notities maakt.

'Hij zegt dat hij dat doet om in contact met zijn gevoel te komen. Hij wordt er rustig van. Maar het valt mij ook op dat hij het niet altijd doet. Soms zie ik het een hele tijd niet en vind ik ook geen papiertjes in zijn broekzak. Ik denk dat hij het vooral doet wanneer hij zich niet goed voelt.'

'Mensen met autisme maken soms stereotiepe bewegingen. Zijn er nog meer opvallende dingen?'

'Ja, dat hij boos kan worden om in mijn ogen totaal onbelangrijke dingen. Bijvoorbeeld als ik na een drukke werkdag vier pizza's in de winkel koop, omdat ik die avond ook nog een afspraak op de school van onze kinderen heb. Ik vind dat je daar best een mening over mag hebben en er ook kritisch over mag zijn naar mij toe. Maar je stem verheffen en me met grote ogen aankijken alsof ik iets strafbaars heb gedaan, gaat mij te ver. Ik trek me daar ook niks van aan en lach hem soms gewoon uit. Ik weet dat het hem niet om de pizza's gaat, maar om het geld. Hij wil graag dat ik die pizza's van tevoren in de aanbieding koop, zodat ik die uit de vriezer kan halen wanneer ik ze nodig heb. Ik wil dat ook wel, maar soms ligt er nu eenmaal niks in de diepvries.'

'Mensen met autisme kunnen snel boos worden. Vooral wanneer ze overprikkeld zijn.' Ze stelt nog een aantal vragen en legt dan haar schrijfblok en de pen op tafel. Ze vraagt of ik nog zin in een kop koffie heb. Ze heeft genoeg informatie van mij gekregen. Ik mag na gaan denken of ik nog vragen heb voor haar terwijl zij koffie voor ons gaat halen. Ik hoef

niet na te denken. Ik weet het al en heb moeite om rustig op mijn stoel te blijven zitten totdat ze terugkomt.

Zodra ze binnenkomt begin ik gelijk: 'Ik heb eigenlijk maar één vraag voor u.' De spieren in mijn lichaam spannen zich aan. In mijn ogen voel ik de tranen komen. 'Ik maak me af en toe enorm veel zorgen om mijn man. Hij heeft heel goede maanden. Dan lijkt er niets met hem aan de hand te zijn. Maar soms is hij zo angstig, dat ik bang ben dat hij niet meer bij ons thuis kan blijven wonen. Ik ben soms zo moe. Hooft u dat wel vaker?'

'Ja, dat hoor ik regelmatig. Het leven van uw man verloopt op dit moment in golfbewegingen. En de golven lijken steeds groter te worden. Dat is erg vermoeiend voor hemzelf, maar ook voor u als zijn partner. Als het hem niet gaat lukken om zijn leven door een aantal aanpassingen beter onder controle te krijgen, raad ik jullie aan om een afspraak bij een psychiater te maken. Mogelijk heeft uw man dan medicatie nodig.'

Het klinkt alsof deze mevrouw het allemaal heel logisch en vanzelfsprekend vindt. Hoewel ik liever niet op deze stoel in de spreekkamer had gezeten, ben ik blij met haar uitspraken en haar reacties. Ik voel dat ze me begrijpt en krijg ook meer begrip voor mijzelf. Het is niet alleen voor Sjoerd maar ook voor mij een moeilijke tijd. Kan ik dit wel alleen? Of heb ik hier hulp bij nodig?

Ik weet wat me te doen staat. Ik moet stoppen mee te gaan in zijn golfbewegingen. Die golfbewegingen worden namelijk veroorzaakt door overprikkeling. En als Sjoerd overprikkeld raakt, is hij zichzelf niet meer. Het enige wat hij dan nodig heeft, is rust. Maar niet te veel rust, want dat is blijkbaar ook weer niet goed voor hem. Dat heeft hij eerder al eens tegen me gezegd.

Na afloop van het gesprek loop ik voor mijn gevoel kilo's lichter de spreekkamer uit. ●



Sjoerd en Gerie hebben samen een boek geschreven om hun verhaal te delen met anderen die op zoek zijn naar antwoorden en oplossingen, om te laten zien dat het mogelijk is autisme een plek te geven in je relatie.

Uitgeverij Rheia, ISBN: 9789492010223, € 16,50.

Pesten is een probleem van alle tijden en van alle leeftijden. Toch is het vaak het meest prangend, en zichtbaar, op de basisschool. Tessa Kaufman deed promotieonderzoek aan de RUG naar pestprocessen in het algemeen bij negenduizend kinderen tussen de 7 en 12 jaar, en naar één antipestprogramma voor scholen in het bijzonder: KiVa. Zo'n programma is voor de meeste kinderen effectief, maar blijkt helaas voor twintig procent van de eerder gepeste kinderen juist averechts te werken.



Ben je nét even anders, dan loop je meer risico

Door Anouk van Westerloo

‘Zolang de groep applaus geeft voor de pester, zal het pesten standhouden’

Voor haar onderzoek heeft Tessa Kaufman gekozen voor het antipestprogramma KiVa, een van de weinige effectief bevonden programma's in Nederland. Kaufman: 'KiVa gaat ervan uit dat pesten echt een groepsproces is. Waar we vroeger vooral dachten dat we alleen aandacht moesten hebben voor de pester en het slachtoffer, gaat dit programma veel meer over de groep. Zolang de groep eigenlijk applaus geeft voor de pester - of dat nu door actief aanmoedigen gebeurt of door niets doen, wat in feite in stilte aanmoedigen is - zal het pesten standhouden.'

Dus KiVa zorgt ervoor dat kinderen zich ervan bewust zijn dat, ook als ze zelf niet pesten, ze toch deel zijn van een proces dat het pesten in stand houdt?

'Ja, het programma is voor een deel preventie door bewustwording, wat je kunt doen om pesten tegen te gaan, de norm neerzetten dat pesten niet oké is. Maar ook als pesten al gebeurt, kan met het programma

worden ingegrepen, juist door de groep erbij te betrekken. Door bijvoorbeeld een steungroep op te richten voor het slachtoffer, zodat het slachtoffer niet meer alleen staat.'

Toch ben je er in je onderzoek achter gekomen dat dit programma, hoewel het te boek staat als het meest effectief, niet voor alle kinderen werkt.

'Voor tachtig procent van de kinderen werkt het prima, maar voor de overige twintig procent van de kinderen die al gepest werden helaas

niet. En dat is niet zo gek hoor, er is in de hele wereld nog nooit een programma geweest dat voor honderd procent pesten kan uitbannen. Maar het is wel belangrijk om je te richten op deze twintig procent die er niet bij gebaat is en die zich zelfs na het programma rotter is gaan voelen.'

Hoe kan dat?

'Ik denk dat het net zoiets is als je nu door corona ziet. Veel mensen raken werkloos, maar dat is toch beter te verkroppen omdat je om je heen ziet dat het bij heel veel mensen moeilijk gaat. Maar als jij in een klas zit, er wordt een antipestprogramma losgelaten en veruit de meeste kinderen zijn daardoor wél geholpen maar alleen jij niet, dan voel je je nog meer alleen en denk je: het zal wel aan mij liggen... Bovendien raak je de steun kwijt van andere gepeste kinderen met wie het nu wel beter gaat.'

Maar waarom werkt het programma niet bij sommige kinderen?

'Daar zijn we nog niet helemaal uit. Wat we wel zien is dat het vaak om kinderen gaat die wat minder sociaal aantrekkelijk zijn voor anderen om zich aan te binden. Dus kinderen die heel angstig zijn, meer teruggetrokken, lastig in contact, problemen hebben thuis. Wat ik ook merkte is dat deze kinderen vaak door veel kinderen in de groep worden afgewezen. We stellen in het onderzoek de vraag aan de kinderen: Wie vind jij niet leuk? Heel vaak noemen kinderen dan hetzelfde kind in een groep. En dat is dan precies het kind dat geen baat heeft bij het programma.'

Dat is hartverscheurend. Hebben die kinderen dan sowieso geen vriendjes in de groep?

'Soms wel, maar misschien niet de kinderen die hen verdedigen. We leren in het programma aan kinderen om voor elkaar op te komen, maar deze kinderen vallen net buiten dat groepsproces omdat het lastiger is om voor hen op te komen, omdat kinderen bang zijn om zelf gepest te worden als ze opkomen voor iemand met een 'lage rangorde.'

Dat klinkt allemaal erg primitief, een soort wet van de jungle... Eigenlijk moet je kinderen dus leren tegen hun natuurlijke instinct in te gaan zodat iedereen het fijn heeft in de groep?

'Ja, in feite heb je horizontale en verticale relaties. Horizontaal is voor elkaar zorgen, verticaal is je status. En



© Tessa Posthuma de Boer

Tessa Kaufman is postdoctoraal onderzoeker aan de faculteit Gedrags- en Maatschappijwetenschappen van de Rijksuniversiteit Groningen.

‘Kinderen zijn bang om op te komen voor iemand met een lage rangorde’

die wil je allebei bereiken, maar het één kan niet echt zonder het ander. Dus wil je voor iemand opkomen maar riskeer je daarmee je eigen status, dan doe je dat alsnog niet. Dat zie je bij kinderen, maar ook nog steeds bij volwassenen en collega's onder elkaar.

Wat je wel kunt doen is de situatie zo veranderen dat de status van het kind dat onderaan bungelt in de rangorde verandert, dus dat het makkelijker wordt om vrienden met hem te worden of voor hem op te komen. Dat kun je doen door in te zetten op de kwaliteiten van een kind. Laat een kind dat alles weet van het weer elke dag in de klas de weerman zijn. Of bestempel een kind dat veel weet van computers tot de ICT'er van de klas en laat hem computerproblemen oplossen. Zo krijgt een 'nerd' toch een status die ook echt cool gevonden wordt door de rest van de klas.'

Het voelt wel een beetje als een teruggang naar vroeger: toen moest vooral het slachtoffer naar weerbaarheidstraining, daarna werd de aandacht vooral gericht op de pesters, die kregen trainingen, toen naar de groep als geheel, maar nu is het idee toch weer dat het probleem bij de gepeste ligt...

'Dat is helaas gedeeltelijk ook zo, sommige kinderen blijven gepest worden, jaar na jaar, klas na klas en zelfs als ze van school wisselen. Je ontwikkelt ook een soort bias als veel

>> lees verder op pagina 44

‘Ook als het niet objectief meetbaar is, moet er iets veranderen als een kind zich gepest voelt’

gepest kind, een vooroordeel naar andere kinderen toe. Als ze alleen al contact zoeken, kun je dat al gaan zien als pesten. Dan komt een kind dus in een neerwaartse spiraal. Het zou mooi zijn als we de groep én het individu kunnen helpen, daar pleit ik ook voor aan het eind van mijn proefschrift. Om juist binnen zo’n groepsprogramma als KiVa ook componenten voor het individu in te voeren. Dus echt meer op maat gaan werken. Als je merkt dat een kind gepest blijft worden, weinig of geen vrienden heeft, bepaalde individuele kenmerken heeft zoals angstig of anti-sociaal gedrag, of een bias heeft ontwikkeld, dan moet je daarmee aan de slag. Maar de rol van de groep blijft minstens zo belangrijk. Beide invalshoeken, die van de groep en het individu, kun je naast elkaar gebruiken.’

Hoe kwam jij erachter welke kinderen chronisch gepest bleven worden?

‘Dat hebben we de kinderen zelf gevraagd. Daar kun je dus wel een kanttekening bij plaatsen omdat kinderen nog steeds door hun bias kunnen ervaren dat ze gepest worden, terwijl het feitelijk niet zo is. Aan de andere kant komen de antwoorden wel vaak overeen met wat de rest van de klas erover zegt. En er zijn ook kinderen die aangeven eerder wel te zijn gepest, en na het programma niet meer.’

Maar ook als een kind zich alleen gepest vóélft, ook al is het feitelijk niet zo, is er wel iets aan de hand en moet er toch iets worden gedaan?

‘Klopt, ook als het niet objectief meetbaar is, moet er gewoon iets veranderen als een kind zich gepest voelt.’

Denk je dat kinderen met autisme in dit opzicht ook kwetsbaarder zijn?

‘Ik kan me zo voorstellen dat kinderen met autisme ook vaak tot die groep behoren van de twintig procent, maar ik heb dat in dit onderzoek niet kunnen vaststellen omdat het om een te kleine groep ging. Er zijn wel andere onderzoeken die concluderen dat kinderen met autisme meer risico lopen gepest te worden. Dat heeft dan vooral te maken met het ‘buiten de norm’ vallen. Het gebeurt dan ook vaak dat als kinderen ouder worden en een vervolgopleiding doen waar

ze meer met gelijkgestemden zijn, het pesten ineens ophoudt. Dan vallen ze namelijk wél binnen de groepsnorm. Op de basisschool zit alles door elkaar en is er nog geen niveauverschil. Ik denk dus niet dat autisme op zich een risicofactor is, maar het buiten de norm vallen wel. En zolang je buiten de norm valt, ben je al snel het slachtoffer. Maar dat geldt

ook, zo blijkt uit mijn onderzoek, voor homo- of biseksuele kinderen/jongeren of kinderen die geen genderconform gedrag vertonen. Toch hoeft het niet altijd mis te gaan, en daar komt de groep dan weer bij kijken. Als de groepsnorm is: iedereen mag er zijn en diversiteit is prima, dan lopen kinderen die net even anders zijn echt minder risico.’

Wat kunnen ouders betekenen in dit hele proces?

‘Ik denk dat ouders meer betrokken kunnen worden vanuit school, dat er meer contact kan zijn. Zodat ouders beter signalen van pesten leren herkennen, dat ze weten wat de school eraan doet en beter begrijpen dat bijvoorbeeld vervelend gedrag thuis te maken kan hebben met pesten op school. En contact tussen ouders onderling is ook belangrijk. Vaak zie je toch wel gedoe tussen ouders over elkaars kinderen. Maar als je ervoor kan zorgen dat ook de oudergroep betrokken is bij elkaar en een ‘groep’ vormt, dan voorkom je dat een paar kinderen ook op die manier, denk aan bijvoorbeeld uitnodigingen voor kinderfeestjes, buiten de boot valt. Dat ouders niet zeggen: Jouw kind pest, dus dat moet gestraft worden! Maar eerder: Hoe zorgen we ervoor dat al onze kinderen respectvol met elkaar omgaan?

En ouders moeten natuurlijk zelf ook actief contact zoeken om samen met de leerkracht te bekijken wat er preventief gedaan kan worden, zeker als ze een kind hebben dat vermoedelijk ‘buiten de norm’ valt, of dat al eerder gepest is. Als ouder ken je je kind het beste. Als je meteen vanaf het begin aangeeft waar jouw kind goed in is, en samen met de leerkracht kijkt hoe je die positieve punten kunt benadrukken, dan geef je je kind een goede start met meer zelfvertrouwen en een leuke rol in de klas.

Ieder kind in de klas zou eigenlijk een positieve rol moeten hebben. Een van de programma’s daarvoor heet *Meaningful Roles*. Zo kun je een kind bijvoorbeeld verantwoordelijk maken voor het verwelkomen van de klas en iedereen de hand laten schudden aan het begin van de les bij de deur van het lokaal. Wel onder toezicht natuurlijk, want je moet niet hebben dat het bij sommige kinderen net even wat harder knijpt...

Wat gebeurt er nu met jouw aanbevelingen uit je proefschrift?

‘Ik werk samen met KiVa om te kijken hoe we de rol van de ouders in het programma kunnen integreren. En we zijn bezig met een subsidieaanvraag om het idee dat ik net schetste, van meer maatwerk, in de praktijk te brengen en te testen. Basis daarvan is dat leerkrachten gaan werken met sociogrammen om meer informatie te krijgen over hoe het gaat met alle kinderen in de klas, over hun sociale positie, onderlinge relaties en vriendschappen en over of ze gepest worden of niet. Aan de hand daarvan kun je dan een actieplan maken gericht op het individu: een soort PDCA-cirkel, Plan Do Check Act. We zijn nu bezig om een tool te ontwikkelen voor leerkrachten, zodat ze daar ook echt in worden ondersteund.

Het is een heel interessant onderwerp om mee bezig te zijn, hoe groepen op elkaar reageren, zoiets menselijks en fundamenteels. Het is mooi om onderzoek te doen waar je niet alleen interessante resultaten uit afleidt, maar waar je ook in de praktijk iets mee kunt waardoor kinderen blijer worden.’ ●

Meer lezen over het onderzoek van Tessa Kaufman en het hele proefschrift lezen? Kijk dan op rug.nl/staff/t.m.l.kaufman of scan de QR-code.



Erik Jan Harmens (1970) is schrijver, dichter en columnist voor Het Parool. In 2017 verscheen *Pauwl*, een tragikomisch inkijkje in het leven van een man met autisme. *Hallo muur* (2015) en *Door het licht* (2018) waren twee extreem autobiografische boeken over leven zonder verdoving. Over dat thema maakt Erik Jan ook een serie podcasts, getiteld: *Onverdoofd*.



© Oscar van Beest

Eindelijk zijn wie ik ben

Deze zomer ben ik vijftig geworden en ik weet nu precies een jaar dat ik autisme heb. In alle jaren hiervoor waren er al wel vermoedens. Iets met erfelijkheid: mijn opa was een slaaf van zijn rituelen, mijn moeder extreem gevoelig voor veranderingen en mijn zoon kreeg al op zijn derde een ASS-diagnose. Ik vormde de tussenliggende schakel, was ik de dans ontsprongen? Nee, want als kind leefde ik al meer in mijn droomwereld dan in de realiteit. In de jaren tachtig waren er minder prikkels dan nu, er was nog geen internet, er waren geen mobieltjes en sociale media, maar wat er elke dag op me afkwam was veel te veel.

Het werd alleen maar meer en om dat het hoofd te bieden ging ik vanaf mijn twintigste bij wijze van zelfmedicatie steeds meer drinken. Pas acht jaar geleden viel het kwartje dat ik daarmee moest stoppen. Zonder alcohol voel ik alles weer en alles is heel veel. Misschien wel té veel, voor een mens dat niet is uitgerust met een zeef die alle kleine dingen meteen doorlaat, maar de grote nog even laat liggen. Zonder zeef komen kleine en grote dingen als één homp binnen en ik weet niet wat wát is. Er is ook niemand die het me vertelt en daardoor voel ik me vaak alleen.

Veel meer nog dan toen ik zonder diagnose door het leven ging, heb ik het idee nergens bij te horen. Ik hoor niet bij de mensen in het spectrum, want ik ben er pas op mijn negenenveertigste ‘bij gekomen’ en nu ben ik bang dat ze denken dat ik de boel belazer en helemaal geen autisme heb. Ik hoor ook niet meer bij de mensen buiten het spectrum, ik ben nu immers officieel een man met een beperking.

Pas was ik op visite bij iemand die ik aardig vind en graag vaker zou zien. Toen ik haar vertelde over mijn diagnose was ik bang dat ik me van haar had vervreemd, terwijl ik juist dichterbij wilde komen. In lichte paniek wilde ik de boel gaan *downplayen* en haar op het hart drukken dat het allemaal wel meevalt met dat autisme van mij. Dat ik prima functioneer en veel vrienden heb. Ik heb dat uiteindelijk toch niet gedaan, want ik wil mezelf niet ‘normaal’ maken voor een ander. Ik wil eindelijk zijn wie ik ben, van die man houden en vervolgens hopen dat anderen mijn voorbeeld volgen. ●

regio actief

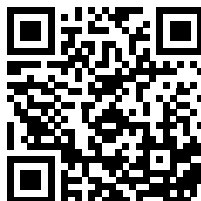
Actieve regiobesturen zorgen ervoor dat onze leden en andere belangstellenden hun informatie zo dicht mogelijk bij huis kunnen halen. Op diverse plaatsen zijn weer fysieke bijeenkomsten gestart, natuurlijk met inachtneming van de Coronamaatregelen. Veel inloopspreekuren zijn op afspraak. Ook zijn er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

Door Anouk Breeman



Meest actuele informatie online

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



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

Overige activiteiten:
31 oktober, 28 november en 19 december
Auti Kafé Burgum
(voor jongeren van 13-25 jaar)
5 november en 17 december Gespreksgroep Partners van... in Drachten Opgeven via partnergroepnva1@gmail.com, graag een week voor de bijeenkomst.

Natuurmuseum Fryslân
Prikkelarme openstelling GIF-tentoonstelling op donderdag 5 november van 17.15-20.00 uur.
In verband met de maatregelen rondom het coronavirus aanmelden via de website van het Natuurmuseum: natuurmuseumfryslan.nl

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



NVA Arnhem
Krekel Autismecoaching, Zijpendaalseweg 25. E aic.gp.arnhem@gmail.com

Thema-avond NVA Harderwijk/Ermelo organiseert een informatieavond 'Wat is autisme' gepresenteerd door Autisme Spiegel.
Datum: 6 oktober, 20.00 uur.
Locatie: MFC De Bogen, Triasplein 11, Harderwijk.
Toegang: 5 euro. Koffie/thee zijn gratis. Meer informatie via Henny Stam: e-mail: nvanoordwestveluwe@gmail.com of telefonisch 06 45 58 85 98.

ALV
Op 29 oktober wordt de Algemene Ledenvergadering van de NVA regio Gelderland gehouden in Arnhem. Meer informatie wordt te zijner tijd gegeven via de nieuwsbrief Het Middelpunt en via de regionale website van de NVA.

Start NVA Harderwijk/Ermelo
Op 17 november gaat NVA Harderwijk/Ermelo officieel van start. Met lezing, infomarkt en opening door NVA-directeur Karol Henke.

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



NVA Bergen op Zoom Goudenbloemstraat 2
NVA Roosendaal Wijkhuis de Wieken, Gezellelaan 45
NVA Breda Ontmoetingscentrum 'De Vlieren', Monseigneur Nolensplein 1
NVA Den Bosch
contactadres: aic-denbosch@nva-nb.nl
NVA Tilburg Kloosterstraat 32
NVA Eindhoven Wijkcentrum De Dommel, Bennekelstraat 131 (1e etage, aan de linkerkant. De naam van de ruimte is 'Cavallirruimte')
NVA Regio De Peel
Postadres: Hulshoeve 26, 5708 SL, Helmond
NVA Regio De Kempen Voortseweg 9, Eersel / Dr. Raupstraat 52, Bergeijk / De Loop 67, Oirschot / Kloostertuin 2, Bladel / Kerkplein 3, Reusel

Thema-ochtend AIC Eindhoven
14 oktober 9.45 uur: NVA film 'Een verrassend begin'. In deze film vertellen de ouders van Thimo en Ewout op een openhartige manier over het autisme van hun zoons.

Thema-avond AIC De Kempen 29 oktober 19.30 uur: Diëtiste Jacqueline Heeren vertelt over autisme en voeding. Meer info en aanmelden op nva-nb.nl

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



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

Lotgenotengroep
Elke twee weken een online meeting via Zoom. Meer info op lga.nl

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



NVA Groningen
Buurtcentrum Tuinpad, Bessemoerstraat 4
In Drenthe is geen AIC E aic-groningen@live.nl

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



NVA Amersfoort
AB Het Spectrum, Nijverheidsweg-Noord 123
Je kunt een afspraak maken via aic_amersfoort@live.nl
NVA Woerden
De Plint, Jozef Israëlslaan 20A
NVA Hilversum
Snelliuslaan 10

Thema-avond Prikkelverwerking
Jasper Kok, Jasper Wagteveld en Hanneke Poelmans behandelen verschillende facetten van prikkelverwerking bij autisme in persoonlijke relaties.
Datum: 15 oktober, 20.00 uur.
Locatie: Buurtcentrum 'Het Klokhuis', Weberstraat 2, Amersfoort
Aanmelden:
aic_amersfoort_aanmeldingen@outlook.com (o.v.v. datum, aantal personen en lidmaatschapsnummer)

Vrijwilligers gezocht NVA Amersfoort zoekt: vrijwilligers/ervaringsdeskundigen. De vrijwilligers bieden een luisterend oor en informatie. Naast koffie-ochtenden en -avonden en spreekuren, organiseert NVA Amersfoort informatieve thema-avonden. Daarnaast zijn er gespreksgroepen voor lotgenotencontact. Meer info en aanmelden via aic_amersfoort@live.nl

Gespreksgroep voor partners
In deze groep kunnen (echt)paren van wie een partner autisme heeft met elkaar praten over hun ervaringen. Meer info en aanmelden via nva.lotgenoten.regio.utrecht@gmail.com

NVA Woerden biedt de mogelijkheid voor een persoonlijk gesprek. Stuur een mail naar team@autismewoerden.nl. Vermeld daarin je naam en telefoonnummer, dan bellen wij je zo spoedig mogelijk om een afspraak te maken.

Maandelijks is er **jongerensoos Soosjaal**.

AS we Meet (AIC Woerden)
Bij AS we Meet ontmoeten volwassenen met autisme elkaar voor netwerken, ontspannen en activiteiten. Iedereen van 25 tot 55 jaar met een vorm van autisme en een normale of hoge intelligentie is welkom. AS we Meet is eenmaal per maand in Woerden.
Meer info? aswemeetwoerden@gmail.com, Facebook@aswemeetwoerden

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



Noord-Holland
NVA Amsterdam
Gebouw Trivium/MEE, Derkinderenstraat 10-18
Inloop elke vrijdagochtend 9.30-12.00 uur.
Contact: aicamsterdam@hotmail.com
NVA Haarlem
Jan Sluyterslaan 11
Maak een afspraak voor een persoonlijk gesprek: aichaarlem@hotmail.com
NVA Hoofddorp
Gebouw van MeerWaarde, Dokter van Dorstenstraat 1
Inloop elke vrijdagochtend 10.00-12.00 uur.
Contact: aichooftdorp@gmail.com
NVA Hilversum
Bibliotheek, 's Gravelandseweg 55
Inloop elke vrijdag 9.30-12.30 uur: aic.hetgooi@gmail.com
NVA Amsteland
Bijeenkomsten 1x per 6-8 weken met verschillende thema's.
Actuele informatie is te vinden op autismeaansterdam.nl
NVA Purmerend is mobiel
Maak een afspraak voor een persoonlijk gesprek, via nva.noordholland@autisme.nl

Geen locatie
Vanwege de coronamaatregelen mag NVA Hoofddorp op dit moment geen gebruikmaken van de locatie bij MeerWaarde. Gezocht wordt naar een alternatieve ruimte. Mocht je toch behoefte hebben aan persoonlijk contact dan kun je een mail sturen naar aichooftdorp@gmail.com. We kijken dan of het mogelijk is om een afspraak in de open lucht te maken met onze vrijwilligers.

NVA-partnergespreksgroep Kwadijk
Bijeenkomsten 1x per 6-8 weken. Deze gespreksgroep heeft als doel de partnerrelatie te bespreken en te verbeteren (en niet je rol als ouder). Dit zorgt ervoor dat ook partners zonder kinderen of kindgerelateerde problematiek makkelijker kunnen aansluiten.

Aanmelden of informatie:
nannie.kruissel@planet.nl of 06 216 254 49.

NVA-lotgenotengespreksgroep Hoorn
Wij zijn een contactgroep voor mensen met (een vorm van) autisme uit Hoorn en omstreken. We komen twee keer per maand samen om in informele sfeer samen te praten over ervaringen uit het dagelijks leven. Aanmelden of informatie: nva.noordholland@autisme.nl

AutismeKring Amsterdam
Elke 1e dinsdag van de maand (ook tijdens de schoolvakanties), 19.30-ca. 22.00 uur.
Adres: Stadionplein 65, Amsterdam. De hele avond vrije inloop.
Voor het eerst? Neem gerust een ouder of begeleider mee. Kijk voor meer informatie op autismecafeamsterdam.nl

Ochtend voor 55-plussers
In het buurthuis (Stadionplein 65, Amsterdam) is er op elke eerste dinsdagochtend van de maand een vrije inloop voor 55-plussers met autisme.
Tijd: 10.45-12.30 uur. Je mag ook later dan 10.45 uur komen. Voor meer informatie: Dolien Buijs, dolienbuijs@gmail.com

NVA Autismecafé Purmerend Elke 2e woensdag van de maand (ook in schoolvakanties). Een ontmoetingsavond voor mensen met autisme (of een vermoeden hiervan) en een normale/hoge intelligentie, vanaf 16 jaar. Vind je het spannend om de eerste keer/keren alleen te komen? Begeleider/familie, etc. zijn van harte welkom! **Adres:** De Tien Gemeenten, Hoornselaan 11, Purmerend. **Informatie:** Nannie Kruissel, nannie.kruissel@planet.nl of 06 216 254 49.

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



NVA Steenwijkerland
Bibliotheek Steenwijk, Meppelerweg 147A
Inloop elke eerste vrijdag van de maand van 9.15-12.00 uur, in het souterrain van de bibliotheek, zonder afspraak. Dus op 2 oktober, 6 november en 4 december.
NVA Oldenzaal
Bibliotheek Oldenzaal, Ganzenmarkt 11, Elke tweede maandag van de maand, van 11.00-14.00 uur. Dus op 12 oktober, 9 november en 14 december. De bibliotheek verhuist in januari 2021 naar De Vijfhoek in Oldenzaal.

Filmochtenden NVA Steenwijkerland
Op vrijdagochtenden van 10.00-11.30 uur wordt er een NVA voorlichtingsfilm vertoond, bijvoorbeeld over diagnose autisme op latere leeftijd.
Locatie: Bibliotheek Steenwijk (Meppelerweg 47A).
Entree: gratis. Lidmaatschap NVA wordt op prijs gesteld.
Aanmelden: nva.steenwijkerland@gmail.com of tel/whatsapp: 06 241 290 63.

Gespreksgroep NVA Steenwijkerland
Voor ouders van een kind met ASS.
Tijd: vrijdagochtend van 9.30-11.00 uur: 30 oktober en 11 december.
Locatie: Souterrain Bibliotheek Steenwijk (Meppelerweg 47A).

regio actief

Gespreksgroep volwassenen met autisme

Op maandagavond van 19.30-21.00 uur

Locatie: De Maargies Hoeve, Kallenkote 19, Kallenkote.

Aanmelden: nva.steenwijkerland@gmail.com of tel/whatsapp: 06 24 12 90 63

Gespreksgroepen Oldenzaal

Volwassenen met ASS: tweede maandag van de maand (m.u.v. de schoolvakanties) van 9.30-11.00 uur, dus op 12 oktober, 9 november en 14 december. Ouders van een kind met ASS: 9 oktober, 13 november en 18 december. Tijd: 9.30-11.00 uur.

Locatie: Bibliotheek Oldenzaal, Ganzenmarkt 11, Oldenzaal.
Deelname: gratis. Lidmaatschap NVA wordt op prijs gesteld.
Aanmelden kan via: nva.oldenzaal@gmail.com of tel. 06 24 12 90 63.

NVA Zwolle

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

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

Autisme informatiebijeenkomsten in Zwolle

De NVA-werkgroep Zwolle organiseert regelmatig lezingen/films. Als je geïnteresseerd bent, meld je dan aan voor de mailinglist op nvazwolle@gmail.com



Mailadres NVA Regio Overijssel: regio@autisme.nl

Zuid-Holland

NVA Rotterdam

Gebouw van Pameijer, Dawesweg 20
E nva.rotterdam@gmail.com

NVA Den Haag

Gebouw van Kompasie, Laan 20
E aic.denhaag1@gmail.com

NVA Delft

Gebouw van Delft voor Elkaar, Van Bleyswijkstraat 91
E delft.aic@gmail.com
Geen inloopspreekuren, maak via mail een afspraak met de gewenste regio.

Autisme inloop in Vlaardingen

Elke tweede donderdag van de maand in de medialounge van de bibliotheek.

Tijd: 10.30-12.00 uur.

Adres: Waalstraat 100, Vlaardingen.

Cursus Inzicht in Autisme

NVA Delft en Into Autisme organiseren de autisme cursus 'Inzicht in autisme' op vrijdag 30 oktober. De cursus biedt een basis in de kennis over autisme en is bedoeld voor mensen die recent in aanraking zijn gekomen met autisme, maar ook voor vrijwilligers of professionals die hun kennis over autisme willen opfrissen.

Tijd: vrijdag 30 oktober 9.30-15.30 uur.

Locatie: De cursus wordt gegeven in het gebouw van Delft voor Elkaar (Van Bleyswijkstraat 91) in Delft. In verband met coronamaatregelen is het maximum aantal deelnemers 9.

Entree: Voor bewoners van Delft is de cursus gratis. De lunch wordt verzorgd. Voor mensen van buiten Delft bedraagt de prijs (inclusief lunch) voor NVA-leden € 80,- en voor niet-NVA-leden € 100,-.

Aanmelden: inschrijven verplicht via delft.aic@gmail.com o.v.v. uw naam, adres, woonplaats en evt. NVA lidmaatschapsnummer.

Meer info op autisme.nl/activiteiten/regio/zuid-holland/autisme-info-centra-aic-zuid-holland/



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

Flevoland

NVA Almere

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

NVA Emmeloord

Gebouw Bouwerskamp, Bouwerskamp 14
E. aic.emmeloord@autisme.nl
Inloop elke laatste maandag van de maand van 9.00-11.30 uur, op afspraak. Dus op 26 oktober, 30 november en 21 december.

Wandeling op 14 oktober De wandeling is in eerste instantie voor ontspannen lotgenotencontact. Het thema: je eigen levenstempo bepalen. Als je te maken hebt met autisme, ligt dat vaak anders

dan 'gebruikelijk'. Hoe kom je erachter wat een prettig levenstempo is voor jezelf of je gezin? **Datum:** 14 oktober, 9.30-11.00 uur.

Locatie: vanaf de Parkeerplaats bij Tenniscentrum Emmeloord.

Aanmelden: aic.emmeloord@autisme.nl

Thema-avond Fijne feestdagen

Prettige Feestdagen voor jezelf en/of je auti-gezin. Hoe zorg je ervoor dat het fijne feestdagen worden in plaats van 'overprikkeldingsdagen'?

Datum: 16 november 20.00-21.00 uur.

Locatie: online, via Zoom.

Aanmelden: aic.emmeloord@autisme.nl



Mailadres NVA Regio Flevoland: regio@autisme.nl

Zeeland

Gespreksgroep volwassenen

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

In Middelburg zijn er twee gespreksgroepen. Groep 1 komt samen op 14 oktober, 11 november en 9 december. Groep 2 op 28 oktober, 25 november en 16 december. In Zierikzee zijn er bijeenkomsten op 7 oktober, 4 november en 2 december. Informatie of aanmelding bij gespreksleidster Irma Meliefste: nva.lotgenoten.zeeland@gmail.com, tel. 06 107 281 58.

Lezing Autisme en Geluk Kunnen mensen met autisme gelukkig worden? Dat kan, maar dan is een meer positieve insteek nodig, waarbij de nadruk niet ligt op preventie en aanpak van negatieve gevoelens, maar op het bevorderen van positieve gevoelens. Peter Vermeulen geeft op 14 oktober een lezing in Middelburg. Daarin komen strategieën aan bod die geluk en emotioneel welzijn bij mensen met autisme bevorderen.

Datum: 14 oktober, 19.30-21.30 uur.

Entree: € 39,50 euro (vooraf betalen).

Aanmelden: vooraf inschrijven en betalen is vereist. Inschrijven via info@autismincontext.be



Mailadres NVA Regio Zeeland: regio@autisme.nl

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

NVA vrijwilliger AAN HET WOORD

Door Anouk Breeman

Roos Moesbergen (45) kreeg twee jaar geleden de diagnose autisme en ADHD. 'Ik deed mee aan een opvoedprogramma van het consultatiebureau. De vrouw die bij mij thuis kwam om daarover te praten, vermoedde ADD bij mij. Zo kwam ik bij een psycholoog terecht die uiteindelijk de diagnose stelde. Dat kwam voor mij als een donderslag bij heldere hemel! Toch ben ik blij dat ik het nu pas weet, want anders was ik misschien niet zomaar aan kinderen begonnen. We hebben een zoon van elf en twee dochters van acht en zeven. Ik heb vooral moeite met organiseren, met geld omgaan en met planning. Maar samen met mijn partner en mijn coach red ik het.'

De psycholoog zei meteen dat ADHD wat meer geaccepteerd is in de maatschappij dan autisme en zij raadde me psycho-educatie aan. Een coach heeft me heel erg geholpen met het accepteren van de diagnose. Dat kost tijd. Ik ging van 'Auw... tisme wat!' naar 'Hoe kan ik anderen helpen?'

Ik heb altijd het gevoel gehad dat ik moet knokken. Maar als ik iemand zie die nóg harder moet knokken, dan wil ik die persoon helpen. Daarom ben ik meteen na mijn diagnose vrijwilliger geworden bij NVA Utrecht. Ik heb behoefte om mijn ervaringen te delen, ik zoek (h)erkenning. In gespreksgroepen kun je elkaar adviseren. Fysieke bijeenkomsten zijn nu natuurlijk lastig vanwege corona, maar ik ben aan het kijken of we meer praatgroepen kunnen opstarten. En ik ga meehelpen met het opzetten van de NVA Expertgroep Vrouwen & Autisme.

Via de NVA kwam ik ook bij de Neurodiversity Foundation terecht, waar ik onder meer meehelp met de voorbereiding rond Neurodiversity Pride Day. Die dag draagt bij aan een inclusievere samenleving. En ik doe de communicatie rond

De regio Utrecht kan nog wel wat vrijwilligers gebruiken. Interesse? Mail dan naar regio@autisme.nl



‘De psycholoog zei meteen dat ADHD wat meer geaccepteerd is dan autisme’

Family Signs, een nieuwe app waarmee mensen mét en zonder autisme beter met elkaar kunnen communiceren via digitale gebarentaal. Dit kan de kloof verkleinen.

Ik heb me nooit meer of minder betrokken gevoeld bij de maatschappij. Erbij horen is ook een kwestie van beleving. Vroeger zei ik: Wat kan ik wel? Wat kan ik niet? Nu zeg ik: Wat kan ik goed? Wat kan ik minder goed en wil ik leren? Zo kun je nooit verliezen. ●

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



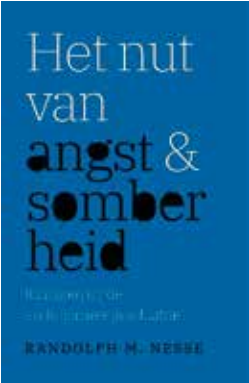
Auteur: Ineke van Pelt
Uitgeverij U2pi, € 15
EAN: 9789087598938

Praten over zelfdoding kan anoniem. Chat via [113.nl](https://www.113.nl), bel 113 of gratis 0800 0113.

Worsteling met het leven

In het boek Jan vertelt Ineke van Pelt over het gezin waarin Jan opgroeit en Jans worsteling met het leven, dat hij niet wil. Maar ook over zijn vastbeslotenheid en openheid om mee te kijken - met en voor anderen - en alles op een goede manier voor iedereen te willen regelen. Jan heeft met zijn zelfgekozen overlijden niemand (in zijn directe kring) met vragen of met een schuldgevoel achtergelaten, dat is het knappe van Jan, maar voor hem was het leven uitzichtloos en leed hij ondraaglijk. Ineke weet dit mooi en respectvol neer te zetten. Ook vind ik het mooi en knap van Jans ouders hoe ze Jans wens om zijn leven te beëindigen, hebben kunnen begrijpen en ook kunnen 'accepteren', omdat ze zijn moeite zagen en voelden. Ik denk dat dit een heel herkenbaar verhaal is, ook voor veel mensen met autisme. Misschien herkent hun omgeving het een en ander zodat er meer begrip ontstaat, dat zou mooi zijn. Nu, anno 2020, ontstaat er al meer begrip voor het feit dat niet iedereen het leven wil, waar hun ouders voor hebben gekozen. Ook ontstaat er een krachtiger stem die ook ons mensenrecht - te mogen sterven als je dat zelf wil - respecteert. Dit is zelfs afgesproken en vastgelegd in onder meer de Zorgstandaard Autisme. Alleen de uitvoerbaarheid laat nog veel te wensen over. Voor meer informatie verwijst ik u graag door naar de Coöperatie de laatste Wil of de NVVE: [nvve.nl](https://www.nvve.nl) en [laatstewil.nu](https://www.laatstewil.nu)

Gelezen door Yvo Rivière



Auteur: Randolph M. Nesse
Uitgeverij Nieuwezijds, € 29,95
EAN: 9789057124785

Kunnen we psychisch lijden uitbannen?

Een boek dat zo op het eerste gezicht niet veel van doen heeft met autisme en bovendien een boek dat je niet op een verloren zondagmiddag gaat lezen. Waarom dan wel een recensie van dit boek? Bijvoorbeeld omdat Nesse zich de vraag stelt waarom natuurlijke selectie eigenschappen in stand heeft gehouden die ons kwetsbaar maken voor ziekte. Daarnaast stelt hij dat onderzoekstrajecten voornamelijk uitgaan van het genetisch perspectief. Het is volgens hem tijd voor een nieuwe benadering: het evolutionaire verleden.

De verleiding om te reageren op de vele voorbeelden in het boek was groot. Die verleiding heb ik weerstaan. Enkele wil ik er toch uitlichten. Een vraag die Nesse zou willen beantwoorden is: kunnen we psychisch lijden uitbannen of is het een inherent onderdeel van het mens-zijn? Volgens Nesse zijn we simpelweg niet in staat deze vraag op te lossen. Maar het verlichten van de lijdensdruk is vervolgens een vraag waar we dan wel mee aan de slag moeten. Een positief gegeven omdat dit nog te vaak een ondergeschoven kindje is.

Punt van kritiek is voor mij wel dat Nesse autisme onder het kopje ziekte plaatst. Het kan natuurlijk een vertaalfout zijn, maar dat weet ik niet omdat ik de Engelstalige versie niet heb gelezen. De auteur heeft een vlotte, verhalende stijl, ondanks dat het zware kost is.

Gelezen door Wim de Lau



Auteur: Bronja Prazdny
Uitgeverij Aldo, € 19,99
EAN: 9789492600264

Vrouwen camoufleren beter

Eerder werd gedacht dat autisme typisch iets mannelijks is. Maar het komt mogelijk net zo vaak voor bij vrouwen/meisjes. Zij weten het beter te camoufleren. Bovendien uit autisme zich bij vrouwen doorgaans op een andere manier dan bij mannen. Een van de vrouwen uit dit boek verwoordt het zo: 'Vrouwen hebben er niet minder last van, het zit bij ons meer van binnen dan van buiten.' Mannen verliezen zich vaak in stereotiepe hobby's, zoals trainen, computers, dinosaurussen, terwijl de interesses van vrouwen variëren van lezen, dieren, koken en ordenen tot kleding. Dat zijn heel gewone hobby's, die vrouwen zonder autisme herkennen. Veel vrouwen met autisme raken gemakkelijk overprikkeld door bijvoorbeeld geluiden of aanrakingen. Door hun prikkelovergevoeligheid lopen zij het risico overbelast te raken. Vaak hebben ze een negatief zelfbeeld en hebben ze weinig oog voor de dingen die ze wel goed kunnen. De oorsprong ligt meestal in het verleden, waarin ze zich altijd anders hebben gevoeld.

In dit boek vertellen veertien vrouwen openhartig over zichzelf, hoe ze als kind waren, hoe ze zich anders voelden of gepest zijn en wat er veranderde toen de dingen op hun plaats vielen, nadat ze de diagnose autisme kregen. Door hun openheid laten ze zien hoe het is om als vrouw autisme te hebben. Het boek is prettig leesbaar, verhelderend en een aanrader voor wie geïnteresseerd is in autisme bij vrouwen.

Gelezen door Ineke Wanningen

Gelezen door Anouk van Westerloo
& Julie Wevers



Auteur: Maartje Hip
Uitgeverij aquaZZ, € 17
ISBN: 9789493023475

Onbegrepen vrouw

Schrijfster Maartje Hip (een pseudoniem) is een 46-jarige vrouw die sinds kort weet dat ze autisme heeft. In dit boek neemt ze ons mee in haar leven vóór de diagnose. Haar kinder- en schooltijd, stages, verschillende burn-outs, haar privéleven met twee kinderen en een man, verkeerde diagnoses, elke keer dat zij te horen kreeg dat zij geen autisme zou kunnen hebben (angels in haar hart), het autisme-onderzoek (met alle criteria uitgelicht) waarna uiteindelijk de juiste diagnose kwam; we worden overal vrij minutieus in meegenomen. Hip is een Neonatologie- en Kinder Intensive-care Verpleegkundige, maar is momenteel fulltime thuis. Haar opleiding tot verpleegkundige komt duidelijk terug in hoe systematisch zij de zaken aanpakt. Toen zij na haar stageperiode een burn-out kreeg, volledig werd afgekeurd voor werk en eetproblemen had, stelde zij voor zichzelf een behandelplan op. Met mogelijke oorzaken van haar problemen, werkbaar doelen en uitvoerbare en meetbare acties. Toch bleek dit niet genoeg en duurde het nog vele jaren voor zij de antwoorden kreeg die zij zocht. Hip schreef dit openhartige boek juist voor andere vrouwen die, net als zij, al lang zoekende zijn naar antwoorden en zich onbegrepen voelen. AvW



Auteur: Romana Vrede
Uitgeverij De Arbeiderspers, € 19,99
EAN: 9789029528290

Raar zwart kind

In haar eerder dit jaar verschenen roman De nobele autist, spreekt actrice en theatermaakster Romana Vrede haar zoon toe als hij (op een fictief moment in de toekomst) op sterven ligt. Ze stelt hem gerust en blikt terug op hun bijzondere leven samen. Een leven vol fijne momenten, zoals de gezamenlijke ontbijtjes op bed. Maar ook een zwaar leven. Niet alleen doordat Charlie autisme heeft en een ernstige verstandelijke beperking, maar vooral door het gebrek aan begrip en steun van de buitenwereld. Door al die leraren, hulpverleners en voorbijgangers op straat die geen idee hebben hoe ze respectvol met haar zoon Charlie om kunnen gaan. Naarmate Charlie ouder wordt neemt dit probleem alleen maar toe. Steeds vaker merkt Vrede dat de omgeving haar inmiddels grote en sterke zoon in de eerste plaats ziet als een 'gevaarlijke zwarte man'. 'Mensen keken naar ons, de volwassenen trokken hun kinderen weg. Ik schaamde me, ik voelde me een rare zwarte vrouw met haar rare zwarte kind,' schrijft Vrede die in haar boek niemand spaart - vooral zichzelf niet. Toch is het boek niet somber of bitter. Dat komt doordat haar liefde en respect voor Charlie er als een rode draad doorheen lopen. Hij is voor Vrede een belangrijk voorbeeld en inspiratiebron, zowel op professioneel als persoonlijk vlak. JW

Wilt u ook een oproepje plaatsen in deze rubriek? Mail uw bericht o.v.v. 'Oproepjes' naar redactie@autisme.nl. Wilt u een oproepje op onze site plaatsen, ga dan naar autisme.nl/oproep-plaatsen. Inzenden voor de volgende editie kan tot en met 6 november. Meer actuele oproepjes vindt u op onze site.

Prikbord

Samenstelling Anouk van Westerloo

Ernstige periodieke vermoeidheid

Hierbij vragen wij uw aandacht als ouders voor onze lieve zoon Björn. Björn is 26 jaar en heeft de diagnose autisme. Sinds zijn zeventiende levensjaar kampt Björn met ernstige periodieke vermoeidheid. Dit uit zich in: vier weken zeer beperkt functioneren en twee weken ernstig vermoeid zijn en niks kunnen doen. Daarbij kan hij in deze twee weken ook niet meer praten. Dit patroon herhaalt zich iedere keer.

Wij hebben op medisch gebied alles gedaan maar lopen toch vast. Graag willen wij in contact komen met degenen die deze symptomen herkennen en mogelijk een oplossing kunnen bieden.

Ons e-mailadres is beenen31@zonnet.nl

Virtuorium

Ik heb een leuke tip. Ik ben onlangs naar Het Virtuorium geweest in Leiden: virtuorium.nl. Het is een bedrijf waar je Virtual Reality kunt beleven. Zo kun je onder water 'zijn' en o.a. oog in oog komen met een walvis. Je kunt door New York wandelen, etcetera. Vooral voor mij, als iemand met autisme - en dus, vermoed ik, óók voor mijn lotgenoten - fantastisch om van alles te kunnen beleven vanuit de veiligheid van deze plek en dus zonder dat je fysiek naar zo'n plek moet gaan. Het is namelijk een zeer overtuigende beleving die je daar krijgt. En écht heel fijn voor mensen met autisme. Je kunt er ook als groep naartoe, de ruimtes zijn heel geschikt om de coronamaatregelen na te leven. (Uitje voor begeleidwonengroepen?) Hartelijke groeten, Hans Swaep

Als je het niet ziet

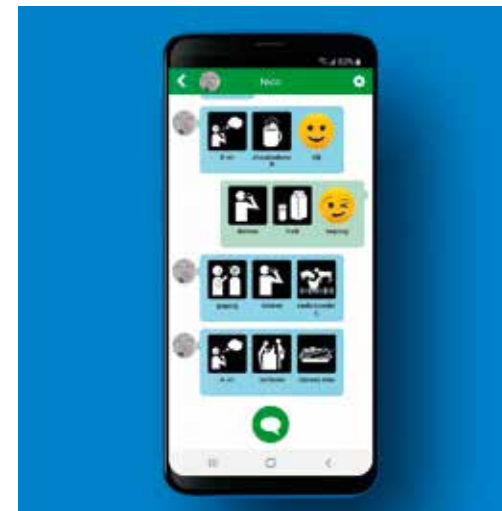
Stichting Als je het niet ziet is opgericht om kwetsbare, onzekere meisjes met een perfectionistische instelling (met nog niet ontdekt autisme) bewust te maken van wie ze zijn en wat ze nodig hebben. Het betreft pubermeisjes met een normale tot hoge intelligentie, die zich ogenschijnlijk prima kunnen aanpassen en die zo hun kwetsbaarheid heel goed weten te verbergen. Het directe gevolg is overschatting, oplopende angst en stress en uiteindelijk een steeds lager zelfbeeld. Van belang is dat ook de directe omgeving (ouders, school) kennis en inzicht krijgt in de behoeften van deze meiden, zodat ze daarnaar kunnen handelen en op tijd de broodnodige ondersteuning kunnen bieden. Zeker aangezien deze groep eerder (kleine) trauma's oploopt. Wanneer de behoeften van deze kwetsbare meiden namelijk te lang

over het hoofd worden gezien, is er grote kans op het ontwikkelen van depressie en/of andere psychische problematiek. Meer info op alsjehetnietziet.nl



Vriend gezocht in Steenwijk

Hallo, ik ben een vrouw van 58 jaar en woon in de omgeving van Steenwijk. Graag zou ik in contact komen met een man of vrouw, leeftijd tussen de 55 en 63 jaar, voor vriendschap om samen leuke dingen te doen. Mijn voorkeur gaat uit naar iemand die ook christen is. Ik ben bereikbaar via mijn begeleiding: R.Leuveren@profilazorg.nl



Corona noodactie: 200 gratis licenties Pictostudio Hallo

Dankzij een donatie van Het Gehandicapte Kind mogen tweehonderd kinderen met een beperking en hun gezin een jaar lang gratis chatten met Pictostudio Hallo. Deze actie is bedoeld om kinderen met een beperking te helpen die het nu extra moeilijk hebben door alle coronamaatregelen. Met Pictostudio Hallo kan jouw kind een jaar lang met familieleden, vrienden en begeleiders appen met vertrouwde Visitaal-pictogrammen. De enige voorwaarden voor deze actie zijn dat je kind jonger is dan achttien jaar en een beperking heeft. Pictostudio Hallo is een eenvoudige chat-app voor mensen met een verstandelijke beperking. Veiligheid staat voorop; je kunt alleen chatten met mensen die je zelf hebt uitgenodigd. Ga snel naar pictostudio.nl (zoek op: gratis licentie) en meld je aan!



Kalender over autisme

Ik ben Jasmine van Caspel, ik ben 25 en ik heb autisme (en ADD en LVB). Ik heb een kalender gemaakt over autisme, voor het jaar 2021. In de kalender schets ik situaties waar je mee te maken kunt krijgen als je autisme hebt, en leg ik uit hoe dat komt en hoe het werkt als je autisme hebt. Ik denk dat mensen er veel aan kunnen hebben en over autisme kunnen leren. Mijn vraag is nu: kan iemand me helpen om de kalender uit te geven, zodat mensen deze kunnen kopen? Jasminevancaspel@outlook.com

Doneeractie voor hulphond

Mijn naam is Lois. Ik ben 23 jaar. Op late leeftijd ben ik gediagnosticeerd met autisme. Dit heeft grote impact gehad. Niet alleen voor mijzelf, maar ook voor mijn omgeving. Ik moest veranderen van school en werd ook daar gepest. Dit heeft mijn zelfvertrouwen flink aangetast. Ik heb een angststoornis ontwikkeld en durf niet alleen naar buiten. Al jaren ben ik bezig met de aanvraag voor een hulphond. Helaas is dit, na vele teleurstellingen, nog steeds niet gelukt. Ik heb recentelijk een grote stap gezet in de vorm van een gedichtenbundel. Ik heb mezelf nooit kunnen accepteren, maar door de gedichtenbundel moest ik wel mezelf openstellen en dat was best confronterend. Toch ben ik trots op het eindresultaat. Het is een boekje met gedichten en foto's om elkaar te versterken. Het zijn gedichten die voor bijna iedereen herkenbaar zijn en gaan niet alleen over autisme. Ik weet dat ik niet de enige ben die moeite heeft met de aanvraag van een hulphond. Graag vraag ik hier meer aandacht voor. Bekijk het verhaal van Lois en haar actie op doneeractie.nl/help-mij-aan-mijn-hulphond/-32413

15% KORTING

op het allerleukste speelgoed
om kinderen te leren spelen
met code **15NVA2020**



autismespeelgoed.nl

autlook

een heldere kijk op autisme

Advisering, begeleiding,
coaching en scholing van:

- mensen met autisme
- betrokkenen en professionals

Brink 10a
8021 AP Zwolle

algemeen nr.
038 - 4532679

post@autlook.nl
www.autlook.nl

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 - Postbus 4076 - 5004JB Tilburg - 013 5944 172 - info@NBPO.nl

NVA SERVICEPAGINA

Belangrijkste websites en contactpersonen

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en AutismeFonds

autisme.nl
E-mail: info@autisme.nl
autismefonds.nl
E-mail: info@autismefonds.nl
Telefoon: 030-2299800
Webwinkel NVA
autismeshop.com (boeken)

I&A-lijn voor informatie en advies

Telefoon: 030-2299800 (optie 3 in het keuzemenu).
Elke werkdag van 10 tot 14 uur zijn er
ervaringsdeskundige vrijwilligers aanwezig voor
een inhoudelijk gesprek.
E-mail: advies@autisme.nl
Als lid van de NVA kunt u uw vraag ook stellen
aan de ervaringsdeskundige vrijwilligers van
het mailteam.
Volg ons op:  

Lidmaatschap Nederlandse Vereniging voor Autisme

Aanmelden

Via aanmeldformulier op autisme.nl/lidmaatschap
Leden van de NVA ontvangen 4x per jaar het
tijdschrift Autisme Magazine.

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 uw relatienummer en
2 maanden voor het verstrijken van uw lidmaat-
schapsjaar. Bij vragen hierover kunt u contact opne-
men met onze ledenadministratie via
leden@autisme.nl of 030-2299800

Relatienummer

Het relatienummer vindt u op de adresdrager
op de verpakking van ons ledenmagazine Autisme
Magazine en bij de adresgegevens op alle
correspondentie van de NVA.

E-mail ledenadministratie

leden@autisme.nl

Bank- en gironummers

Voor betaling contributies en abonnementen:
NL37INGB0000429355
Voor donaties en giften aan het AutismeFonds:
NL23INGB0000000479

Uw privacy & de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Wij registreren uw gegevens als lid of abonnee
conform de AVG-richtlijnen.

Zie onze privacyverklaring waarin o.a. uw
rechten zijn opgenomen, bijvoorbeeld om
uw 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 leest u vaak zeer persoon-
lijke 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 zoge-
noemde stockfoto's. Enige gelijkenis met u bekende
personen berust dan ook op louter toeval.

NVA-bijeenkomsten

In Autisme Magazine vindt u telkens een opsom-
ming van de belangrijkste NVA-gerelateerde acti-
viteiten. Voor een actueel overzicht van NVA-bij-
eenkomsten zie ook autisme.nl onder 'agenda'.
Aanmelden voor onze activiteiten is vrijwel altijd
mogelijk via buttons of links op autisme.nl. Voor
meer informatie kunt u 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. U kunt
zich aanmelden voor deze nieuwsbrief, ongeacht
of u NVA-lid bent of niet.

Aanmelden kan op autisme.nl

Samenwerkingsrelaties NVA

- Balans: balansdigitaal.nl
- Ieder(in): iederin.nl
- LPGGz: platformggz.nl
- Academische Werkplaatsen Autisme:
reach-aut.nl en autisme-samendoen.nl
- Autisme Coalitie: vanuitautismebekeken.nl
- Regionale Intersectorale Autisme Netwerken:
autisme.nl/regio
- NAR: nederlandsautismeregister.nl
- VriendenLoterij: autisme.nl/over-ons/samenwerkingsrelaties

Keurmerken

De NVA heeft een CBF-keurmerk en is een
ANBI-goedgekeurde instelling.



De NVA in uw testament of legaat
Degenen die de NVA testamentair willen
gedenken kunnen daarvoor de volgende
formule gebruiken: 'Ik legateer... (bedrag
invullen)... vrij van rechten en kosten aan de
NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme.'
(Dit is ook mogelijk met het AutismeFonds
als goede doel.)

Colofon

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

Verschijningsdata

Autisme Magazine 2020

nr. 1 - 3 maart
nr. 2 - 9 juni
nr. 3 - 6 oktober
nr. 4 - 8 december
(tussentijdse wijzigingen voorbehouden)

Kopij insturen

Kopij voor nummer 4 moet uiterlijk 6 november
2020 in het bezit zijn van de redactie.
E-mail: redactie@autisme.nl

Redactieteam

Anouk van Westerloo (hoofd- en eindredactie)
Anouk Breeman
Karol Henke
Maria Hibma
Henri Mandemaker
Linda Rijkers
Julie Wevers

Aan dit nummer werkten verder

o.a. mee:

Karin van den Bosch, Ariane Flesseman,
Daniëlle Hameteman, Erik Jan Harmens,
Beatrice Keunen, Wim de Lau, Irene Post,
Pieter Reintjes, Paul Reukers, Yvo Ryvière,
Sjoerd en Gerie Schrijver, Niels Springveld,
Marion Verstraeten, Elise de Waal,
Ineke Wanningen, Louise Wester

Redactie- en algemeen postadres

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

Vormgeving

TwoBees reclame, Asperen

Druk

Senefelder Misset, Doetinchem

De NVA en commerciële uitingen

Zonder advertenties kan dit blad in deze opzet
niet bestaan. Kortom, ze zijn nodig. Dit betekent
echter niet per definitie dat de NVA de producten
en diensten van de adverteerders in dit blad
ook echt aanbeveelt. De advertenties en ook de
meegestuurde bijlagen van derden hebben puur
een informatief karakter. 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.
E-mail: zandvoort@bureauvanvliet.com
Telefoon: 023-5714745

 **NVA** | Nederlandse
Vereniging voor
Autisme

SAVE THE DATE!

ONLINE

NVA Autisme Congres



30 oktober
2020

• webinars • entertainment • live muziek • interviews • film

Ons jaarlijks NVA Autisme Congres, met dezelfde vertrouwde elementen, maar dan online. Dit wil je niet missen!



NVA
FORUM

Programma onder voorbehoud. Houd onze website en social media in de gaten voor de kaartverkoop en het definitieve programma.