


AUTISME

IN NOORD-HOLLAND NOORD



Ieder kind
zou moeten
kunnen
sporten!

Taboes

in de hulpverlening,
een openhartig
gesprek

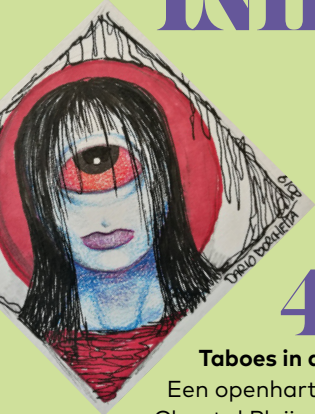
Ervarings-
deskundigen
aan het woord!

In beweging
komen. Maatwerk
bij cliënten met
moeilijk gedrag

Signaleren,
stimuleren en
samenwerken:
primair onderwijs

En verder:
opinie, kunst,
boekrecensies
en tips

INHOUD



4

Taboes in de hulpverlening.

Een openhartig gesprek met Chantal Pluijmers en Kai van Herpen.



28

Een kijkje bij De Boog. Gecombineerd zorg- en onderwijsaanbod voor kinderen met autisme in Noord-Holland. Door Eric Minten

22

Ieder kind zou moeten kunnen sporten!
Door Marjolein Mewe



7

Meedoen in de maatschappij, ook op de middelbare school

8

Het huis uit met een beetje hulp

14

Je veilig genoeg voelen om jezelf te kunnen zijn Autisme en transseksualiteit

16

Op weg naar de juiste hulpverlening

20

Dementie of toch autisme?
Door Marjolein Mewe

27

Beter luisteren naar wat de persoon met autisme ons te vertellen heeft



34

Kijk naar de mens achter de diagnose! Van protocol naar passende behandeling voor mensen met autisme en (C)PTSS. Door Mariëlle Wittenveen en Tabitha van den Berg

38

Autisme en de psychiater

44

Ervaringsdeskundigen aan het woord. Door Pascal van Ijzendoorn, Niels van Beelen en Sharon Hoogland



24

Autisme en prikkelverwerking.

Anders waarnemen in al zijn facetten.
Door Kees Geluk



32

In beweging komen.

Maatwerk bij cliënten met moeilijk gedrag. Met Bernard Morsch



40

Signaleren, stimuleren en

samenwerken: bijzondere kinderen in het primair onderwijs. Met Eva Schmidt-Crossen

En verder:

12 Als het thuis niet meer gaat • 18 Het verhaal van een moeder • 22 Kunstschool Artiance • 31 Illustraties en gedicht • 37 Recensie 'Lifehacks voor meiden met autisme' • 43 Geen dag is hetzelfde! een kijkje in de keuken bij een Hometrainer Autisme • 47 Recensie 'Zoektocht naar jezelf'

COLOFON

Vele handen maken licht werk.
Dit magazine is een gezamenlijke inspanning van vele schrijvers en vertellers vanuit het autismenetwerk Noord-Holland Noord.

Speciale dank:

Aleksei, Annelies Akker, Arno Beek, Bernard Morsch, Chantal Pluijmers, Claudette Nouris, Eric Minten, Esmee Kraakman, Eva Schmidt-Crossen, Freek Broersma, Giny Wielenga, Kai van Herpen, Kees Geluk, Laura Laan, Lieke bij 't Vuur, Liza van den Dijssel, Lois Fraij, Mariëlle Wittenveen, Marijn, Marit van den Oord, Marjolein Bemelman, Mira Meihuizen, Miriam Hommes, Mirjam Mewe, Niels van Beelen, Pascal van Ijzendoorn, Ro, Roos Stoker, Sandra Raino, Saskia van Lieshout, Sharon Hoogland, Talitha Schiffer, Titia Geerlink en Wiebe Crossen.

Copyright: autismenetwerk Noord-Holland Noord. Delen van het magazine (online): graag, we willen met deze verhalen en artikelen graag zoveel mogelijk mensen bereiken. Maar quotes/reproducen van teksten alleen na overleg en instemming vooraf!

Coördinatie: Tabitha van den Berg, coördinator autismenetwerk Noord-Holland Noord

Eindredactie: Myriam Bakker

Bijzondere dank aan: alle kunstenaars met autisme van Kunstschool Artiance Alkmaar voor het mogen gebruiken van hun werk in dit magazine

Vormgeving en drukwerk:
Ruparo (Ivo Sikkema)

Contact of een vraag? Het autismenetwerk Noord-Holland Noord is bereikbaar via autismenetwerkhnn@gmail.com

Bezoek ook onze website:
www.autismenh.nl

Dit magazine is duurzaam geproduceerd!

VOORWOORD

Voor je ligt het Autisme Magazine van de regio Noord-Holland Noord waar wij met veel mensen de afgelopen maanden hard aan hebben gewerkt.

Het autismeconvenant Noord-Holland Noord is een regionaal samenwerkingsverband van 21 convenantpartners in zorg en onderwijs met twee doelen: het verbeteren van de ondersteuning voor mensen met autisme én kennis uitwisselen.

In dit magazine delen we onze kennis met jou. Verhalen, reportages, opinie- en informatieve stukken. Geschreven met en door ervaringsdeskundigen en de mensen die voor en met hen werken.

Er komen diverse onderwerpen aan bod: van hoeveel soorten prikkels er bestaan tot taboes voor hulpverleners. Een oma vertelt over het accepteren van de diagnose van haar kleinzoon en je kunt een interview lezen over autisme en transseksualiteit. We gaan in op de mogelijkheden die er zijn als thuis wonen niet meer gaat en laten allerlei vormen van lotgenotencontact zien.

Een magazine van professionals, voor professionals. En uiteraard ook voor iedereen die meer wil weten over autisme, zorg en onderwijs.

Bijzonder blij zijn we ook met de artistieke kant van het magazine, mede mogelijk gemaakt door de kunstenaars met autisme van Artiance.

Heb je vragen, ideeën of wil je meer weten over het convenant? Neem dan gerust contact met ons op.

Veel leesplezier,

Namens de convenantpartners

Arno Beek

Voorzitter autismenetwerk Noord-Holland Noord



OP DE COVER

Een werk van Anne Jonker, 23 jaar, en derdejaars student van Kunstschool Artiance. Op pagina 37 een heel ander werk van haar hand. Zelf zegt ze over autisme: "Het zou fijn zijn als er in de media eens met ons gepraat zou worden, in plaats van over ons. En dat er dan ook daadwerkelijk naar ons geluisterd wordt. De media portretteert ons vaak in extremen. Terwijl de meeste 'hoog-functionerende' autisten gewoon op gaan in de menigte. We zijn onzichtbaar, kunnen niet autistisch zijn, 'omdat we er normaal uit zien.' Toch hebben we veel dezelfde obstakels als autisten die er volgens de buitenwereld wél autistisch uitziet."

OMGAAN MET TABOES IN DE HULPVERLENING

Een openhartig gesprek

Een gesprek over taboes start je natuurlijk met de vraag: wat is eigenlijk taboe? En dan maar hopen dat je daar een eerlijk antwoord op krijgt! Op een spekgladde winterdag, te midden van een strikt coronaprotocol, had ik een openhartig gesprek met Chantal Pluijmers en Kai van Herpen. Beiden werken al vele jaren in de hulpverlening met voornamelijk jongvolwassenen en volwassenen met autisme en bespreken enkele taboes die zij als professional zijn tegengekomen.

Door: Tabitha van den Berg, coördinator autismenetwerk Noord-Holland Noord

Wat is taboe voor hulpverleners?

Chantal: “Seks in de betekenis van intimiteit, maar ook sekse/genderidentiteit en geaardheid. Bij seksualiteit kan bijvoorbeeld een taboe rusten op het bespreken van seksuele handelingen, emancipatie of homoseksualiteit. Maar ik merk soms onder hulpverleners ook wel een taboe op het terrein van zingeving. Als je de zin van het leven niet meer ervaart, kan zich dat uiten in suïcidegedachten en zelfs in het maken van concrete plannen.”

En zijn deze thema's ook taboe voor mensen met autisme?

Kai: “Mijn ervaring met mensen met autisme is dat zij over het algemeen opener zijn over genderidentiteit en seksualiteit. Er zijn minder taboes onderling. De aankondiging van een naamswijziging (bij transgender cliënten) vind ik als begeleider vaak lastig om meteen te onthouden en goed in mijn systeem te krijgen. De meeste cliënten (met autisme) op de groep niet. Knopje gaat om en iemand heeft een andere naam. De meesten vinden dat niet gek of hebben daar geen moeite mee. Vaak is het voor de mensen zonder autisme lastiger om te wennen aan een nieuwe naam.”

Chantal: “Ik herken dat wel, mensen met autisme lijken over het algemeen wel meer open te staan voor mensen die ‘afwijken’ van de norm. Maar binnen het gezin is dat wel anders. Familie heeft meestal wel meer tijd nodig om in dat proces mee te groeien. Cliënten met autisme praten er makkelijker over, vaak zie je dan dat het gezin er op den duur aan went en er ook steeds meer open over durft te zijn.”

Kai: “Wij bieden onder andere groepsactiviteiten aan waarbij het ook gaat om het stukje lotgenotencontact. Daar zie je dat thema’s zoals seksualiteit of gendervraagstukken onderling geen probleem zijn. Ze stellen open vragen aan elkaar, vanuit een oprechte nieuwsgierigheid. Tegen een jongen die net uit de kast is bijvoorbeeld, zo van: ‘Oh, jij bent verliefd op een jongen, vertel eens?’”

Chantal: “Precies, zonder oordeel. Hoe dat zou kunnen komen? Misschien wel omdat homoseksualiteit en biseksualiteit meer voorkomen onder (jong) volwassenen met ASS dan onder mensen zonder autisme. Vragen over genderidentiteit en geaardheid komen ook steeds vaker voorbij. Het kan zijn dat ze door hun eigen zoektocht meer openstaan voor dit soort onderwerpen.”

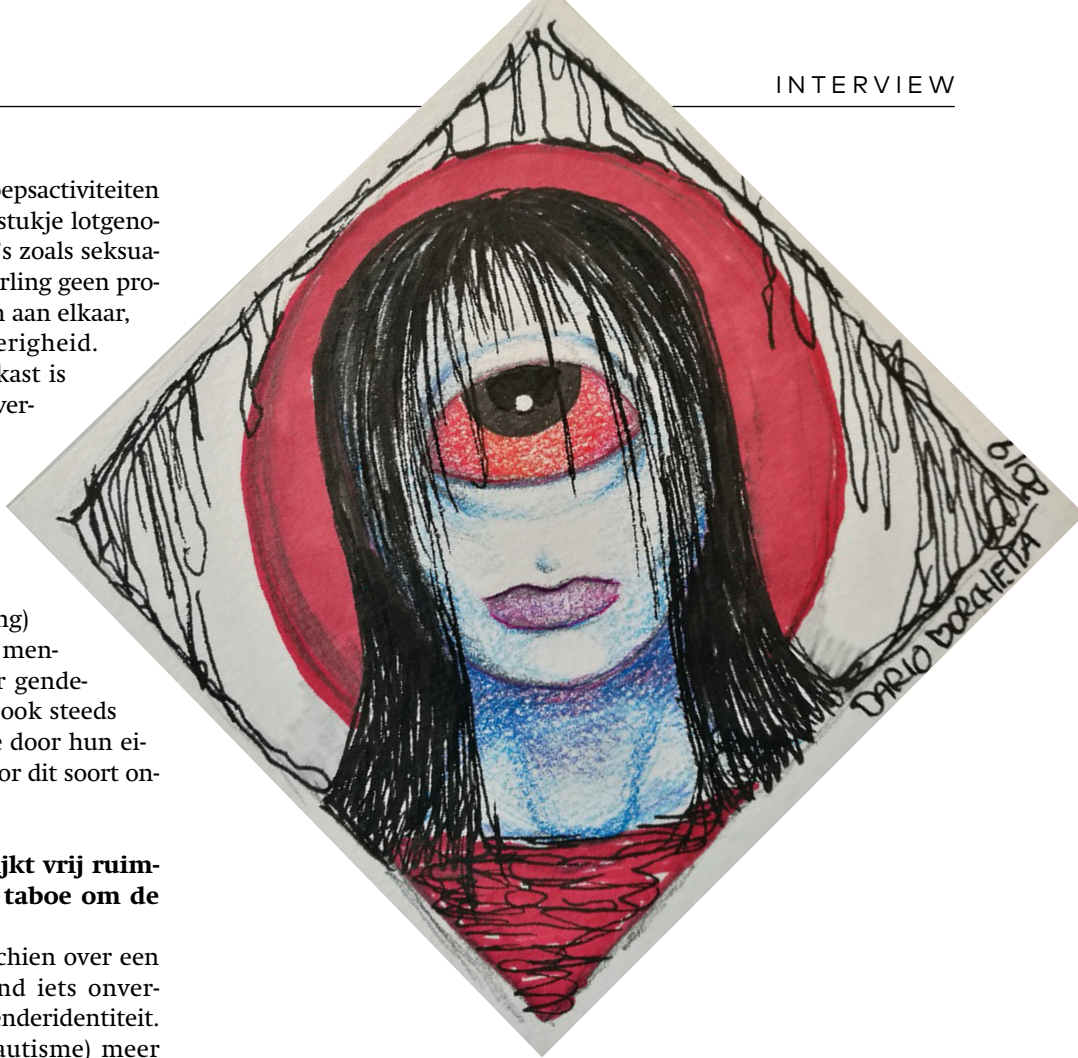
Oké, dus de community zelf lijkt vrij ruimdenkend, waar komt dan dat taboe om de hoek?

Kai: “Als begeleider moet je misschien over een grotere drempel heen als iemand iets onverwachts deelt op het gebied van genderidentiteit. Terwijl de groep (mensen met autisme) meer kijkt van: ‘Kan ik met je lachen? Ben je aardig? Heb je wat interessants te vertellen? Ja, oké prima!’ De rest van hoe je eruitziet, op wie je valt of wie je wilt zijn qua geslacht, man, vrouw of iets ertussenin, is gewoon niet zo belangrijk. Het gaat om de eigenschappen en interesses van de ander, niet het uiterlijk. Iemand bij ons zei letterlijk: ‘Ik ben toch al raar, dus er kan nog wel wat bij.’”

Chantal: “Mensen met autisme kijken inderdaad vaak meer naar je karakter en of het klikt, daarvoor is het vooral van belang dat je humor hebt en goed kan luisteren/aansluiten.”

Kai: “Vanuit het Convenant Autisme hadden we een paar jaar terug een presentatie van een seksuoloog over seks en autisme. Die zei: ‘Je moet er juist naar vragen.’ Het is een heel intiem onderwerp, dus je vraagt er niet zo snel naar. Ik denk dat er dan ook een stukje handelingsverlegenheid om de hoek komt kijken. Maar het onderwerp open gooien in gesprek maakt bijvoorbeeld dat je ook sneller signalen oppikt als er iets gebeurt binnen een relatie wat niet oké is.”

Chantal: “Met cliënten gaat het gesprek over seks, in de zin van intimiteit, meestal niet automatisch. Seks is natuurlijk ook geen onderwerp voor wanneer je voor het eerst bij een cliënt thuis op de koffie komt, maar zeker wel als je iemand al wat langer in begeleiding hebt. Mits de cliënt het hierover wil hebben uiteraard.”



Kai: “Ik denk dat openheid, eerlijkheid en vooral doorvragen belangrijk zijn. Dat kan bij thema’s zoals liefde en vriendschap, maar ook over seks. Als iemand zegt: ‘Ja, ik heb heel veel vrienden’, dan kun je denken: Oh, die gaat lekker sociaal, geen punt van aandacht. Maar als je doorvraagt ontdek je misschien dat die vrienden een groep gamers zijn die de cliënt alleen online op vrijdagavond treft in een competitie. Dan is er toch wel ruimte om te werken aan meer sociale contacten. Hetzelfde geldt voor seks. Iemand kan een ongewone of zelfs ongezone seksuele ervaring of beleving hebben, waarbij het juist belangrijk kan zijn het gesprek aan te gaan over hoe het anders, wellicht beter of fijner kan. En dat gesprek moet je dan als begeleider wel durven voeren.”

Chantal: “Ik vind dat soort gesprekken zelf makkelijker met vrouwelijke cliënten. Gewoon omdat ik dan beter weet waar ik het over heb. Maar je kunt niet voor een mannelijke cliënt zomaar even een andere begeleider invliegen voor een gesprek over intimiteit. De vertrouwensrelatie is met jou, jij bent de vaste begeleider. Ik heb weleens een collega gevraagd om aan te sluiten trouwens, omdat ik merkte dat een cliënt zich tot mij aangetrokken voelde, toen heb ik dat gesprek over intimiteit niet zelf gedaan.”

Moet je over alles zelf deskundig zijn?

Chantal: “Ik heb een cliënt die ik al twee jaar zie en pas enkele maanden geleden vertelde hij dat

Tekening van Dario Borchetta. Zijn docent bij kunstschool Artiance: “Dario traint zijn zenuwen door monsters te schilderen en tekenen.”



Kai van Herpen

hij misschien transgender zou kunnen zijn. Ik weet daar niet heel veel van, dus ik ben toen het gesprek aangegaan met collega's die hier meer ervaring mee hebben. Ik kan hem niet zomaar doorverwijzen, want hij heeft veel tijd nodig om een vertrouwensband op te bouwen en zich veilig te voelen."



Chantal Pluijmers

Kai: "Ik denk ook dat het belangrijk is dat je open en eerlijk bent over je eigen kennis op het gebied van bijvoorbeeld genderidentiteit: 'Ik weet er niet zoveel van af, maar als je wilt kunnen we hier samen verder naar kijken'. Een open houding en wederom durven door te vragen: 'Als je het niet prettig vindt om te delen hoeft het niet, maar mag ik vragen...'. Als iemand bezig is met zijn genderidentiteit hoeft dat niet te betekenen dat het alleen maar gaat om een geslachtsverandering. Er is niet voor niks een LGBTQ+-community, het omvat nog zoveel meer. Voor sommige mensen is het bijvoorbeeld genoeg om de kleding van het andere geslacht te dragen en/of met een ander voornaamwoord te worden aangesproken. Of er zijn mensen die willen wel graag een hormoonbehandeling, maar bijvoorbeeld geen geslachtsveranderende operatie."

Chantal: "Je moet eigenlijk nergens van uitgaan, maar alles uitvragen en zorgen dat alles bespreekbaar is."

Wat doe je als iemand gedrag vertoont – zeker als jongere – waar echt risico's aan zitten, zoals pikante foto's op sociale media zetten of experimenteren met drugs of relaties met veel oudere of veel jongere mannen of vrouwen?

Chantal: "Ik vind dat je wel de risico's moet benoemen, maar niet met een opgeheven vingertje. Er moet wel ruimte zijn voor een gesprek over wat iemand wil, anders raak je de vertrouwensrelatie snel kwijt."

Kai: "Ik wil best laten weten dat iets niet oké is, vaak zijn zij hier zich ook niet altijd bewust van. Als het gaat om een onderwerp buiten mijn expertise, dan schakel ik ook weleens een andere deskundige in. Die kunnen op dat gebied beter uitleggen wat wel of niet kan en/of wat de gevolgen kunnen zijn."

Chantal: "Als iets echt niet oké is, dan moet je daar ook niet halfslachtig over gaan doen, maar gewoon duidelijk zijn, want anders komt het ook niet over. Respectvol, met een zekere overtuiging zeggen: 'Hé, dit kan niet.' Uitspreken waarom iets niet oké is en de vertaalslag maken. Je zegt niet: 'Nee!', maar: 'Niet doen, want...'"

Chantal, jij noemde suïcidedachten ook als taboe. Hoe ga je daarmee om?

Chantal: "Je haalt vaak al wat druk van de ketel als iemand in ieder geval met je kan delen

dat die gevoelens en gedachten er zijn. Dan is het geen geheim meer en kunnen cliënten het gevoel krijgen dat ze er niet meer alleen voor staan. De factsheet Suïcidaliteit en autisme van de NVA en 113 is wel een goede tip!¹ Dat is voor begeleiders echt de moeite waard om door te lezen. Het zijn maar drie pagina's en er staan echt heel praktische tips in. Wij hebben bij Voorzet ook afspraken over dit soort dingen. Zo hebben we een korte lijn met de regiocoördinator als we ons zorgen maken over een cliënt. En we hebben natuurlijk intervisie, daar kun je ook met collega's in gesprek over casuïstiek waarover je vragen hebt. Daarnaast doen wij regelmatig een check of de doelen in gevaar komen, mocht dat het geval zijn dan stellen we een plan van aanpak op."

Wat kun je verder nog doen binnen een organisatie om te zorgen dat begeleiders ook een beetje geholpen worden om dit soort thema's aan te kaarten?

Chantal: "In ons begeleidingsplan hebben we nu een vraag over zingeving en een vraag over intimiteit opgenomen. Dat is een document dat we na zes maanden evalueren met de cliënt en na een jaar komt er een nieuw plan met nieuwe doelen. Maar, als er wel iets speelt en iemand wil dat niet aan het papier toevertrouwen, dan is dat natuurlijk ook helemaal prima. Je hebt in ieder geval een haakje om weer even stil te staan bij 'wat is er nog meer?'. Je kunt je natuurlijk afvragen of het begeleidingsplan de juiste plek is hiervoor, we blijven hierover continu met elkaar in gesprek."

Kai: "Bij onze groepen hangt een veilige en open sfeer. We zijn een kleine organisatie waarbij de lijntjes kort zijn en iedereen alle begeleiders kent. Hier kennen we geen taboes en we gooien onderwerpen juist open. Daarnaast zijn het ook onderwerpen die we bespreken tijdens specifieke groepsactiviteiten. Ze zijn daarbij een vanzelfsprekend onderdeel van de activiteit. Ook wij als begeleiders leren nog elke dag en delen ook onze eigen ervaringen. Hierdoor ontstaat een persoonlijke en vertrouwde band, waardoor er geen onderwerp onbesproken blijft." ■

Kai van Herpen is manager WMO en ambulante/groepsleider bij Stichting InsideAut. Voor meer informatie kijk op www.insideaut.nl

Chantal Pluijmers is senior ambulante begeleider bij Voorzet Begeleiding. Voor meer informatie kijk op www.voorzet.nl. Daarnaast is ze coördinator van het NVA-huis Noord-Holland Noord in Heerhugowaard.

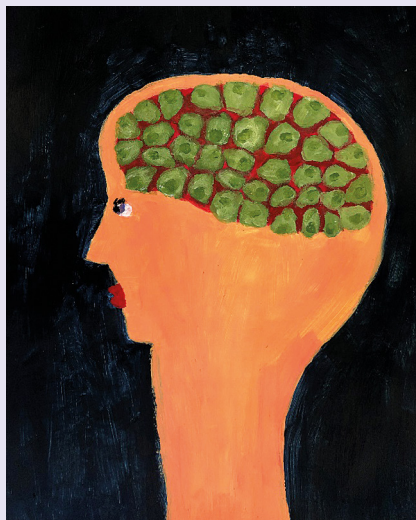
¹ Factsheet autisme en suïcidaliteit is vindbaar op de site van de NVA en 113.

Meedoen in de MAATSCHAPPIJ, ook op de middelbare school

Wisselmomenten zijn voor veel jongeren met autisme spannend. De overgang naar de middelbare school zo rond het twaalfde jaar is zo'n overgangsmoment. Convenantpartner Kop-Zorg is in Alkmaar speciaal voor jongeren in die fase het project Studiehuis gestart. We stelden coördinator Esmee Kraakman en medewerker Freek Boersma een aantal vragen.

Waar lopen de kinderen met autisme tegenaan bij de overgang van de basisschool naar de middelbare school?
De overgang naar de middelbare school zorgt voor veel veranderingen. Er is vaak minder structuur. Zo zijn er meer lokalen en meer leraren. De kinderen krijgen meer last van prestatiedruk en moeten wennen aan een andere locatie waar zij ook nog nieuwe vrienden moeten maken. Met andere woorden: veel verandering en situaties die moeilijk te overzien zijn en onvoorspelbaarheid met zich mee kunnen brengen.

Op welke manier ondersteunen jullie deze jongeren?
Bij Kop-Zorg staat het meedoen in de maatschappij voorop. Omdat dit niet voor iedereen vanzelfsprekend is, helpen wij jongeren met autisme en/of AD(H)D om dit te realiseren. Een onderdeel van Kop-Zorg Autstekend is het ondersteunen van kinderen na schooltijd (of waar mogelijk onder schooltijd). Zij kunnen bij ons terecht om samen met andere kinderen te worden begeleid in het oefenen van executieve functies. Eenvoudig gezegd: we leren ze zich te concentreren door middel van opdrachten, prioritei-



Hoofd vol spruitjes door Jade Groen. Haar docent bij kunstschool Artiance: "Jade kijkt anders naar de wereld. Een suikerspin of haar liefde voor spruitjes worden door haar op grappige wijze vertaald in beeld."

ten te stellen, om te gaan met veranderingen en het in bedwang houden van emoties bij tegenslag of conflicten. Hiermee willen wij helpen bij het vergroten van hun probleemoplossend vermogen waardoor de kinderen zelfstandiger kunnen worden.

Wat mist er in het reguliere begeleidingsaanbod op scholen en/of zou afstemming tussen zorg/school/ouders/jongeren in de middelbare schoolperiode kunnen verbeteren?

We merken dat er in veel gevallen niet genoeg afstemming plaatsvindt tussen school, ouders en hulpverlening. Hierdoor is iedereen met de beste intenties het kind aan het helpen, maar een compleet aanbod wil daardoor in sommige gevallen uitblijven. Een samenwerking waarbij iedereen zijn eigen rol heeft zorgt voor meer duidelijkheid, wat het proces kan bevorderen. Daarnaast merken we dat het fijn zou zijn als er nog meer aandacht is op scholen voor de uitleg van wat autisme precies inhoudt (dit voor zowel docenten als leerlingen die in de klas zitten bij de jongere).

Welke toptips hebben jullie voor ouders of jongeren met autisme om de middelbare schoolperiode op een goede manier door te komen?

Een goede voorbereiding is hierin een heel belangrijk element. We ervaren dat jongeren die bij ons bekend zijn erbij gebaat zijn om vroeg (in de basisschoolperiode) vooruit te kijken naar zaken die gaan komen. Zeer essentieel is het om tijdig in gesprek te gaan met de middelbare school om daarin te horen wat de mogelijkheden zijn op het gebied van extra begeleiding en daarmee het kind beter tot ontwikkeling te laten komen. ■

Naast het Studiehuis biedt Kop-Zorg binnen de jongerentak Autstekend ook kinderkookcafés en diverse sportactiviteiten aan voor jongeren met autisme. Heb je vragen of behoefte aan contact? Kop-Zorg Autstekend: E-mailadres: info@autstekend.nl Telefoonnummer: 072-8440910



HET HUIS UIT MET EEN BEETJE HULP

Verschillende fases van zelfstandigheid

Kop-Zorg is een zorgaanbieder in het centrum van Alkmaar. Ze bieden zorg aan kinderen, jongeren en (jong)-volwassenen met een vorm van autisme. Kop-Zorg biedt verschillende vormen van individuele begeleiding, groepsactiviteiten en woonbegeleiding. De tak wonen is bij Kop-Zorg in de afgelopen jaren enorm gegroeid. De zorg is vooral gericht op de ontwikkeling van de jongeren waarbij ze begeleiding krijgen naar het zo zelfstandig mogelijk kunnen wonen. Dat gaat in verschillende fases:

Fase 1

In deze fase woont de cliënt op een individuele manier binnen een groepswoning voor vijf jongeren. In deze woonvorm heeft eenieder een eigen woon-/slaapkamer met een keukenblokje en eigen sanitair. De begeleiding is vooral gericht op het ontwikkelen van woonvaardigheden in een veilige en vertrouwde omgeving. Er is voldoende begeleiding aanwezig om hierbij te helpen. Iedere bewoner heeft een eigen begeleidingsplan en werkt aan eigen doelen. Iedere ochtend is er de mogelijkheid om samen

op te starten en individuele momenten af te spreken gedurende de dag. 's Avonds kan de dag samen worden afgesloten. Er wordt samen gekookt en schoongemaakt, maar er is ook aandacht voor individuele taken zoals de was en een persoonlijke daginvulling.

Fase 2

Als fase 1 goed gegaan is, stromen bewoners door naar de volgende fase: een iets zelfstandigere woonsetting. We werken aan autonomie, zodat de jongere zich veilig genoeg voelt om zich zelfstandig verder te kunnen ontwikkelen.

Fase 3

Dan is fase 3 aangebroken, de meest zelfstandige manier van wonen. In een omgeving met begeleiding gaan begeleiders met de jongeren in deze fase over naar een vraaggestuurde manier van begeleiding. Wat heb je nodig om dit vol te houden? Dat is de vraag die de cliënt in deze fase prima zelf kan beantwoorden. Samen zorgen we dat het gaat lukken! ■

Voor meer informatie, neem een kijkje op www.kop-zorg.nl



Verschillende woon- en groepslocaties van Kop-zorg.



IEDER KIND zou moeten kunnen SPORTEN!

"Sporten is leuk!" was mijn aanvankelijke titel van dit artikel, maar daar was Marijn (11) het niet mee eens. "Ieder kind zou moeten kunnen sporten" is de door hem bedachte titel en ik zou het zelf niet beter hebben kunnen omschrijven.

Door: Marjolein Mewe, samen met Marijn

Hoe heerlijk is het om met andere kinderen te sporten, plezier te maken en in beweging te komen? Sporten helpt om psychische klachten, zoals een depressie, te verminderen. Het draagt ook bij aan de motorische, sociale en emotionele ontwikkeling, maar is vooral gewoon heel leuk om te doen!

Niemand zonder medaille naar huis!

Zoals bij Autstekend, waar elke vrijdagmiddag zo'n dertig kinderen met autisme tussen de zeven en ongeveer achttien jaar fanatiek aan de slag gaan onder de bevlogen begeleiding van Rob de Vries en een groep vaste sportieve vrijwilligers. Deze groep



heeft geen competitie, geen druk, maar wel jaarlijks een gezellig autistoernooi, waarbij niemand zonder medaille en beker naar huis gaat!

Marijn voetbalt er nu voor het vierde seizoen en heeft er een vriend gevonden. "Vroeger werd jij altijd boos, maar nu niet meer," had deze jongen goudeerlijk tegen hem gezegd. Trots dat Marijn was! Dat had hij maar

mooi bereikt. Door te sporten groeit het zelfvertrouwen. Bij Autstekend wordt daarnaast actief ingezet op het ontwikkelen van begrip voor en acceptatie van elkaar.

Niet vanzelfsprekend

Meedoen met een reguliere groep is niet vanzelfsprekend voor deze kinderen. Marijn heeft een positieve ervaring opgedaan bij de Ninja Academie, waar les wordt gegeven door Ninja Master Chris en zijn team. Marijn vertelt: "Ik vind het leuk, dus ik wil blijven en doe mijn best. De meesters hier hebben verstand van kinderen. Hun uitleg is grappig, ze laten zien hoe het moet en vertellen het niet alleen."

Een goed begin...

Meedoen met een reguliere groep kan heel waardevol zijn. Mijn advies aan ouders is om vooraf altijd contact te zoeken met de begeleiding. Een goed begin is het halve werk! Stel vragen, zoals:

- Staat de club, of wellicht specifieke trainers, ervoor open?
- Heeft de club ervaring in het werken met deze doelgroep?

Over de auteur

Marjolein Mewe is ambulante begeleider bij Magentazorg. Ervaringsdeskundige als moeder van een sportieve zoon met ASS. Bijzonder geïnteresseerd in onderwijs en autisme.



- Wat zijn de mogelijkheden? Maar ook, wat zijn de beperkingen? Wees eerlijk naar elkaar en zorg dat de verwachtingen over en weer helder zijn, dan kunnen er mooie dingen ontstaan.

Stress belemmert de ontwikkeling

Een prettige omgeving, waarin een kind zich veilig voelt en zichzelf kan zijn, is belangrijk. Juist daarom is het fijn dat er ook zo veel projecten zijn speciaal voor kinderen met autisme. De website www.uniekporten.nl brengt alle mogelijkheden per gemeente in kaart. Ook voor volwassenen, want sporten is voor jong en oud.

Iedere volwassene zou ook moeten kunnen sporten

Dat deze vraag ook onder volwassenen leeft, kom ik in mijn werk als ambulante begeleider regelmatig tegen. Sporten begint al bij wandelen: naar buiten gaan en in beweging komen. Niet iedereen lukt dat zelfstandig. Aanmelden bij het buddies project, een project van www.handicap.nl, is

dan een optie. Buddies streeft naar een wereld waarin iedereen gelijk is, waar niemand wordt buitengesloten en waar het normaal is om vrienden te zijn met iemand die net even anders is. Samen in beweging komen is een mooie ingang.

Ook het Oranjefonds vindt dat iedereen een maatje verdient. Via www.maatjesgezocht.nl kan je ook hier op zoek naar een leuke match. Tot slot zijn er ook regionale mogelijkheden. In de regio Alkmaar kan dat via www.teamvrijwillig.nl (Alkmaar voor elkaar).

Ambulante ondersteuning

Soms blijkt dat aan de slag gaan met een vrijwilliger nog een stap te ver is. Het kan dan fijn zijn om met een ambulante begeleider te verkennen wat je wilt en wat daarvoor nodig is. Ambulante begeleiding kenmerkt zich door individuele begeleiding op maat.

Zo heb ik met een volwassen dame gezwommen. Nadat we alle stappen, uit en thuis, meerdere keren hadden geoefend, het contact met de vaste

Marijn met Rob de Vries op het voetbalveld.

badmeesters was gelegd en het zelfvertrouwen was gegroeid, kon ik steeds verder een stapje terug doen. Tot het moment dat het volledig zelfstandig lukte om te gaan zwemmen. Wat een waardevolle overwinning was dat voor mijn cliënt. Dat maakt mijn werk zo mooi! ■

ONDERSTEUNING

Sporten is mogelijk, voor iedereen. Ben je autistisch of begeleid je een kind met autisme en heb je ondersteuning nodig bij je sportieve wens? Je kunt altijd contact opnemen met MEE & de Wering: www.meewering.nl. Zij denken graag met je mee en de ondersteuning is kosteloos.

ALS HET THUIS NIET MEER GAAT

West-Friese jongeren met autisme in een woongroep

Lois Fraij is een bevlogen groepsleider bij de Zesstedenweg & de Nes van de Waerden. Deze twee woongroepen bieden een plek aan normaal tot hoogbegaafde jongeren van acht tot achttien jaar die niet meer thuis kunnen wonen. Hoe is het om te werken op een woongroep en wat maakt deze jongeren zo bijzonder? Lois vertelt...

Lois: “De jongeren die bij ons wonen, zijn vijf tot twaalf jaar oud als ze hier binnenkomen. Wij bieden een plekje voor vijf dagen in de week, meestal tot hun achttiende levensjaar. In de weekenden gaan ze naar huis of naar een logeergezin/pleegouders. Jongeren komen niet zomaar bij ons terecht. Dat gebeurt als het thuis écht niet meer gaat. Vaak is dat een combinatie van ouders die het niet meer aankunnen, jongeren die extreem moeilijk te hanteren gedrag vertonen of gezinssamenstellingen die echt niet werken.

Agressie is een contra-indicatie voor plaatsing in een woonvorm zoals de onze, maar er is vaak

wel het één en ander voorgevallen. Plaatsing gaat meestal via de gemeente en daarin wordt dan zorgvuldig gekeken, met alle partijen, of ons aanbod een goede match is. We hebben plek voor dertien normaal tot hoogbegaafde jongeren vanaf zeven of acht jaar. Op het moment wonen er op onze twee groepen alleen maar jongens tussen de twaalf en zeventien jaar. Iedereen zit op de middelbare school en heeft dus vooral vanuit huis les nu. Dat was best even aanpassen het afgelopen jaar.”

Wenfase

“De meeste jongens komen van een behandelgroep en zijn dus al even thuis weg. Dat scheelt. Maar in de beginfase worden de grenzen wel flink opgezocht. Die van de begeleiders en die van de groep. Alles is nieuw. Gewoonten en structuur zijn wel een extra behoefte voor deze kinderen. Duidelijkheid geeft veiligheid en die lijn proberen we zo constant mogelijk uit te dragen als groepsleiding. Inkaderen beeldschermbeurten, vaste tijden voor ontbijt en drinkmomenten. Samen lunchen. Dat kan best even wennen zijn als je tot voor kort thuis woonde.”

Uitstromen

“Een aantal van onze bewoners woont hier al vijf of zes jaar. De uitstroom is vaak of naar begeleid wonen of terug naar huis, met of zonder ambulante ondersteuning. We doen heel veel maatwerk. Soms moeten we ook toegeven dat wij niet de goede plek zijn omdat een jongere meer begeleiding en behandeling nodig heeft dan wij kunnen bieden. Dat is lastig, want je wilt als hulpver-

lener niet zomaar iemand loslaten. Maar je moet wel eerlijk zijn.”

Coronarosters

“Jongeren gaan van hier naar bijvoorbeeld speciaal onderwijs in Lelystad. Nu hebben ze vooral online les. Voor sommige bewoners is dat eigenlijk een zegen. Veel minder prikkels en dus is er minder energie nodig voor de informatieverwerking. Anderen missen school en het contact met andere kinderen enorm. Thuis je schooldag plannen en overzicht krijgen is voor sommigen heel lastig. Het is voor ons ook een beetje zoeken in deze periode, omdat we niet altijd helder krijgen wat er verwacht wordt van een leerling en hoe wij een jongen kunnen begeleiden. Dat is wel een puzzel.

Maar het is ook wel leuk om ze nu de hele dag zo dichtbij te hebben. Zo had een jongen op de Nes de opdracht om een toga te maken, voor het vak geschiedenis. Dus wij op zoek naar materialen in huis, en samen aan de slag. Dat project werd een enorm succes, ook erg leuk voor de begeleiding om dat samen met die jongen te doen. Hij kreeg ook complimenten van de docent. Zoiets is echt een blijmaker. Voor hem en voor de leiding. Anders maak je dat niet mee, want dan gebeuren zulke dingen op school. Dat is eigenlijk erg leuk aan deze tijd.”

Beeldvorming

“Mensen hebben een bepaald beeld van autisme en denken dat dat het is. Bijvoorbeeld dat iemand met autisme vooral apathisch op de bank hangt, zonder sociale contacten. Maar echt, ieder kind heeft autisme op zijn eigen manier. Dat beeld zou ik echt graag willen bijstellen. Bij onze jongens heb je niet gelijk door dat ze ASS hebben als je met ze in gesprek bent. Een gemiddeld tot hoog IQ en dat in combinatie met een disharmonisch profiel door een lage sociaal-emotionele ontwikkeling, maakt het voor onze jongens wel heel complex om zich ‘gewoon’ staande te houden in de maatschappij.”

Teamwork

“Wij lopen ook in tijden van corona heel graag een stapje harder, om die jongens toch een zo fijn mogelijk leven en ritme te geven. Tijdens de eerste lockdown leek het erop dat alle weekendverloven ingetrokken moesten worden en dat de jongens dus zeven dagen in de week binnen moesten blijven. Daar hebben we de capaciteit helemaal niet voor. Maar alle collega’s zeiden: ‘Plan me maar in hoor, desnoods maken we er 24 uursdiensten van.’ Dat is denk ik ook wel een kenmerk van de sfeer in ons team. Aanpakken en oplossen. De periode van corona heeft wel veel van ons gevraagd, maar we hebben het wel gedaan. Hoe geef je een duidelijke dagstructuur in tijden van corona? Het dekken van de tafel voor het ontbijt doe je net als normaal, zodat de dag gewoon goed



begint. Maar ook hier hebben we gedoe met wifi met zoveel pubers in online lessen tegelijk. Ook dan improviseren wij, net als ouders, en maken we van onze werkmobiels een hotspot zodat iemand wel dat proefwerk kan maken.”

Afscheidscadeau van een vroegere bewoner dat een vast plekje heeft aan de muur.

Wat maakt jouw werk zo leuk?

“Ik word het meest blij van het keten met jongens. Grapjes maken, samen genieten en ze de ruimte geven om kind te zijn, al kunnen ze doordeeweeks niet meer thuis wonen. Ik werk nu vier jaar hier, 32 uur per week, dus je gaat echte relaties aan en je bent echt een belangrijk persoon in hun leven. Afscheid nemen is lastig, maar dan neemt je professionaliteit het over: jij mag uitvliegen, wij hebben dit samen bereikt en jij verdient het om de volgende stap te maken, en ik was dankbaar om daar een onderdeel van te zijn.”

“Hé Lois!”

“Een paar maanden geleden hoorde ik bij de bouwmarkt ineens een bekende stem: ‘Hé, Lois!’ Dat was een oud-cliënt en het gaat heel goed met hem nu. Hij werkt 40 uur in de week, woont op zichzelf, heeft een goede relatie met zijn ouders, broer en zus en hij zei bij het afscheid nemen: ‘Dankjewel hè, voor toen op de groep.’ Nou, daar doe je het toch voor?” ■

Meer informatie over de dienstverlening voor West-Friese jongeren met autisme binnen de Waerden vind je op <https://www.dewaerden.nl/wonen/24-uurs-ondersteuning/west-friesland/>

Heb je nog vragen? Bel de teammanager: J. Peijnenburg op 06-12198977.

JE VEILIG GENOEG VOELEN OM JEZELF TE KUNNEN ZIJN

AUTISME EN TRANSSEKSUALITEIT

Ro is een veertiger uit de regio Alkmaar. Geboren als man, identificeert Ro zich tegenwoordig als non-binair trans. Geen man en ook geen vrouw. Dat durft Ro pas sinds enkele jaren hardop te zeggen. Het is belangrijk dat er meer bekend wordt over de combinatie autisme en transseksualiteit. Vooral bij behandelaars en specialisten. Daarom werkt Ro mee aan dit artikel.

Zo word je geboren...

Ro: "Achteraf bekeken weet ik mijn hele leven al dat ik me vanbinnen anders voel dan anderen. Je wordt niet ineens transgender, zo ben je geboren. Rond mijn tiende werd ik de kast in gepest, en daar zat ik op een gegeven moment zo diep in, dat ik het zelf niet meer wist."

Wanneer kwam dat besef opnieuw?

"Rond mijn veertigste gebeurde er iets dramatisch in de transgendergemeen-

schap dat ook het landelijke nieuws haalde. Dat greep me enorm aan en ik wist eigenlijk niet precies waarom. In een gesprek daarover met een hulpverlener, begon ik met een zin, en terwijl ik hem uitsprak wist ik niet of ik hem af wilde maken. Dat was de eerste keer dat ik niet alleen tegen iemand anders, maar ook tegen mezelf zei: 'Ik ben trans'.

Ik had wel eerder eens gedacht aan trans, maar ik kende – net als veel mensen – alleen de binaire variant. Ik had een heel star beeld: een transgender is iemand die geboren is als man en vrouw wil zijn, of andersom. Dat paste ook niet. Ik voel me geen man én wil geen vrouw zijn. Ik verlang ook niet naar een operatie om van geslacht te veranderen. Tussen een mannelijke of helemaal vrouwelijke identiteit zit nog heel veel.

Voor mij werd het een zoektocht. Wat ben ik dan wel? Die zoektocht begon

op internet. Via Facebookgroepen kwam ik ook in contact met speciale gespreksgroepen voor mensen met autisme en lesbische, homo-, bi- of transseksuele gevoelens (LHBT). Die groepen, zoals bijvoorbeeld AutiRoze en TransAnders van Transvisie, hebben mij erg geholpen in mijn zoektocht naar mezelf."

Doen alsof

"Een van de dingen die je al jong leert als autist, is net doen alsof je niet autistisch bent. Je krijgt sociale vaardigheidstrainingen zodat je niet meer opvalt. Zo leer je trucjes zodat je mensen gaat aankijken. Dat doen alsof is iets wat veel mensen in de LHBT-gemeenschap (her) kennen. Je probeert dan ook cisgender¹ te lijken, om maar niet op te vallen."

Autistische community is open-minded

"Op zich is het binnen de autistische gemeenschap geen issue om anders te zijn. De meeste mensen vinden het niet zo boeiend of jij homo, lesbisch of trans bent. Mijn gedachte daarbij is dat de meesten van ons denken 'Ach, we zijn toch al raar'. We zijn vaak ons leven lang al een buitenbeentje geweest, dan ga je niet iemand anders veroordelen. Ik zie wel dat er dingen veranderen. Jonge mensen lijken minder gevoelig voor vastomlijnde ideeën over hoe hun identiteit eruit dient te zien, en hebben meer het idee 'ik ben wie ik ben, je doet het er maar mee'. Voor mij waren mijn transseksuele gevoelens dertig jaar lang taboe."

Voor meer informatie en gespreksgroepen/activiteiten, bezoek eens de volgende websites:

- www.autiroze.nl: van, voor en door LHBTI+ met autisme
- www.transvisie.nl voor transgender mensen, genderzoekers en familie

¹ Een cisgender of cisseksueel is iemand van wie de genderidentiteit overeenkomt met het geboortegeslacht.

Labels: puur functioneel

“Ik vind labels niet zo boeiend. Het boeit me ook niet echt wat de buitenwereld van mij vindt. Labels kunnen functioneel zijn om een ander te laten weten: hey, je bent veilig bij mij. Je hoeft je niet anders voor te doen dan je bent. En vooral: je hoeft niet het één óf het ander te zijn. Dat hoop ik te bereiken door te vertellen dat ik transgender ben en door mezelf te beschrijven als panseksueel én autistisch. Ondanks het feit dat ik daar nog steeds weleens onzeker over ben en angsten bij heb gekend.”

Coming-out

“Ik vond het heel spannend om bij mijn ouders aan te kondigen dat ik graag met een andere voornaam aangesproken wilde worden. Dat ging bij mij gelukkig goed. Bij InsideAut² deed ook niemand raar. Ik denk dat mensen ook wel wisten dat ik dit aan het onderzoeken was voor mezelf. Ik ken ook mensen die verstoten zijn door hun familie, dat was ook mijn grote angst. Voor mij was het fijn om het te kunnen vertellen, maar ik kan me goed voorstellen dat als je uit bijvoorbeeld een SGP-gezin komt uit een dorpje op de Veluwe, dat je dan misschien liever in die kast blijft. Als je er wel voor kiest om het te vertellen, denk dan na over de woorden die je kiest. Heel veel mensen hebben geen idee wat een begrip als non-binair of androgeen betekent. Ik gebruikte dan David Bowie als voorbeeld, geboren als man, maar ook bekend om hele feminiene trekken.”

Ontwikkelpunten bij hulpverleners

“Je niet thuis voelen in het geslacht dat bij je geboorte is aangekruist, komt niet automatisch door je autisme. En niet al je ongemak in het leven hoeft uitsluitend te komen doordat je transgender bent. Er zijn overeenkomsten in diagnostiek, maar ook verschillen. Ik denk dat hulpverleners én onderzoekers in beide disciplines meer kennis moeten verzamelen en delen. Zo ken ik een verhaal van iemand die een vraag had over zijn seksuele gevoelens en van zijn hulpverlener



MIRÓ IN DE RIJKSMUSEUMTUINEN, RIJKSMUSEUM, AMSTERDAM.

te horen kreeg: ‘Maar dat kan niet, want jij hebt autisme en dus geen seksuele gevoelens...’. Ik heb zelf goede ervaringen bij InsideAut en PsyQ. Het hangt ook af van de therapeut en hoe die reageert als iemand voorzichtig iets loslaat over zingeving en identiteit. Ik denk dat je zelf open moet zijn, als ‘cliënt’. Ik vond het zelf minder moeilijk om open te zijn naar de hulpverlening toe. Ik dacht, als ik niet eerlijk ben dat ik hiermee worstel, krijg ik ook niet de juiste hulp. Het zou trouwens ook al helpen als je bij de hulpverlening niet alleen het vakje man of vrouw kunt aanvinken op een formulier!”

Het belang van representatie

“Het is goed dat er nu steeds meer rolmodellen zijn, zoals recent de acteur Elliot Page, voorheen bekend als actrice Ellen Page. In de NPO-jeugdserie

Spangas speelde eerder transmeisje Caro, en nu sinds kort een non-binair acteur, de rol van Lesley, die zich niet als jongen of meisje identificeert. Maar we hebben nog een lange weg te gaan. In 2017 werd ‘genderneutraal’ gekozen tot meest irritante woord van het jaar, door een verkiezing van het Instituut voor de Nederlandse Taal. Daar was ik echt heel geïrriteerd over. Zo’n nominatie gaat niet meer over een taalkundig probleem, maar wordt dan een politiek statement. De recente transfobe uitingen van J.K. Rowling hebben ervoor gezorgd dat ik alles van Harry Potter heb weggedaan. En dan die heisa over genderneutrale kinderkleding bij de HEMA of het stoppen met het maken van een onderscheid in dames- en herenwc’s; zeg nou eerlijk: heeft er iemand een speciale mannen- of vrouwenwc thuis?” ■

² Een sociaal ontmoetingscentrum in Alkmaar voor mensen met autisme met een normale of hoge begaafdheid.

OP WEG

naar de juiste hulpverlening

Frank* is eind dertig en werkzaam met een WSW (Wet sociale werkvoorziening)-indicatie. Op zijn werk gaat het steeds minder goed: hij is onhandig in de communicatie en wordt snel boos. Hij komt voor een deel in de ziektewet terecht. Zijn teamleider vraagt zich af of er meer met Frank aan de hand is en benadert MEE & de Wering om samen met Frank te kijken naar een oplossing.

Cliëntondersteuner Giny Wielenga neemt de aanvraag aan en nodigt Frank uit voor een gesprek. Frank wil wel over zichzelf komen vertellen en beantwoordt alle vragen zo goed als hij kan. Giny ziet al snel dat het gesprek alle kanten op gaat: “Frank weidde enorm uit. Toen ik vroeg hoe hij leefde, beschreef hij zijn huis tot in de kleinste details. Ik moest hem met een volgende vraag dan weer ‘terughalen’. Ik denk dat hij anders uren achtereen aan het praten zou zijn, hij kon er helemaal geen rem op zetten. Eigenlijk gaf hij op geen enkele vraag die ik stelde een duidelijk antwoord.”

Giny ziet in dat eerste gesprek dat Frank autistische kenmerken heeft, maar wil het beeld

volledig krijgen. De werkplaats heeft hem doorverwezen en dat heeft een reden; wat zeggen zijn collega's? Giny: “Dat hij zich zo verloor in details, is maar een klein stukje. Het zegt nog niet alles. Ik nam – met Franks toestemming – contact op met zijn teamleider. Die vertelde dat Frank op een ongepaste manier toenadering tot vrouwelijke collega's zocht. Hij kwam veel te dichtbij; sommige collega's waren bang voor hem geworden.” Ook vertelt de teamleider over Franks korte lontje. De MEE & de Wering-professional krijgt de indruk dat Frank op de werkvloer misschien te veel prikkels krijgt, waardoor hij het druk in zijn hoofd krijgt en onaangepast gedrag gaat vertonen: “Als anderen niet weten hoe je met iemand met ASS moet omgaan, kan dat voor diegene ook lastig zijn. Dat kan zich dan gaan uiten in opvallend gedrag.”

Na het gesprek met Franks teamleider besluit Giny haar collega Sytske Aukes in te schakelen voor een goede diagnostiek. Deze gedragswetenschapper constateert via een screening dat Frank inderdaad hoog in het autistisch spectrum zit. Omdat zijn intelligentie normaal is en hij dus geen verstandelijke beperking heeft, is het duidelijk dat Frank moet worden doorverwezen naar de GGZ.

OVER MEE & DE WERING

MEE & de Wering biedt kwetsbare mensen en hun betrokkenen de juiste ondersteuning bij het vinden van oplossingen in de voor hen ontstane problematiek. De activiteiten van MEE & de Wering richten zich op preventie, individuele onafhankelijke cliëntondersteuning en maatschappelijke dienstverlening. www.meewering.nl



Frank komt daar na een intake op de wachtlijst. Een moeilijke tijd voor hem, omdat hij al die tijd zonder dagbesteding zit en het niet zo goed begrijpt. Giny heeft ondertussen regelmatig contact met de psychiatrisch verpleegkundige van de GGZ en het Wmo-loket van de gemeente. Ze vervolgt: “Frank zat inmiddels compleet in de ziekte. Samen, ook met zijn werkgever, hadden we geconstateerd dat het beter was om te kijken wat er echt met hem was, en vooral: wat hij nodig had. Hoe hij beter zou functioneren en meer plezier in zijn werk zou kunnen hebben.” Ze belt hem in dat jaar af en toe op, en ook heeft Frank inmiddels een psychiatrisch verpleegkundige. Die dringt erop aan om snel dagbesteding te zoeken. Ook Frank zelf komt met een idee: tijdens een van de wandelingen die hij met zijn moeder maakt, komt hij langs een dierenopvang die ook dagbestedingsplaatsen heeft. Maar Giny is ervan overtuigd dat Frank eerst een goede diagnose moet krijgen en dat daarmee een passende plek voor hem gezocht kan worden. “Ik was bang dat hij in no time weer onaangepast gedrag zou vertonen en dan zou er weer hetzelfde gebeuren als bij de sociale werkplaats. Dat zou niet alleen voor Frank verwarrend zijn, maar ik vond dat ook sneu voor zijn toekomstige collega’s.”

Nadat de GGZ vaststelt dat Frank ASS heeft, kan er vanuit de Wmo een goede dagbestedingsplek voor hem worden gezocht. Uiteindelijk werkt Frank nu toch met veel plezier bij de dierenopvang en gaat hij een training sociale vaardigheden bij MEE & de Wering volgen. Zijn ondersteuner daar is opgelucht dat Frank met de goede diagnose weer aan de slag is. “De GGZ belde onlangs, dat ze ook ambulante begeleiding voor hem gaan aanvragen. Mijn begeleiding van Frank is afgerond. Ik ben blij dat hij nu de juiste ondersteuning krijgt, van mensen die weten wat ASS is. Ook Frank zelf zal meer inzicht in zijn stoornis krijgen en daar steeds beter mee leren omgaan. Dat is soms wel lastig als je wat ouder bent. Maar het is geweldig dat ik hem heb kunnen ondersteunen bij zijn vraagstukken en hem op weg heb kunnen helpen naar de juiste hulpverlening.” ■

*In verband met de privacy is de naam geanonimiseerd. De afgebeelde persoon heeft geen verband met het verhaal.



Over Giny Wielenga

Giny Wielenga studeerde SPW en SPH en volgde de post-hbo-opleiding Intensief-Ambulante Gezinsondersteuning. Sinds 2011 werkt ze als cliëntondersteuner bij MEE & de Wering in de Kop van Noord-Holland. Daarnaast is ze consultant Integrale Vroeghulp.

Het verhaal van een

MOEDER

Sandra Raino (1968) is getrouwd met Marco en moeder van Chiara (2001) en Nina en Antonio (tweeling, 2003).



Sandra Raino

Mijn zoon, onze zoon, heeft een vorm van autisme. Hierdoor hebben wij de afgelopen jaren heel wat wegen bewandeld waarvan ik het bestaan niet eens wist. De eerste tekenen dat hij 'anders' was, kwamen op de basisschool. Thuis had ik, en heb ik, een superlieve jongen. Ik, die van de drie R's – je kent ze wel: rust, reinheid en regelmaat – had geen kind aan hem. Maar toen hij in groep 1 kwam met meer dan dertig van die gillende, krijsende kleuters werd hij letterlijk en figuurlijk gek. Elke dag kwam hij lijkleek en helemaal uitgeput uit school en werd ik door de juf aangesproken op hoe 'lastig' hij wel niet was. Ik snapte er helemaal niets van, ik had geen kind aan hem thuis en zij, de leerkrachten, hadden hiervoor toch doorgeleerd? Er waren dagen dat ik mij verschuilde achter het gebouw om aan de veroordelende gesprekken met de juf en de niet al te vriendelijke blikken van andere ouders te ontsnappen.

Na twee jaar worstelen kwam hij in groep 3 en toen barstte de bom; de school wilde hem niet meer. Hoe hard is dat. Ik huil niet snel, maar toen heb ik heel wat tranen vergoten. Alles kwam in een stroomversnelling; hij werd gediagnosticeerd met ADHD en een klein jaar daarna met het Syndroom van Asperger. Ik heb moeten knokken om hem op het speciaal basisonderwijs (sbo) te krijgen. Niet alleen een zeer beschadigd kind kwam op deze school, maar ook beschadigde ouders; wij waren het ver-

trouwen in het schoolsysteem helemaal kwijt. Gelukkig troffen wij op het sbo leerkrachten die stap voor stap mijn zoon weer lieten stralen. Naast het leren 'leren' hebben zij hem ook sociale vaardigheden bijgebracht en geoefend om Sinterklaas te vieren en het kerstdiner bij te wonen. De eerste paar jaar gaf dat nog te veel prikkels voor hem, maar in groep 7 en 8 flikten zij het toch maar mooi!

De volgende hobbel diende zich aan: middelbaar onderwijs. Vind maar eens een school die weet wat je kind met autisme nodig heeft. Daarnaast is het onderwijs in Nederland dusdanig ingericht dat het kind zich dient te vormen naar het onderwijs in plaats van het onderwijs naar het kind. Na veel zoeken hebben wij een plekje voor hem weten te vinden in het voortgezet speciaal onderwijs (vso). Daar heeft hij zijn vmbo-t-diploma gehaald met als kroon op zijn schoolwerk: een presentatie van zijn fictiedossier over de medische vooruitgang in de Eerste Wereldoorlog!

Als ouder is het omschakelen als je kind anders is dan anderen. Iedereen heeft toch bepaalde verwachtingen als zijn kind wordt geboren. Ik had altijd dat voetballende Calvé-pindakaasjongetje in mijn hoofd. Geloof mij, daar lijkt hij in de verste verte niet op. Waar andere ouders trots pronken met hun zoon tijdens zwemles, voetbal, buitenspelen, fietsen en andere sportieve uitpattingen, durfde mijn zoon toen hij klein was niet eens naar buiten. Het was daar te druk, te onvoorspelbaar voor hem. Daarnaast is het gemak waar de buitenwereld mee (ver)oordeelt heel lastig. Ik durf te wedden dat bijna alle ouders met een kind met autisme deze opmerkingen herkennen: ze geven de kin-

DER

deren tegenwoordig veel te snel een etiket, wat een modeverschijnsel, je geeft je kind toch geen Ritalin, breng je kind maar eens een weekje bij mij, dan...

Om gelijkgestemden te vinden heb ik mij in 2013 aangesloten bij Stichting Mama Vita. Vanaf 2016 ben ik regiomoeder van de regio Zaanstad. Mama Vita is een organisatie voor moeders/verzorgsters met een kind met autisme. Wat mij zo aansprak bij deze organisatie is dat er altijd vanuit mogelijkheden wordt gekeken. Mijn streven als regiomoeder is dat 'mijn moeders' aan het einde van de avond weer opgeladen naar huis gaan, wat geleerd hebben, weer een klein lichtpuntje zien. Dit doen wij door bijvoorbeeld inspirerende sprekers uit te nodigen of een leuke workshop te organiseren. Daarnaast is het stukje verbinding tussen de moeders onderling ook zeer belangrijk. Wij hoeven elkaar niets uit te leggen, wij begrijpen elkaar!

Naast mijn regiomoederwerk schrijf ik regelmatig over autisme. Ik vind het belangrijk dat 'de buitenwereld' meer leert over autisme en door te schrijven hoop ik een stukje bewustwording te creëren. Na een publicatie van een van mijn blogs in de bijlage van het Noordhollands Dagblad, een paar jaar terug, kreeg ik veel berichtjes van ouders die mij bedankten voor mijn openhartigheid en vertelden dat zij de blog aan vrienden en familie hadden laten lezen. Ik heb mijn doel bereikt!

Ondertussen loop ik al aardig wat jaartjes mee in de wereld van autisme. De meningen die ik jaren terug had, zijn ondertussen een stuk genuanceerder en/of realistischer. Door schade en schande wijs, helaas. Vroeger verwachtte ik dat

de hulpverlening en scholen wisten hoe autisme in elkaar steekt en nu ben ik al blij als men er 'iets' van weet. Ik weet ondertussen ook dat het geen onwil is. Autismen is lastig te definiëren. Daarnaast is het ene kind met autisme het andere kind niet. Ook speelt er nog een stukje karakter, gezinssituatie en in ons geval, de pubertijd, mee. Het is en blijft een zoekplaatje om het juiste spoor te vinden én te behouden.

Onze zoon Antonio is nu zeventien. Hij is zijn weg aan het vinden als mens, op school en op de werkvloer. Zoals bij veel pubers valt dat niet altijd mee. Hij heeft één goede vriend waarmee hij zijn passie voor de Eerste Wereldoorlog deelt. Daarnaast heeft hij veel online vrienden van over de hele wereld. Hij heeft het getroffen met de mentor van zijn mbo-school waar hij nu zit en het bedrijf waar hij nu werkt is een lot uit de loterij; zij hebben hem omarmd als mens inclusief zijn portie autisme.

En ik? Ik van de blije-ei-modus! Naast het verdriet en de worsteling in het verleden heb ik door hem heel veel mooie en bijzondere mensen leren kennen. Ook ben ik anders naar de wereld gaan kijken en geniet ik extra van alles wat hij bereikt en leert. Heel trots ben ik op zijn zussen die gek op hem zijn en op mijn man die onvoorwaardelijk van hem houdt en hem daarnaast ook support en corrigeert! ■

Oma Jetske

"Hoi oma, hoe gaat het met je?" vraagt Antonio. "Heb je een leuke dag gehad?" Als ik hem dan bedank voor zijn belangstelling zegt hij met een grijns: "Aangeleerd gedrag." Daar kan ik goed mee leven, dat zouden meer mensen moeten hebben. Ik heb wel moeten wennen aan het idee van een kleinkind met autisme. Zelf ben ik meer van de strakke hand, luisteren en doen wat er gezegd wordt. Ik was dan ook een no-nonsensemoeder, dus ik dacht dat dit zo hoorde: niet piepen maar gaan. Dat idee is door Antonio in de loop der jaren wel veranderd. Ik zie nog dat bleke kopie van hem toen wij bij een intocht van de Sint stonden. Hij raakte volledig in paniek. Of die keer op de ijsbaan: zijn zussen schaatsten, dus dat moest hij ook kunnen, nou nee dus! Ik heb hem maar meegenomen naar huis om lekker bij te komen. De logeerpartijtjes bij oma in de vakanties wilde hij wel, net als zijn zussen, maar dan één nachtje en geen twee. Dat vond ik wel spannend, stel dat hij in paniek raakt. Maar dat ging wonderwel goed en oma's rechtstreekse aanpak werkt bij hem ook gewoon. Nu is het een heerlijke grote puber met alles wat erbij hoort en met een bak humor die in niets onderdoet voor mijn andere zeven kleinkinderen. "Oma hoe gaat het met je?" "Uitstekend man, oma is trots op je!"



DEMENTIE... OF

"Autistische oudere heeft soms minder last van ouderdom" Zo kopte *Het Parool* in 2017. Psychiater Leo Kanner was de eerste die in 1943 autisme beschreef. Het onderzoek naar autisme heeft zich lange tijd op kinderen geconcentreerd. Onderzoek naar de volwassenzorg voor mensen met autisme kwam veel later op gang. Daadwerkelijk onderzoek naar senioren is pas sinds enkele jaren een actueel onderwerp geworden.

Door: Marjolein Mewe, ambulante begeleider Magentazorg

Lang werd gedacht dat mensen met autisme sneller te maken krijgen met ouderdomsziekten. Een deel van de oudere mensen met autisme blijkt echter juist minder last van de ouderdom te hebben, ontdekte Hilde Geurts, bijzonder hoogleraar autisme en hoogleraar klinische neuropsychologie aan de Universiteit van Amsterdam.

Een deel van de mensen met autisme gaat op latere leeftijd snel achteruit en heeft bijvoorbeeld bovengemiddeld veel last van angsten en depressies. Uit onderzoek op het gebied van cognitie blijkt dat ook een deel juist beter scoort dan mensen zonder autisme. Het gaat dan bijvoorbeeld om het herinneren van afbeeldingen. Het lijkt zo te zijn dat mensen met autisme, mogelijk omdat zij autistisch zijn, juist goed scoren op cognitieve taken.

Met een eenvoudige persoonlijkheidsvragenlijst kan autisme bij ouderen veel sneller worden



ontdekt. Dit blijkt uit onderzoek van klinisch psychologe Sylvia Heijnen-Kohl, specialist op het gebied van autisme en ouderdom, dat 6 juni 2017 online verscheen in het gerenommeerde wetenschappelijke tijdschrift *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Het gaat om de in Nederland ontwikkelde Hetero-Anamnestiche Persoonlijkheidsvragenlijst (HAP), die in de ouderen-GGZ wordt gebruikt om een beeld te

TOEGE AUTISME?



krijgen van iemands persoonlijkheid op jongere leeftijd.

Heijnen ontdekte dat deze lijst ook heel geschikt is als graadmeter voor autistische kenmerken. Autisme vaststellen bij ouderen is ingewikkeld; er bestaan voor deze specifieke doelgroep geen gevalideerde testen. Tot voor kort werden er bij vermoedens van autisme bij ouderen ook vaak

neurocognitieve testen afgenomen. Inmiddels is bekend dat volwassenen met autisme helemaal niet slechter op dit soort testen scoren.

Het grootste probleem is misschien wel dat er bij ouderen slechts zelden een vermoeden van autisme bestaat. Heel vaak wordt lange tijd ten onrechte gedacht aan andere diagnoses, zoals een depressie of dementie.

Dat de diagnose autisme wordt gesteld, is volgens Heijnen cruciaal, ook als iemand al zeventig of tachtig jaar oud is. “Het heeft veel consequenties voor hoe iemand het beste benaderd kan worden door zijn omgeving,” zegt Heijnen. “Als je als zorgverlener niet weet dat iemand autisme heeft, kan je de plank echt helemaal mislaan; bijvoorbeeld door in het verpleeghuis groepsactivering op te leggen aan iemand die grote behoefte heeft om veel alleen op zijn kamer te zijn.”

Bovendien kan iemand in de laatste levensfase last krijgen van zijn autisme, benadrukt ze. Heijnen: “Het is een periode vol veranderingen. De structuur van werk valt weg, geliefden overlijden en het lichaam raakt in verval. Mensen met autisme kunnen dan echt begeleiding nodig hebben om zich hiernaar aan te passen.” ■

Bron: Voor dit artikel is gebruikgemaakt van artikelen op www.autisme.nl.

Magentazorg is een van de convenantpartners in Noord-Holland Noord. Zij hebben onder andere expertise op het gebied van autisme en dementie onder één dak. Met ruim 1700 professionals bieden zij ondersteuning aan huis en in woonvoorzieningen, waarbij cliënten zoveel mogelijk zelf de regie in handen houden.

De ambulante begeleiders ondersteunen cliënten en gezinsleden/mantelzorgers. De hulp is gericht op het behouden en vergroten van zelfredzaamheid, op integratie in de samenleving en op het oefenen van vaardigheden. Diverse ambulante begeleiders zijn gespecialiseerd in autisme.

Daarnaast werken bij Magentazorg ook gespecialiseerde dementieverpleegkundigen. Vraag advies of doe een beroep op zorg bij een vermoeden van dementie of een combinatie van autisme en ouderdom.

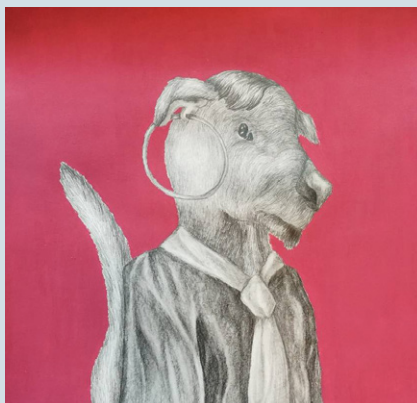
Kijk voor meer informatie op www.magentazorg.nl

DE ETALAGE



Ruben van Rijs. Ruben houdt van heldere kleur en vorm. Hij houdt ook van overzicht en orde.

Talitha Schiffer, hoofddocent: "De Kunstschool Artiance Speciaal is een ontwikkelingsgerichte werkplaats voor mensen met een beperking en beeldend talent. Onder onze deelnemers komt autisme veel voor. Het ontwikkelen van creativiteit en artistieke vaardigheid is van grote waarde voor hen. Het biedt hun de kans om op geheel eigen wijze expressie te geven aan wat er in het hoofd speelt. Soms werkt beeld gewoon beter dan woorden. Het fysieke aspect van kunst maken helpt om contact te maken en te houden met de wereld om hen heen. Sterker nog, ze kunnen invloed uitoefenen. Een gestructureerde omgeving, die flexibel genoeg is om mee te bewegen bij hun emotie of stemming, is nodig om aan het werk te gaan. Kunst maken is ook rustgevend terwijl er toch onder hun handen iets van waarde ontstaat. Het is mooi om te zien dat de diversiteit onder mensen met autisme ook in het werk goed zichtbaar wordt. Beeldende artisten laten de wereld zien op welke manier ze het leven ervaren. Deze kunst vind je op diverse plekken terug in dit magazine."



Wolf Toet. Wolf kan zijn overprikkeling goed verbeelden in zijn kunst. De demonen in zijn hoofd gaan zo zijn hoofd uit. Hij houdt van het fijne werk en van figuren met karakter en ruige gezichten.



'Dit is mijn autisme', door Mika, 14 jaar oud, bij een tekenworkshop bij InsideAut



Daan Boezaard. Daan tekent zijn hele leven al dino's. Hij is heel gedreven om zijn stijl en techniek te verbeteren. Op de kunstschool leert hij meer techniek te gebruiken maar ook om eens andere onderwerpen te tekenen.



EES kan zijn perfectionisme goed gebruiken in zijn ragfijne inktwerken. Hij houdt van bomen die zijn gevoelens prachtig reflecteren.



Dario Borchetta. Dario traint zijn zenuwen door monsters te schilderen en tekenen.



Max Carper. Max kan niet zonder kunst. Door kunst te maken, wordt hij rustig in zijn hoofd. Hij houdt van woest en direct schilderen.

Meer informatie over toelatingseisen en deze bijzondere dagbesteding: kijk op <https://www.artiance.nl/speciaal/kunstschool-artiance/>

AUTISME EN PRIKKELVERWER- KING

Anders waarnemen in al zijn facetten

Door: Kees Geluk, gedragswetenschapper en behandelaar GGZ bij GGZ polikliniek Noord-Holland van Advisium 's Heeren Loo

Overgevoelig zijn voor aanraking, maar bijna ongevoelig voor pijn. Dat ene ingrediënt overal bovenuit proeven tijdens een maaltijd, terwijl je andere tafelgenoten het niet proeven. Een bepaald geluid maar niet kunnen verdragen of altijd een zonnebril of pet op willen omdat het licht te fel is. Alleen gepureerd voedsel eten of juist niets willen eten dat een zachte of glibberige structuur heeft. Eten dat elkaar op het bord niet mag aanraken of alles alleen maar door elkaar willen eten met appelmoes. In korte broek en T-shirt naar buiten in de winter of een dikke jas aan in de zomer. Drinken zo heet mogelijk drinken of juist niets warm willen drinken. Zo hard mogelijk rondjes draaien op het draaitoestel in de speeltuin zonder misselijk te worden. Zo hoog mogelijk schommelen of juist niet op speeltoestellen willen die bewegen.

Deze voorbeelden zijn zo divers en veelzijdig als personen

SIGNALLEN VAN OVERPRIKKELING

- vermoeidheid
- lusteloosheid
- stressverschijnselen (een 'vol' hoofd hebben bijvoorbeeld)
- stemmingswisselingen
- een aanhoudend verdrietig gevoel of huilbuien
- boosheid
- slechte concentratie
- hoofdpijn, nekklachten, spierpijn
- obsessief gedrag zoals:
 - gevoelig voor (spel)computer en smartphone (hyperfocus)
 - gevoeligheid voor alcohol

met een autismespectrumstoornis (ASS). Hun problemen krijgen eenzelfde classificatie, maar wat ze laten zien aan gedrag kan heel erg verschillen. Waar komen al deze gedragingen vandaan? Kort door de bocht spreken we hier van een 'stoornis' in de prikkelverwerking. Maar is het wel een stoornis? Of is het misschien een andere manier van waarnemen, waar niets gestoords aan is?

Kunnen filteren

Personen zonder ASS (de zogenaamde neurotypische personen) zorgen ervoor dat ze niet overprikkeld raken door de prikkels te filteren. Zij onderscheiden 'relevante' van 'niet relevante' prikkels. Ze kunnen prikkels vervolgens negeren die als niet relevant (onbelangrijk) worden gekwalificeerd. Door deze onbelangrijke prikkels als het ware te filteren wordt het gemakkelijker om de aandacht te richten op datgene wat als relevant overblijft.

Sensorische informatieverwerking

Het samenspel tussen het waarnemen, het verwerken, het betekenis geven en het handelen ten aanzien van prikkels wordt sensorische informatieverwerking genoemd. Sensorische informatieverwerking stelt mensen in staat om passend te handelen ten aanzien van informatie uit de omgeving. Neurotypische personen en mensen met ASS leven in dezelfde wereld, maar nemen die wereld op een andere manier waar. Dit is het gevolg van verschillen in de prikkelverwerking. Mensen met ASS nemen de prikkels om hen heen anders waar en geven er tevens een andere betekenis aan. Door het verschil in waarneming en interpretatie zullen zij ook reageren met ander gedrag dan hun neurotypische medemensen.

Letterlijk waarnemen kan heel eerlijk blijken...

Personen met ASS nemen prikkels vaak op een letterlijke manier waar. Zij kunnen waarnemen zonder te interpreteren, waardoor hun waarneming dichterbij de werkelijkheid kan staan. Dit kan een heel mooie kwaliteit zijn. Sommige personen met ASS kunnen bijvoorbeeld heel goed zijn in tekenen en fotografie omdat ze zo'n goed oog heb-

MOE MERKING

ben voor de omgeving. Ook in gesprekken kunnen ze heel eerlijk zeggen wat ze denken en zien. Dit kan heel verfrissend zijn. De keerzijde is dat ze soms niet goed inschatten hoe hun opmerking overkomt, waardoor ze onbedoeld iemand kunnen kwetsen.

Het proces van het filteren van informatie is belangrijk. Daardoor kun je bijvoorbeeld de kern uit een verhaal halen en de belangrijke van de onbelangrijke details scheiden. Personen met ASS hebben moeite om 'relevante' en 'niet relevante' prikkels te onderscheiden. Dat wil zeggen dat bij

personen met ASS vaak alle prikkels even sterk binnenkomen en er weinig tot geen filtering plaatsvindt. Wanneer alle informatie ongefilterd binnenkomt en even belangrijk lijkt dan kan het 'filter' op een gegeven moment verstopt raken. Dit kan een vol hoofd en een overprikkeld gevoel tot gevolg hebben. We noemen dit hypergevoeligheid.

Onderprikkeld – een potentieel gezondheidsrisico

Naast overprikkeling speelt bij autisme soms onderprikkeling (hypogevoeligheid). Bij hypogevoeligheid komen er te weinig prikkels binnen, wat voornamelijk voor lichamelijke gevoelens lijkt te gelden bij personen met ASS. Zo merken zij prikkels als honger, verzadiging, kou en warmte soms niet op. Als iemand deze signalen mist dan kan dit vervelende consequenties voor de gezondheid ten gevolge hebben.

Prikkelcategorieën

Een korte, maar niet volledige, lijst van verschillende soorten zintuigelijke prikkels:

Tast (textuur)

De huid is ons grootste orgaan en staat constant in contact met de wereld om ons heen. Voelen of tast kan niet uitgezet worden zoals je je ogen kan sluiten of je oren dicht kan doen. Het staat altijd aan! Tast kan slaan op de gevoeligheid voor de textuur van kleding (labels, stof, pasvorm) maar ook voor de structuur van eten. Hoe voelt iets in de mond? Overprikkeling door gevoelssensaties is ook van invloed in contact met anderen en aanraking door anderen (handen geven, knuffelen). Deze gevoeligheid neemt toe wanneer iemand zich in een stressvolle situatie bevindt of al overbelast is. Gevoeligheid voor aanrakingen kan ook invloed heb-



Kees Geluk bij een kunstproject in Utrecht

ben op de seksualiteitsbeleving. Kortom, deze gevoeligheid kan behoorlijke invloed hebben op het dagelijks leven.

Beweging en lichaamshouding

Sommige mensen met ASS maken bijzondere bewegingen. Voorbeelden hiervan zijn wiegen, fladderen met de armen of draaiende bewegingen maken met de handen of vingers. Dit wordt ook wel *stimming* genoemd en is een manier om overprikkeling te voorkomen.

Overdonderd en oorverdovend; visuele en auditieve overprikkeling

Andere mensen met ASS hebben juist last van visuele prikkels, zoals licht, vormen of kleur. Hierdoor kan een drukke, volle stad sterk overprikkelend zijn. Anderen ervaren een verhoogde gevoeligheid voor auditieve prikkels. Het kan dan moeilijk zijn om geluiden te filteren. Het lukt niet goed om een onderscheid te maken tussen relevante en niet relevante prikkels. Hierdoor kan het erg vermoeiend zijn om op één geluid te focussen.

Smaak en reuk, intens verbonden

Smaak en geur hebben direct invloed op elkaar. We ruiken ons eten meestal eerder dan dat we het daadwerkelijk proeven. De geur van Franse kaas heeft dus direct invloed op de smaakbeleving. Enkele voorbeelden van geuren die voor overprikkeling kunnen zorgen zijn lichaamsgeur, de geur van parfums en de geur van huiskamers van andere mensen.

Interoceptie; niet zichtbaar maar heel invloedrijk

De term interoceptie betekent 'intern waarnemen'. Het is de term die we gebruiken om het zintuig te omschrijven waarmee we waarnemen wat er in de organen (zoals de blaas en maag) en andere weefsels in ons lichaam gebeurt. Je voelt bijvoorbeeld dat je dorst hebt of dat je vol zit. De sensoren die bij interoceptie horen, zitten dus op veel verschillende plekken in het lichaam, zoals in de wand van de blaas. Registreren deze sensoren een bepaalde hoeveelheid rek? Dan weet je dat het tijd is om naar de wc te gaan.

Doordat je bijvoorbeeld voelt hoe snel je hart gaat en je ademhaling, hoe warm je het hebt en of 'het zweet je uitbreekt', kan de interoceptie er ook voor zorgen dat je je eigen emoties in kunt schatten. Of je bijvoorbeeld blij, bang of bedroefd bent. Het juist kunnen voelen van signalen van je lichaam heb je nodig om er de juiste emotie aan te kunnen koppelen. Sta je te trillen op je benen, zweet je en heb je 'vlinders in je buik'? Dan ben je misschien zenuwachtig. Het koppelen van wat je voelt en de emotie die daarbij hoort moet je leren. Voor mensen met ASS kan dit een opgave zijn.

Waarnemings- en verwerkingsstijlen

Doordat de prikkelverwerking bij personen met ASS anders gaat dan bij neurotypische personen is het aannemelijk dat de waarneming en verwerking ook anders gaan. Er zijn verschillende stijlen om prikkels waar te nemen en te verwerken:

Mono-waarneming

Bij mono-waarneming wordt vooral aandacht geschonken aan de informatie die wordt waargenomen door één bepaald zintuig. Dit kan ervoor zorgen dat andere zintuiglij-

ke prikkels niet zo goed worden waargenomen. Als iemand bijvoorbeeld een mono-waarneming heeft voor geluiden, dan kan het gebeuren dat andere prikkels (zoals visuele prikkels) niet meer goed binnenkomen. Iemand met de neiging tot mono-waarneming kan bijvoorbeeld niet goed werken in een omgeving waar te veel geluiden zijn. Geluiden zijn dan al snel te veel en zorgen voor overprikkeling.

Perifere waarneming

Perifere waarneming is het vermijden van rechtstreekse waarneming. Dit kan helpen om minder prikkels binnen te krijgen. Een voorbeeld is het vermijden van oogcontact tijdens het voeren van een gesprek. De informatie uit de ogen van de ander levert zoveel prikkels op dat de persoon met ASS als het ware wordt 'overspoelt' met prikkels. Dan kan het fijner zijn om de gesprekspartner niet rechtstreeks aan te kijken. Dit kan dus een heel gezonde manier van omgaan met overprikkeling zijn. Lastig is wel dat men daardoor informatie kan missen en het in onze westerse maatschappij als onbeleefd wordt gezien om de ander niet aan te kijken.

Resoneren

Bij resoneren is iemand gefocust op een bepaald soort prikkel, bijvoorbeeld een bepaald gevoel of een bepaalde beweging. Vaak gaat men dan enorm op in die bepaalde prikkel, waardoor de omgeving als het ware niet meer doorkomt. Het opgaan in een prikkel kan helpend zijn, omdat het rust geeft. Personen met ASS kunnen bijvoorbeeld geboeid raken door hoe iets aanvoelt door een repeterende beweging te maken. Dit uit zich in een grote behoefte om bijvoorbeeld telkens een stressballetje in de hand te hebben of dezelfde beweging te maken (bijvoorbeeld heen en weer wiegen). Het is goed om je te realiseren dat dit samenhangt met een behoefte aan rust: de prikkel is voorspelbaar en is een soort geruststelling.

Dagdromen

Als laatste behoort 'dagdromen' tot de verwerkingsstijlen. Door te dromen en te fantaseren is de focus als het ware meer naar binnen gericht, hierdoor komen prikkels van de buitenwereld wat minder hard binnen. Het kan dus heel functioneel zijn om een tijdje te dagdromen, omdat dit rust geeft.

Iedereen is anders

Ieder mens heeft zijn eigen voorkeuren én programmering als het gaat om prikkels. Zoals al aan het begin beschreven, geen mens met of zonder autisme is gelijk. Daarom is het belangrijk om goed in kaart te brengen met een cliënt (of je kind, partner of jezelf) voor welke sensorische prikkels er een overgevoeligheid is en hoe te voorkomen dat ernstige over- of onderprikkeling in het dagelijkse leven voor grote verstoring in het welzijn en welbevinden zorgt. Daar is niets gestoords aan, maar het verdient wel onze aandacht! ■

Bronvermelding

Emck 2011, 2012, 2014.
Spek, A., *Autismespectrumstoornissen bij volwassenen* (2013).
Lang, R., Kern Koegel, L., Asbaugh, K., Regester, A., Ence, W. & Smith, W. (2010). 'Physical exercise and individuals with autism spectrum disorders: A systematic review.' *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4, 565-576.
Ooteman, M., Lust, T., Emck, C., & Stins, J. (2015). 'Autisme in beweging. Lopen... simpel of toch niet?' *Tijdschrift voor Vaktherapie*, 4, 60-67.
Olga Bogdashina (2004).
Winnie Dunn (1997, 2013).

BETTER LUISTEREN

naar wat de persoon met autisme ons te vertellen heeft

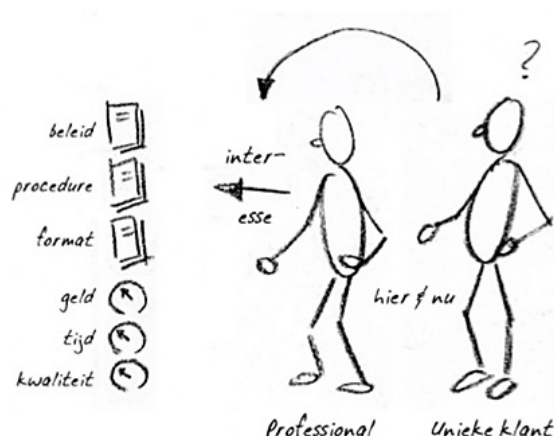
Door: Roos Stoker en Miriam Hommes, ambulant begeleiders/coaches

Autisme heb je een leven lang. Een diagnose kan helpen om richting te geven aan wat je nodig hebt doordat je weet waar dingen vandaan komen. Uiteindelijk is het belangrijk om te kijken hoe alle inzichten aansluiten op jou als persoon en waar jij je prettig bij voelt. Helaas heerst er vaak nog het stereotiepe beeld dat een persoon met autisme geen oogcontact maakt of niet sociaal is. Uiteraard ligt het veel genuanceerder. 'Hokjes denken' doet personen met autisme te kort. Want tenslotte ben je niet je autisme. Het is nog belangrijker wie je bent als persoon en wat je nodig hebt.

We leven in een tijd waarin er veel van ons wordt verwacht. Denken in hokjes lijkt lekker overzichtelijk. Maar is dat ook echt zo? Zijn we zelf niet ontzettend star als we ons vasthouden aan allerlei kaders en standaardprocessen terwijl hetgeen wat eigenlijk nodig is daarmee wordt overgeslagen? In de hulpverlening is dat aansluiten op wat iemand echt nodig heeft. Afstappen van het 'normaal'. Want wat is 'normaal'? Wij denken dat voorop moet komen te staan 'datgeen waar iemand zich prettig bij voelt' en 'datgeen waardoor iemand in zijn of haar kracht en ontwikkeling komt te staan'. Als we die gedachte vasthouden, 'aansluiten bij datgeen waardoor iemand in zijn of haar kracht komt', dan sluit het huidige systeem daar nog lang niet altijd op aan.

Er wordt nog vaak gewerkt met aannames en stereotiepe denkbeelden over hoe de wereld van personen met autisme eruit zal zien. We moeten beter luisteren naar de mens met autisme zelf. Alleen hij of zij kan vertellen hoe hij/zij de wereld ervaart en wat hij of zij nodig heeft om op een 'normale' manier te functioneren.

Ook de hulpverlening sluit niet altijd aan. De hulpverlening kan alleen op (her)indicatie worden ingezet, er moet een hulpvraag en dus een op te lossen probleem zijn voordat er geld en dus hulp beschikbaar komt. Oftewel: ieder jaar opnieuw geconfronteerd worden met dat wat je voor-



al niet kunt, waarom je niet 'gewoon' naar school kunt gaan of wat er nou zo lastig is aan een baantje vinden of behouden en meer voorbeelden van probleemgericht denken. Dat kan heel pijnlijk zijn voor de cliënt.

Autisme wordt soms nog gezien als een opvoedkundig probleem. Normaal functioneren is de norm en die standaard legt een hoge druk op kinderen met autisme en hun ouders. Hoe meer ouders aan de verwachtingen van buitenaf (het systeem) willen voldoen, hoe meer problemen er vaak ontstaan binnen het gezin.

Wij zijn dus best kritisch op het Nederlandse systeem en hoe er tot nu toe nog vaak gekeken wordt naar cliënten en de gezinnen eromheen. Wat werkt dan wel? Levenslang begeleiden, bijvoorbeeld in de vorm van levensloopbegeleiding (pilot VAB, 2018), kan mogelijk een oplossing bieden. Dat is een vorm van hulpverlening waarbij de hulpvraag van de persoon met autisme centraal staat.

Wat is levensloopbegeleiding?

Levenslang en op elk levensgebied begeleiden, met aandacht voor intervisies en trainingen om autismekennis te vergroten onder de begeleiders. Zelf een eigen begeleider kiezen op basis van een 'klik' en terug kunnen vallen op één persoon voor langere tijd. Dat biedt de veiligheid om samen te onderzoeken wat er voor deze cliënt en zijn omgeving nodig is om gelukkig en succesvol te kunnen participeren in de maatschappij. Maatwerk in plaats van standaardprocessen, daar liggen nog heel veel kansen! ■

Meer informatie over levensloopbegeleiding in gezinnen vind je onder andere op de website van onze convenantpartner www.acb-autismecoachingenbegeleiding.nl en op de website van Vanuit Autisme Bekeken, de VAB www.vab.nl.



EEN KIJKJE BIJ DE BOOG

Gecombineerd zorg- en onderwijsaanbod voor
kinderen met autisme in Noord-Holland

Makkelijk is het niet, het bij elkaar brengen van zorg en onderwijs. Om dát tot een succes te maken, heb je creatieve en gedreven mensen nodig. Die vind je bij de Boog in Heerhugowaard. Daar worden, voor kinderen met autisme, zorg en onderwijs gecombineerd. Door in te spelen op wat de kinderen aankunnen, blijken zij veel meer te kunnen leren dan in een reguliere onderwijssetting. Esdégé-Reigersdaal en Heliomare, zorg én onderwijs, verlieten de gebaande paden en gingen samen op avontuur. Het resultaat? De Boog.

Auteur en fotograaf: Eric Minten, Esdégé-Reigersdaal

Wanneer een kind overprikkeld is, komt er van leren weinig terecht. Dit geldt ook – en dat wordt nog weleens vergeten – wanneer een kind onderprikkeld is. Monique Tesselaar, een van de initiatiefnemers van de Boog, zegt hierover: “We kijken doorlopend waar een kind, qua prikkelverwerking, zit. Is een kind over- of juist onderprikkeld? Bij kinderen met autisme gaat dit op en neer. De hele dag door. Dat maakt leren moeilijk. Wij helpen de kinderen hun prikkels te reguleren. Niet te hoog en niet te laag. Een beetje in het midden. Eenmaal daar, kun je aan de slag en blijken deze kinderen zeer veel te kunnen leren.”

Contactgericht Spelen en Leren (CSL) is een belangrijke benaderingswijze binnen de Boog. In een notendop: je kunt iemand pas wat leren wanneer je contact met hem of haar hebt. Contact maak je vanuit een open houding waarin je zonder oordeel of verwachtingen naar het kind kijkt.

“Welcoooooome tooo Raaadiaaator Springsss!” Lautaro citeert een van zijn favoriete tekenfilms. Zijn stem bootst de echo van de stadionspeaker na en galmt door de speelkamer. Het kleed waarop hij ligt is zacht en kleurig. Marlies, cliëntbegeleider (wordt vanuit de CSL-methodiek een ‘speler’ genoemd, red.) ligt naast hem. Zij volgt hem in wat hij doet. Tussen hen in Takel, Bliksem McQueen en een gele raceauto met straalmotor. “Groemmm, groemmm,” klinken Lautaro’s racemotoren. Marlies volgt hem in zijn spel.



Autootjes schieten over het kleed en over de linoleumvloer. De motoren brullen. Na enige tijd nodigt Marlies Lautaro uit aan tafel. Vanuit het spelen is het contact gelegd en is er een moment ontstaan om te leren. Aan de slag dus!

In de ochtend is er natuurlijk tijd om buiten te spelen. Omdat hiervoor op het Reigersdaalterrein niet voldoende mogelijkheden zijn, mag er gespeeld worden op het schoolplein van de nabijgelegen basisschool De Helix. Quinten draait een schommel op tot deze niet verder kan. Dan laat hij los. Sabina: “Ik kan ’m ook opdraaien terwijl jij erop zit Quinten, wil je dat?” Quinten maakt geen aanstalten.

“Samen spelen doen deze kinderen vooral op hun eigen voorwaarden,” vertelt Monique. “Door hun autisme hebben de kinderen een ontwikkelingsachterstand, waardoor met elkaar spelen soms nog moeilijk is.” Toch wordt ook op het schoolplein doorlopend contact gemaakt met de kinderen. Ylan wordt uitgedaagd door Marlies. “Ik ga je pakken!” zegt ze op een spannende en tegelijk veelbelovende toon. Met wijd gespreide armen en handen als klauwen sluipt ze op Ylan af. Zijn pogingen om aan haar te ontkomen lijken werkelijk nergens op. Smachtend beweegt hij bij haar weg. “Hebbes!” triomfeert Marlies waarna Ylan zich aan haar omhelzing laaft. Dan laat Marlies hem weer los en doet een paar stappen achteruit: “Ik ga je pakken!”

Binnen de Boog worden naast het Contactgericht Spelen en Leren ook aanvullende methodieken gebruikt. Growing Minds is er daar een van. Deze

methodiek helpt kinderen met autisme ook bij hun ontwikkeling. Zonder verwachting of oordeel wordt de kinderen gevraagd bepaalde taken uit te voeren. Bijvoorbeeld een oefening met kaartjes waarop afbeeldingen staan. Wijs de bal aan. Geef mij de druiven. Welke is oranje? Via dit soort vragen voeren de kinderen kleine taakjes uit. Door het tempo van de opdrachten steeds verder op te voeren kan bijvoorbeeld flexibiliteit getraind worden. De herhaling en het hoge tempo van de opdrachten zorgt ervoor dat de hersenen nieuwe paden aanleggen. Kinderen met autisme zijn vaak erg slim, maar kunnen dit niet altijd laten zien. Bijvoorbeeld omdat zij moeite kunnen hebben met het aansturen van hun eigen lichaam.

De kinderen op de Boog zijn leerbaar en kunnen onderwijs volgen. Om tot leren te kunnen komen hebben ze echter een andere setting nodig dan die van een klas binnen een school. Doordat het reguleren van prikkels bij de kinderen niet goed verloopt, hebben zij intensieve begeleiding nodig om te kunnen leren. De begeleiders observeren de kinderen de hele dag en helpen hen het juiste prikkelniveau te vinden. Dit doen ze door bijvoorbeeld een stukje te rennen, even te schommelen of even op de trampoline te gaan. In een gewone klas is dat vaak niet mogelijk. ■

Voor meer informatie over de Boog bezoek:
www.esdege-reigersdaal.nl





Aleksei is 17, woont op de Schar en is deelnemer van Leerwerkcentrum de Brug van Stichting Esdégé-Reigersdaal. Hij werkt hard aan zijn toekomst in de muziekindustrie.

"Mijn wens is dat ik als label-eigenaar en artiest weer de mogelijkheid heb om albums uit te brengen. In een album van TGSALmusic Aleksei mag er niets tekort komen!"

Luister naar Alekseis muziek op zijn Youtube-kanaal:
https://www.youtube.com/channel/UCwhhLrSK4MMtRZNZteyD_ow



Fiets getekend door Melle (8 jaar)

Vrij

Uitkijken over zee
 duiken in de golven
 niet onder zorgen bedolven
 ik voel me heel tevree

Wandelen in de duinen
 de geur van wilde bloemen
 liggen in het gras
 dan voel je je vrijheid pas

Fietsen in de polder
 de zon schijnt op je huid
 de vogels zingen luid
 het leven smaakt naar vrij

Mogen doen wat je kunt
 en zijn zoals je bent
 kom wie doet er met mij mee
 dan proeven we het alle twee

IN BEWEGING

Maatwerk bij cliënten met moeilijk gedrag

Wat nou als op de dagbesteding een cliënt heel boos wordt en uit frustratie met spullen gaat gooien en je voor je eigen veiligheid de ruimte uit gaat? Als in de parkeergarage de zoon met autisme zijn vader een klap geeft en verontruste omstanders de politie bellen? Wie kan je dan helpen?

Door: Tabitha van den Berg, coördinator autismenetwerk Noord-Holland Noord

Aanvragen voor psychomotorische therapie (PMT) van cliënten met agressie- of impulsregulatie-problematiek, vaak in combinatie met autisme en/of een verstandelijke beperking, komen in onze regio vaak bij Bernard Morsch en Klaas Brakeboer terecht. Bernard geeft psychomotorische therapie aan zo'n 25 cliënten binnen 's Heeren Loo, maar ook bij andere zorg- en onderwijsinstellingen en gezinnen in de regio. Als psychomotorisch therapeut vindt hij het fijn om te werken met mensen, jong en oud, die moeilijk verstaanbaar gedrag vertonen volgens de normen, waarden en regels van onze maatschappij. Juist deze mensen wil hij helpen, zodat ook zij zich kunnen ontplooiën en emotionele veiligheid leren ervaren in het contact met anderen. Opleid tot sportdocent koos hij zo'n 35 jaar geleden heel bewust voor de psychiatrie en gehandicaptenzorg. Hij ging aan de slag als bewegingstherapeut in twee dagcentra en later in het speciaal onderwijs en op Leekerweide, een instelling voor verstandelijk gehandicapten. Daar ontstond een verdere interesse in 'moeilijk gedrag'. Niet alleen door studie en opleiding, maar ook dankzij het

observeren en leren van en met cliënten. Collega's Klaas Gootjes en Rolf de Vries waren belangrijke inspiratiebronnen.

Omgaan met angst

Bernard: "Ik werk sinds drie jaar in mijn huidige baan bij 's Heeren Loo. Ons PMT-team groeit. Ik werk niet alleen met cliënten, maar krijg ook de ruimte om met collega's te werken aan meer kennis en inzichten over agressie, weerstand en onbegrepen gedrag. Zo gebruik ik binnen onze organisatie in een training rondom angst een oefening waarbij medewerkers zich geblinddoekt en op blote voeten moeten laten leiden door een ander, terwijl de vloer vol ligt met planken met uitstekende spijkers. Zo ervaar je zelf hoe het is om angstig te zijn, de controle te verliezen en afhankelijk te zijn in een context die spannend is. Een manier om te kijken en te voelen wat angst kan betekenen en dus ook wat onze cliënten ervaren. Zo kom je tot passende zorg."

Relatiegericht werken

"Ik geloof heel sterk in relatiegericht werken. Juist bij mensen bij wie contact niet vanzelfsprekend gaat. Cliënten met autisme reageren wellicht vanuit een andere realiteit en een eigen normen en waarden-stelsel, maar voelen andersgoed aan in wat voor sfeer ze zitten. Dat uit zich niet altijd in passend gedrag, maar voor hen is dat altijd vanuit een positieve intentie. *Hoor mij, zie mij, help mij!* Ieder mens heeft de behoefte om gezien en gehoord te worden. Weten, maar ook voelen waar hij of zij aan toe is. Dat is niet anders als je te maken hebt met een forse beperking."

Afstemmen, aansluiten en WhatsApp!

Een psychomotorisch therapeut gaat samen met de cliënten op pad. Dat is bij voorkeur binnen een sportzaal, maar kan ook daarbuiten. Afhankelijk van de problematiek, manier van contact maken en interesse kan dat betekenen samen sporten, flow activiteiten doen, lichaamsgeoriënteerd werk of oefenen met bijvoorbeeld grenzen aangeven. Aansluiten door middel van bewegen

KOMEN



Bernard Morsch

betekent anticiperen op de houding en lichaamstaal van de cliënt, je activiteit aanpassen aan de omstandigheden. Van daaruit ontstaat groei. Bernard: “Ik leer elke dag weer nieuwe dingen over mezelf, o.a. dankzij cliënten met ASS. Vaak ligt er een uitdaging in het communiceren op het gevoelsniveau. Voordat ik daarmee aan de slag kan, moet ik eerst zorgen dat ik aansluiting vind. Dat is mijn taak: steeds afstemmen, de goede woorden kiezen. Het is aan mij om de ander te ontmoeten, daar waar hij of zij op dat moment is.

Soms zelfs via een ander medium dan gewoon praten. Een tijdje geleden zei ik tegen een jonge cliënt met ASS: ‘Ik hoorde dat je oma is overleden?’ Hij reageerde amper en draaide alleen zijn hoofd opzij, terwijl ik van de groepsleiding gehoord had dat hij er enorm mee aan het tobben was. Die vraag van mij bleek veel te direct op dat moment. Ik heb hem toen uitgenodigd om op een mat naast mij te gaan zitten. We hebben allebei onze telefoon gepakt en zijn overgegaan op WhatsApp. Terwijl we zo naast elkaar zaten konden we het een halfuur hebben over zijn verdriet. Ik kon het hebben over mijn verdriet over het overlijden van mijn moeder en zo in verbinding komen met het zijne. Daarna zijn we ook nog lekker gaan sporten.”

Elke dag met plezier naar je werk

“Wat mijn werk zo leuk maakt, is dat ik steeds opnieuw mag kijken. Hoe komt het nou dat deze cliënt handelt zoals hij handelt? Bijvoorbeeld niet over de drempel van de sportruimte durven? Wat maakt nou dat hier zoveel spanning op zit? Daarbij zie ik het ook als mijn taak om mensen in de omgeving rondom een cliënt bewust te maken van het effect van hun keuzes, gedrag en verwachtingen. Zij hebben veel invloed op het gedrag van het kind met autisme of die volwassene met een meervoudige verstandelijke beperking. Mijn ervaring is dat als je duidelijk bent in de kaders tijd en plaats en concrete instructies uiteraard aanpast aan de cliënt, er daarbinnen veel ruimte is om samen met de cliënt te experimenteren. In die nabijheid ontstaat een samenwerking. Lukt het niet of gaat het te snel, dan is het aan mij om me bewust te zijn van wat er gebeurt in de interactie, ook als de frustraties bij de cliënt hoog oplopen. Soms is er tijd nodig, zijn kleinere stapjes nodig of meer kleine succesmomenten, waardoor er ruimte ontstaat dat er ook een keer iets niet goed mag gaan.”

Van agressie naar succes

Bernard: “Frustratie of zelfs agressie is niet het probleem, maar de manier hoe je daar samen met de cliënt mee omgaat en samen op zoek gaat naar dat wat hem of haar helpt of ondersteunt. Het is fantastisch om op deze manier iemand te zien groeien en dat ook te delen met ouders, groepsleiding en docenten. Kijk eens wat er goed ging vandaag! Elke therapieessessie afsluiten met ‘Hé jongen (of meisje), ik vond het fijn vandaag, mag ik volgende week weer met je sporten?’. Het is mooi werken, in nabijheid! Ik ga elke dag fluitend naar mijn werk.” ■

Kwetsbaar dungebied
Geen toegang

KIJK NAAR DE

WINDS

• ACHTER DE DIAGNOSE!



Van protocol naar passende behandeling voor mensen met autisme en (C)PTSS

Mariëlle Witteveen is vrijwilliger bij PAS Nederland en namens hen actief in de stuurgroep van ons convenant. Zij brengt daarmee ervaringsdeskundigheid in en een positief kritische blik op zorg, onderwijs en begeleiding voor mensen met autisme. Ze kan ook goed meepraten over wat er binnen de hulpverlening anders zou kunnen in de zorg voor mensen met autisme in combinatie met een trauma. Een eerlijk interview over pijnlijke ervaringen, vanuit de wens dat dat meerwaarde heeft voor cliënten met een autismespectrumstoornis én voor de hulpverlening. Maak kennis met een topteam: waar Mariëlle gaat, gaat namelijk ook hulphond Sarek.

Laten we beginnen met jou. Wie is Mariëlle?

“Ik ben 49 en woon sinds kort in Callantsoog met hond Sarek. Ik geef les over autisme aan medewerkers in de zorg en ik geef regelmatig voorlichting over autisme voor een breder publiek. Ik kreeg in 2012 de diagnose Asperger en merkte dat ik behoefte had aan kennis en informatie over autisme en dat was ook gelijk mijn eerste kennismaking met PAS, namelijk tijdens een contactdag in Haarlem. Ik vond het heel spannend om ernaartoe te gaan, want ik had geen idee wat ik kon verwachten. Bij aanvang startte iemand de dag met een korte beschrijving van de mogelijkheden: “Welkom, je kunt de stad in of hier blijven en praten en straks kunnen we samen eten”. Toen bleef het even doodstil. En dat was heerlijk. Ik was eindelijk niet de enige die niet gelijk wist wat hij of zij moest zeggen! Eindelijk niet meer hoeven compenseren. Daarna barstte het los, en gingen de gesprekken gelijk over de inhoud, geen oppervlakkig geklets, dat was voor mij een verademing.”

Wie is Sarek?

“Sarek is een zwarte, driejarige labrador. Hij is mijn grootste helper op meerdere manieren. Hij maakt de deur open, hij helpt met contact maken op een manier die voor mij prettig is en hij brengt ook structuur in mijn leven. Sinds 2,5 jaar eet ik drie maaltijden per dag. Daarvoor nuttigde ik hooguit één maaltijd op een dag. Maar de hond krijgt drie keer per dag eten en dus heb ik mezelf nu kunnen aanleren om dat ook te doen. Ik heb ook traumaklachten zoals angst, steeds opnieuw herinneringen aan nare gebeurtenissen

en veel last van nachtmerries. Sarek helpt mij om beter met deze klachten om te kunnen gaan. Hij signaleert wanneer ik niet in orde ben en heeft geleerd om dan op een bepaalde manier te reageren. Als ik angstig word dan komt hij dicht bij me en als ik wegzak in een herbeleving dan bijt hij zachtjes in mijn handen om mij naar het hier en nu te halen. 's Nachts doet hij hetzelfde en maakt me dan wakker als ik nachtmerries heb en hij gaat dan dicht tegen me aan liggen net zo lang tot ik weer rustig ben. Hij is één van mijn helpers. Een hele belangrijke. Zonder helpers zou ik het niet redden.”

Helpers?

“Ja, helpers zijn echt heel belangrijk vind ik. Zelf ben ik mijn grootste helper en daarnaast heb ik verschillende helpers waardoor ook ik een leven kan leiden zoals vele anderen. Ik heb ambulante autismebegeleiding om overzicht en structuur te houden in mijn dagelijks leven en Anous is een trauma psychotherapeut die mij behandelt vanwege mijn traumaklachten. Niet elke helper hoeft trouwens een hulpverlener te zijn. Ook een buurvrouw die boodschappen doet als het naar de supermarkt gaan niet gaat of de hond uitlaat als je op krukken loopt, is een helper. Voor mij zijn ook planborden helpend en dagelijks een wandeling over het strand maken.”

Trauma en autisme

“Ik denk dat er meer aandacht mag komen voor de combinatie autisme en psychotrauma. Het behandelprotocol moet meestal aangepast worden bij mensen met autisme. Ik heb met mijn be-

handelaar een goede vorm gevonden waarbij zij goed kijkt naar wat ik nodig heb en wat bij mij wel en niet werkt.

Zo hebben we samen gekozen voor een intensieve behandeling (HITT) bij Centrum 45¹. Daar zijn ze gespecialiseerd in complex trauma/CPTSS maar niet in autisme. Ook zij stonden ervoor open om samen met mij te kijken naar wat ik nodig had. Ze hadden bijvoorbeeld nog nooit een (hulp)hond toegelaten bij een interne opname, maar Sarek mocht toch mee.

Wat daar fijn was, en wat denk ik ook meer nodig is in de zorg, is dat ze daar kijken naar de mens. Niet zozeer kijken naar een diagnose of 'wat schrijft het behandelprotocol voor', maar wat heeft de persoon die hier voor me zit nodig. Afstemmen op behoeftes."

Wat zouden mensen moeten weten over autisme?

"Autisme, of beter autismspectrumstoornis, heet niet voor niets een spectrum. Je hebt autisme in vele vormen en gedaantes. Hoewel voor iedereen anders, heeft het wel serieuze gevolgen. Het heeft mij enorm geholpen om meer kennis op te doen over autisme en daarna over mijn autisme. Zo heb ik al mijn hele leven lang last van mijn onhandigheid. Ik zit eigenlijk mijn hele leven onder de blauwe plekken. Nu weet ik dat dat komt door problemen met proprioceptie.² Ik woon hier nu een kleine drie maanden en heb hier twee trappen, voorheen niet. Ik heb een probleem met mijn balans en val dus regelmatig bijna van de trap af of knal tegen een deurpost

1 ARQ Centrum45 is hét landelijk centrum voor specialistische diagnostiek en behandeling van mensen met complexe psychotraumaklachten. Zie www.centrum45.nl

2 Proprioceptie of positiezin (ook wel kinesthesie genoemd) is het vermogen van een organisme om de positie van het eigen lichaam en lichaamsdelen waar te nemen. Het woord proprioceptie komt van de Latijnse woorden *proprius* en *perceptie* (zelfwaarneming). Bron: Wikipedia.

OVER PAS NEDERLAND

PAS (Personen uit het Autisme Spectrum) is de landelijke belangenvereniging van autisten die het perspectief van de persoon met autisme vooropstelt. Dat kunnen we doen omdat de leden van PAS zelf autistisch zijn en wij de wereld vanuit het autismspectrum bekijken.

Onze vereniging heeft als doel het behartigen van de belangen van volwassen personen met een diagnose in het autismspectrum of een sterk vermoeden hiertoe.

Meer info: www.pasnederland.nl

aan. Of een ander voorbeeld: ik eet met een lepel want ik heb moeite om de beweging naar de mond goed te doen waardoor ik er regelmatig naast zit. Met een lepel doet dat minder pijn dan met een vork.

Deskundig worden over jezelf en je eigen autisme is heel belangrijk vind ik want dan kun je je eigen helper worden en daarmee de regie nemen. Later heb ik mij als vrijwilliger ingezet bij verschillende cliëntenorganisaties, waaronder PAS Nederland. Vervolgens heb ik mijn kennis verdiept door een gespecialiseerde hbo-opleiding autisme te volgen.

Het helpt ook wanneer de omgeving kennis opdoet over autisme. Een voorbeeld van gebrek aan

kennis: enige tijd geleden moest ik een operatieve ingreep ondergaan. Samen met mijn ambulant begeleider had ik van tevoren een soort handleiding geschreven, om voor de verpleging helder te maken wat ik nodig heb aan informatie en verzorging. Ondanks

die heldere 'gebruiksaanwijzing' kwam de ochtend na de operatie een verpleegster op mijn bed zitten. Ze ging heel hard praten en simpel spreken, alsof ik een kleuter was. Ik vond dat heel pijnlijk en heb toen aangegeven: mevrouw, ik heb autisme; ik ben niet doof en ook niet dom!"

Sociale contacten

Ik moet altijd heel hard werken in het sociale contact. Ik woon net in een nieuwe woonplaats, in een nieuwbouwwijk. Je doet nieuwe contacten op als je verhuist. Ik heb Sarek, dus je komt andere hondenbezitters tegen en maakt dan een praatje over de hond. Dan lijkt het misschien alsof ik makkelijk meebabbelt, maar het is topsport en kost mij veel energie. Het is klinkklare onzin dat mensen met autisme geen empathie hebben of geen behoefte aan sociaal contact. Het gaat soms mis op timing en vorm, de 'smeerolie' in het sociale contact.

Het helpt als het contact een doel of functie heeft of om samen iets te doen. Een voorbeeld is dat ik in de periode na de oplevering van dit nieuwbouwwijk alle negentien huishoudens afgang om een buurt-WhatsApp-groep te maken. Dat kost gigantisch veel energie, maar ik weet nu wel hoe alle burens heten én we kunnen samen zaken oplossen die horen bij zo'n nieuwbouwproject. Als ik geen concrete aanleiding zag of had, had ik het waarschijnlijk niet durven doen.

Mijn oplossing is nu om als ik nieuwe mensen leer kennen het maar gelijk te zeggen: 'Ik loop je straal voorbij in de supermarkt, ik herken je niet (en kijk tijdens het boodschappen doen ook niet naar gezichten), maar dat betekent niet dat ik je niet wil kennen of niet aardig vind.'" ■

"Ik heb autisme; ik ben niet doof en ook niet dom!"

Recensie

LIFEHACKS VOOR MEIDEN MET AUTISME

Lange tijd is autisme een echte 'jongensstoornis' geweest. Meiden met autisme werden vaak verkeerd of te laat gediagnosticeerd, waardoor velen van hen lang met onduidelijkheden rondliepen en niet goed geholpen konden worden. Gelukkig is dit aan het veranderen. Zo heeft Temple Grandin, een bekende hoogleraar met autisme, vanuit haar eigen ervaring een aantal boeken geschreven over het onderwerp.

In 2010 verscheen er een film over haar leven. Ook auteur Judith Visser spreekt openlijk over haar autisme. Zij schreef in het boek *Zondagskind* over hoe zij in haar kindertijd haar autisme heeft beleefd. In oktober vorig jaar kwam hier een vervolg op: *Zondagsleven*. Een ander mooi rolmodel voor meisjes met autisme is activist Greta Thunberg, over wie vorig jaar een documentaire is verschenen.

Met het boek *Lifehacks voor meiden met autisme* hebben de auteurs, zelf professional in het gebied of ervaringsdeskundige, situaties uit het leven van meisjes met autisme gebundeld, tips gegeven en de bijbehorende theorie beschreven. Het boek bevat tips voor vrienden en voor leerkrachten of opvoeders. De opbouw bestaat uit korte hoofdstukken met voorbeelden uit de praktijk. Deze verhalen zijn fictief, maar gebaseerd op echte situaties van meiden met ASS.

De voorbeelden aan het begin van ieder hoofdstuk zijn herkenbaar en leuk om te lezen, want ze geven een fijne inkijk in de praktijk. Zowel voor ouders als voor meiden met autisme kan dit een relativerende blik geven op de eigen situatie. De theorie is in duidelijke taal geschreven en makkelijk te begrijpen voor de doelgroep, (schoolgaande) meiden met autisme. De tips voor meisjes met autisme zijn handig en bruikbaar. Ook de tips voor de leerkracht/opvoeder zijn praktisch van aard, worden soms aangevuld met extra materiaal online en kunnen een fijne basis zijn voor het ondersteunen en begrijpen van meiden met autisme. Persoonlijk had ik de tips voor vrienden uit dit boek gelaten aangezien deze tips voor leeftijdsgenoten de kloof tussen 'normaal' en 'niet normaal' alleen maar groter lijken te maken.

Al met al is het verfrissend om na alle lectuur en literatuur over jongens met autisme nu eens een boek alleen voor meiden met autisme te lezen, dat bovendien tracht echte 'meidenthema's' te bespreken. Daarbij valt wel een kanttekening te plaatsen, want hoewel meiden in de schoolleeftijd de besproken onderwerpen vaak tegen zullen komen, is het natuurlijk niet zo dat ieder meisje zich

hiermee bezig wil houden, en dat zou oké moeten zijn. Veel meiden houden niet van make-up of slaapfeestjes, terwijl zij zich verder wél 'meisjesachtig' voelen. Daarnaast is er een verschuiving zichtbaar onder de schoolgaande jeugd met betrekking tot de algemene gendernormen. Ook ontbreekt er in het boek kritiek op het (school)systeem, dat het vaak voor deze meiden juist zo lastig maakt. De auteurs gaan voorbij aan het feit dat veel kinderen met ASS het niet volhouden op school, in een ander traject terechtkomen of helemaal geen vrienden hebben. Verder wordt beperkt ingegaan op het spectrum dat ASS is. De nadruk ligt op het verschil tussen meiden mét en zonder autisme, waarbij vergeten wordt dat er bij ASS verschillende soorten en gradaties zijn. Ook mensen zonder ASS-diagnose zullen zich kunnen

herkennen in de diverse voorbeelden uit het boek. Zelf herkende ik regelmatig situaties uit de voorbeelden. Terugkijkend op mijn eigen jeugd, had ik graag zulk soort ervaringen van andere meiden geweten. Ook miste ik in die tijd de acceptatie dat ik goed ben zoals ik ben.

Lifehacks voor meiden met autisme is aan te raden voor schoolgaande meiden met autisme die graag een houvast willen bij dagelijkse situaties. Daarnaast is het een leerzame basis voor leerkrachten en opvoeders en een praktisch hulpmiddel voor hulpverleners binnen deze doelgroep.



Lieke bij 't Vuur
Klinisch ontwikkelingspsycholoog



AUTISME EN DE PSYCHIATER

Een eerlijk gesprek over autisme en comorbiditeit



Wiebe Cnossen werkt negen jaar als psychiater van Kliniek Autisme en een jaar als kinder- en jeugdpsychiater van een Jeugd-FACT-team van GGZ Noord-Holland Noord (FACT is een vorm van zeer intensieve ambulante behandeling door een multidisciplinair team). Een gesprek over jongeren en volwassenen met autisme die in aanraking komen met de psychiatrie.

Wiebe: “Ik zie vooral cliënten met complexe problematiek. Het overgrote deel van de jongeren bij het FACT-team heeft een autismespectrumstoornis (ASS). Zowel de jongeren bij het FACT-team als de volwassenen bij Kliniek Autisme hebben onvoldoende kunnen profiteren van minder intensieve vormen van behandeling. Relatief veel mensen met autisme hebben suïcidegedachten. Vaak is er niet heel expliciet een doodswens, maar wel de wens om niet dit leven met autisme te leiden. De suicidaliteit lijkt dan een teken van onmacht vanwege het niet weten hoe een ander leven te lijden. Veel mensen met autisme hebben gedurende de kinder- en jeugd jaren en in de volwassenheid trauma’s opgelopen, zoals pestervaringen en afwijzing. Op school, op het werk en elders vallen ze buiten de groep. Ze ontwikkelen een negatief zelfbeeld doordat meerdere nare ervaringen zich opstapelen. Daarbij kan iemand sociale angst ontwikkelen. Ook hebben mensen met autisme vaak paniek- en dwangklachten. Voor cliënt en behandelaar is het soms lastig om uit te maken of de paniek en dwang op zichzelf staan of dat ze het gevolg zijn van overprikkeling vanuit het autisme.”

Is het belangrijk om te weten wat de bron van de paniek is?

“Vaak wel. Start je een behandeling voor alleen een paniekstoornis zonder het autisme te onderkennen, dan kan het zijn dat de therapie onvoldoende effect heeft. De therapeut kan denken: Ik heb het toch via het protocol gedaan? en de cliënt denkt: Ik heb zo hard gewerkt en dit werkte niet. Dan voeg je dus weer een nieuwe faalervaring toe aan een leven waarin al veel niet goed ging.”

In principe worden de kenmerken van autisme al op jonge leeftijd zichtbaar. Toch zijn er ook volwassenen die pas relatief laat de diagnose krijgen. Met name bij vrouwen zie je dat ze soms tot wel vijftien jaar lang allerlei andere diagnoses hebben gekregen en niet-effectieve therapieën aangeboden kregen, voordat uiteindelijk autisme als diagnose gesteld wordt. Is een diagnose dan een opluchting?

“Ik denk dat een diagnose stellen geen doel op zich moet zijn. De waarde is relatief. Een diagnose moet helpend zijn. Het kan een vorm van erkenning zijn. Voor sommige mensen vallen eindelijk de stukjes op hun plek. Anderen willen juist géén diagnose. Ze willen geen ‘label’, omdat dit bevestigt dat ze ‘anders’ zijn. Ze gaan hun best doen

om te laten zien dat ze niks hebben. Dat harde werken, of maskeren, kan juist een trigger zijn voor ergere escalatie en psychisch lijden.”

Waarom is het belangrijk dat autisme meegenomen wordt in een behandelplan?

“Reguliere gedragstherapeutische behandelingen richten zich op het aanleren van bepaald gedrag voor bijvoorbeeld situatie A. Juist bij mensen met de diagnose autisme is generaliseren vaak lastig. Is er een situatie B die lijkt op situatie A, maar toch net een beetje anders is, dan kan de cliënt in situatie B het geleerde gedrag toch niet toepassen. Als cliënt en als hulpverlener is het belangrijk om autisme te onderkennen. Daarmee kunnen het behandelaanbod en de verwachtingen over de behandeling bij de cliënt worden bijgesteld. Misschien gaat de therapie meer tijd kosten, of kan de cliënt in die wetenschap minder hoge eisen aan zichzelf stellen. Ook de omgeving kan met kennis over autisme leren accepteren wat wel en niet realistisch is.”

Je noemt een aantal keer het belang van het managen van verwachtingen, waarom is dat belangrijk?

“De term *autistic burnout* is geen officiële psychiatrische diagnose. Toch zien wij in de hulpverlening heel veel mensen die eindeloos zijn doorgegaan met het voldoen aan bepaalde maatschappelijke en eigen verwachtingen. Mensen aan wie je op het oog misschien niet ziet dat er sprake is van autisme, omdat ze zo goed geleerd hebben om zich sociaal wenselijk te gedragen. Dat kan leiden tot compleet opgebrand raken. Dan zie je vaak naast autisme ook bijkomende psychiatrische problematiek zoals trauma, angst, depressie en psychotische symptomen. Dat maakt het belangrijk om eerlijk te zijn over wat autisme betekent in het dagelijks leven en hoe je leven passend in te vullen.”

Hoe komt het dat het soms toch lang duurt tot de juiste diagnose wordt gesteld?

“Kinderen met een verstandelijke beperking en ernstig autisme vallen door hun ontwikkelingsachterstand al op bij het consultatiebureau. Maar kinderen met een normale intelligentie en een stabiel gezin die regulier basisonderwijs volgen worden minder opgemerkt. Dan voelen ouders vaak wel dat een kind een beetje anders dan anderen is, maar zij vinden daar hun weg wel in. Deze kinderen vallen vaak pas uit op het voortgezet onderwijs. Dat is een periode waarin sociale interactie complexer wordt en er meer verwacht wordt qua planning van huiswerk. Er zijn trouwens ook nog jongeren die daar goed doorheen komen en met hoge cijfers het gymnasium doorlopen. Ze stranden tijdens het op kamers gaan en het studeren aan de universiteit. Bij volwassenen kan een reorganisatie op het werk of het krijgen van kinderen aanleiding zijn tot het krijgen van klachten. Vaak zijn periodes waarin veel (plotselinge) veranderingen optreden moeilijk voor mensen met autisme. Er worden dan meer eisen gesteld op het vlak van flexibiliteit, het kunnen omgaan met verandering en nieuwe verantwoordelijkheden, naast het kunnen omgaan met de toegenomen hoeveelheid prikkels en toegenomen noodzaak tot zelfredzaamheid. Dat maakt dat die overgangsmomenten ook risicomomenten zijn voor uitval op het vlak van mentale gezondheid.”



Anne Jonker van Kunstschool Artiance heeft geprobeerd in deze afbeelding haar overprikkeling weer te geven. De wereld draait om haar heen en ze zakt weg in vermoeidheid en sombere gedachten.

Hoe komt een jongere bij een psychiater?

“Jongeren komen vaak via de huisarts of jeugdzorg bij de GGZ vanwege een afwijkende ontwikkeling of problematisch gedrag. Soms is er bij aanmelding al een vermoeden van autisme, maar vaak ontstaat dat pas tijdens de verdere behandeling. Zo zullen de meeste kinderen die worden behandeld wegens ADHD door ouderbegeleiding en medicatie beter gaan functioneren. Maar een deel reageert niet optimaal op de behandeling en blijft bijvoorbeeld niet goed afgestemd op de omgeving. In zo'n situatie is aanvullend autismeonderzoek zinvol.”

Heb je nog aandachtspunten voor de medicamenteuze behandeling van mensen met autisme?

“Soms schrijven we bij overprikkeling een lage dosering van een antipsychoticum voor. Het lezen van de bijsluiters kan verwarring oproepen. Een cliënt kan denken: Hè, ik ben toch niet psychotisch?. Ik verwijs cliënten met autisme – ook volwassenen – vaak door naar de jongerenpagina's van het kenniscentrum voor kinder- en jeugdpsychiatrie en qua medicatie naar apotheek.nl. Die pagina's zijn in duidelijke taal geschreven.” ■

Meer informatie over psychiatrie en autisme:

www.ggz-nhn.nl

Maak je je zorgen over iemand of worstel je zelf met gedachten over suïcide, bel 0800-0113 of bezoek voor hulp en advies: www.113.nl

Signaleren Stimule Samenwe

Bijzondere kinderen in het primair onderwijs



erren en rken

Het samenwerkingsverband primair passend onderwijs Noord-Kennemerland (PPO-NK) ondersteunt dertien regionale schoolbesturen van in totaal 102 scholen met ruim twintigduizend leerlingen. Een van de vaste gezichten van PPO-NK is Eva Schmidt-Cnossen, de coördinator van het Oudersteunpunt. Wat gebeurt er eigenlijk als een kind op de basisschool niet goed lijkt mee te komen? Hoe kunnen ouders, leerkrachten en ambulante begeleiders samenwerken? We stelden Eva een aantal vragen en vroegen haar om een aantal tips voor ouders en professionals in het onderwijs.

Persoonlijke missie

Eva: “In het begin van mijn loopbaan zat ik als psycholoog meer in de commerciële hoek en was ik onder andere actief in het terugdringen van burn-outs op de werkvloer. Na de komst van mijn zoon, een zorgintensief kind, nam mijn carrière een andere wending. Het werd voor mij een belangrijke missie om juist zorgintensieve kinderen een plek en een stem te geven. In de zorg en in het onderwijs. Een aantal jaren geleden kwam ik via mijn eigen kind in contact met passend onderwijs en PPO-NK, en dat klikte zo goed dat ik daar uiteindelijk ben gaan werken. Nu ben ik verantwoordelijk voor het Oudersteunpunt.”

Ieder kind ontwikkelt zich op zijn eigen manier

“Voor ons als samenwerkingsverband is het belangrijkste uitgangspunt dat wij echt kijken vanuit de ontwikkeling van het kind, dat staat voorop. Aan het kind zit natuurlijk de ouder gekoppeld en er is logischerwijs veel contact met scholen in ons samenwerkingsverband. In de driehoek ouders, school en hulpverleners willen wij samen de kinderen goed in beeld krijgen. Wij zijn intensief betrokken, de consulent is vaak op de school te vinden. Daardoor zijn er ook korte lijntjes. Een van onze doelen is het kind zo vroeg mogelijk in beeld krijgen, dus voordat een kind dreigt vast te lopen. We zetten daarom sterk in op preventie. Leerkrachten en interne begeleiders weten de weg inmiddels naar ons wel te vinden als ze merken dat er ‘iets’ is, ouders nog niet altijd. Daarom proberen we ook bij ouders meer in beeld te komen, zodat ook zij – desnoods anoniem – al vroeg bij ons kunnen aankloppen om eens mee te kijken of mee te denken.”

Als je kind anders (b)lijkt...

“Als het op school niet lekker loopt, weet je als ouders vaak nog niet goed wat er precies is met je kind. Dat kan heel heftig zijn, er komt nogal wat op je af. Het Oudersteunpunt is ontstaan vanuit ouders – niet alleen met een kind met autisme – om één centraal punt te hebben waar alle beschikbare informatie verzameld is.

Tips van Eva

- Voor ouders: Volg je onderbuikgevoel, jullie merken als eerste dat er iets bij jullie zoon of dochter anders gaat dan bij leeftijdsgenoten.
- Voor leerkrachten: Ouders krijgen de eerste signalen dat hun kind anders is dan anderen. Neem dat als school serieus.
- Voor scholen: Zet in op vroegtijdig signaleren. Ga met elkaar in gesprek en nodig mensen uit om met je mee te kijken, bijvoorbeeld een ambulante begeleider gespecialiseerd in autisme.
- Denk je als leerkracht: Dit gaat niet goed, er is iets aan de hand? Laat niet even een ‘bom vallen’ tijdens een tienminutengesprek. Maak een aparte afspraak hiervoor.
- Stel als leerkracht de vraag: Wat werkt nou thuis? Vertel eens wat er goed gaat. Wat doe je wel of niet en hoe kunnen we dat in de klas ook kopiëren?
- Leerlingen willen graag zo normaal mogelijk meedraaien in de klas en niet extra opvallen. Dan is het fijn als de hele klas meedoet met bijvoorbeeld communicatie via de Geef me de Vijf-methodiek en niet alleen Janneke, ons ‘speciale’ geval. Vaak blijkt trouwens de hele klas heel goed te reageren op autismevriendelijke strategieën, niet alleen dat ene kind met de diagnose ASS!

In eerste instantie waren we dan ook vooral een digitaal platform, nu is er ook een optie voor direct contact. Dan komen mensen bij mij uit. Ik breng mensen in contact met andere ervaringsdeskundige ouders, een bepaalde hulpverlener of we gaan samen onderzoeken met de school wat er nodig is. We werken bijvoorbeeld ook samen met jeugd- en gezinscoaches. Andere organisaties kunnen door ouders ingeschakeld worden voor bijvoorbeeld diagnostiek en psycho-educatie. Er is geen *one size fits all*. We gaan altijd op zoek wat past bij een gezin. Dat geldt ook voor het zoeken naar een passende school. Vaak is het voor kinderen en ouders fijn als er een goede match is met een school in de buurt. Dan zit je op dezelfde school als je broer of zus en ben je onderdeel van een sociaal netwerk in je eigen woonplaats. Soms is dat niet haalbaar, dan kijken we welk schooltype, of soms welke vorm van speciaal onderwijs, beter past op dat moment bij de onderwijs- en ondersteuningsbehoefte van het kind.”

Botsende behoeftes

“Het proces van signaleren, diagnostiek en dan samen zoeken naar passend onderwijs is echt een reis die je samen als kind, ouders en leerkracht aangaat. Dat gaat niet altijd zonder hobbels en stoten. Het kan echt een rouwproces zijn, als je moet gaan aanvaarden dat het bij jouw kind anders gaat dan bij anderen. Dan heb je als



FOTOGRAF: HES VAN HUIZEN

Eva Schmidt-Cnossen

professional mee te bewegen. Accepteer dat het proces van die ouders stapsgewijs zal gaan, van ontkenning, soms boosheid en verdriet naar acceptatie. Soms helpt het dan als wij als externe partner die gesprekken tussen school en ouders begeleiden. Het samenwerkingsverband kan ook een ambulante begeleider inschakelen en vragen of hij of zij objectief advies kan geven. Zo'n observatie geeft vaak extra inzichten en kan meegenomen worden in de onderwijs- en ondersteuningsbehoefte. Is het helder wat er speelt, dan pas kun je samen goed gaan kijken wat er nodig is en constructief gaan samenwerken om elk kind het best passende onderwijs te geven! Laten we eerst goed kijken naar wat er nodig is en daarna pas kijken via welke regeltjes of potjes we dat voor elkaar kunnen krijgen!” ■

Vier keer per jaar organiseert het Oudersteunpunt een oudercafé. Ook deelnemen? Neem contact op met e.schmidt-cnossen@ppo-nk.nl. Meer informatie over het samenwerkingsverband vind je op www.ppo-nk.nl



© BEELDBANK PPO-NK

GEEN DAG IS HETZELFDE!

EEN KIJKJE IN DE KEUKEN BIJ EEN HOMETRAINER AUTISME

Door: Saskia van Lieshout en Laura Laan

Een Hometrainer heeft een onvoorspelbare functie, daar waar juist voorspelbaarheid gewenst is. Sinds het begin van de jaren negentig is de functie Hometrainer Autisme een onderdeel van het aanbod binnen GGZ Noord-Holland-Noord (GGZ NHN) in West-Friesland. Deze functie heeft zich de afgelopen decennia ontwikkeld tot een gedegen specialistische ambulante hulpverleningsvorm binnen de polikliniek in Hoorn bij de divisie Triversum kinder- en jeugdpsychiatrie.

Een Hometrainer aan het woord:

"Het is 08.30, ik bel aan bij een gezin. Al snel zit ik op mijn knieën op de grond naast een peuter met knuffels te spelen. Er ontstaat een spel



waarbij het kind wordt uitgedaagd bepaalde woorden te zeggen en de moeder wordt gestimuleerd om haar dochter aan te moedigen. Om 09.45 stap ik in de auto, op weg naar een puber van zestien die niet uit zijn bed wil komen. Vader opent de deur en wijst naar boven. Ik ga naar de slaapkamer van de jongen en ga op het

randje van zijn bed zitten. Invoegen met een grapje en begrip opent een gesprek. Samen maken we een schema met tekeningetjes van de stappen die bij een ochtendroutine horen. Snel rijd ik om 11.00 door naar een basisschool waar ik een observatie heb in groep 7 en net kan aansluiten als de klas naar de gymles gaat. Wat zijn er toch veel prikkels voor kinderen met autisme tijdens zo'n 'gewone' gymles. Na het middaguur eet ik onderweg een boterham en snel ik mij naar een gezin waar ik al langere tijd bekend ben. Twee maanden geleden is daar de hometraining afgesloten en uit ervaring weten we inmiddels dat het vasthouden van het geleerde goed gewaarborgd blijft als we laagfrequent contact houden en waar nodig tips kunnen geven. Het is mooi om te zien hoe de ouders met hun elfjarige dochter steeds beter aansluiten bij haar behoeftes, maar ook vooral dat ze steeds beter in staat zijn de lastige situaties voor te kunnen zijn door de voorspelbaarheid en structuur te vergroten. Wat je vooraf kunt doen om overprikkeling te voorkomen, hoef je achteraf niet meer op te lossen en dat scheelt heel veel energie voor alle gezinsleden. Mijn laatste afspraak vandaag is op het kantoor, waar ik samen met een collega de psycho-educatiegroep autisme geef aan zes kinderen. In de wachtkamer zitten de kinderen al te wachten. Vandaag gaan we het hebben over het invullen van vrije tijd en vriendschap. Het leuke van zo'n groep is dat er soms tussen de kinderen vriendschappen ontstaan vanuit de gezamenlijke herkenning, dat zetje in de rug geef ik ze graag mee. Na het afronden van de groep zet ik rapportages van mijn cliëntcontacten in het systeem en ik rijd rond 17.00 uur naar huis. Het was weer een leuke, gevarieerde dag!" ■

Een Hometrainer Autisme biedt hulp in de thuissituatie aan ouders en hun kind(eren) met ASS. Juist omdat deze doelgroep vaak moeite heeft met generaliseren, is behandeling thuis zeer waardevol en effectief.

Er wordt gewerkt aan de volgende doelen:

- De verbetering van de kwaliteit van contact en de interactie.
- De verbetering van de verbale en non-verbale communicatie en de spelontwikkeling.
- Vermindering van de weerstand tegen veranderingen en vermindering van het stereotiepe gedrag.
- Prikkelvermindering.
- Vergroten van het repertoire van alledaagse vaardigheden.
- Vergroten van de zelfstandigheid (van persoonsafhankelijk naar persoonsonafhankelijk).
- Vermindering van gedragsproblemen (die door het autisme ingesleten zijn).

Naast het verzorgen van de ambulante behandeling thuis, heeft een Hometrainer nog andere taken zoals voorlichting geven en het verzorgen van individuele en groepsbehandeling van kinderen, aan jongeren en ouders. Kortom: een leuk en veelzijdig aanbod voor de doelgroep autisme, waar veel kinderen en hun gezinnen van profiteren.

Meer informatie over de Hometrainer: Triversum (ggz-nhn.nl)

ERVARINGSST AAN HET WOORD

De organisaties verbonden aan het convenant werken niet alleen voor mensen met autisme, maar ook waar mogelijk met mensen met autisme. De organisaties Mama Vita, de Nederlandse vereniging voor Autisme (NVA) en Personen met Autisme (PAS) zijn daarom ook goed vertegenwoordigd in onze stuurgroep en netwerken. In dit magazine geven we ook graag het woord aan Sharon, Pascal en Niels over hoe zij hun leven met autisme vormgeven én hun tips en adressen om in de regio off- en online hulp, lotgenotencontact en (h) erkenning te vinden.

De focus op groei - Pascal

Wanneer ik een ander kan helpen ben ik op mijn best. Dat geldt voor mensen in mijn directe omgeving zoals mijn vriendin of mijn stiefdochter. Maar ook wanneer ik voor een groep mensen mag spreken en ik terugkrijg dat dit als waarde-



vol wordt ervaren. Hierdoor word ik positief geprikkeld. Voor mij is dat van groot belang, want wanneer ik niet voldoende stimulans krijg ligt een depressie al snel op de loer. Onderprikkeling heeft bij mij namelijk nagenoeg dezelfde uitwerking als overprikkeling.

Deze kennis heb ik nog niet zo lang want ik weet pas sinds mijn dertigste dat er bij mij sprake is van autisme. Mijn zoektocht naar de oorzaak van de belemmeringen die ik op alle leefgebieden ervaarde bracht me langs een achttal verschillende diagnoses en intensieve behandelingen. Pas toen ik de diagnose autisme kreeg voelde ik mij volledig gehoord en begrepen waardoor ik stappen kon zetten naar een stabiel leven.

Dit alles heb ik samen met Ans Ettema-Essler beschreven in het boek *Help ik ben een autist. Ik was het al voordat ik het wist*. Het schrijven was een positieve prikkel die ik nodig had om weer in beweging te komen. Nadat ik volledig was afgekeurd moest ik op zoek naar een alternatieve uitdagende invulling van mijn leven. Die kreeg ik door de beweging die ontstond na de publicatie van het

ESKUNDIGEN

boek, wat ik overigens nooit had durven dromen. Inmiddels zijn we zelfs de grens over gegaan met een Engelse en Duitse vertaling.

Mijn focus ligt vooral op ontwikkeling en niet zozeer op het bestrijden van een stigma. Eigenlijk probeer ik hier niet over te praten, maar het tegendeel te bewijzen. Inmiddels mag ik al ruim een jaar onderdeel uitmaken van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA), waar ik de kans krijg iets te doen met mijn ervaringen. Op individueel gebied maar ook op grotere schaal mag ik mijzelf inzetten voor ondersteuning van mensen met autisme en hun naasten. Uit ervaring weet ik dat een diagnose autisme krijgen een startpunt is van een zoektocht naar jezelf en de juiste ondersteuning. Iets wat ik als een enorme puzzel heb ervaren. Er wordt zoveel hulp aangeboden, maar wat past er bij jou? Ik kan me goed voorstellen dat mensen verdwalen in de zorgwereld.

Samenwerking is denk ik een belangrijke manier om het eenvoudiger te maken voor mensen die geconfronteerd worden met autisme. Daarom ben ik enthousiast over de verschillende autismentetwerken die in Noord-Holland actief zijn. Weten van elkaar wat aangeboden wordt, niet doen wat de ander al doet maar investeren in de dingen die er nog niet zijn. Daar probeer ik met een team van vrijwilligers een belangrijke bijdrage aan te leveren. Mooie bijeenkomsten organiseren voor de doelgroep waarbij we de focus leggen op activiteiten die worden gemist in de regio.

Maar we zijn niet alleen bezig met de doelgroep. Ook de groei van deze vrijwilligers is ontzettend belangrijk. Persoonlijke groei waarbij de ene zich vastbijt in een onderwerp om daar een mooie lezing over te kunnen geven en de ander durft te gaan delen dat er bij hem/haar ook sprake is van autisme. Deze ontwikkelingen van dichtbij mogen meemaken en waar mogelijk kunnen ondersteunen is voor mij het mooiste onderdeel van alle dingen die ik doe. ■

Pascal van IJzendoorn is schrijver, spreker en allround-autismevrijwilliger.



De rust van routine - Niels

Het valt niet te onderschatten hoe belangrijk routine is voor de samenleving. Diverse boeken, televisieseries en films spreken dan wel over het doorbreken van de sleur, over het voorkomen van een saai en teleurstellend leven, maar het moet erkend worden dat zonder enige sleur onze levens wegdrijven in een draaikolk van chaos. Het is makkelijker om de dag te beginnen wanneer je al weet wat er op het schema staat, voor vandaag en de komende weken, zo niet maanden en jaren. De dag gaat sneller voorbij als je karweiën hebt die voor jou net zo makkelijk zijn als ademen. En het besef dat je na een lange dag naar bed kan gaan in een warm en veilig huis, vol met proviand en hobby's voor wanneer je wakker bent, doet wonderen voor jouw nachtrust. Routine is een houvast voor het individu en een pilaar voor civilisatie. Vandaar dus ook dat de gehele wereld al ruim een jaar stressvol en zenuwachtig is, omdat de coronacrisis al onze dierbare gewoontes omver heeft geschopt. Wat van de wereld een levende hel maakt voor degenen die absoluut niet tegen verrassingen kunnen, zoals mensen met autisme.

Hoewel ik persoonlijk al heel ver vooruit ben gekomen, is autisme niet iets wat je ontgroeit. Het zal altijd een deel van mij uitmaken, wat onder andere betekent dat ik te veel doordenk over de kleinste zaken, om nog maar te zwijgen over de grootste zaken. Al voordat de eerste lockdown

in Nederland werd aangekondigd, keek ik nerveus naar de internationale nieuwsberichten en sterftecijfers. Tijdens de lockdown deed ik de boodschappen met een argwanende blik naar de winkelkarren, levensmiddelen en mensen in de supermarkt. Overdag zit mijn hoofd vol met paranoïde prikkels en 's nachts slaap ik slechter en korter dan normaal. De voornaamste reden dat ik geen nachtmerries heb, is omdat ik op medicatie zit waardoor ik überhaupt niet kan dromen. Ik sleep me hierdoorheen door vast te houden aan de routines die er nog over waren en door nieuwe automatiseren aan te leren. Mijn taken bij MEE & de Wering kan ik grotendeels vanuit huis doen. Ik vermijd publieke ruimtes en het openbaar vervoer. Gezien mijn nauwkeurigheid

en snelheid doe ik grotendeels de boodschappen voor mijn familie. Ik was mijn handen elke keer voordat ik uit huis ga en telkens wanneer ik weerkeer. Deze en andere handelingen zijn op zichzelf te klein om een grote verandering te maken. Tezamen stellen ze een onthutste persoon gerust in deze huidige tijden.

Het kan zijn dat ik mijn nieuw aangeleerde gewoontes nog veel moet gebruiken in 2021, laat staan de komende jaren. Daar heb ik geen controle over. Tot nu toe is niemand in mijn omgeving besmet geraakt, wat hopelijk zo blijft, maar dat is ook uit mijn handen. De enige dingen die ik zeker kan controleren, zijn mijn eigen acties, mijn dagelijkse doen. In paniek raken zal

NVA IN DE REGIO

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is de vereniging die zich inzet voor de belangen van mensen met autisme en hun naasten – in alle levensfasen en op alle levensterreinen.

De NVA geeft mensen met autisme en hun naasten een stem en zorgt dat zij gehoord worden. Vanuit het perspectief van mensen met autisme en hun naasten bouwen aan een autismevriendelijke maatschappij; een maatschappij waarin mensen met autisme optimaal geïntegreerd, geaccepteerd en zoveel mogelijk zelfredzaam zijn.

Regio Alkmaar/Heerhugowaard

In Noord-Holland zijn al zo'n vijftig NVA-vrijwilligers actief. Sinds mei 2020 richt een groep van tien vrijwilligers zich specifiek op de regio Alkmaar/Heerhugowaard. Sharon Hoogland stond aan het begin van dit mooie initiatief.

Sharon: "Op mijn 35ste kreeg ik de diagnose ASS. Omdat ik mezelf beter wilde begrijpen en ontwikkelen, ben ik direct allerlei boeken over autisme gaan lezen en heb ik veel informatie opgezocht op internet. Ik merkte dat er nog niet veel informatievoorzieningen en activiteiten waren in Noord-Holland. Via een lotgenotengroep leerde ik iemand kennen die hier, net als ik, verandering in wilde brengen. In mei 2020 hebben wij samen met een groep vrijwilligers

en ervaringsdeskundigen NVA Alkmaar/Heerhugowaard opgezet. In september 2020 hebben we onze eerste themabijeenkomst georganiseerd in Alkmaar. We zagen dat er grote behoefte was aan hulp, zoals informatie en lotgenotencontact. Mijn

doel is meer duidelijkheid, begrip en acceptatie met betrekking tot autisme te creëren. Het stereotiepe beeld dat wordt weergegeven in series en films geeft een eenzijdig beeld en daardoor zijn er veel vooroordelen over autisme. Door middel van mijn ervaringen wil ik anderen graag laten zien dat mensen met autisme zich kunnen blijven ontwikkelen en dat elk persoon met autisme uniek is." Sharon kwam in contact met Pascal van IJzendoorn, NVA bestuurder, en hij was blij met haar actieve inzet. In het gebied boven het Noordzeekanaal was de NVA nog niet actief... tot nu!

Eigen ambities

Op dit moment volgt Sharon bij RCO De Hoofdzaak de Leerweg 'Ervaringsdeskundigheid' (LED). Na jaren over haar grenzen heen te zijn gegaan wil zij haar leven opnieuw vormgeven: Wat wil ik, wat kan ik, wat zijn mijn grenzen en wat kan ik aan? Met als doel? Naast haarzelf, ook anderen



Sharon Hoogland

ondersteunen in hun zoektocht. Samen op weg naar een inclusieve samenleving!

Het aanbod van de NVA in onze regio

Op 27 maart 2021 is het NVA Huis Noord-Holland Noord geopend; het informatiepunt over het aanbod in

Noord-Holland Noord op het gebied van lotgenotencontact, behandeling, onderwijs, begeleiding, wonen en werken. Ook kunnen hier boeken, films en hulpmiddelen geleend, of ter plekke gelezen, bekeken en uitgetoet worden. Adres: Deimoslaan 4 te Heerhugowaard

Facebook

NVA Alkmaar/Heerhugowaard is actief op Facebook: Zij zijn te vinden via: NVA Alkmaar, NVA-huis Noord-Holland Noord, NVA Noord-Holland en Autisme Noord Holland. Hier ondersteunen zij in de zoektocht naar passende antwoorden op vragen die spelen en is het aanbod in de provincie Noord-Holland te vinden.

Inloepochtend

De, op dit moment digitale, inloepochtenden worden onder andere aangekondigd op Facebook. Elke eerste en derde maandag van de maand kan je via Zoom al jouw vra-

niemand helpen, niet mijn vrienden, niet mijn familie en zeker niet mijzelf. Mijn voornemen is als volgt: hou je eigen huishouden in stand, help waar mogelijk andere huishoudens die niet zonder ondersteuning kunnen en doorsta met geduld dit chaotische tijdperk totdat de rust wederkeert. ■

Niels van Beelen heeft een Bachelor in Media, Information and Communication (BMIC) én ASS. Hij is sinds 2013 werkzaam als ondersteuner communicatie bij MEE & de Wering. Hier werkt hij aan de redactie van nieuwsbrieven, het bijhouden van de MEE Vakantiewijzer, het zoeken van evenementen en onderwerpen voor de agenda, social media en meer.

gen stellen.

Zodra het kan, zullen deze inloopochtenden fysiek plaatsvinden:

Elke eerste maandag van de maand van 13.00 tot 15.00 bij Kop-Zorg aan de Lombardsteeg 19 in Alkmaar en elke derde maandag van de maand van 13.00 tot 15.00 in het NVA Huis Noord-Holland Noord (locatie: Speel-o-theek de Zusjes, Deimoslaan 4 te Heerhugowaard.)

Themabijeenkomsten

Vier keer per jaar, waarvan twee keer in Alkmaar en twee keer in Heerhugowaard, zullen er themabijeenkomsten worden gehouden. Zolang er aanvullende coronamaatregelen gelden is het nog onduidelijk wanneer dit op locatie kan plaatsvinden.

Wat kan je nog meer verwachten?

Gelukkig kon, na al het harde werk, toch een eerste fysieke themabijeenkomst plaatsvinden in september 2020. Dit moment is onder andere gebruikt om te inventariseren waar behoefte aan is in de regio. Achter de schermen worden deze ideeën binnen het team verder uitgewerkt. Op de planning voor 2021 staan:

- een 55+-groep
- een psycho-educatiegroep
- een partnercontactgroep
- koffieochtenden

Volg NVA Alkmaar/Heerhugowaard op Facebook voor actuele informatie en evenementen!

Recensie

ZOEKTOCHT NAAR JEZELF

Het boek is in oktober 2020 uitgekomen als project van het NIPA (het Netwerk Innovatie en Productontwikkeling Autisme, red.). Het leek mij interessant, omdat ik mijn eigen ervaringen met autisme heb beleefd als een zoektocht.

Voor het boek zijn interviews gehouden met twintig volwassenen met autisme, die zich inzetten voor anderen met autisme. De beoogde doelgroep bestaat uit volwassenen met autisme met een normale begaafdheid. De stand van de huidige zorg bij autisme wordt beschreven en wat mensen met autisme daar zélf van vinden.

Om vast te stellen of iemand autisme heeft, wordt het Handboek DSM versie 5 gebruikt met een aantal criteria. De diagnose bepaalt of iemand toegang tot zorg krijgt of niet. De twintig geïnterviewden hebben wel wat kritiek op de DSM. Zo vinden ze de criteria verouderd, terwijl nieuwere inzichten niet meegenomen worden. Bijvoorbeeld aanpassingsgedrag en de anders functionerende informatieverwerking van mensen met autisme. Het idee dat autisme een stoornis is die automatisch lijdensdruk met zich meebrengt klopt niet altijd. Wel is er een blijvende kwetsbaarheid.

Wat voor hen goed heeft gewerkt is zelfmanagement: "Acties gericht op het omgaan met autisme en het zelf voeren van de regie over het eigen leven". Opvallende ontwikkelingen van de laatste jaren zijn de opkomst van verenigingen zoals de NVA en PAS. De groep mensen met ASS wordt steeds mondiger: "Wij kunnen zelf benoemen wat onze onderlinge verschillen en overeenkomsten zijn".

Het begrip ervaringsdeskundigheid wordt in het boek gedefinieerd. Ervarende deskundigen zijn een belangrijke aanvulling op wat deskundigen in de hulpverlening kunnen bieden. Het boek doet een oproep om de ervaringskennis van (ex-)cliënten beter te benutten binnen de GGZ.

Ik ben erg enthousiast over dit boek! De kritische toon bevalt mij, en de begrippen zelfmanagement en ervaringsdeskundigheid vormen een waardevolle bijdrage aan de praktische benadering van autisme.



Marjolein Bemelman



CONVENANTPARTNERS in BEELD

Mama Vita: steun voor moeders van kinderen met autisme

Mama Vita is een landelijk netwerk voor moeders en andere verzorgers van kinderen met een autismespectrumstoornis (ASS). Mama Vita biedt mantelzorgondersteuning aan deze moeders. In het hele land komen groepen moeders elke maand bijeen om ervaringen te delen en

elkaar te steunen. Ook helpen zij elkaar met de dagelijkse problemen die moeders van kinderen met autisme ervaren in bijvoorbeeld de zorgverlening en het onderwijs. Actieve regio's in Noord-Holland zijn: Alkmaar, Heiloo, Zaanstad, Amsterdam, Hilversum en Haarlem. Mama Vita organiseert en verzorgt interventie, trainingen en begeleiding aan de regiomoeders, zodat zij een beter netwerk kunnen opbouwen in de regio. Het helpt ze steun te verwerven van de gemeente en lokale en regionale fondsen. Sterkere regiomoeders bieden meer steun en coaching aan de moeders zelf. Ze vormen een stevige basis van de Mama Vita-organisatie in heel Nederland.

www.mamavita.nl

Moeders over Mama Vita:

'Fijn te weten dat ik niet de enige moeder ben.'
'Mama Vita is voor mij uitwisselen, samen huilen en elkaar verder helpen.'
'In moeilijke fases mijn kind weer van zijn positieve kant kunnen zien.'
'Het maakt me sterker en dat heeft zijn weerslag op mijn kind!'

Heliomare onderwijs en autismespectrumstoornis

De leerkrachten op de scholen van Heliomare zijn bekend met lesgeven en ondersteuning bieden aan kinderen/jongeren met een autismespectrumstoornis. De scholen van Heliomare Onderwijs hebben een brede populatie. Op de website van Heliomare Onderwijs (www.heliomare.nl) is per locatie specifieke informatie beschikbaar.

Speciaal onderwijs (so):

Voor de leeftijdscategorie in de basisschoolleeftijd zijn er drie vestigingen: Bergen (Heliomare De Ruimte), Alkmaar (Heliomare De Alk) en Heemskerk (Heliomare Heemskerk).

Voortgezet speciaal onderwijs (vso):

De leeftijdscategorie twaalf jaar en ouder kent twee vestigingen: in Alkmaar (Heliomare College Alkmaar) en Heemskerk (Heliomare College Heemskerk). Entree-opleiding: leeftijdscategorie zestien jaar en ouder op de locatie Heliomare Heemskerk (De Trompet).

Middelbaar beroepsonderwijs (mbo)

REA College: vestigingen in Heerhugo-

waard, Haarlem en Leiden. Het REA College biedt mbo-gerelateerde opleidingen op niveau 2, 3 of 4.

Dienst Passend Onderwijs Advies en Heliomare Interventieteam Thuiszitters: Het Adviesteam biedt ondersteuning aan scholen bij specifieke leerlingvragen. Het Interventieteam kan door scholen worden ingeroepen bij de ondersteuning van (langdurige) thuiszitters.

Heliomare Arbeidsintegratie

Heliomare Arbeidsintegratie spant zich samen met de cliënt in om passend werk te vinden en te behouden. Met onderzoek, scholing, training en door bemiddeling begeleiden zij mensen (terug) naar betaalde arbeid. Hun expertise ligt op de gebieden van onderwijs, revalidatie, behandeling en begeleiding in de thuissituatie, arbeidsintegratie en bewegen en sport. Er zijn diverse locaties in Noord-Holland.

www.heliomare.nl/locaties

Alle organisaties die samen het autisminenetwerk Noord-Holland Noord vormen (convenantpartners):

- **ACB - autisme coaching en begeleiding** - www.acb-autismecoaching-enbegeleiding.nl
- **Carehouse Hoorn** - www.carehouse.nl/hoorn
- **De Autisme Praktijk** - www.deautismepraktijk.nl
- **de jeugdengzinsbeschermers** - www.dejeugdengzinsbeschermers.nl
- **de Waerden** - www.dewaerden.nl
- **Esdégé-Reigersdaal** - www.esdege-reigersdaal.nl
- **GGZ Noord-Holland Noord** - www.ggz-nhn.nl
- **Heliomare** - www.heliomare.nl
- **Humanitas** - www.humanitas.nl
- **InsideAut** - www.insideaut.nl
- **Jij bent aan zet** - www.jijbentaanz.nl
- **Kop-zorg** - www.kop-zorg.nl
- **Leekerweide** - www.leekerweide.nl
- **leviaan** - www.leviaan.nl
- **Levvel5** - www.levvel5.nl
- **Magentazorg** - www.magentazorg.nl
- **Mamavita** - www.mamavita.nl
- **MEE en Wering** - www.meewering.nl
- **NVA** - www.autisme.nl
- **Opgroei praktijk** - www.deopgroei.praktijk.nl
- **Parlan** - www.parlan.nl
- **PAS Nederland** - www.pasnederland.nl
- **Philadelphia** - www.philadelphia.nl
- **Primair Passend Onderwijs Noord-Kennemerland** - www.ppo-nk.nl
- **Raphaëlstichting** - www.raphaelstichting.nl
- **'s Heeren Loo** - www.sheerenloo.nl
- **Samenwerkingsverband Noord-Kennemerland voortgezet onderwijs** - www.swvnoord-kennemerland.nl
- **Voorzet** - www.voorzet.nl

Voor meer informatie over ons netwerk en de gezamenlijke activiteiten, bezoek ook www.autismenh.nl