

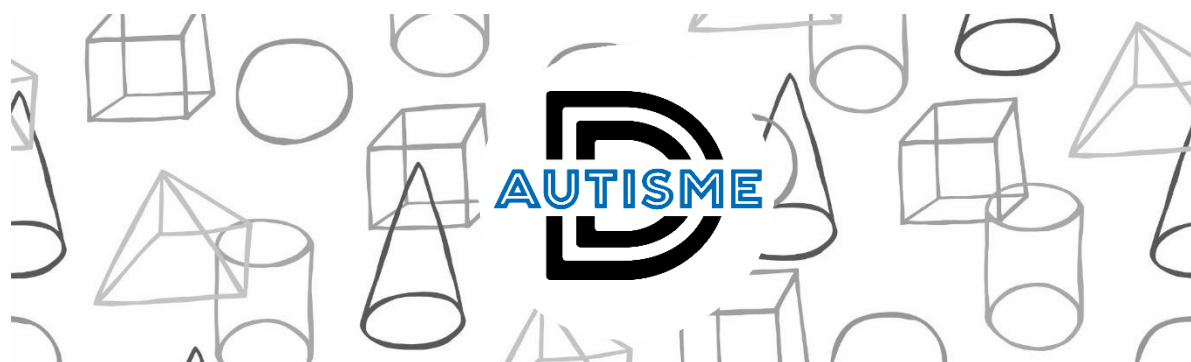
Autisme en... coronavirus

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in 2020 en 2021

door **Stichting Autisme Digitaal**



Inhoudsopgave

Introductie	2
Autisme in tijdens van COVID	3
Empathie en diversiteit in crisistijd.....	6
Help, mijn hoofd is in lockdown (en de kids rennen door)	9
Terugkijken op het jaar 2020.....	11
Van break-up naar lockdown	14
Corona en autisme: de tweede golf.....	17
Busje komt een tijdje niet	20
Corona en autisme: op weg naar het nieuwe normaal	22
Autisme en corona: leven zonder lichaam.....	25
Corona en autisme: vrije tijd.....	28
Liefde en wraak in tijden van corona.....	31
Autisme, dementie en het coronavirus.....	34
Corona en autisme: thuiswerken	36

Introductie

In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme over autisme en het coronavirus. Het coronavirus (Covid-19) raakt iedereen, maar zeker ook mensen met autisme. Veel van de normale structuur valt weg, er is veel onzekerheid en begeleiding kan soms niet doorgaan.

De artikelen in dit themadocument zijn oorspronkelijk gepubliceerd op de blog **Autisme is veelzijdig**. Deze website onderscheidt zich van andere blogs over autisme doordat er meerdere bloggers met autisme aan meewerken. Het voornaamste doel is dan ook om te laten zien dat volwassenen met autisme onderling heel verschillend zijn. Een ander doel is laten zien dat autisme niet alleen negatieve, maar ook positieve kanten heeft.

Dit document is een uitgave van **Autisme Digitaal**, de stichting die verantwoordelijk is voor dit project.

Autisme in tijden van COVID

Geschreven door Martine en gepubliceerd op 6 april 2021



Opluchting

De Vlaamse filosofe Patricia de Martelaere schijnt ooit geschreven te hebben dat je huis een plaats is om beu te worden. Dat geldt niet voor mij, mijn comfortzone eindigt juist bij de voordeur. Daarom vond ik de lockdown eigenlijk niet echt een probleem. Ik paste me snel aan – want heej, ik ben het mijn hele leven al gewend om me aan te passen – en de kaders van de lockdown waren heel duidelijk voor me. Structuur geeft me houvast. Ik hanteer vaste tijden voor opstaan en naar bed gaan, vaste tijden om te sporten, vaste tijden om te schrijven, vaste tijden om muziek te maken en ga zo maar door. En dat vind ik heerlijk. Voor mij en vele andere mensen met autisme is #stayathome een opluchting.

Ik vind het verschrikkelijk dat zoveel mensen zo ziek worden of zelfs overlijden. Ook ik maak me zorgen om de zwakkeren in onze samenleving, heb respect voor onze politici en ben trots op onze zorgverleners. Maar ik begrijp er geen jota van dat mensen zich thuis doodvervelen.

Natuurlijk vind ik het jammer dat ik niet naar de dojo kan, niet naar de manege en niet naar mijn koor. Maar ik zie dat als gewoon pech, deze dingen staan on hold net als in de zomervakantie.

Balans

Ik schaam me een beetje om het toe te geven, maar ik ben er nooit beter aan toe geweest dan in deze tijden van Corona. En ik ben niet de enige; in de online autismegroepen waar ik in zit, lees ik vergelijkbare verhalen. Toch lijkt er een taboe te rusten op ons geluk. Je wordt geacht te balen dat we in lockdown zitten, je zou constant moeten Skypen met alle mensen die je kent en samen huilen dat je alles en iedereen zo mist. Maar waarom zou ik?

Eindelijk heb ik elke dag een behoorlijke hoeveelheid tijd om me aan mijn speciale interesses te wijden. Binnen de structuren die ik zelf definieer, orden ik mijn verzamelingen, bespeel ik mijn muziekinstrumenten, leer ik nieuwe talen, lees ik over de Middeleeuwen en neuropsychologie, en schrijf ik op mijn blog. Ik volg allerlei MOOC's, maak een plaat met live gitaarmuziek, leer allerlei talen, schrijf artikelen en blogs, ontwerp een productenlijn... Ik kan hele dagen in mijn onesie doorbrengen, low key kletsen met vrienden, picknicken in de tipi met mijn kat, gekke dansjes doen en gamen en Netflixen zonder buiten te zijn. Ik moet niks, hoef nergens heen en maak me geen zorgen over onverwacht bezoek. Sociale dingen zijn afgezegd. Als ik geen zin heb om op te ruimen, laat ik mijn spelletjes en knutselspullen op de grond in het midden van de kamer liggen. Ik ontbijt met chocoladepudding, versier mijn huis, doe YouTube-fitness en TikTok dansjes. Het Corona-leven is feest voor mij.

Waar ik me mijn hele leven heb moeten aanpassen, kan ik nu eindelijk mezelf zijn. De tijd dat vreemden erop stonden om mijn hand aan te raken of – oh gruwel – me zelfs wilden zoenen voordat ik ze überhaupt kon leren kennen, ligt misschien wel voorgoed achter ons.

Niet langer verdoof ik mezelf door van het een naar het ander te hollen tot ik verdoofd en uitgeput in slaap val. Om het de volgende dag te kunnen herhalen. Nee, nu pas heb ik mijn balans gevonden.

Rust

Nu pas merk ik hoeveel het “normale” niet-Coronese leven van me vraagt, of beter gezegd, hoe het me overweldigt. Opeens heb ik niet meer elke avond hoofdpijn door overprikkeling en ingewikkelde sociale interacties. Weken gaan voorbij zonder dat ik huil door onverwachte veranderingen. Dankzij de lockdown zijn allerlei dingen die het leven voor mij ingewikkeld maakten weggevallen.

Deze pandemie lost ook mijn (luxe)probleem op – dat ik meer vrienden heb dan energie. Normaal lukt het me nooit om ze allemaal op regelmatige basis te zien/spreken en daar voel ik me constant schuldig over. Maar nu kan dat ineens wel, want waar ik na een koffiedate met een vriendin overprikkeld raak en de rest van de dag uitgeput ben, kan ik nu makkelijk met drie of zelfs vier mensen chatten, appen of videobellen. Ik heb ruimte, rust en tijd om ze alle aandacht te geven die ze nodig hebben. En ik kan ze helpen met mijn tips om het leuk te hebben in je eentje, om productief te zijn en gelukkig en gezond te blijven. Want onder deze omstandigheden ben ik plotseling degene geworden die dit het beste van alles kan – Die Umwertung aller Werte.

Het verbaast me dat het voor veel mensen zo moeilijk is om binnen te blijven en dat ze soms zelfs onverantwoorde risico's nemen voor zichzelf en anderen, omdat ze thuis tegen de muren oplopen. Hoe kan het dat hele volksstammen blijkbaar zo verslaafd zijn aan prikkels van buitenaf dat ze ernstige ontwenningverschijnselen krijgen nu ze tijd alleen moeten doorbrengen? Ik weet niet wat dit zegt over onze samenleving, wel dat het voor mij nu voelt alsof ik in een wereld leef die voor mij is ontworpen, in plaats van voor neurotypische mensen.

De lockdown maakt me de beste versie van mezelf.

Empathie en diversiteit in crisistijd

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 19 januari 2021



Het thema corona stond al een tijdje op de blogagenda. Tot dusver wist ik niet wat ik erover moest zeggen in het autismeblog, maar laat ik nu een poging wagen. Als eerste wil ik graag doen alsof het alvast mental health awareness-maand is, het hele jaar lang als het even kan. Eens per jaar is er een maand dat we stil staan bij de geestelijke gezondheid, in deze maand proberen we extra compassie op te brengen voor mensen die het geestelijk moeilijk hebben en ook voor neurodiversiteit en alles wat daarbij komt kijken.

Ik blijf al jaren thuis

Laat ik vooropstellen dat de meeste Coronaregels dingen zijn waar ik het al jaren mee moet doen door beperkingen, en dat ik er dus eigenlijk heel goed in zou moeten zijn. Zoals weinig kunnen doen en veel alleen thuisblijven. En toch vind ik het in deze een enorm lastige kwestie. Hoe kan dat nou?

Al mijn hele leven kamp ik met een schijnbaar 'andere logica' dan het gros van de mensen. Dit is al vaker lastig voor me geweest. Er was vaak onbegrip voor. In sommige gevallen door een werkgever of leraar, maar vaker door een klas terwijl de leraar een mooi kritisch inzicht of invalshoek kon beamen. Je hebt vast wel eens van het cliché

gehoord dat autisten heel goed kunnen zijn in 'out of the box' denken, typisch een kwaliteit die vaak wordt afgewezen tenzij het de mensen goed uitkomt.

In de coronasituatie duidt elke mogelijke invalshoek op VEEL weerstand en strijd, alsof alles een strijd is tussen óf voor óf tegen. Toch is het meest overheersende geluid, 'loop en denk in het gareel'. Heel simpel; dat kan ik dus niet zo goed. Heb ik alsnog recht op compassie?

Geen ruimte voor kritiek

Met alle onderwerpen in het leven is het mezelf uiten door dingen te delen en perspectieven te onderzoeken een manier om me staande te houden. Normaliter wordt daar nog best positief op gereageerd, want wat bijzonder hoe ik het toch kan bekijken! Met de coronacrisis is het anders: een ander geluid of een kritische vraag lijkt een vrijbrief tot verwijten vol hele heftige schuld. Het raakt mij, ik ben ook maar een kwetsbaar mens. Waar is de compassie nog? Een vraag die vast iedereen zich heeft gesteld.

Geen ruimte voor mijn beleving

Mijn logica ziet het niet. De regels, de wijzende vingers, hoe corona cijfers en doden domineren over alle andere kwetsbaarheden en dingen die gelden voor de menselijke gezondheid en levenskwaliteit. Alsof iemand die doodging aan corona, wat natuurlijk heel erg is, erger is dan iemand die doodgaat aan nevenschade. Vanuit geldbelangen zie ik de logica weer wel, vanuit regels die doorgevoerd moeten worden zie ik de logica wel. Voor mijn belevingswereld is nu plots heel weinig ruimte, tenzij ik een dikke olifanten huid zou hebben. Want als ik enorm verharde reacties niet kan handelen, dan moet ik nu gewoon maar mijn mond houden (zo klinkt het). En je raadt het, die heb ik dus niet echt als blootliggende zenuw.

Men zegt wel eens over de autist dat deze ongevoelig is, weinig empathie heeft. Het is zo onwaar. Juist nu zie ik een wereld vol neuro-typischen die de hele logica en waarde van het mensenleven ontlenen aan zaken die compleet losstaan van emotioneel welzijn of de belevingswereld, mensen gooien daarbij zelfs hun menselijkheid en empathie klakkeloos de deur uit. Wat mij betreft kan je zo de gezondheid van de mens niet vaststellen. Is een mens gezond, of geholpen, of gelukkig, als deze het niet zo ervaart als dat het op papier staat? Gekke logica hè?

Ik kan niet tegen mondkapjes

Er zijn nog veel meer dingen die ik wel zou kunnen zeggen over deze crisis; over mijn behandelplan dat niet door kan gaan, over het gebrek aan begrip voor ziektebeeld TENZIJ het corona is. Maar laat ik het hebben over het mondkapje. Het is het in de supermarkt benauwd krijgen en niet kunnen focussen met een mondkapje op, terwijl mijn hoofd me vertelt dat dat volgens veel mensen niet kan en niet mag en ik me niet moet aanstellen en er, zelfs met medische redenen, geen ruimte is voor mensen die extra gevoelig zijn (net als vroeger op school) of er moeite mee hebben om wat voor reden dan ook. We moeten het nu samen doen voor de kwetsbaren, maar niet voor mij, niet voor iedereen die kwetsbaar is.

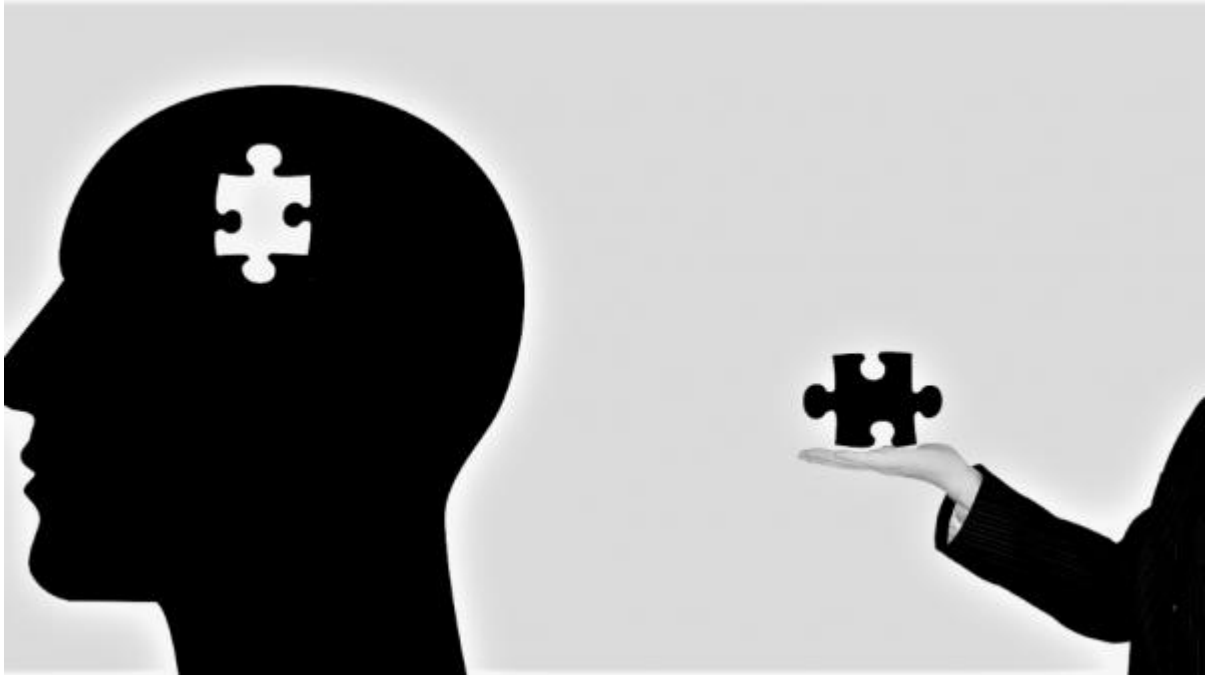
Of ik het nu benauwd krijg door mijn longen, of door angst, mentale verkramping en sociale druk van de omgeving maakt daarbij niet uit, er is geen ruimte voor mentale problemen nu. Daarbij ook uitgemaakt te worden voor zielige aansteller die een slachtofferkaart speelt als ik dit openlijk deel, of iemand die onwillig is en mensen de dood gunt. Zelfs met vrijstelling is mijn ervaring dat je zonder mondkapje alsnog beter drie olifantshuiden kan hebben voor de weerstand die dat bij mensen oproept, om de opmerkingen, toon van vragen, blikken en sfeer. En de toon die ik al vermoed terug te krijgen bij het delen van dit verhaal, namelijk dat het juist de bedoeling is dat we thuisblijven, alsof niks van mijn gevoelens gezien en gehoord is. Alsof mijn recht tot mijn natuurlijke bewegingen volgen voor mijn gezondheid verdwenen is.

Geen ruimte voor mij

Voor mij is de coronacrisis vooral een gebrek aan ruimte voor de gevoelige mens, voor de belevingswerelden van alle diversiteit onder de mensen, voor andere logica, voor meer dan 1 perspectief. Een tijdperk van enorme emotionele en empathische armoede. En ik wil eenieder vragen om als er ergens een bericht over eenzaamheid is, met empathie te reageren, in plaats van de apathie die onder elk bericht hierover online vindbaar is. Het raakt mij, doet mijn hart huilen. En er is nog nooit een mens zich beter gaan voelen door zulke opmerkingen. De ellende van de 1 sluit het andere niet uit.

Help, mijn hoofd is in lockdown (en de kids rennen door)

Geschreven door Annelien en gepubliceerd op 5 januari 2021



2020 was voor mij (en voor wie niet eigenlijk) een moeilijk jaar dankzij Covid-19. Het “normale” leven is over, maar het “nieuwe normaal” is nog onbesloten. Net voor de eerste lockdown startte ik een nieuwe klus en was mijn jongste een baby. Alles bij elkaar opgeteld liep mijn aut-brein keihard vast: dit is teveel.

Teveel stress op globale schaal, want elk mediakanaal rept over dood en schuld. Teveel stress op straat, want niet iedereen draagt een mondkapje (???). Teveel stress in huis, want het lukte me niet om te thuiswerken. En teveel schuldgevoel, waarom lukt het anderen wel en mij niet?

Nutteloos voelen

Het breekpunt kwam toen ik thuis mijn baan moest uitvoeren. Ik had beide kids, want geen kinderopvang en manlief kon niet thuiswerken. Overdag kreeg ik weinig gedaan, zelfs als mijn ma oppaste, want ik hoorde de baby en de kleuter CONSTANT. 's Avonds lukte ook weinig, want geen collega online om te helpen.

Na maanden aanmodderen werd ik van de klus gehaald en sindsdien voel ik me nutteloos. Natuurlijk ben ik nog geliefd als moeder/vrouw/vriendin, maar niet als “participant”. Ik mis de dagen buitenshuis, omringd door volwassenen om taken mee te voltooien. Je weet wel, een werkdag zonder krijsend nageslacht.

Nieuwe zingeving

Dit gemis van een zinvolle dagbesteding heb ik eerder en erger meegemaakt: toen ik schoolverlater was en in een psychiatrische opname belandde. En in 2019 ben ik ernstig ziek geweest. Telkens vond ik de moed om door te gaan, dus ik laat me niet kisten door dit corona-jaar. Dit hielp mij om afgelopen maanden nieuwe zingeving te zoeken:

- De humor inzien van de situatie
Waar ik voorheen drukke plekken vermeid (mensen te dicht op me, teveel lawaai en geuren), vermaak ik me juist met de corona-regels. Mensen herinner ik eraan anderhalve meter afstand te bewaren, door keihard te hoesten. Mijn kids hoesten graag ook een handje mee. Of dit binnenpretje: inbeelden dat iemand zijn onderbroek draagt, zoals zijn mondkapje 😊
- Nieuws vermijden
Het journaal kijk ik al jaren niet meer, maar via sociale media krijg ik berichten mee. Maar ik kan er niets mee. Het meeste maakt me verdrietig en ligt toch buiten mijn invloedssfeer. Met de focus op het goede in de mens, reageer ik alleen op de hoopgevende berichten. Of zoals Rutger Bregman heel mooi zegt: “Nieuws is gefocust op negatieve uitzonderingen, het overgrote deel van het leven gaat goed.”
- Genieten van de mensen om me heen
Ik zie minder familie en vrienden dan voorheen, maar thuiszitten heeft voordelen. Zo maak ik van dichtbij mee hoe mijn dochter leert lopen en praten. En hoe zoonlief leert schrijven en rekenen. Ook de zeldzame ontmoetingen voelen zonder knuffels nog net zo warm, want met lieve woorden en grappige whatsappjes slepen we elkaar door deze periode.

Zelfzorg

Helpen deze strategieën om mijn hoofd uit de knoop te halen? Voor een deel. Ik wil eerlijk zijn en zeggen dat ik ggz-hulp moest inschakelen. De wereld is niet kalm en mijn gedachten gaan met me op de loop, maar dat wil ik niet meer laten gebeuren. Mensen, zoals dat nageslacht, hebben mij namelijk nodig en ik wil sterk blijven.

Terugkijken op het jaar 2020

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 29 december 2020



Helaas gaat het momenteel niet goed met de corona cijfers. Er komen nog steeds veel besmettingen bij. De ziekenhuisopnames lopen op en daarmee het aantal mensen dat op de Intensive Care belandt ook. Ik word hier heel verdrietig van. Ik wens alle mensen die te maken krijgen met Corona heel veel sterkte en kracht toe. Niet alleen de mensen die positief getest zijn, hun gezin en familie. Maar ook zeker de zorgverleners die onder zeer grote druk staan.

Een nieuw virus

Ik ga in deze blog terugkijken op het afgelopen jaar. 2020 begon nog wel normaal. Er kwamen al wel berichten binnen dat er een virus was uitgebroken in Wuhan dat zich razendsnel verspreidde via mensen en ook in andere landen opdook.

Zoals u misschien wel weet, geef ik presentaties over mijn leven met autisme. Er stond een aantal gepland, in onder andere april, maar deze gingen niet door in verband met corona.

Lancering van onze blog

Er zijn gelukkig ook nog wel leuke dingen gebeurd, zoals de lancering van de website "Autisme is veelzijdig". De lancering was in de autismeweek. Elke dag werd er een blog geplaatst. Mijn eerste blog kwam online op 4 april 2020. Deze blog sloot aan bij het thema van de autismeweek: prikkels.

Thuiswerken

Nog geen week later verscheen mijn tweede blog. Dit was mijn eerste blog over corona en autisme en dan specifiek over thuiswerken. We zaten toen in de eerste golf. Er was weinig bekend over corona. Minister Bruins werd tijdens een debat onwel en vervangen door minister De Jonge. Ik volgde de coronadebatten op de voet. Zo kreeg ik informatie waar ik echt iets mee kon. De talkshows volgde ik bewust niet. Het leek er soms op dat we 16 miljoen virologen hadden. De één wist het nog beter dan de ander.

Vrije tijd

Aan het eind van april verscheen mijn tweede blog over corona en autisme, nu specifiek over vrije tijd. Normaal gesproken had ik een drukke agenda. Een overleg hier, een bijeenkomst daar en een etentje weer ergens anders. Door corona viel dit allemaal weg. De scholen waren dicht en er werd niet getraind en gespeeld. Gelukkig was er toch goed nieuws. Per 11 mei gingen de scholen weer open en mochten kinderen tot en met 18 jaar weer sporten bij hun club. Ik ben teammanager van Helpman JO15 -1. Dit zijn kinderen van 13 en 14 jaar. Zij moesten anderhalve meter afstand van elkaar en volwassenen houden. We konden dus alleen trainen op anderhalve meter. Bijzonder om mee te maken, maar niet echt leuk. Je kon bijna niks beginnen.

Weer aan het werk

Inmiddels ging ik weer gewoon op kantoor aan het werk. Nou ja, wat is gewoon. We hielden ons natuurlijk aan de maatregelen zoals anderhalve meter afstand houden tot elkaar, onze handen stuk wassen en thuisblijven bij klachten. Op 9 juni verscheen mijn blog "Corona en autisme: Op weg naar het nieuwe normaal".

De tweede golf

In de zomerperiode namen de besmettingen af. Ook de ziekenhuisopnames en IC-opnames namen sterk af. Het kabinet gaf aan dat er versoepelingen kwamen. Voor het team en dus ook voor mij was er goed nieuws. We mochten weer officiële wedstrijden

spelen. We begonnen met drie bekerwedstrijden. Twee daarvan wonnen we en een verloren we. Helaas werden we uitgeschakeld in de beker. Inmiddels nam het aantal besmettingen weer toe. We mochten nog beginnen aan de competitie, maar naar vier wedstrijden lag de competitie weer stil. Begin november verscheen mijn blog "Corona en autisme: De tweede golf".

Autismeambassadeur

Ik had nog wel veel meer blogs over Corona en autisme kunnen schrijven. Ik was zelf toe aan een ander onderwerp. Op het werk had ik aangegeven dat ik het belangrijk vond dat er een autismeambassadeur werd benoemd. Deze persoon is het aanspreekpunt voor werknemers met autisme, hun directe collega's en/of hun leidinggevende. De collega's met wie ik dit besprak, waren het met mij eens. Met ingang van 1 oktober 2020 mag ik mij autismeambassadeur van onze organisatie noemen. Op 8 december 2020 verscheen hier een blog over.

Coronatest

Medio december krijg ik klachten, keelpijn, hoesten en een loopneus. Op zondag 20 december kon ik, om 12.49 uur, terecht voor een test. Ik was gespannen, want ik had gehoord dat het heel vervelend is of soms zelfs pijnlijk. Het staafje in mijn keel voelde ik haast niet, die in mijn neus was wel vervelend. Gelukkig was het zo gebeurd. Tot dat de uitslag er is mag je niet maar buiten of mensen ontvangen. Ik vond dit heel saai. Uiteraard heb ik me aan deze regels gehouden. Maandagmiddag kreeg ik de uitslag. Gelukkig negatief. Ik ben nog nooit zo positief geweest over iets negatiefs.

Tot slot

Momenteel ben ik ontzettend moe en gaat het niet echt lekker met mij. Ik ben erachter gekomen dat ik eigenlijk niet weet hoe autisme bij mij werkt. Ik ga maar door en door en merk niet dat ik over mijn grenzen ga of overprikkeld ben. Daarnaast heeft mijn leidinggevende, waar ik het erg goed mee kan vinden, een andere baan. Wie haar opvolgt is op dit moment nog niet bekend.

Tot slot wens ik een iedereen een gelukkig, sportief, liefdevol, maar vooral gezond 2021 toe!

Tot blogs,

Coen

<https://autismedigitaal.nl/veelzijdig/>

Van break-up naar lockdown

Geschreven door Jim en gepubliceerd op 10 november 2020



Het is niet alleen door de pandemie een gek jaar voor mij, maar – om niet al te veel te sidetracken – óók omdat mijn situatie van de ene op de andere dag veranderde. Het begon allemaal op zondagavond 16 november 2019. Vier maanden eerder waren mijn toenmalige vriendin en ik gaan samenwonen, maar het liep niet zo lekker. Tussen neus en lippen door vroeg ik of ze het nog wel zag zitten, en eveneens tussen neus en lippen door werd mij medegedeeld dat het wel mooi geweest was. De volgende ochtend lagen er drie verhuisdozen in mijn auto, die na de bewuste werkdag mee gingen naar mijn ouderlijk huis, waar ik vanaf die dag welkom was op de zolderkamer. Dat was dan wel weer snel geregeld.

Nieuwe start

4 months and counting until Covid-19. En die vier maanden sla ik voor het gemak maar over; ik kan kort samenvatten dat het weliswaar suboptimaal is om voor een lange periode bij je ouders te wonen, maar for the time being wel erg gezellig. Bovendien wonen mijn ouders naast mijn zus en haar gezin (man en drie kinderen), wat de hele familie compleet maakte.

Thuiswerken

En zo werd het langzamerhand maart. Op 23 maart begon hier de intelligente lockdown, wat voor mij betekende dat mijn zolderkamer mijn werkkamer werd. Het was een redelijk ruime, mooie, en verzorgde ruimte met eigen douche en toilet in een afgesloten ruimte. Bij één van de klanten van mijn werkgever werkte ik op een 34 inch groot gebogen scherm, dat voor het analyseren van camerabeelden onontbeerlijk was. Met gepaste haast werd geregeld dat het beeldscherm werd langsgebracht. Het stond mooi op mijn Ikea-bureautje. Of... Stond het Ikea-bureautje mooi onder het beeldscherm, dat niet veel smaller was?

En daar begint de kern van mijn verhaal: thuiswerken. Tot de muren op je af komen en je gillend het huis uit rent. Of... Niet. Want niets is minder waar voor mij, gelukkig. Hoe heerlijk en anti-proof is het om 's ochtend je computer aan te zetten, en afgezonderd van de omgeving in de stof te duiken tot het werk af is? Hoe minder schakelen, hoe meer vreugd. Het klinkt generaliserend, maar hierbij bevestig ik het voor één situatie. Op de werkvloer wilde het kwartje eind 2019 nog niet helemaal vallen. Ik had te veel tijd nodig om overzicht te krijgen over het werk, wat terugkwam in het jaargesprek. Des te beter ging het mij af om vanaf mijn eigen stekje websites te testen, testsessies te coördineren, en camerabeelden te analyseren. Ik had mijn draai helemaal gevonden, maar het ontbreken van collega's vond ik wel ongezellig. De sporadische Zoom meetings konden dit nog enigszins compenseren.

Vrije tijd

Een andere belangrijke vooruitgang voor mij persoonlijk was het dat ik weer met volle teugen kon "hobbyen". Al sinds mijn vijftiende spot ik auto's – modellen die ik bijzonder vind fotograferen. Door mijn omzwervingen naar plekken waar op dit gebied minder bijzonders te zien is, was dit weer wat ingezakt. Het samenwonen was in Zaandam, en daarvoor woonde ik vier jaar op de Veluwe. Daar is niet zo veel te "spotten". Nu woonde ik weer in Amstelveen, op steenworp van Amsterdam. De parkeerplaatsen van de hockey- en voetbalclubs stonden op zaterdagochtend vol met mooie auto's, af en toe zelfs erg bijzondere. Maar back on track, want dat laatste lag natuurlijk ook stil tijdens de lockdown. Door de maatregelen werkte ik vanuit huis, wat me goed af ging. Omdat we als twee gezinnen zo dicht bij elkaar woonden, hadden we elkaar, wat een slok op een borrel scheelde, in de verder nogal solistische en eenzame levensstijl die de pandemie oplegde.

Heden en toekomst

Op den duur wilde ik graag weer op mezelf gaan wonen, waar ik erg naar uitkeek. Op de Veluwe had ik dit gedaan, maar wel op afstand van mijn vrienden en familie in Amstelveen. De jaren daarvoor woonde ik in een studentenhuis, waar je op den duur ook wel eens meer privacy wilt. Nu... begon de zoektocht naar een geschikt appartementje, welke gelukkig na een niet al te lange periode uitmondde in het vinden van iets leuks. Hier woon ik inmiddels alweer enkele maanden met heel veel plezier en – ondanks de maatregelen – met een enorm gevoel van vrijheid en onafhankelijkheid. Het bruist in mij van de energie om van alles te ondernemen en te delen met mensen, en dáár komt dan de keerzijde: dit is door de situatie nog steeds lastig. Graag zou ik voor veel mensen willen koken, of een kookclubje oprichten (“Aut Cuisine” is wellicht een goede naam), maar met mijn bijdrage aan dit leuke blog is er een begin!

Corona en autisme: de tweede golf

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 3 november 2020



Voordat ik ga beginnen aan mijn blog wens ik alle mensen die door welke manier ook te maken hebben met het corona virus heel veel sterkte en kracht toe de komende periode. Tegen de mensen met een vitaal beroep zeg ik bedankt voor alles wat jullie voor ons gedaan hebben en alvast bedankt voor alles wat jullie voor ons gaan doen.

Degene die mijn vorige twee blogs heeft gelezen zal vast denken: "Ik ken deze inleiding ergens van". Dat klopt, de inleiding is namelijk hetzelfde als die van mijn vorige blogs over Corona en autisme. Er is voor mij voldoende over te vertellen, daarom schrijf ik nog een blog over de situatie waarin we nu zitten.

De goede kant op

Het ging zo mooi voor de zomervakantie. Het aantal patiënten dat in het ziekenhuis lag daalde en ook het aantal besmettingen daalde. De regels werden steeds soepeler, we mochten zelfs op vakantie naar bepaalde landen. We moesten nog steeds onze handen stuk wassen en 1,5 meter afstand houden. Kort voor de vakantie konden de scholen weer open. Het ging de goede kant op.

Na de zomervakantie hetzelfde beeld. Scholen bleven open en ook wedstrijden spelen mocht weer. Eind augustus begon voor Helpman JO15-1 het seizoen. Eerst drie bekerwedstrijden en daarna begon te competitie. Heel fijn dat we weer competitiewedstrijden mochten spelen. Helaas was dit van korte duur.

De besmettingen lopen op

Inmiddels lopen de besmettingen op en komen worden er meer mensen opgenomen in het ziekenhuis. Dat de besmettingen oplopen baart mij zorgen. Dit betekent dat de kans dat ik het krijg groter wordt. Hoe goed ik mij ook aan de regels houd. En mocht ik het onverhoopt krijgen, dan kan ik anderen besmetten. Dat wil ik echt voorkomen.

Nieuwe maatregelen

Op 28 september worden verschillende maatregelen afgekondigd. Eén daarvan is dat de horeca eerder dicht moet. En dat er minder mensen bij bijeenkomsten mogen zijn. De maatregelen helpen te weinig. Bepaalde kerken houden zich niet aan het maximale aantal mensen. Ook het dringende advies om een mondkapje te dragen in openbare binnenruimtes wordt door lang niet iedereen opgevolgd.

Ik vind de maatregelen heel logisch. Sinds de Corona-uitbraak in Nederland ben ik niet meer uit eten geweest. Het voelt voor mij niet prettig om uit eten te gaan. Tegenwoordig heb ik standaard een mondkapje bij me. Behalve laatst, want toen had ik een andere jas aan. Ik was al bij de winkel toen ik merkte dat ik geen mondkapje bij mij had. Ik ben terug naar huis gegaan en heb ik een mondkapje opgehaald. Mijn bril beslaat en ik vind het niet comfortabel zitten, maar ja, wat moet dat moet.

Het aantal besmettingen neemt niet af en daardoor komt het kabinet met strengere maatregelen. Zo moet onder andere de horeca dicht, alleen afhalen mag. De wedstrijden in het amateurvoetbal worden stopgezet. Wedstrijden in het betaalde voetbal gaan door, maar zonder publiek.

Voetballen mag nog

Er mag door de jeugd t/m 18 jaar nog wel getraind en gespeeld worden. Hierbij hoeven ze niet de 1,5 meter afstand te houden. Fijn dat de jeugd onderling mag spelen. Ik vind het jammer dat de senioren dit niet mogen. Bij Helpman organiseren we op zaterdag

onderlinge wedstrijden. Het team waar ik leider van ben (JO15-1) heeft tegen JO17-2 gespeeld en met 8-6 gewonnen.

Zorgelijk

De drukte op de IC's neemt toe. Gelukkig mogen de mensen die in verpleegtehuizen wonen bezoek ontvangen. Het gaat op dit moment niet goed en daar maak ik mij best wel zorgen om. Tijdens de eerste golf kende ik weinig mensen die corona hadden. Nu ken ik steeds meer mensen die het hebben.

De maatregelen voor het sluiten van de horeca begrijp ik. Ik vind het heel erg voor de ondernemers. Ik wens alle horecaondernemers heel veel sterkte.

Ik hoop dat het aantal besmettingen snel gaat dalen. Ook hoop ik dat de mensen die de regels onzin vinden, zich er wel aan gaan houden. Het gaat om onze gezondheid.

Niet helpend

De actie van minister Grapperhaus, door zich op zijn bruiloft niet aldoor aan de 1,5 meter afstand te houden, komt het begrip voor de maatregelen mogelijk niet ten goede.

Ook het fotomoment van het koningspaar in Griekenland en hun vakantie naar Griekenland helpt niet echt.

Maar we zijn allemaal mensen en we doen allemaal weleens iets, waarvan we denken, dit is niet handig. Gebeurd is gebeurd. Laten we zorgen dat we het virus weer onder controle krijgen.

Deze blog heb ik op 28 oktober geschreven. Mijn blog wordt op 3 november gepubliceerd. Het kan zijn dat bepaalde dingen niet meer kloppen. Indien dit het geval is, zal ik dat in mijn volgende blog rectificeren.

Blijf gezond!

Tot blogs,

Coen

Busje komt een tijdje niet...

Geschreven door Natascha en gepubliceerd op 29 september 2020



Geen rijbewijs

Ik woon in het uiterste noorden van Nederland in een klein dorpje aan de waddenkust en ik heb geen rijbewijs. Onder normale omstandigheden maakte dat niet uit, want als ik naar de stad wilde nam ik gewoon de buurtbus. Deze 8-persoons bus werd gereden door gepensioneerde vrijwilligers en kwam een paar keer per dag langsrijden. Maar afgelopen maart viel alles stil door Corona...de buurtbus was voor onbepaalde tijd uit dienst gehaald.

Geen keuze meer

Het was vreemd om niet meer zomaar te kunnen reizen, al deed ik dat niet vaak. Maar de keuzemogelijkheid was er niet meer. Bij de bushalte hadden ze wit plastic over het bord gedaan zodat niemand zich kon vergissen; de bus kwam echt niet. Het dorp werd nog stiller dan anders. We zaten in een extreme lockdown.

Gek maar prettig

Het duurde bijna een half jaar voordat de bus weer ging rijden en het was een gekke maar tegelijkertijd prettige ervaring om in die periode geen keuze meer te hebben. Geen

keuze hoeven maken scheelt mij de stress van het wikken en wegen. Als ik naar de stad Groningen wil, dan kost mij dat een heleboel voorbereidingstijd en ik doe het dan ook maar een paar keer per jaar. Na de buurtbus moet ik nog met de trein en dan, na de drukke binnenstad, ook weer met trein en bus terug. Omdat ik alles online kan bestellen en laten bezorgen kwam ik steeds minder vaak in winkels dus mijn rit met de buurtbus was alleen als het 'moest'.

Persoonlijke lockdown

Toen de schoolvakanties aanbraken besloot het busbedrijf ook weer te gaan rijden maar dit keer niet onze kleine vertrouwde buurtbus. Nu kwamen er grote bussen vol toeristen die hier vakantie kwamen houden. Een stroom aan groepen wandlopers die zich op straat gingen omkleden voor de tocht. Mensen, mensen, mensen wandelend door het piepkleine dorpje, op zoek naar vertier dat er niet is. Tot mijn verontrusting hielden mensen zich niet aan de anderhalve meter afstand, het leek alsof de pandemie verdwenen was. Maar voor mij begonnen toen zes weken van afzondering want het voelde onveilig om naar buiten te gaan. Ik wil niet ziek worden en ik wil geen besmettingsbron vormen voor mijn oudere burens. Dus bleef ik in mijn eigen tuin en doorleefde een persoonlijke lockdown totdat iedereen weer naar huis ging. Ik hou het wereldnieuws bij en lees over grote aantallen besmettingen en doden door het Corona virus. In Groningen kwamen we de eerste golf goed door maar nu neemt het aantal besmettingen toe en overlijden er steeds meer mensen. Helaas dringt dat niet tot iedereen door. Van mij mag de buurtbus wel weer even stoppen met rijden....

Corona en autisme: op weg naar het nieuwe normaal

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 9 juni 2020



Voordat ik ga beginnen aan mijn blog wens ik alle mensen die door welke manier ook te maken hebben met het corona virus heel veel sterkte en kracht toe de komende periode. Tegen de mensen met een vitaal beroep zeg ik bedankt voor alles wat jullie voor ons gedaan hebben en alvast bedankt voor alles wat jullie voor ons gaan doen.

Degene die mijn vorige twee blogs heeft gelezen zal vast denken: "Ik ken deze inleiding ergens van". Dat klopt, de inleiding is namelijk hetzelfde als die van mijn vorige blogs over Corona en autisme. Er is voor mij voldoende over te vertellen, daarom schrijf ik nog een blog over de situatie waarin we nu zitten.

Versoepelingen

Tijdens de persconferentie van 21 april jl. vertelde premier Rutte over een aantal versoepelingen die eraan zaten te komen. Vanaf 28 april mochten kinderen en jongeren weer sporten in teamverband. Kinderen t/m 12 jaar hoefden de 1,5 meter afstand niet in acht te nemen, kinderen van 13 t/m 18 jaar wel. Daarnaast gingen, met ingang van 11 mei, de scholen weer open.

Gevoel

Hoe strenger de coronamaatregelen werden, hoe angstiger ik was. Je zou zeggen dat hoe strenger de regels zijn, hoe veiliger het is. Je mag alleen naar buiten als het echt nodig is. Mijn vrijheid werd beperkt en daarvan werd ik angstig. Ik heb veel begrip en respect voor de manier waarop de regering de crisis aanpakt. Door de aangekondigde versoepelingen merkte ik dat mijn angst wat naar de achtergrond ging. Het gemis van mijn collega's voerde de boventoon.

Weer naar kantoor

Ik heb contact opgenomen met mijn afdelingshoofd en aangegeven dat ik wel weer naar kantoor wilde. Ik vond het nog best spannend om weer naar kantoor te gaan. Ik heb mijn leidinggevende gevraagd of ik de 1e week 's morgens op kantoor en 's middags thuis mocht werken. Dat was akkoord. Ik ben mijn afdelingshoofd en leidinggevende hier erg dankbaar voor. Op maandag 4 mei was het dan zover: ik ging weer op kantoor werken. Ik vond het best spannend en dat zorgde ervoor dat ik aan het einde van de dag erg moe was. De dagen erna ging het steeds beter en aan het einde van de week was ik alweer helemaal gewend. Vanaf maandag 11 mei ben ik weer volledig aan het werk op kantoor.

Voetbalvereniging Helpman

Vanaf 28 april mochten kinderen en jongeren weer sporten in teamverband. Dat betekent dat er weer getraind mag worden. Voor kinderen t/m 12 jaar verandert er niks. Kinderen vanaf 13 jaar mogen trainen op 1,5 meter van elkaar. Om dit in goede banen te leiden, heeft de club toezichthouders aangesteld. Tijdens de training lopen ze rond en attenderen jongeren erop dat ze 1,5 meter afstand moeten houden. Ik ben 1 van de toezichthouders en heb op donderdag aan het eind van de middag tot het begin van de avond dienst. Het voelt goed om weer op de club te zijn. Inmiddels hebben we al weer een paar vergaderingen gehad, waarbij we uiteraard de maatregelen in acht nemen.

Verdere versoepelingen

Onlangs is bekend geworden dat de jongeren tussen de 13 en 18 geen 1,5 meter meer in acht hoeven te nemen. Dit betekent dat er weer gewoon getraind kan worden. Vanaf 1 juli mogen de sportkantines weer open.

Ik ben heel blij met de versoepelingen. Hierdoor kan ik weer meer dingen doen. Ik ben blij dat ik weer aan het werk ben op kantoor. Ook ben ik blij dat ik weer naar VV Helpman

kan. Sinds de versoepelingen voel ik mij minder angstig. Dit komt omdat we weer meer dingen mogen. Hoe strenger de regels, hoe angstiger ik word. Door de versoepelingen word ik minder angstig. De versoepelingen kunnen doorgaan, omdat we het coronavirus onder controle hebben. Dat zorgt er bij mij voor dat de angst een stuk minder is dan in het begin. Ik mijd nog steeds grote groepen en zal, ondanks dat de horeca weer open is, geen terrasje pakken. Ik vertrouw erop dat de regering weet wat ze doen. Bij alles wat ik doe, houd ik me netjes aan de coronamaatregelen.

Zorg

Gelukkig neemt de drukte op IC's af. Ook mogen veel mensen, die in verpleegtehuizen wonen, weer bezoek ontvangen. We zijn, wat mij betreft, op de goede weg, maar we zijn er nog lang niet!

Tot blogs,

Coen

Autisme en corona: leven zonder lichaam

Geschreven door Frederik en gepubliceerd op 12 mei 2020



Heb ik een lichaam?

Ieder mens heeft natuurlijk een lichaam. Maar dat je een lichaam hebt, wil niet zeggen dat je dat lichaam ook ervaart en je ervan bewust bent. In die zin 'heb' ik mijn lichaam niet. Het bestaat, maar ik gebruik het zonder mij ervan bewust te zijn. Zoals iedereen tijdens het fietsen op den duur de fiets niet meer opmerkt.

Meer mensen hebben opgemerkt dat we door de coronacrisis ons meer bewust worden van het belang van aanraking. De term 'huidhonger' duikt regelmatig op in mijn Facebook-tijdlijn, om aan te geven dat iemand de normale aanraking mist, nu wij allemaal anderhalve meter afstand van elkaar moeten houden. Maar door mijn autisme is er bij mij nog iets anders aan de hand: met de aanraking lijkt ook mijn lichaam te verdwijnen, of preciezer gezegd: mijn bewustzijn daarvan.

Over mijn grenzen heen

Mijn hele leven ben ik mij al weinig bewust van mijn lichaam. Ik ga daardoor elke dag meerdere keren over mijn grenzen heen.

Als ik iets samen doe met andere mensen dan moet ik erg opletten, want als zij nog prima door kunnen, is mijn energie allang op. Gesprekken zijn voor mij vaak slopend. Mijn lichaam probeert dat op allerlei manieren aan te geven. Ik krijg hoofdpijn. Ik kan mijn ogen niet meer focussen. De spieren in mijn nek en schouders worden stijf en gespannen.

Ook als ik alleen werk, ga ik snel over mijn grenzen heen. Dan ben ik zo gefocust op mijn boek of mijn computer dat de signalen van mijn lichaam totaal niet tot mij doordringen. Ik vergeet om te eten en te drinken. Ik krijg last van mijn rug en schouders.

Maar al die signalen komen bij mij pas binnen als het al veel te laat is: als ik 's avonds in bed lig of als ik alleen een wandeling maak. Door de dag heen ben ik doof voor alles wat mijn lichaam mij probeert te vertellen.

Aanraking werkt aardend

Ik weet van mijzelf dat ik mij te weinig bewust ben van mijn lichaam. Ik heb daarom twee lichaamsgerichte begeleiders. Zij helpen mij bewust te worden van de spanning in mijn lichaam en deze spanning te ontladen. Bijvoorbeeld door middel van aanraking, bewuste beweging of ontspanningsoefeningen. Juist dit soort begeleiding is echter niet op afstand te doen en dus in deze tijd onmogelijk. Hierdoor blijft de spanning in mijn lichaam zich maar opbouwen.

Het is bekend dat sommige mensen met autisme liever niet aangeraakt worden, omdat zij overgevoelig zijn voor aanraking. Ik vind aanraking juist heerlijk, omdat het heel aardend werkt: ik word mij even bewust van mijn lichaam en wat ik daarin ervaar. Als je mij aanraakt, voel ik pas dat mijn lichaam er is en dat ik bijvoorbeeld gespannen ben. Maar dat kan nu niet meer.

Niet thuis in mijn lichaam

In hedendaagse theorieën over autisme is er weinig aandacht voor de lichaamsbeleving. Hans Asperger, de Weense kinderarts die tussen 1938 en 1977 al kinderen met autisme beschreef, zag het echter als een essentieel kenmerk van autisme. Hij gebruikte vaak de beeldspraak dat kinderen met autisme 'niet thuis zijn' in hun lichaam. Ze hebben natuurlijk wel een lichaam, maar ze voelen zich hierin niet thuis. Je eigen lichaam aanvoelen en begrijpen gaat bij de meeste mensen vanzelf, maar bij mensen met autisme moet dit volgens Asperger bewust aangeleerd worden. Ik herken me zeer in dit

idee. Een abstract boek lezen, dat gaat bij mij vanzelf, maar voelen wat er in mijn lichaam gebeurt, ben ik nog steeds met veel moeite aan het leren. Als mijn begeleider vertelt hoe het werkt met spanning in mijn lijf, dan ben ik zeer geboeid en denk ik: waarom heeft niemand me dat ooit uitgelegd?

Alleen nog praatcontact

Ik heb ook in deze tijd nog wel begeleiding. Maar die begeleiding wordt door andere begeleiders gegeven, die niet lichaamsgericht werken. Het zijn gesprekken. Maar als ik bel met iemand, kun je niet veel anders dan praten. Een minuut stil zijn aan de telefoon, is echt heel raar. Iemand's lijf en omgeving zie ik niet. Het contact spitst zich dus volledig toe op het gesprek. Als ik videobel, zie ik iets meer, maar toch vooral iemand's hoofd. En als ik al buiten met iemand afspreek, op anderhalve meter afstand, kunnen wij ook weinig anders dan praten. Ondertussen wandelen wij dan vaak, maar van de wereld om ons heen krijg ik dan maar zeer weinig mee.

Voor de coronacrisis waren we hele lichamen die elkaar aanraakten, elkaar zagen en dingen gezamenlijk deden. Nu zijn we verworpen tot hoofden die alleen nog met elkaar praten. Ik hoop dat die ervaring ons meer bewust maakt van de beperkingen van praten en het belang van lichaamsgericht werken, juist bij autisme.

Corona en autisme: vrije tijd

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 28 april 2020



Voordat ik ga beginnen aan mijn blog wens ik alle mensen die door welke manier ook te maken hebben met het corona virus heel veel sterkte en kracht toe de komende periode. Tegen de mensen met een vitaal beroep zeg ik bedankt voor alles wat jullie voor ons gedaan hebben en alvast bedankt voor alles wat jullie voor ons gaan doen.

Degene die mijn vorige blog heeft gelezen zal vast denken: "Ik ken deze inleiding ergens van". Dat klopt, de inleiding is namelijk hetzelfde als die van mijn vorige blog over Corona en autisme: Thuiswerken. Er is voor mij voldoende over te vertellen, daarom schrijf ik nog een blog over de situatie waarin we nu zitten.

Boodschappen doen

Het boodschappen doen ervaar ik momenteel als onprettig. Op het moment dat ik de winkel in ga, wil ik er weer uit. Ik kijk steeds om mij heen of iedereen wel 1,5 meter afstand houdt en ook of ik zelf genoeg afstand houd.

Sociale contacten

Ik heb veel face to face en sociale contacten en die zijn bijna allemaal weggevallen. Alleen mijn ouders zie ik nog. Ieder weekend ga ik wel even naar ze toe om bij te kletsen en er even te eten. Het bijkletsen stelt niet zoveel voor, want ik beleef niet zoveel. Ik kom weinig buiten. Alleen om boodschappen te doen, naar mijn ouders te gaan of om even een rondje te lopen. Ik mis de face to face contacten heel erg. Ik mis mijn vrienden, de trainer en spelers van het team waar ik leider van ben, de ouders van deze spelers, andere mensen van de club en mijn collega's.

Vrije tijd

Naast het gemis van de face to face contacten is mijn structuur nu anders. Ik heb zoveel vrije tijd dat ik niet weet wat ik er mee moet. Ik werk thuis, dus heb ik geen reistijd. Het voetbal ligt stil, dus overleggen en andere activiteiten gaan niet door. Ik ben op zoek naar een nieuwe balans. Het kost mij veel moeite om die te vinden.

Inmiddels ben ik bezig om invulling te geven aan al mijn vrije tijd. 's Ochtends voor het werk aan loop ik een rondje door het park. Normaal vertrek ik om 7.00 uur van huis om naar het werk te gaan. Nu ga ik om 7.00 uur een rondje lopen. Ik ben rond 7.25 uur weer terug en kan dan om 7.30 uur beginnen met werken. Dat helpt al voor een deel. Ik probeer ook een rondje te lopen als ik vrij ben, maar dat zit nog niet echt in mijn systeem.

Verder maak ik beeldbelafspraken met mensen. Zo kan ik mijn vrienden toch zien. Sinds kort maak ik ook wandelafspraken met vrienden. Op 1,5 meter van elkaar kan je prima met iemand een wandeling maken. Ik ben het hele paasweekend bij mijn ouders geweest, dat heeft me heel erg goed gedaan. Het was heel erg gezellig. Ik ben een stuk rustiger geworden.

Afhankelijk van anderen

Door al mijn bezigheden ben ik, normaal gesproken, niet veel thuis. Ik werk en voor het voetbal heb ik regelmatig overleggen en ben ik op donderdag bij de training en op zaterdag op pad met mijn team. Bij de meeste bezigheden van mij zijn andere mensen betrokken. Omdat dit nu allemaal weggevallen is, ben ik veel op mezelf aangewezen.

Ik verveel me niet en voel me niet eenzaam. Ik ben dit gewoon niet gewend.

Tijdens een voetbalseizoen heb je te maken met een zomer- en winterstop. In die periode is er geen voetbal. Maar dat is niet te vergelijken met de situatie zoals die nu is. In een voetballoze periode ga ik vaker naar mijn vrienden. Dat kan nu ook niet.

Zelf dingen doen

Ik heb een aantal dingen bedacht om zelf te doen. Een boek lezen, puzzelen, serie kijken. Ook zijn er altijd wel dingen die ik uit kan zoeken of op kan ruimen.

Ik begin maar eens aan de afsluiting van mijn blog. Ik ben nog steeds op zoek naar een nieuwe balans. Beetje bij beetje begint deze te komen, al blijf ik het lastig vinden.

Maatregelen

Uit de persconferentie van 21 april is naar voren gekomen dat de meeste maatregelen verlengd worden tot 20 mei. Er zijn 2 versoepelingen, te weten: De lagere scholen gaan vanaf maandag 11 mei weer open en kinderen mogen weer sporten bij hun club. Kinderen t/m 12 jaar hoeven zich niet aan de 1,5 meter afstand te houden. Kinderen vanaf 13 t/m 18 jaar wel. Bij kinderen t/m 12 jaar is de kans op besmetting erg klein. Bij kinderen vanaf 13 jaar is de kans iets groter, vandaar dat ze 1,5 meter afstand tot elkaar moeten houden.

Ik vind dat ik geen reden heb tot klagen. Wat er op dit moment in de ziekenhuizen gebeurt is vele malen erger en staat niet in contrast met het "probleem" waar ik mee zit. Het tekort aan beschermingsmiddelen. De drukte op de IC's, mensen die alleen moeten sterven. Nabestaanden die geen afscheid van hun dierbare mogen nemen, Mensen in verpleegtehuizen die geen bezoek mogen ontvangen. Dat is pas erg! Ik wens al deze mensen heel veel sterkte en kracht toe in deze moeilijke tijd.

Tot blogs,

Coen

Liefde en wraak in tijden van corona

Geschreven door Jorrit en gepubliceerd op 24 april 2020



Thuisquarantaine

Het coronavirus woedt over de wereld en in mijn hoofd. Mijn klussen als zzp-er zijn verdampt. Opeens is er veel minder alleen-tijd met drie kinderen permanent thuis. Voor corona was de rode pipowagen in de tuin mijn kantoor en ont prikkel-plek. Nu is dat doordeweeks het domein van mijn vrouw. Haar voltijdsbaan aan een hogeschool gaat digitaal door.

Ik ben nu privéleraar. Terwijl ik rekenstrategieën uit probeer te leggen aan dochterlief (8), hangt er een Godzilla-monster aan mijn knie, dat vroeger ons lieve zoontje van anderhalf was. Van de ene op de andere dag moet hij de aandacht delen en is hij niet langer het Middelpunt van het Universum. Het maakt hem strontjaloers. Hij schreeuwt en krijst tot mijn hersenen lijken te exploderen, alsof ik een alien ben in de film Mars Attacks.

Alles is uitvergroot

's Middags, als Godzilla even slaapt, stort ik in. Op bed liggen is niet genoeg, mijn hoofd moet onder de dekens. Het licht is te fel. De vogels fluiten te schril. Binnen vijf minuten zak ik weg. Het is geen slapen wat ik doe, meer een soort vagevuur. Een droomloze halfslaap met een hoofd vol watten. Als niemand mij zou storen dan bleef ik mooi liggen. Maar Godzilla wordt wakker en ik moet weer door.

Alles lijkt wel uitvergroot. De verspreiding van het virus volgt een exponentiële lijn. Maar ook mijn autistische obstakels groeien. Het ene moment voel ik de liefde voor mijn vrouw en kinderen heviger, dan weer lijken de prikkels en piekergedachten met meer. Als een horde zombies waar geen eind aan lijkt te komen.

Lichtpuntjes

Toch zie ik ook lichtpuntjes en bitterzoete troost. In deze hogedrukpan moeten er wel oplossingen komen. Mijn vrouw maakt dagroosters voor de kinderen op een groot karton. Dit zijn voor mij ook reddingsboeien. Voor corona stond uitkomen voor mijn autistische behoefte aan rustmomenten hoog op mijn Verbeter-Mezelf-Lijstje. Nu moet ik die momenten wel opeisen. 's Ochtends alleen de hond uitlaten, 's middags een uurtje vagevuren op bed en 's avonds even gamen (Bejeweled 3) of een film kijken in de pipowagen. Er zijn ook momenten waarop ik mij juist meer verbonden voel met de kinderen: tijdens de lessen, stoeiend op de trampoline of ademloos een Ghibli-film kijkend met Pombär-chips op schoot. Sommige nieuwe gewoonten zijn denk ik blijvertjes.

ROM-test

De bitterzoete troost kwam in de vorm van een herinneringsmail van een behandelende instantie. Of ik niet wilde vergeten de ROM-test in te vullen. ROM staat voor Routine Outcome Monitoring. Deze vragenlijst had ik bij de intake al een keer ingevuld. Nu moet dat opnieuw om aan te tonen dat de behandeling positieve resultaten heeft opgeleverd. Zo'n stijgende lijn is het bewijs voor de verzekeraar dat 'het product' mij goed heeft geholpen. Bang for your buck, mensen!

Normaal Doen

De behandeling van afgelopen najaar maakte mij echter boos en verdrietig. Soms kwam het op mij over als een cursus Normaal Doen (Stap 2 – Maak oogcontact). Centraal stond het idee van zelfhulp-maakbaarheid. Als je een probleem niet op wilt lossen, dan blijft het bestaan (eigen schuld, dikke bult). Als je een probleem wel op wilt lossen, dan moet je even een stappenplan maken en uitvoeren. Terwijl de definitie van een autistische melt- of shutdown is dat ik even helemaal niets meer kan. Het probleem is dus opgelost wanneer er geen probleem is. Daar komt nog bij dat je van al dat Normaal Doen behoorlijk overprikkeld kunt raken...

Na het einde van de behandeling, eind 2019, leverde ik een evaluatierapport in met tien kantjes wat ik niet vond deugen en hoe het beter zou kunnen (gebruik ervaringsdeskundigen en generaliseer niet, bijvoorbeeld). Ik denk dat mijn evaluatie ergens onderin een la is beland. Tijdens het exitgesprek begin maart gaf ik aan dat een ROM-test misschien wel meet dat het inmiddels beter met me gaat, maar niet of dat door de behandeling komt. De behandeling heeft me hooguit indirect geholpen, want mijn onvrede heeft me activistisch gemaakt. Ik bezoek nu symposia, zoek lotgenoten op, spreek me uit, ben gaan bloggen en als ervaringsdeskundige aan de slag gegaan. Dat doet me wél goed. En mede daardoor gaat het wat beter. Begin maart bleef ik toch met die ROM-test in mijn maag zitten. Ik overwoog de test expres negatief in te vullen, maar liegen past niet bij me. Dat Klopt Niet.

Win-win

Maar dan is daar de thuisquarantaine. Ik moet de hele tijd schakelen en kan de vele prikkels niet goed aan. Ik pieker me suf over de Dood en de Apocalyps. Wacht eens even, tijd om de test in te vullen! Ik moet aangeven hoe ik mij de afgelopen week voelde... Even kijken... Heb ik last gehad van angst en paniek? Dagelijks! Had ik moeite met in slaap vallen of doorslapen? Nachtelijks! Voelde ik me wanhopig? Tsjek! Eindelijk kan ik de test naar waarheid invullen én het gewenste effect bereiken. Win-win.

Inmiddels zijn we een paar weken verder. Het nieuwe ritme begint te wennen, al blijft het zwaar. Ik functioneer wat beter, al blijf ik grillig. Die grilligheid zal wel nooit helemaal verdwijnen. Dat accepteren is nog steeds mijn grootste uitdaging.

Autisme, dementie & het coronavirus

Geschreven door Tatjana en gepubliceerd op 21 april 2020



Het virus

Ik werk als verpleegkundige in een verpleeghuis waar ouderen wonen met een vorm van dementie. Ik werk hier 32 uur per week en wordt minder uren ingeroosterd om mijn administratieve taken er nog naast te kunnen doen. Deze taken bestaan uit het analyseren van incidenten (bijvoorbeeld vallen of agressie), het bijhouden van alle taken rondom medicatie behoren ook aan mij. Ik probeer deze taken zoveel mogelijk thuis te doen omdat ik mezelf hier veel beter kan concentreren. Ik heb in het verleden een zware depressie gehad en sindsdien is mijn concentratie sterk afgenomen. Deze depressie kwam voort uit onbehandeld autisme.

In mijn werk als verpleegkundige word ik dagelijks geconfronteerd met covid-19, oftewel het coronavirus. Nog niet omdat mijn cliënten ziek zijn, maar wel omdat ze geen bezoek meer mogen ontvangen en daardoor hun familie/naasten moeten missen. Wij kunnen een goede afleiding voor ze zijn, maar kunnen hun familie/naasten nooit vervangen. Mijn collega's en ik hebben onze afdeling vooralsnog 'corona-vrij' kunnen houden. Nog geen paniek voelend, werk ik in alle rust en doe mijn best om het mijn cliënten zo aangenaam mogelijk te maken.

Mijn leven gaat verder

Voor mij persoonlijk is het virus (nog) niet hinderlijk. Ik heb geen last van het 'thuiswerken', ik hoef dit nu juist niet te doen. Na mijn werkdag fiets ik lekker naar huis en daar gaat het leven verder in alle rust. Dat ik geen bezoekjes mag hebben, maakt het makkelijker om de rust te nemen en mezelf te vermaken met dingetjes rondom huis.

Het badmintonnen, mijn favoriete sport, mis ik wel. Iedere maandagavond stond ik op het veld, maar nu ben ik thuis. Ik mis ook het fysieke contact met mijn familie en sommige vrienden.

Als ik de televisie aanzet, is het eerste wat ik zie: corona, op een gegeven moment werd het een tik om het nieuws te volgen, nu is het een tik om het nieuws niet te volgen. Een middenweg kan ik hierin nog niet vinden. Omdat ik door mijn autisme gevoelig ben voor tikken, probeer ik mezelf er bewust van te maken als ik een tik aan het ontwikkelen ben.

Op een doorsnee dag

De supermarkt is wel een dingetje voor me. Ik kom er zo min mogelijk, want het lijkt wel of ik bang ben dat er andere mensen in mijn buurt komen. Daarentegen kom ik heel dicht bij mijn cliënten in de buurt omdat ik hun verzorg en hier heb ik absoluut geen moeite mee, ook niet nu Covid-19 in het land is. Op een (nu) gewone werkdag verzorg ik de mensen zoals ik altijd al deed en wanneer zij ontbeten hebben, begint de verdere dagbesteding. Deze dagbesteding kan bestaan uit spelletjes maar ook ondersteuning bieden in het emotionele welzijn. Sommige cliënten weten wel dat zij geen bezoek mogen ontvangen, maar begrijpen niet goed waarom. Leg dat maar eens uit aan iemand met een vorm van dementie!

Terug naar mezelf

Laat ik het op mijzelf betrekken. Ik ben getraind om mensen te verzorgen, maar ik ben niet getraind om de emoties, die dit virus met zich meebrengt, op te vangen. Ik ben ook niet altijd goed in het lezen van emoties, wat het soms wel moeilijker voor me maakt. We mogen ook geen hand geven ter geruststelling. Geen aanraking terwijl dat bij sommige mensen met dementie nog het enige is wat zij voelen: de basisbehoefte om aangeraakt te worden ter geruststelling. Vind ik dat moeilijk? Mijn antwoord is ja. Ja, dit vind ik heel moeilijk. De gedachte dat dit te zijner tijd weer goed komt, doet mij goed en daar houd ik mij aan vast.

Corona en autisme: thuiswerken

Geschreven door Coen en gepubliceerd op 10 april 2020



Voordat ik ga beginnen aan mijn blog wens ik alle mensen die door welke manier ook te maken hebben met het coronavirus heel veel sterkte en kracht toe de komende periode. Tegen de mensen met een vitaal beroep zeg ik bedankt voor alles wat jullie voor ons gedaan hebben en alvast bedankt voor alles wat jullie voor ons gaan doen.

Bij verkoudheid thuisblijven

Ik neem jullie mee naar donderdag 12 maart 2020 jongstleden; het kabinet geeft een persconferentie. Premier Rutte heeft o.a. aangegeven dat alle sportclubs gesloten blijven t/m 31 maart 2020. Ook gaf hij aan dat je bij verkoudheidsklachten en/of koorts thuis moet blijven. Kort erna zijn de maatregelen verlengd en blijven alle sportclubs gesloten t/m 6 april.

Ik was wat snotterig en hoesterig op dat moment. Ik had op vrijdag 13 maart een afspraak bij de tandarts. Ik nam het zekere voor het onzekere en besloot, donderdagmiddag, de tandartsenpraktijk te bellen met de vraag of, vanwege mijn verkoudheid, mijn afspraak kan doorgaan of niet. Er werd mij verteld dat het goed was dat ik belde, want het was beter om de afspraak te verplaatsen.

Ik kon niet naar mijn werk

Vervolgens besloot ik mijn leidinggevende te appen met de mededeling dat ik verkouden was en vroeg haar wat ik het beste kon doen. Ze adviseerde me om, als de verkoudheid aan zou blijven, maandag 16 maart even met de afdeling personeelszaken te bellen en te overleggen wat nu het beste was om te doen.

Ik begin normaal gesproken om 07.30 uur dus vertelde ik aan mijn leidinggevende dat, als ik naar kantoor zou komen, ik later zou zijn.

Ik moest die maandag een paar keer bellen, blijkbaar waren er meer mensen die klachten hadden. In overleg met personeelszaken werd besloten om thuis te blijven. Inmiddels was het 08.15 uur en daar zat ik dan. Aangekleed en al, voor het geval ik gewoon naar het werk kon gaan. Als er geen Corona virus was geweest, dan was ik gewoon aan het werk geweest. Ik had geen koorts en zo ziek was ik nou ook weer niet.

Niets doen

Doordat mijn structuur was weggefallen kwam er niks uit mijn handen. Ik zat op de bank en keek in het rond. Ik vroeg me af wat ik nu eens moest gaan doen. Door de bergen vrije tijd in het vooruitzicht blokkeerde ik en bleef ik op de bank zitten. Op deze manier duren dagen ontzettend lang, er gebeurde helemaal niets. Zo gingen de maandag en dinsdag voorbij zonder dat ik iets bijzonders deed.

Thuiswerken doen

Woensdag was ik er al helemaal klaar mee en besloot ik aan mijn afdelingshoofd te vragen of ik ook werk kon krijgen wat ik thuis kon doen. Daar moest hij even over nadenken. Donderdagmorgen belde hij mij en ik kreeg goed nieuws, 's middags zou ik werk krijgen wat ik thuis kon doen. Heerlijk, ik hoopte hiermee de structuur wat terug te krijgen. Ik was nog wel ziek thuis, maar kon tenminste weer wat doen.

De week erna was ik nog niet hersteld en ben ik thuis gebleven. Ik onderhield goed contact met mijn afdelingshoofd. Als ik klaar was met het werk dan werd het opgehaald en werd er weer nieuw werk gebracht.

Ik begon me fysiek steeds beter te voelen. Ik kreeg alleen steeds meer last van stress. Ik hou mij aan alle maatregelen van de regering. Ik zie alleen mijn ouders en de rest spreek ik via de telefoon, skype, beeldbellen of whatsapp. Ik denk niet dat ik Corona heb gehad,

maar zeker weten doe je dat nooit. Ik wil niemand besmetten en ook niet besmet worden. Ik wilde graag thuis blijven werken, ook als ik weer helemaal beter ben. Gelukkig was dit geen probleem.

Ik heb me weer beter gemeld

Sinds maandag 30 maart heb ik me weer beter gemeld en krijg ik ladingen werk waar ik heerlijk mee bezig kan. Op 31 maart 2020 jl. was tot nu toe de laatste persconferentie van het kabinet. De maatregelen worden verlengd t/m 28 april.

Snel na de persconferentie kwam er een bericht van de KNVB dat het amateurvoetbal niet hervat wordt. Het seizoen is klaar. Dat betekent voor mij nog meer vrije tijd. Met het team waar ik leider van ben zouden we, tijdens het Pinksterweekend, meedoen aan een toernooi in Meppel. U raadt het al, deze gaat niet door. Ik volg de ontwikkelingen Ik kijk naar de technische briefing en de debatten die live worden uitgezonden op TV.

Ik begin maar eens aan de afsluiting van mijn blog. Doordat ik heel veel vrije tijd heb ben ik op zoek naar een nieuwe balans. Dit vind ik lastig. Aan de andere kant vind ik ook dat ik geen reden heb tot klagen.

Wat er op dit moment in de ziekenhuizen gebeurt is vele malen erger en staat niet in verhouding tot het "probleem" waar ik mee zit. Het tekort aan beschermingsmiddelen. De drukte op de IC's, mensen die alleen moeten sterven. Nabestaanden die geen afscheid van hun dierbare mogen nemen, Mensen in verpleegtehuizen die geen bezoek mogen ontvangen. Dat is pas erg! Ik wens al deze mensen heel veel sterkte en kracht toe in deze moeilijke tijd.

Tot blogs, Coen