**Verslag van het Autismecafé d.d. 26 januari 2023: Thema Autisme & Eetproblemen (ARFID)**

Namens de werkgroep heet Joke ten Dam de sprekers en verdere gasten welkom en geeft het woord aan Hanneke Kappen.

Hanneke Kappen spreekt met **Anja Wilbrink**, moeder van Lotte en met **Renate Neimeijer**, klinisch psycholoog bij Accare. Renate heeft vanuit haar functie veel contact met Seyscentra, zij bieden gespecialiseerde behandelingen op het gebied van eetproblemen (ARFID) en zindelijkheidsproblemen. Vanavond zou ook Eric Dumont, als hoofdbehandelaar verbonden aan Seyscentra, aanwezig zijn. Helaas kon hij vanwege ziekte niet komen. Seyscentra biedt naast behandeling ook de mogelijkheid tot klinische opname (alleen als alle andere mogelijkheden geprobeerd zijn).

Anja vertelt over de eetproblemen van dochter Lotte. Haar dochter, inmiddels 21 jaar, heeft MCDD, ze heeft een hoop 'struggles' gekend in de opvoeding. Over de eetproblematiek was destijds nog niets bekend. Anja is bij het Autismecafé aanwezig omdat ze het belangrijk vindt om te vertellen dat je niet alleen bent met deze problemen. Het is juist van belang om ervaringen te delen zodat anderen deze kunnen herkennen en hulp kunnen krijgen. Na de geboorte huilt dochter Lotte erg veel, ze blijkt enorm prikkelgevoelig te zijn. Ze wilde niet aan de borst en ook de fles dronk ze maar heel soms leeg. Verder had haar dochter tijd nodig op schoot om te acclimatiseren, ook heeft ze een jaar lang niet gesproken. Lotte moest goed voorbereid worden op alles en als ze maar enigszins onder druk kwam te staan deed ze niets. Lotte was veel boos/gefrustreerd. Ze at thuis alleen: pizza, pindakoeken, gebakken aardappels en bevroren brood. Thuis at ze soms nog wel wat, maar ergens anders at ze niets. Ze viel steeds af ook stopte ze wel eens eten in haar wang omdat ze het niet weg kreeg. Lotte hongerde zichzelf als het ware uit, ze kreeg ook ontlastingsproblemen, alleen via klysma's raakte zij ontlasting kwijt. Anja vertelt door het consultatiebureau nooit te zijn verwezen. Een jeugdarts gaf haar wel een goed advies, namelijk om haar vooral eten te geven dat zij wel lustte. Haar eigen weg hierin volgen heeft Lotte geholpen. Anja moest ook opmerkingen van de buitenwereld negeren. Zij wisten het namelijk altijd beter; Anja zou te toegeeflijk zijn of; 'ze moesten haar maar een weekje langsbrengen'. Nu Lotte ouder is gaat het beter met haar, maar het is nog altijd zo dat Lotte kiest waar ze eet en waar ze dan zit met eten. Lotte werkt momenteel zelfs bij de Mc Donalds!

Renate vertelt dat het belangrijk is dat ARFID bekender wordt. ARFID staat voor Avoidant Restrictive Food Intake Disorder, het is een vermijdende beperkende voedselinnamestoornis. Bij ARFID gaat het om ernstige eetproblemen en ontstaat er bijvoorbeeld ondergewicht en dat belemmert een gezonde groei. Het kan ook zo zijn dat de eetproblemen iemand echt belemmeren in het dagelijkse leven, dus bijv. bij sociale contacten. Zowel een kind als een volwassene kan ARFID hebben. Het kan ook ontstaan na bijv. ernstig verslikken waardoor een angst voor eten optreedt. Het is anders dan anorexia of boulimia, waarbij sprake is van lichaamsbeeld-problematiek, dit is bij ARFID niet het geval. Ook zindelijkheids- en slaapproblemen hangen soms met eetproblemen samen. Het gaat om z.g. regulatieproblemen. De prikkels worden niet goed aangevoeld. Zoals bekend, komen prikkels bij autisme soms nog 5 maal zo hard binnen. Hierdoor zijn er veelal eetproblemen onder (jong)volwassenen met autisme. Texturen en geuren leveren veelal ongemak op. De zintuigelijke gevoeligheid, eten niet interessant vinden, het vergeten of niet aanvoelen of je wel of niet moet eten, zijn dingen die bij autisme op de voorgrond staan.

2/Wat je kunt doen

Wat je kunt doen als je kind eetproblemen heeft? De lat vooral lager leggen/ga geen druk opleggen, laat je kind eten wat hij wel wil/kan eten, trek je niets aan van de buitenwereld, trek tijdig aan de bel bij zorgen (ondergewicht) bij consultatiebureau of huisarts. Tot het vijfde jaar kan het probleem nog verdwijnen en verbeteren. Er zijn boeken geschreven over ARFID, ook voor jonge kinderen is er een mooi boek: ‘*Thijs lust geen ijs*’ (schrijfster: Rita Maris)

ARFID is nog niet zo bekend, je kunt bij problemen verwezen worden naar een zogenaamd 'eetteam' (bijv. Eetteam Groningen, Assen of Hoogezand), dit is een multidisciplinair team dat kijkt of er ook sprake is van een onderliggend probleem. Renate geeft aan dat je echt geen slechte ouder bent wanneer je kind niet goed eet. De aanpak bij Accare hangt af van het precieze beeld. Bij jonge kinderen wordt vooral met en via de ouders gewerkt en vanaf 6 jaar kan een kind ook zelf in behandeling komen. Er wordt gekeken naar de context en naar wat, wat precies beïnvloedt. Er wordt onderzocht wat er precies aan de hand is; wat bijv. de belemmerende gedachte is om te eten, ook wordt gekeken of er sprake is van bijkomende problematiek zoals autisme. Een gespecialiseerd autismeteam is hierbij betrokken. Accare behandelt kinderen van 1 t/m 18 jaar, hier zit wel wat rek in, dus als je wat ouder bent kun je soms ook nog bij Accare blijven (in principe worden er geen nieuwe cliënten vanaf 18 jaar aangenomen). ARFID (sensorische gevoeligheid) gaat niet over. Wel kun je smaken en texturen aanbieden in stappen en met deze prikkels leren omgaan, dit noemt men 'exposure' therapie. Accare werkt veel samen met Seyscentra.

Er is veel herkenning bij de bezoekers van het Autismecafé. Sommigen ervaren ook problemen met smaken en texturen. Anderen herkennen de problematiek bij hun kind en worstelen ermee. ARFID is bij hulpverleners vaak nog erg onbekend waardoor het probleem niet altijd herkend en erkend wordt. Fijn is het om erover te kunnen praten met elkaar. Al met al is het een waardevolle avond, het thema is voor herhaling vatbaar.

Er waren ca. 55 bezoekers aanwezig tijdens deze avond. Het Autismecafé wordt mede mogelijk gemaakt door Stila: Stimuleringsfonds Leefbaarheid Assen.