

# TOUREN DOOR EEN BIJZONDERE WERELD

EEN INKIJK IN MIJN LEVEN MET AUTISME

Moniek van der Meij



OPEN UP NEW HORIZONS.

  
HAN UNIVERSITY  
OF APPLIED SCIENCES



# INHOUD

<b>VOORWOORD</b>	<b>5</b>
<b>1. MIJN PLEK BINNEN MIJN SOCIALE NETWERK</b>	<b>9</b>
Aanpassingsvermogen van de ander	10
Op mijn manier ook ondersteunend	11
sociale netwerk: Emotionele ondersteuning	12
Conclusie	12
Reflectie	
<b>2. AUTISME EN ONBEGRIP</b>	<b>17</b>
Mijn verleden	17
Mijn valkuil	20
Onbegrip in de hulpverlening	20
Eigen regie	21
ReflecTie	
<b>3. AUTISME EN GELIJKWAARDIGHEID</b>	<b>25</b>
Gelijkwaardigheid op het werk	25
Gelijkwaardigheid in relaties	26
Gelijkwaardigheid in contact met instanties	27
Gelijkwaardigheid en meedoen in de maatschappij	28
Conclusie	29
Reflectie	
<b>4. SOCIALE CONTACTEN</b>	<b>33</b>
Sociale contacten in mijn vrije tijd	33
NEC	35
Echte vrienden	36
Feestdagen	37
Soms zit mijn autisme in de weg	37
Leren omgaan met bepaalde situaties	38

Fietsen	38
Conclusie	40
Reflectie	

## **5. HET SAMENWERKEN MET EEN COLLEGA MET AUTISME** **45**

Werken met een Wajong-uitkering	45
“Op mijn eigen manier, in mijn eigen tempo”	46
De juiste balans vinden	46
Elkaar iets meegeven	48
Conclusie	48
Reflectie	

## **6. VOORORDELEN OVER AUTISME** **53**

‘Iedereen is een beetje autistisch’	53
‘Mensen met autisme lijken allemaal op de acteur uit de film Rainman’	54
‘Maar dan heb jij vast een minder erge vorm van autisme’	54
‘Autisme wordt veroorzaakt door vaccinaties’	55
‘Autisme is het gevolg van het opgroeien met een zogeheten ‘koelkast moeder’	56
‘Je kunt over autisme heen groeien’	56
‘Mensen met autisme hebben geen emoties’	56
‘Mensen met autisme hebben geen gevoel voor humor’	57
Conclusie	57
Reflectie	

## **NAWOORD** **61**

# VOORWOORD

Beste lezer,

Allereerst bedankt dat je de moeite neemt om mijn boekje te lezen.

Mijn naam is Moniek van der Meij. Ik werk als Ondersteuner met Ervaringskennis bij het lectoraat "Volwaardig Leven met Autisme". Binnen dat lectoraat lever ik input vanuit mijn eigen ervaring met autisme. Dit houdt in dat ik voorlichting geef en probeer de beeldvorming van mensen met autisme te verbreden.

Vanuit die laatste rol is het idee voor het schrijven van dit boekje ontstaan.

Ik heb me daarvoor laten inspireren door een artikel in de NRC van 3 april 2021 (de autismeweek) over "Zeven nieuwe inzichten over autisme" en door de website van de Nederlandse Vereniging voor Autisme waarin dieper werd ingegaan op feiten en fabels over autisme. Het internet is een wereldwijd forum. Dus wereldwijd wordt er van alles verteld en geschreven over autisme. Als ik op al die informatie zou moeten reageren, dan heb ik aan één boekje niet genoeg. Daarom heb ik een aantal onderwerpen gekozen die het meeste op mij van toepassing zijn. Iedereen kent in zijn omgeving wel iemand met autisme. En zal zich ongetwijfeld een bepaald beeld van die persoon gevormd hebben. Soms klopt dat beeld, dan is het niet een beeld maar een (wetenschappelijk bewezen) feit. Vaker klopt dat beeld niet. Dan is het een persoonlijke mening van iemand naar aanleiding van een beeld of ervaring die iemand heeft. Zo ontstaan de fabels over autisme.

Ik, als persoon met autisme, ben blij met de feiten, want die kan ik meenemen als ik iemand iets wil vertellen over (mijn) autisme. De fabels over autisme raken mij. Die probeer ik altijd tegen te spreken of uit te leggen. De laatste tijd is er (gelukkig) steeds meer aandacht voor autisme in de media. In dit boek neem ik u mee in mijn eigen ervaringen, belevenissen en nieuwe inzichten over (mijn) autisme. In een aantal feiten herken ik mezelf namelijk volledig, en in andere feiten helemaal niet. Ik wil u graag vertellen hoe ik, met vallen en opstaan, en met de nodige tegenslagen, ben geworden wie ik nu ben. Hoe ik gedurende mijn leven, steeds beter heb leren omgaan met mijn autisme. Ook wil ik u graag vertellen wat mijn autisme voor mij betekent en welke belemmeringen ik tegenkom in mijn dagelijks leven. Maar ook welke voordelen het mij brengt.

Op elk hoofdstuk reflecteert iemand die op de één of andere manier affiniteit met het onderwerp heeft. Hoe kijkt die persoon naar wat ik heb geschreven? Hoe ervaart die persoon dat in de samenwerking of omgang met mij? Hoe wordt er in de wetenschap of in onderzoeken naar gekeken? Hoewel wat mij betreft iedereen die het leuk of interessant vindt dit boek mag lezen, kan ik me voorstellen dat dit boek vooral interessant kan zijn voor de volgende mensen:

**(Toekomstige) zorgprofessionals:**

Om aan te geven waarom ik denk dat het voor hun interessant is, wil ik graag een citaat gebruiken dat ik een keer als feedback heb teruggekregen op een gastcollege: *“Heel eerlijk en vanuit eigen ervaring. Dat is fijn. Theorie kun je opzoeken”*. Dat is precies wat ik met dit boekje beoog te bereiken.

**Mijn collega's op de HAN:**

Zij moeten met mij samenwerken, en hoewel ik me zeker gewaardeerd voel, en serieus genomen, merk ik af en toe dat het even zoeken is naar een manier om goed met elkaar samen te werken. Ik probeer mijn collega's ervan bewust te maken dat duidelijke communicatie essentieel is in de samenwerking met mij. In het hoofdstuk over het samenwerken met iemand met autisme kun je hier meer over lezen.

**Mensen die niets of niet zoveel van autisme weten:**

Een beter voorbeeld van hoe autisme werkt, kunnen ze denk ik niet krijgen.

**Leidinggevend van mensen met autisme:**

Die krijgen met dit boekje een aardig inkijkje in het leven van iemand met autisme

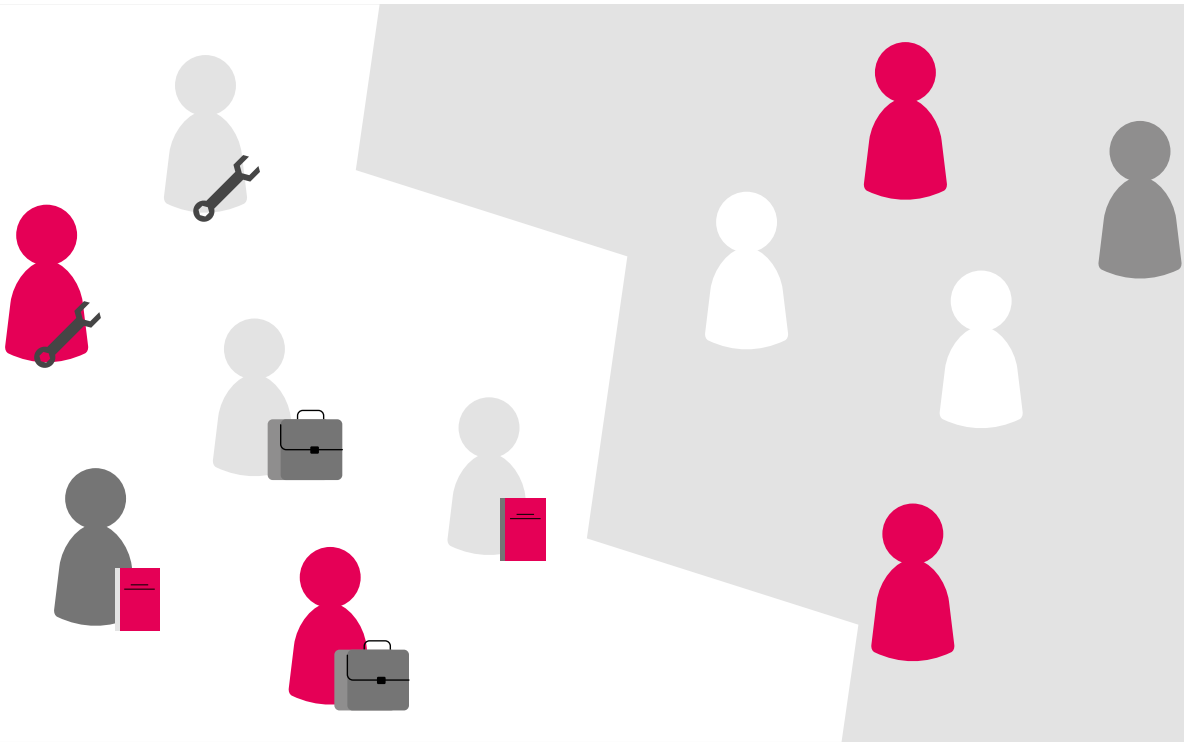
Eigenlijk nodig ik iedereen die mij of mijn leven met autisme beter wil leren kennen uit dit boekje te lezen. Ik hoop dat na het lezen van dit boek, mensen meer inzicht hebben gekregen in het leven van één persoon met autisme. Echter, het volgende verhaal dat je leest of hoort van iemand met autisme kan weer heel anders zijn!

Ik draag dit boek op aan mijn overleden vader. Hij was leraar Nederlands. Ik belde hem altijd even als ik hulp nodig had bij het formuleren van een zin, de zinsbouw, of het gebruik van een uitdrukking! Bij de afronding van dit boekje was dit gemis, heel erg voelbaar!

De passie voor het bezig zijn met taal en schrijven deelden we. Wat had ik hem graag een exemplaar van dit boekje willen geven!  
Van harte welkom in mijn leven met autisme!

Moniek van der Meij, 5 februari 2024







# 1. MIJN PLEK BINNEN MIJN SOCIALE NETWERK

Toen ik bij de HAN kwam werken, zou ik aanvankelijk een onderzoeker gaan ondersteunen bij haar werkzaamheden. Na verloop van tijd bleek deze functie niet passend. Ter voorbereiding op een andere rol, kreeg ik de opdracht om de plek die ik binnen mijn netwerk heb, uiteen te zetten. Op dat moment was ik ervan overtuigd dat mijn netwerk er alleen was ter ondersteuning van mij.

Ik heb een groot deel van mijn jeugd in instellingen gewoond; daar werd er veel over mij gepraat en voor mij beslist. Welke ondersteuning had ik nodig? Waar lag mijn toekomst nadat ik "klaar" was bij deze instelling?

Ik had het gevoel dat ik weinig in te brengen had. Als ik al inbreng had, werd ik klein gehouden en werd mij al vrij snel duidelijk gemaakt dat ik nooit zelfstandig zou kunnen wonen. Doordat er heel lang over mij gepraat en voor mij beslist is, heb ik heel lang het gevoel gehad dat anderen er waren om mij hulp te bieden. Vandaar dat ik er van overtuigd was dat mijn netwerk er vooral ter ondersteuning van mij is.

Natuurlijk ben ik dochter Moniek, (schoon)zus Moniek, tante Moniek, nicht Moniek, collega Moniek, vriendin Moniek en kennis Moniek. Maar de definitie die je aan dat woord geeft, is bij mij anders dan bij andere mensen. Er zal altijd een bepaalde lading aan zitten. Mijn netwerk zal er rekening mee moeten houden, dat ik ze altijd om advies of hulp zal kunnen vragen. Uiteraard bel ik iemand wel eens "gewoon" voor de gezelligheid, of maak ik "gewoon" voor de gezelligheid een praatje. Maar het kan ook voorkomen dat ik iemand bel of aanspreek om hulp te vragen. Hulp bij even mijn verhaal vertellen of hulp bij iets concreets. Daardoor voelt het contact voor mij nooit als helemaal gelijkwaardig.

De mensen in mijn omgeving verwachten niet altijd dat ik iets voor ze kan betekenen of belangstelling voor ze toon. Ze zullen niet zo snel een vraag of probleem bij mij neerleggen. Behalve als ze weten dat ik ergens verstand van heb of ergens goed in ben. Ik kan mij voorstellen dat ze zich bezwaard voelen om mij op te zadelen met een probleem omdat ze het gevoel hebben dat het leven voor mij al ingewikkeld genoeg is. Misschien vinden ze het ongepast omdat ik in bepaalde situaties nog afhankelijk ben van mijn netwerk. Daardoor kunnen ze het gevoel hebben dat iets teveel gevraagd of een te grote verantwoordelijkheid voor mij is.

Ik heb in de loop der jaren erg moeten leren omgaan met mijn autisme, en ik moet bekennen dat ik daarin weinig of geen ruimte had voor de problemen van iemand anders.

### **AANPASSINGSVERMOGEN VAN DE ANDER**

Omdat mijn belevingswereld anders is, vind ik het fijn dat mensen zich aanpassen als ze met mij in gesprek zijn. Als zij in de vijfde versnelling zitten, zit ik nog maar in de derde en moeten ze terugschakelen. Het duurt even voordat iets landt en dat vraagt meer geduld van mijn gesprekspartner. Een gesprek is doorgaans heel abstract. Om mij iets te laten begrijpen, vind ik het fijn als iets voor mij heel concreet of beeldend gemaakt wordt.

Als een groep mensen in hun eigen tempo, dus in de vijfde versnelling en heel abstract, met elkaar in gesprek is, kost het mij moeite om dit gesprek te (blijven) volgen. Als het echter gaat over iets wat mij (ook) aangaat, of waar ik heel erg in ben geïnteresseerd, kan ik daar prima met een groep mensen over praten.

Omdat in een groep zaken verwacht worden die voor mij moeilijk kunnen zijn, voel ik mij het meest op mijn gemak in een één op één situatie. Dan kan ik het meest mezelf zijn en zit mijn autisme me het minst in de weg. Hoe minder ik mezelf hoeft te bewijzen en op mijn tenen hoeft te lopen, hoe fijner het voor me is. Het ligt er ook aan met wie ik ben. Als ik met allemaal bekenden ben die weten van mijn autisme, voel ik me meer op mijn gemak, dan met onbekenden die zich wellicht niet zo'n raad weten met mijn autisme. Ondanks dat ik me in sommige situaties heel erg op mijn gemak voel en heel erg mezelf kan zijn, denk ik dat mijn autisme altijd aanwezig is. Wel kan ik het gevoel hebben dat het wat minder overheerst. Ik ben Moniek en daar hoort mijn autisme bij!

### **OP MIJN MANIER OOK ONDERSTEUNEND**

Hoewel het contact niet altijd gelijkwaardig voelt is het te kort door de bocht om te stellen dat mijn netwerk er alleen is ter ondersteuning van mij. Op mijn manier ondersteun ik mijn netwerk zeker ook. Ik realiseer me te weinig, dat hoe klein de hulp die ik kan bieden misschien voor mij lijkt, ik de ander daar zeker heel blij mee kan maken.

### **Ik ondersteun mijn familie:**

Door Corona is dit verwaterd, maar in het verleden organiseerde ik altijd samen met iemand anders een familiereünie. Ik mocht nooit beslissen over de kosten, en daarom deed ik het altijd met iemand samen die dat wel mocht. Ik regelde de praktische zaken, zoals het versturen van de e-mails en het prikken van de datum, en iemand anders bewaakte de financiën. Ik heb op een gegeven moment een adressenlijst van de familie aangemaakt. Iedere keer als er iets verandert, pas ik hem aan en verspreid ik hem opnieuw. De adressenlijst gebruik ik niet alleen voor de familiereünie. Ik heb in whatsapp een familiegroep aangemaakt, die ik ook beheer. Als iemand een adressenlijst nodig heeft, voor bijvoorbeeld een begrafenis of een huwelijk, kan ik ze daarmee helpen. Of als iemand een telefoonnummer of een emailadres wil, of wil weten wanneer iemand jarig is, weten ze bij wie ze moeten zijn. 😊

### **Ik ondersteun mijn moeder:**

Eén van mijn passies is muziek. Meestal als ik een bepaald nummer hoor, weet ik precies hoe het nummer heet, en wie de artiest is. In de tijd van de cassettebandjes en de CD's nam ik een cassettebandje op of brandde ik een CD voor mijn moeder met haar favoriete muziek. Nu in de tijd van Spotify en Deezer, heb ik mijn moeders playlists gemaakt. Als mijn moeder een nummer hoort, dat ze leuk vindt, maar ze de artiest of de titel van het nummer niet weet, weet ik negen van de tien keer welk nummer ze bedoelt.

Mijn moeder woont in België. Daar zijn niet alle winkels die in Nederland wel zijn (HEMA, Albert Heijn, Kruidvat en Etos). Als mijn moeder iets nodig heeft van deze winkels, doe ik daar vaak boodschappen voor haar en neem ik deze mee als ik bij haar op bezoek ga.

### **Ik ondersteun mijn netwerk bij het reizen met het Openbaar Vervoer:**

Aangezien ik geen rijbewijs heb, reis ik heel veel met het Openbaar Vervoer. Door mijn autisme heb ik een heel goed geheugen. Op de trajecten die ik veel reis, weet ik de vertrek- en aankomsttijd, en op welk spoor de trein vertrekt, bijna uit mijn hoofd. En als ik het niet uit mijn hoofd weet, ben ik heel handig met mijn telefoon of de computer waardoor ik het heel snel voor iemand heb opgezocht.

Toen mijn tante uit Suriname in Nederland was, en met de trein moest reizen, heb ik haar geholpen met het kopen van een kaartje en het uitzoeken van de beste

trein. Een vriendin van mijn moeder heeft mij gevraagd of ik, als zij een keer bij mijn moeder op bezoek gaat, met haar mee wil reizen. Ze vindt het een beetje spannend alleen en voelt zich veiliger als ik met haar meereis.

#### **Ik ondersteunde mijn vader:**

Bij mijn vader in de auto is een keer ingebroken. Omdat hij zelf vol met emoties zat, heb ik voor hem de Carglass gebeld en ervoor gezorgd dat hij zo snel mogelijk terecht kon voor een nieuwe ruit in zijn auto.

### **EMOTIONELE ONDERSTEUNING**

Als iemand iets vervelends heeft meegemaakt, weet ik me vaak in eerste instantie geen raad met de situatie. Om ervoor te zorgen dat ik daardoor niet juist het verkeerde ga zeggen, laat ik die persoon dan altijd even met rust. Voor mijn gevoel help ik iemand op dat moment daar het meeste mee!

### **CONCLUSIE**

Door mijn rol bij het lectoraat en door het schrijven van dit hoofdstuk, heb ik een ander inzicht gekregen. Voor mij lag de nadruk altijd op de hulp die ik nodig had, en was de "tegenprestatie" ondergeschikt. Ik realiseerde me te weinig dat andere mensen ook heel blij kunnen zijn met de hulp die ik ze te bied. Ook al is die hulp wellicht niet in verhouding met de hulp die ik krijg.

## REFLECTIE

### Hoe ervaart mijn moeder onze relatie?

*Moniek heeft me gevraagd iets te schrijven over onze relatie. Het lijkt me goed dat ik daarvoor wat achtergrondinformatie geef.*

*Moniek was een "zorgenkindje". Als baby huilde ze heel veel, maar er werd nooit iets gevonden waardoor dat verklaard zou worden. Ze huilde ook in mijn armen en ik had de indruk dat ze dan pijn had. Uiteindelijk is er een neusamandel verwijderd, hoewel erbij werd gezegd dat dat waarschijnlijk niet de oorzaak zou zijn. In het ziekenhuis, ze was toen 9 maanden, reageerde ze nauwelijks als ik haar kamer binnenkwam. Toen ik de kinderarts vroeg of dat kon wijzen op een vorm van autisme, zei ze me dat dat een moeilijk woord was en dat ik de diagnose beter aan haar kon overlaten. Autismе zeker niet, maar spastisch en een zwaar onderontwikkeld brein.*

*Dat was het begin van een lange weg langs artsen, psychologen, therapeuten etc. Moniek ontwikkelde zich desondanks goed. Haar motoriek verbeterde langzaam, maar bleef een probleem. Ze praatte, liep, alles iets later dan gemiddeld, maar de diagnose spastisch geloofde ik niet meer. (Ik had als jong meisje met spastische kinderen gewerkt in Revalidatiecentrum Heliomare).*

*We verhuisden naar België. Nieuwe artsen. Haar hele leven lang waren er veel zorgen. Haar luie oog was niet beter geworden van het afplakken, dus ze werd geopereerd. Ze had op jonge leeftijd een ernstige huidziekte, lichen planus, komt weinig voor. De behandeling bracht nieuwe problemen met zich mee. Artsen ontdekten altijd weer nieuwe problemen, luchtwegen, schildklier etc. Maar nooit werd er over autisme gesproken. De resultaten van haar psychologische testen liepen sterk uiteen. Een IQ van 132 aan de ene kant en 79 aan de andere.*

*Op school deed Moniek het niet zo slecht, maar vakken waar abstracte termen of ideeën in voor kwamen, waren problematisch. De Europese School had in die tijd geen enkele ondersteuning voor leerlingen met problemen. Dus we zochten een andere school.*

*Een Belgische school beloofde enorm veel steun, zelfs bij huiswerk. Dat konden ze helaas niet waarmaken. Voor een aantal vakken, zoals talen, ging het prima, andere vakken waren moeilijk. De school vroeg ons een*

andere school te zoeken. Moniek vroeg te veel aandacht en had weinig contact met andere kinderen. Wij zagen ook dat ze daar niet gelukkig was. Dus weer een nieuwe school. Ook dat werd geen succes. Moniek was nog steeds leerplichtig. In die tijd was er in België weinig aandacht voor probleemkinderen (ik herinner me dat een zwaar gehandicapt meisje van 13 toen in een tehuis voor ouderen werd geplaatst). We kregen het advies haar naar een school voor slechtziende kinderen te sturen waar ze boekbinden zou kunnen leren. Gezien haar beperkte fijne motoriek leek me dat echt geen goed idee. Inmiddels hadden we een psycholoog gevonden in Nederland, die Moniek testte en vond dat ze gemakkelijk de HAVO moest kunnen doen. In Breda was er een kostschool waar ze met alles geholpen zou worden. Gezien de hoge kosten verwachtte ik dat ook. Ook dat was allesbehalve een succes.

Daarna is Moniek begonnen bij Werkenrode in Nijmegen. In die tijd is haar achterdocht begonnen over beslissingen die over (maar zonder) haar werden genomen. Dat begrijp ik heel goed, maar het waren vaak nauwelijks keuzes. Ook zagen we hoe ze heel vaak totaal verkeerd werd beoordeeld. Haar taalgebruik en haar manier van zich presenteren geeft soms een ander beeld dan de werkelijkheid.

Als ik terugkijk op haar buitengewoon lastige start, is het een wonder hoe ver Moniek het heeft geschopt, in alle opzichten. Met vallen en opstaan, maar het is haar allemaal wel gelukt. Ze weet wat ze wil en geeft niet gemakkelijk op. Dat bewonder ik enorm.

Ze heeft ook haar beperking geaccepteerd en gaat daar heel goed mee om.

Vandaag is ze een zeer zelfstandige volwassen vrouw die zich prima redt, hulp vraagt als dat nodig is en een aangenaam leven leidt.

Ons contact is door de jaren heen uiteraard enorm veranderd. Waar het eerst een relatie was van (over)bezorgde moeder en kind, is het nu veel meer een volwassen relatie van twee mensen die elkaar respecteren. Waar Moniek mij vroeger belde met een probleem en ik me in allerlei bochten wrong om een oplossing te vinden (vaak vanuit België lastig), zal ze me nu bellen om te vertellen over een probleem en wat ze eraan gaat doen of hoe ze het heeft opgelost. Ze heeft gelukkig ook heel

*goede begeleiding maar over het algemeen is ze totaal zelfstandig en prima in staat om voor zichzelf te zorgen.*

*Ik kan altijd bij haar terecht als ik iets niet weet over Facebook of zoiets. Haar digitale vaardigheid overtreft de mijne in hoge mate. Ik vraag haar vaak iets voor me op te halen als ik het hier niet kan krijgen. Moniek heeft een ook buitengewoon goed geheugen en ik een buitengewoon slecht. Ik kan altijd een beroep doen op haar voor een naam, datum of adres. Dat zijn kleine dingen, maar voor mij heel gemakkelijk en belangrijk. En het tekent de verandering.*

*Joke van Hedel, moeder van Moniek*





## 2. AUTISME EN ONBEGRIP

### MIJN VERLEDEN

Al zo ongeveer mijn hele leven word ik geconfronteerd met onbegrip over mijn autisme. Dit begon al vlak nadat ik geboren werd. Mijn ouders werden niet serieus genomen in die zoektocht. Na een heel lange zoektocht, met verschillende misdiagnoses, werd ik op advies van MEE doorgestuurd naar de ADHD en autismepoli van het Radboudziekenhuis. Daar kreeg ik in 2010 de definitieve diagnose: autisme en ADHD. Meer hierover heb je kunnen lezen in de reflectie van mijn moeder op het vorige hoofdstuk.

Ook op school werd ik niet begrepen. Ik heb in totaal op tien middelbare scholen gezeten. Omdat mijn vader op de Europese school in Brussel werkte, heb ik een groot deel van mijn jeugd in België gewoond. In eerste instantie ging ik ook naar de Europese school. ik heb daar zowel op de lagere school als op de middelbare school gezeten. De Europese School is een school waarvan de ouders bij Europese Gemeenschap werken. Mijn lagere schooltijd is over het algemeen goed verlopen, hoewel de eerste problemen daar ook al zichtbaar werden. In mijn rapporten kwam terug dat ik slordig was, niet altijd mijn spullen bij me had, verstrooid en snel afgeleid was. Ook deden zich daar de eerste pesterijen voor. Op de middelbare school heb ik tot de derde klas gezeten. Vanaf de derde klas zou ik voor minimaal vier uur in de week exacte vakken krijgen. Die kon niet laten vallen. Op die school zou ik dus heel moeilijk krijgen. Door mijn autisme heb ik moeite met abstracte zaken. Daarom waren exacte vakken moeilijk voor mij. In Nederland zouden er scholen zijn die rekening houden met leerlingen die meer aandacht nodig hebben.

Ik ben toen naar Eindhoven gegaan. Daar was een IVO MAVO (Individueel Voortgezet Onderwijs). Hier had je dagelijks zogenaamde I-uren waar je individuele ondersteuning kreeg. Dus in plaats van klassikaal, was het de bedoeling dat je één op één ondersteuning zou krijgen. Het systeem van de school leek in eerste instantie goed aan te sluiten. Toch werd ik in het halfjaar dat ik er op school gezeten heb, doodongelukkig. Hoewel ons beloofd was dat er ondersteuning zou zijn op het internaat waar ik zou gaan wonen, zat ik hier niet op mijn plek en werd ik niet begrepen.

Het internaat was een plek voor kinderen waarvan de ouders in het buitenland woonden. Geen kinderen met autisme of een andere beperking dus. Die belofte werd dus niet nagekomen. Ik had ondersteuning nodig en die was er niet. Daar was geen begrip voor en maakte de verstandhouding met de andere kinderen lastig.

Daarop ben ik teruggegaan naar België. Op veel Belgische scholen hebben ze een afdeling "Moderne Talen". Op deze afdeling kreeg je veel talen, en kon je de exacte vakken laten vallen. Omdat ik ook ADHD heb, zijn dingen plannen en organiseren moeilijk voor mij. Ik had veel moeite met het bijhouden en organiseren van mijn huiswerk en de klapper met verschillende vakken. Dit probleem bleef steeds terugkomen.

In plaats van dat iemand zich afvroeg of ik hier wellicht wat ondersteuning bij kon gebruiken, werd het mij kwalijk genomen en vond men dat ik niet **wilde** terwijl ik het echt niet **kon**.

De combinatie van het niet begrijpen van mijn autisme, mijn grove motoriek en mijn Nederlandse accent, maakte dat ik het op die Belgische scholen moeilijk had. Ik moest erg op mijn tenen lopen om mee te kunnen met andere klasgenoten. Ik was in die tijd nog niet weerbaar genoeg om me echt te kunnen wapenen tegen hun gepest. Hierdoor heb ik in België op drie verschillende scholen gezeten. Op de laatste twee zaten ook Nederlanders, mensen die ik kende van de hockeyclub. In de hoop dat het daardoor voor mij makkelijker werd, ben ik daar naartoe gegaan. Dit heeft echter niet veel veranderd aan de moeilijkheden die ik had.

Omdat het in België ook niet lukte, ben ik uiteindelijk weer teruggegaan naar Nederland. Ik ging in Breda intern wonen in een orthopedagogisch instituut voor kinderen met leerproblemen waar ze aan hun persoonlijke ontwikkeling en zelfstandigheid konden werken. Hoewel ik daar uiteindelijk mijn draai heb wel heb gevonden en vriendinnetjes had, zat ik daar niet helemaal op mijn plaats. Voor mijn gevoel had ik een iets hoger niveau dan de rest van de groep. Ik ging naar een school voor Lager Huishoud- en Nijverheidsonderwijs (LHNO). Hoewel de geschiedenis zich daar herhaalde, het pesten en het niet begrepen worden, heb ik op die school wel eindexamen gedaan.

Daarna heb ik op Werkenrode (nu Pluryn) gewoond. Ik woonde daar intern op het terrein van Werkenrode en ging daar naar school. Op beide plekken had ik

het moeilijk. In de woongroep zat ik niet op mijn plek. Ik heb veel behoefte aan structuur en volgens degenen waarvan je zou verwachten dat ze er verstand van hadden, zou ik in die groep het best tot mijn recht komen. Uiteindelijk werd ik daar heel ongelukkig, omdat ik er tussen jongeren woonde met ernstige gedragsproblemen.

Op school kwam ik in eerste instantie terecht op een opleiding Kantoorpraktijk en Eenvoudige Handelscorrespondentie. Hoewel ik een aantal certificaten heb gehaald, sommigen zelfs met een negen, waren de docenten van mening dat de opleiding die zou leiden naar een betaalde baan, niet haalbaar was voor mij. Ik stroomde in bij een programma waarbij ik werd voorbereid op onbetaald werk of dagbesteding. Ze stelden een programma samen waar ik nog ongelukkiger van werd, omdat ik veel met mijn handen moest doen zoals bijvoorbeeld techniek en dat niet zo'n goede combinatie was met mijn grove motoriek. Totdat ik een klassendocent kreeg waarvan ik eindelijk het gevoel had dat hij wel naar me wilde luisteren en mij serieus wilde nemen. In een persoonlijk gesprek vertelde ik dat ik toch gewoon door wilde gaan met de vakken die ik eerder ook volgde bij de opleiding Kantoorpraktijk. Hij trok zich niets aan van eerdere meningen en adviezen, en liet mij "gewoon" stagelopen bij de opleiding fysiotherapie van de HAN waar ik administratieve werkzaamheden deed.

Nadat ik klaar was met school ben ik doorgestroomd naar een woonvorm van Pluryn in Tiel. Ik had mijn eigen appartement maar er was wel 24 uur iemand aanwezig waar ik op terug kon vallen. Er werden gezamenlijke activiteiten georganiseerd. Het was een verademing toen ik daar kwam wonen. Er werd eindelijk eens niet "voor" mij besloten en "over" mij gepraat. De eerste stap naar eigen regie was dat ik mijn eigen medicijnendoos mocht vullen.

Ik had de keuze om in de gezamenlijke ruimte mee te eten of kon eten in mijn eigen appartement. Mijn behandelplan zoals dat toen heette, werd niet over mij, maar met mij geschreven. Samen met mijn contactpersoon, ging ik in overleg en bepaalde ik wat ik er wel en niet in wilde.

ik werd hier als een volwassen vrouw behandeld. Mijn eerste aanspreekpunt heette niet meer mijn mentor maar mijn contactpersoon.

Als laatste stap naar volledig zelfstandig wonen, woonde ik in een woonvorm in Nijmegen waar 24 uur iemand aanwezig is. In een "gewoon" flatgebouw huurt Pluryn een aantal appartementen.

Ik had mijn eigen appartement, maar kon nog wel terugvallen op de medewerkers. Hier typte ik zelfs mijn eigen behandelplan uit, omdat mijn contact-persoon minder verstand had van werken met de computer dan ik. Ik werd daar dus wel als volwassen aangezien en als zodanig behandeld.

In deze woonvorm wonen vooral mensen met een lichamelijke beperking. De medewerkers zijn dus gewend om letterlijk fysiek hulp te bieden (iemand helpen met aankleden, naar het toilet gaan). Mijn hulpvraag was echter dat er iemand even naar me luisterde. Als ik dan op de bel drukte omdat ik ook hulp nodig had, dan liep dat niet altijd even soepel. Daar moesten ze echt aan wennen. Om toch een beetje aandacht te krijgen spraken we af dat er elke dag iemand een halfuurtje bij mij langskwam voor een praatje. Mensen die hier geen ervaring mee hadden, en alleen maar gewend waren om fysieke hulp te bieden, kwamen dan binnen met de vraag wat ze voor me konden doen. Als dat niet iets fysieks was, kon het voorkomen dat iemand weer wegging. Een aantal medewerkers moesten leren dat even bij me zitten en naar me luisteren voor mij al heel waardevol kon zijn. Voor hen voelde het ongemakkelijk omdat zij dachten pauze te hebben in plaats van aan het werk te zijn. Mijn contactpersoon heeft zich er echt hard voor moeten maken om dat halfuurtje even naar me luisteren erin te houden.

## MIJN VALKUIL

Eén van mijn grootste valkuilen is, dat ik heel talig ben. Dat klinkt gek, want je zou verwachten dat dat juist prettig is. Vaak is dat zo, maar niet als het om onbegrip gaat. Als mensen mij horen praten, verwachten ze niet (meteen) dat ik bij een aantal zaken ondersteuning nodig heb. Dit heeft in het verleden tot veel onbegrip geleid en ook nu loop ik daarbij nog tegen problemen aan.

Bij het aanvragen van een indicatie voor die ondersteuning bijvoorbeeld. Ik moet vaak heel goed duidelijk maken dat achter die op het oog krachtige en zelfstandige vrouw, ook een kwetsbare persoon zit die echt een aantal zaken niet (goed) alleen kan. Voor het uiteindelijk krijgen van de juiste ondersteuning, was een hele strijd nodig. Wat mij betreft onnodig, want waarom kan ik niet gewoon "een beetje" ondersteuning krijgen? Er werd vaak gevraagd of mijn ouders niet konden bijspringen. Dit was geen optie. Inmiddels is mijn vader overleden en heb ik alleen mijn moeder nog. Zij is echter wat ouder, woont ver weg en eigenlijk de belangrijkste reden: ze moet mijn moeder blijven en niet mijn hulpverlener worden. Natuurlijk helpt ze als dat nodig is, maar mijn ondersteuning moet niet op haar schouders terechtkomen. Dat is ongezond en niet goed voor onze relatie.

## ONBEGRIP IN DE HULPVERLENING

Hoewel alle puzzelstukjes nu gelegd zijn, had het nogal wat voeten in de aarde om zover te komen. Ik heb gemerkt dat een aantal mensen hun eigen invulling geeft aan een diagnose: toen ik een indicatie moest aanvragen voor huishoudelijke hulp, werd door de indicatiesteller van de gemeente zomaar een foutieve diagnose gesteld. Mijn woonondersteuner noemde een voorbeeld wat hem aan een bepaalde diagnose deed denken. Die diagnose is nooit officieel vastgesteld en dus mag dat niet zomaar in een aanvraag komen te staan. Ik heb dat onmiddellijk laten aanpassen. Het gesprek om voor elkaar te krijgen dat dat aangepast werd, verliep moeizaam. Het positieve aan dit gesprek is echter dat toen ik wilde wisselen van organisatie voor huishoudelijke ondersteuning, de medewerker van de gemeente ineens heel begripvol was...

Eén van de voorgangers van mijn woonondersteuner heeft haar twijfels geuit over de juistheid van mijn diagnose, ondanks dat deze zwart op wit staat. Ook bemoeide zij zich met zaken waar een woonondersteuner zich niet mee moet bemoeien zoals het gebruik van medicijnen of het contact met mijn ouders. Je zou denken dat dat onprofessioneel is van die hulpverlener. Haar mening moet niet uitmaken, zij moet handelen naar wat in de indicatie staat. Omdat ik heel hard heb moeten knokken om nu eindelijk de erkenning te krijgen en eindelijk de juiste diagnose heb, voelde ik me hierdoor niet gehoord en niet begrepen.

Het voordeel van deze voorbeelden is dat ik daardoor geleerd heb, om heel duidelijk mijn hulpvraag en wensen te omschrijven. Dit helpt ook om kritisch naar mezelf te kijken en voor mezelf op te komen. Hoewel ik vind dat de zorg veel meer op maat moet zijn en er dus veel meer gekeken moet worden naar wat iemand nodig heeft, ben ik van mening dat dat te weinig gebeurt. Het gaat er (helaas) veel te vaak om hoeveel iemand de overheid kost. Dat vind ik erg jammer. Daarnaast wordt de hulpverlening steeds meer afhankelijk van degene die de hulp moet toewijzen. In mijn overtuiging en ervaring, is het zo dat als er binnen een organisatie één persoon is die snapt wat belangrijk voor mij is, en hoeveel impact bepaalde zaken op mij heeft, dat een grote slok op een borrel scheelt. Die persoon is dan vaak meer geneigd om de gepaste hulp toe te wijzen. Ook als daarvoor een keer moet afgeweken worden van de regeltjes die van bovenaf worden opgelegd. Deze ervaring heb ik zowel in mijn werk als in mijn thuishouding.

## EIGEN REGIE

Voor mij betekent iemand begrijpen, dat je ook iemands wensen en iemands waarden en normen respecteert en er rekening mee houdt. Wat mij betreft is er echter nog veel werk aan de winkel om die knop bij mensen om te zetten. Hulpverleners en beleidsmakers zouden wat mij betreft wat meer met hun handen op hun rug moeten lopen. In mijn ervaringen met de verschillende hulpverleners, heb ik gemerkt dat sommigen het lastig vinden om hun eigen mening achterwege te laten. Ik heb daar echt afspraken over moeten maken. Er is niets mis met je mening geven, maar ik heb in het verleden meegemaakt dat dat gelijk staat aan je mening opdringen. Als een hulpverlener bijvoorbeeld vond dat mijn huis rommelig was, was dat synoniem voor "je moet nu opruimen". Dat voelde alsof ik niet begrepen werd, want in mijn huis gelden mijn regels. Als iemand zomaar vindt dat ik daarvan af moet wijken, vind ik dat heel vervelend. Voor mij is mijn eigen regie heel erg belangrijk en die wordt me voor mijn gevoel op deze manier afgepakt.

Ik heb ook geleerd dat iedereen andere normen en waarden heeft. Om in hetzelfde thema te blijven: wat voor mij netjes is, kan iemand anders rommelig vinden. Voor iemand anders kan de definitie van opgeruimd zijn dat een tafel leeg is; maar mijn tafel zal nooit leeg zijn. En toch kan hij opgeruimd zijn omdat, alles wat er ligt netjes op stapeltjes ligt. In het verleden heb ik daar veel discussies over gehad. Tegenwoordig heb ik de afspraak gemaakt, dat mijn woonondersteuner het mag zeggen als hij het rommelig vindt, en dat hij mag vragen of ik er hulp bij kan gebruiken. Het is dan aan mij om daar ja of nee op te zeggen.

## Conclusie

Er gaat veel al beter dan vroeger. Daarentegen is er nog veel te leren in het begrijpen van mensen met autisme. Het ingewikkelde aan autisme is, dat geen enkele persoon met autisme hetzelfde is. Ik kan mij voorstellen dat dat het beeld van mensen met autisme verwarrend maakt.

Mijn conclusie is dat het eraan ligt met welke hulpverlener ik te maken heb. Een hulpverlener die bijna met pensioen gaat en weinig bijscholing heeft gehad, zal wellicht meer blijven hangen in hoe het vroeger geleerd is. Hij werkt anders dan een hulpverlener die net van school komt. Beiden hebben wat mij betreft voordelen: iemand die bijna met pensioen gaat, heeft meer werkervaring en wellicht meer mensenkennis. Van zo iemand aanvaard ik makkelijker hulp. Iemand die net van school van komt, is meestal een stuk jonger dan ik, en daarvan voelt het alsof een "snotneus" mij gaat vertellen wat goed voor mij is, en mij advies gaat geven. Dat voelt voor mij niet als gelijkwaardig. Bovendien hebben jonge mensen

vaak meer ambities en zijn ze wellicht sneller weg. Dat is voor mijn autisme ook niet bevorderlijk. Het is ervan afhankelijk van hoe iemand als persoon is, en hoe erg iemand openstaat voor feedback. Op zich zou leeftijd er niet toe moeten doen, maar ik heb over het algemeen hulpverleners gehad die even oud of ouder waren dan ik, dus heb meer ervaring met die groep mensen. Het belangrijkste is, en dat is wellicht een mooie kern om dit hoofdstuk mee te eindigen: Ik wil graag gelijkwaardig behandeld worden!

## REFLECTIE

### Hoe kijkt Meike Heessels naar dit onderwerp?

**Meike is senior onderzoeker bij het lectoraat Ethiek van Verbinding met mensen met een Verstandelijke beperking van de HAN**

*“Het ingewikkelde is dat als je één persoon met autisme hebt ontmoet, je één persoon met autisme hebt ontmoet.”*

*Dat zegt eigenlijk alles. Wat een zoektocht heb je gemaakt door het leven Moniek. En wat schrijf je dat goed op. Het zet mij, en ik verwacht al je volgende lezers, aan het denken.*

*Ik ben Meike Heessels, collega van Moniek. Ik werk als senior onderzoeker op de HAN en geef les over zingeving, het maken van rituelen en diversiteit.*

*Verschillen waarderen. Dat is waar jouw verhaal me zo aan doet denken. Ik lees in je hoofdstuk hoe we als mensen elkaar in de greep houden van een systeem. Zoals jou bijvoorbeeld telkens werd gevraagd naar een huiswerk klapper. Telkens tegen de grenzen aanlopen, waardoor je je gedwongen hebt gevoeld om naar andere plekken te zoeken met systemen die beter bij je pasten. Maar zouden we niet elke plek gastvrij moeten maken? Dat is waarom ik als HAN docent en onderzoeker, de professionals (in opleiding) steun, die zich openstellen voor de mensen, die durven, en die net zoals die ene klassendocent dwars door de systemen heen met mensen naar een oplossing zoeken die wel past. Het inzicht dat je als die ene docent, buurvrouw of hulpverlener een verschil kan maken, maakt ons samen verantwoordelijk voor het maken van een gastvrije plek om ons heen. Verantwoordelijk om er op ons moment en op onze eigen manier voor een ander te zijn en als het systeem niet*

*werkt, dat te omzeilen of doorbreken.*

*Wij zijn anders, ik en jij, twee verschillende personen. Dat hebben we vaker besproken. Daarin heb ik van je geleerd. Toen je me vroeg voor dit hoofdstuk, zei ik dat ik ervaringen van onbegrip in het leven wel herkende. Jij antwoordde, ja dat kan, maar niet zoals ik. Je moet niet denken dat je weet hoe het is om mij te zijn. En zo is het. Wat ik persoonlijk herken is, hoe het is als je krachtiger wordt ingeschat dan je eigenlijk op dat moment bent, waardoor je niet de juiste hulp krijgt. Dit ervoer ik tijdens de bevalling, kraamzorg en de postnatale depressie die daarop volgde. Maar verschil is, dat jij deze zoektocht al veel langer maakt, en onbegrip zo structureel tegenkomt en bent gekomen. We zijn niet hetzelfde, en dat maakt de ontmoeting en ook het lezen van jouw boek zo waardevol. Verschil erkennen en waarderen gaat vooraf aan herkenning en verbinding. Zeker als je al zo vaak hebt moeten uitleggen hoe jij de dingen ervaart.*



# 3. AUTISME EN GELIJKWAARDIGHEID

## GELIJKWAARDIGHEID OP HET WERK

Mijn rol binnen ons lectoraat voelt heel gelijkwaardig: ik heb net als mijn collega's, mijn eigen taken en mijn eigen verantwoordelijkheden. Ik heb binnen ons lectoraat een unieke positie. Ik heb meer collega's met autisme. Zij houden zich echter bezig met lesgeven en/of onderzoek doen. Ik ben de enige die met de praktijk bezig is. Het feit dat ik mijn eigen taken en verantwoordelijkheden heb, voelt voor mij al als gelijkwaardig. Ik heb net zo'n belangrijke rol als mijn collega's. Die gelijkwaardigheid zit hem ook in het feit dat mijn collega's en ik elkaar iets bij kunnen brengen.

Hoewel dat vaak pittige kost is, leer ik van mijn collega's iets als zij een presentatie geven tijdens de kenniskring (een bijeenkomst met al mijn collega's waarbij vaak één thema wordt besproken). Op mijn beurt kan ik mijn collega's leren om zaken voor mij concreet te maken. Onderzoek doen is heel abstract. Mijn collega's zijn dus gewend om op een heel abstracte manier te communiceren. Wat dat betreft is het contact met mijn collega's dus niet gelijkwaardig. We gaan samen op zoek naar een manier van communiceren die voor ons allemaal prettig werkt. Dat maakt onze samenwerking gelijkwaardig.

Het enige dat bij mij anders is dan bij mijn collega's, is dat ik meer ondersteuning nodig heb. De HAN krijgt loondispensatie voor mij. Dit betekent loon naar werken. Mijn 100% is niet hetzelfde als die van een collega zonder autisme. Ook mijn tempo is wat lager. Als ik gelijk behandeld zou worden, zou ik op mijn tenen moeten lopen. Gelijkwaardigheid doen we samen! Mijn collega's passen zich aan mij aan, en ik pas me, voor zover ik dat kan, aan hun aan.

Gelijkwaardigheid is voor mij dat je per situatie kijkt naar wat ik nodig heb. De ene keer betekent dat dat ik meega in de dynamiek van de HAN, de andere keer zal er voor mij een uitzondering worden gemaakt. Een voorbeeld hiervan zijn de flexplekken op de HAN. Niemand heeft een eigen werkplek. Voor mij zijn duidelijkheid en structuur belangrijk. Je zou verwachten dat ik daardoor juist wél een eigen werkplek zou moeten krijgen. Ik ben, met ondersteuning van mijn leidinggevende, de uitdaging aangegaan om toch ook op een flexplek te gaan werken. Dat is gelukt!

Een eigen plek hoeft echter niet vanzelfsprekend te zijn. De ene persoon met autisme kan beter overweg met die situatie dan de andere. Over het algemeen gaat de samenwerking met mijn collega's hierin vanzelf. Zij weten dat ik er één plek is waar ik graag zit. Op de dagen dat ik werk, houden ze die plek als dat kan, zoveel mogelijk voor me vrij. Op het moment dat er al iemand zit als ik kom, zoek ik een andere plek om te werken.

Tijdens de coronaperiode was het beleid van de HAN om zo veel mogelijk thuis te werken. In het begin probeerde ik daarin mee te gaan. Maar aangezien ik in een appartement woon, mijn laptop thuis of op de eettafel of op mijn bureau staat, is het heel lastig voor mij om het onderscheid te maken tussen thuis en de HAN. Dit heeft gevolgen voor mijn productiviteit, en voor mijn structuur is dat onderscheid heel belangrijk. Als ik thuis ben, ben ik thuis, en doe ik dingen die daar moeten gebeuren. Als ik aan het werk ben, laat ik thuis de boel de boel, trek ik de deur achter me dicht en ga ik aan het werk. Als ik thuis werk, kan ik die deur niet achter me dichttrekken. In die periode hebben we dus wél een uitzondering gemaakt en mocht ik naar de HAN om te werken. Inmiddels ben ik wat meer geïntegreerd in het thuiswerken. Als ik echt iets af moet maken wat mijn volledig focus vraagt, of bijvoorbeeld voorafgaand aan een privéafpraak, werk ik vanuit huis.

Wat mij betreft is de definitie van gelijkwaardigheid heel breed op te vatten. Gelijkwaardigheid betekent ook wederzijds begrip en respect. Als je elkaar niet kunt respecteren of kunt begrijpen, kun je niet gelijkwaardig met elkaar omgaan.

## **GELIJKWAARDIGHEID IN RELATIES**

In eerdere hoofdstukken gaf ik aan, dat ik de relatie met anderen niet altijd als gelijkwaardig ervaar. Natuurlijk ben ik wel gelijk aan andere mensen: ik ben ook vrouw, heb ook twee ogen, twee armen, twee benen. Echter zit mijn autisme vaak in de weg. Hoewel ik uiteraard ook gevoelens heb, ik ben immers geen robot, denk ik dat het onderhouden van een (langdurige) relatie voor lastig is voor mij. Als mijn eventuele toekomstige partner alleen maar rekening houdt met de zaken die ik moeilijk vind, is de relatie niet gelijkwaardig. Dit betekent echter niet dat ik er per definitie niet voor opensta. Als ik kijk naar mijn vriendschappen, dan ben ik blij met mijn vrienden, maar ik kan ook lang zonder ze.

Het kost me in het dagelijks leven al moeite om mee te doen in de maatschappij en om mijn hoofd boven water te houden. Rekening houden met nog iemand kan

dan soms letterlijk te veel zijn. Daardoor kan ik vergeten om even een appje te sturen of even te bellen.

Dit merk ik ook als ik met mijn familie ben: ik kan mij best aanpassen, maar op een gegeven moment merk ik dat ik een beetje afhaak en dat ik even ruimte nodig heb.

Samen zijn met anderen met autisme, kan soms een uitdaging zijn. Aan de ene kant is dat heel gelijkwaardig omdat we elkaar volledig begrijpen en elkaar niets uit hoeven te leggen. Aan de andere kant heb ik ook gemerkt dat het contact lastig kan zijn. Als we allemaal dezelfde moeite hebben met communiceren met andere mensen, of het moeilijk vinden om rekening te houden met anderen, kan het wel eens moeizaam gaan. Ook heb ik het gevoel dat onze prikkels elkaar kunnen beïnvloeden. Als mijn gesprekspartner met autisme overprikkeld is, heb ik het gevoel dat ik die overprikkeling overneem.

Ik heb mezelf bepaalde dingen wel aangeleerd; probeer rekening te houden met iemand of me in te leven in iemand, maar dat gaat niet vanzelf. Dat zal mij altijd meer moeite kosten dan anderen. Ik heb het prima naar mijn zin in mijn eentje. Sterker nog, ik ben zelfs beter in mijn eentje dan in een groep. Bovendien ben ik zo gewend aan het leven dat ik nu leid en daar zo in geïntegreerd, dat het me waarschijnlijk heel veel moeite gaat kosten om dat te veranderen. Dat voelt alsof iemand mijn structuur verstoort.

Toch kan ik dat ook als gelijkwaardig zien, omdat voor mij gelijkwaardigheid ook betekent dat ik mijn leven kan leiden op zo'n manier dat ik er gelukkig van word.

## **GELIJKWAARDIGHEID IN CONTACT MET INSTANTIES**

Behalve de relatie met mijn netwerk, is de relatie met instanties niet altijd gelijkwaardig. Zoals het UWV, het CAK en mijn zorgaanbieder. Ik krijg één keer in de week ambulante ondersteuning. Daarvoor moet ik per maand een eigen bijdrage betalen. Aan de ene kant voelt dit als gelijkwaardig. Ik mag met een beetje ondersteuning, hetzelfde leven leiden als mensen zonder autisme. Aan de andere kant voelt het niet als gelijkwaardig. Die andere mensen zonder autisme hebben geen (professionele) ondersteuning nodig om hun leven zelfstandig te leiden. En zij hoeven er zeker niet voor te betalen. Dat voelt oneerlijk, onrechtvaardig en ongelijkwaardig.

Omdat ik die ondersteuning echt nodig heb, zal ik er voor moeten blijven betalen. Dat zal dus nooit gelijkwaardig zijn. Eigenlijk sta ik bij voorbaat al met 2-0 achter ten opzichte van mensen die die ondersteuning niet (nodig) hebben. In een ideale maatschappij zou die achterstand er niet zijn. We zouden ernaar moeten streven om die achterstand op te heffen. Echter weet ik niet of mijn leven dan nog gelijkwaardig is aan dat van mensen zonder autisme. Door mijn autisme werken zaken in mijn hoofd anders dan bij anderen. Iemand zonder autisme zal zich er wellicht een voorstelling bij kunnen maken, maar die zal nooit letterlijk ervaren wat ik ervaar.

### **GELIJKWAARDIGHEID EN MEEDOEN IN DE MAATSCHAPPIJ**

Gelijkwaardigheid betekent dat ik zonder dat de nadruk ligt op mijn autisme, mee kan doen in de maatschappij. Als ik lid word van een sportclub, dan is dat van een "gewone" sportclub. Niet eentje speciaal voor mensen met autisme of een andere beperking. Hoewel de nadruk daar ligt op samen een uurtje lekker sporten, kan ik niet garanderen dat mensen niet iets aan mij gaan merken. Omdat ik me daar op een gegeven moment ongemakkelijk bij ga voelen, vertel ik het meestal aan één persoon, bijvoorbeeld iemand van het bestuur.

Die persoon kan dan een oogje in het zeil houden en is vaak mijn aanspreekpunt. Het valt me op, dat als ik open ben over mijn autisme, er altijd wel iemand is die in zijn of haar omgeving ook iemand met autisme kent.

Ik doe een schrijfcurcus. Die is ook niet speciaal voor mensen met autisme of een andere beperking. Het toeval wil dat er nog een cursist is die ook autisme heeft. Toen hij daarvoor uitkwam, heb ik ook open kaart gespeeld. Daardoor weet de rest van de groep het nu.

Net als bij het sporten ligt de nadruk hier op een avondje gezellig met elkaar schrijven en elkaars verhalen vertellen. Ondanks dat die andere cursist en ik er open over zijn, vormt het autisme hierin geen belemmering.

Ik ga er heel makkelijk in mijn eentje op uit. Naar de film, naar het theater of naar een restaurant. Omdat er steeds meer mensen zijn, die er (wel eens) alleen op uit gaan, heb ik het gevoel dat dat steeds meer geaccepteerd wordt. Wat dat betreft word ik als alleenstaande steeds meer gelijkwaardig behandeld. Voor mij wel, maar de reden om er alleen op uit te gaan, hoeft niet altijd autisme te zijn. Omdat

ik in de bioscoop, het theater of een restaurant niet over mijn autisme praat, voelt het (als) heel gelijkwaardig om daarheen te gaan.

## CONCLUSIE

Als je geen betaalde baan hebt, doe je niet volwaardig mee in de maatschappij. Je hoeft niet persé 40 uur te werken maar een betaalde baan is wel essentieel om gelijkwaardig mee te kunnen doen.

Dat is ook het doel van de participatiewet en de reden dat het UWV regels heeft gesteld aan iemand die in een traject zit op zoek naar betaald werk.

Hoe erg iemand het ook naar zijn zin heeft bij zijn vrijwilligerswerk en hoe belangrijk dat werk ook kan zijn, mijn beeld bij gelijkwaardig meedoen is dat je pas echt meetelt als je een betaalde baan hebt. Weliswaar naar jouw mogelijkheden en eventueel met ondersteuning van het UWV. Hoewel ik hierin wel langzaam een verschuiving zie, moeten ook mensen met een beperking, als dat mogelijk is, een betaalde baan kunnen krijgen. Ook zij moeten dus "gewoon" mee kunnen doen.

Wat mij betreft hoort bij gelijkwaardigheid, open zijn over mijn autisme. Mijn autisme mag geen belemmering zijn voor een gelijkwaardige behandeling. Net als ieder ander, heb ik behoefte aan vrienden, een fijne baan, af en toe een avondje uit, en af en toe een avondje lekker sporten. Op het moment dat ik vertel dat ik autisme heb, mag dat niet betekenen dat ik niet meer gelijkwaardig mee mag doen in de maatschappij. Mijn autisme is nu eenmaal een onderdeel van mij.

## REFLECTIE

### **Wat is de reflectie van Maaïke Hermsen, op dit hoofdstuk? Maaïke is Lector Ethiek van Verbinding met mensen met een Verstandelijke Beperking van de HAN**

*Kun je iemand écht kennen? Bij mensen met autisme werken 'zaken anders in hun hoofd' dan bij mensen zonder autisme; daarom zullen mensen zonder autisme nooit letterlijk kunnen ervaren wat mensen met autisme ervaren. Je neemt de lezer mee in een bijna filosofische vraag. Kun je de ander eigenlijk wel kennen? En wat is daarvoor nodig? In je stuk geef je heel kernachtig aan wat jij nodig hebt van anderen om gekend te worden, om mee te kunnen doen. Zoals ruimte om af en toe te kunnen 'ontprikkel'en, ambulante ondersteuning en een prettige werkplek. Met een vangnet om je heen werkt het goed en hoeft je autisme niet onder een vergrootglas te liggen. Dat is wat je niet wil; de nadruk leggen op je autisme. Het gaat om gewoon meedoen in de maatschappij. Jij bent er een heel goed voorbeeld van dat dat kan.*

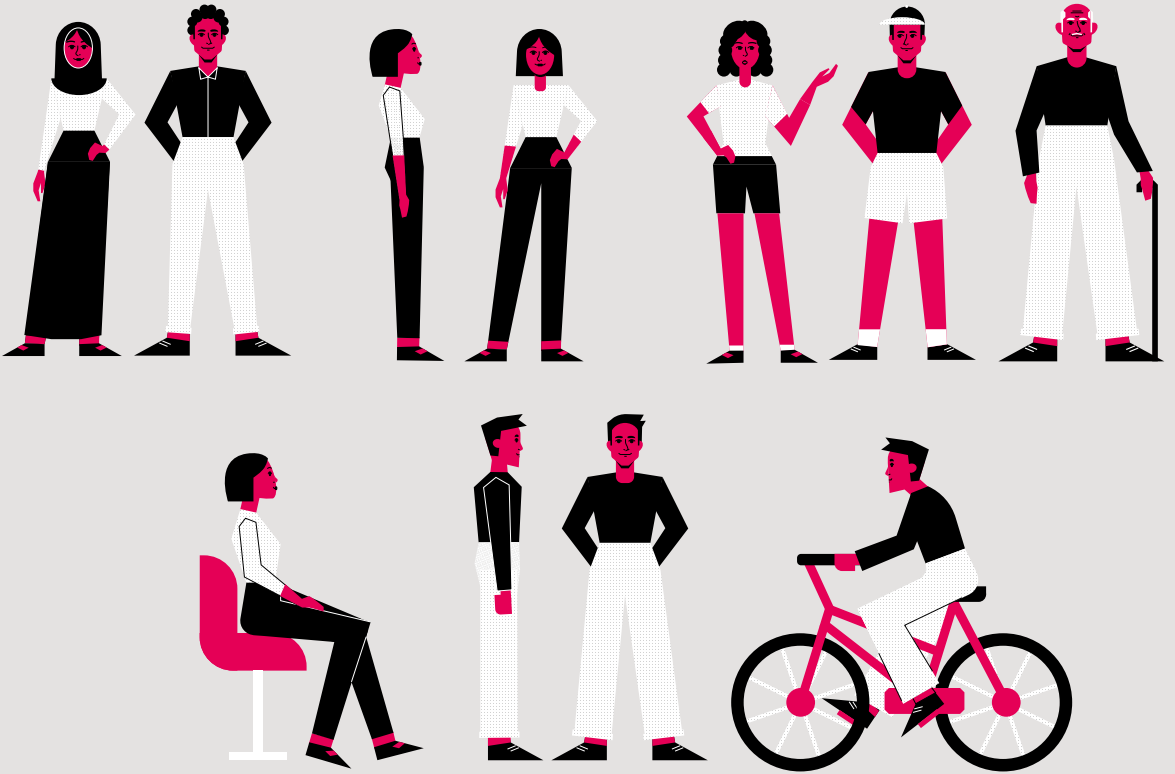
*In je betoog werk jij uit wat 'gewoon meedoen' dan precies is. En daarmee wordt jouw verhaal een must-read voor werkgevers, collega's en andere samenwerkingspartners. Want 'gewoon meedoen' betekent niet dat mensen met autisme hetzelfde moeten doen of kunnen als mensen zonder autisme. Integendeel. 'Gewoon meedoen' is daarmee niet hetzelfde als een gelijke behandeling. Immers, zo schrijf je 'als ik gelijk behandeld zou worden zou ik op mijn tenen lopen'. En dan lukt gewoon meedoen al helemaal niet. Er is dus iets anders nodig om een gelijkwaardige collega te kunnen zijn.*

*In wezen is je verhaal één groot pleidooi voor de ander leren kennen. En voor de moeite die je daarvoor wil doen. Een gelijkwaardige collega met autisme kunnen zijn betekent dat:*

- *Je kunt doen waar je goed in bent en je eigen taken en verantwoordelijkheden hebt;*

- *Het team zich lerend opstelt en zich afvraagt wat ieder vanuit zijn eigen perspectief kan toevoegen. Iedereen brengt immers (ervarings-)kennis in die anderen niet hebben;*
- *Je bereid bent je aan elkaar aan te passen;*
- *Per situatie gekeken wordt wat nodig is. Het is belangrijk maatwerk te leveren indien nodig.*

*'Gewoon meedoen' houdt voor mensen met autisme soms in dat een uitzondering wordt gemaakt op bestaande regels. Soms ook houdt het in dat mensen met autisme zich voegen naar de regels. Maar altijd gaat het om begrip en respect hebben voor elkaar. Om elkaar leren kennen en nieuwsgierig zijn naar elkaar. Hoe werkt het (goed) voor jou? Wat gaat vanzelf? Waar heb je ondersteuning bij nodig? En zijn we daarin niet gelijkwaardiger dan ooit? Geldt het niet voor iedereen dat we niet letterlijk kunnen ervaren hoe het bij anderen werkt? Of je nu wel of geen autisme hebt? En daarmee is jouw verhaal ook vooral een pleidooi voor een mooiere en sociaal rechtvaardigere wereld.*





## 4. SOCIALE CONTACTEN

In de NRC van 3 april 2021 (de jaarlijkse autismeweek) stond een artikel over “zeven nieuwe inzichten over autisme”. Daarin staat omschreven dat mensen met autisme het liefst alleen willen zijn. Ook op de site van de Nederlandse Vereniging voor autisme staat dit bij “feiten en fabels” omschreven als feit.

Er staat echter nadrukkelijk bij dat dit niet betekent dat mensen met autisme geen behoefte hebben aan sociale contacten. Ik ben het van harte eens met die stelling en zal daar in dit hoofdstuk vanuit mijn persoonlijke ervaring nader op in gaan.

### SOCIALE CONTACTEN IN MIJN VRIJE TIJD

Van de tien keer dat ik naar de bioscoop, een restaurant of het theater ga of een popconcert bezoek, doe ik dat negen keer alleen. Voordat ik iemand heb meegevraagd, is de film of de voorstelling allang afgelopen. Ik bedenk altijd spontaan dat ik zin heb om naar de film of een voorstelling te gaan. Ik heb dan vaak geen tijd meer om met iemand af te spreken. Als ik dit alleen doe, kan ik zelf kiezen welke film of voorstelling ik wil bekijken, en kan ik zelf kiezen hoe laat ik naar de film of de voorstelling wil. Bovendien vind ik het zelfs in de bioscoop of in het theater lastig om alle prikkels te verwerken en niet afgeleid te worden door wat er om me heen gebeurt. Ik ga dan altijd zover mogelijk vooraan zitten. Dan heb ik het minst last van het geroezemoes achter me of het geknipser van chips of popcornzakjes. Dit betekent echter niet dat ik het niet gezellig vind om dit met andere mensen te doen en wel met iemand afsprek om samen naar de film, of het theater te gaan.

Op vrijdag had ik een tijdje tennisles. Meestal gingen we daarna in het clubhuis nog iets drinken. Tijdens de tennisles werden er weinig eisen aan mij gesteld, dan waren we inspannend bezig en letten we niet zo op elkaar. Tijdens de nazit werden er andere dingen, zoals inlevingsvermogen van mij verwacht. De meesten kenden elkaar al: ze waren zussen, vriendinnen of schoolpleinmoeders. Daardoor zochten ze elkaar makkelijker op en hadden ze automatisch een gespreksonderwerp. Voor mij is inlevingsvermogen minder vanzelfsprekend. Zeker in een situatie met veel prikkels (in dit geval de sportkantine) kost het me meer moeite om me aan te passen. De combinatie van deze twee factoren maakt dat ik toch wat minder aansluiting vond tijdens zo’n nazit. Daarom kon het zijn dat ik er voor koos om

niet mee te doen, maar na de les naar huis te gaan. Ik heb het idee dat dit lag aan hun groepsproces. Als ik één van hen alleen sprak zeiden ze gewoon hallo. Als ik ziek was en in de groepsapp meldde dat ik niet kwam, kreeg ik van de meesten een aardige reactie. Daar lag het dus niet aan. Maar zodra ze allemaal bij elkaar waren, werd het voor mij moeilijker om ertussen te komen. Op een gegeven moment waren er wel wat nieuwe mensen bij gekomen die de rest van de groep ook niet kende. Eén van hen moest dezelfde richting uit als ik, dus met haar fietste ik altijd een stukje mee. Haar heb ik wel gepolst of ze niet af en toe een keer wilde oefenen.

Maar zo langzamerhand had ik ook mijn eigen mensen binnen de tennisclub gevonden waar ik wel aansluiting bij vond. Op dinsdagavond was er altijd een husselavond. Iedereen die zin had kon zich opgeven, en willekeurig tegen elkaar spelen. Het niveau maakte daarbij niet uit. De betere spelers die op zo'n avond meededen, maakte het niet uit om met mij of met iemand anders die het minder goed kon, te spelen. Anders deden ze niet mee aan deze avond. Eén iemand die net als ik alleen op de husselavond speelde gaf aan dat zij best een keer met mij apart wilde oefenen. Een ander is via mij lid geworden. Zij heeft met mij een toernooi gespeeld en was zo enthousiast dat ze lid is geworden. We speelden niet altijd samen maar maakten wel altijd even een praatje. Als we allebei zin en tijd hadden, dronken we na afloop nog wat. Omdat zij ook nieuw was, en verder ook niemand kende, vond ik bij haar makkelijker aansluiting. Bovendien had zij affiniteit met autisme. Op vrijdag had ik les, en op dinsdag oefende ik wat ik vrijdag geleerd had. Dat moest het doel zijn, en niet om bij iemand of bij een groep te horen.

Het niveau was heel hoog en het begrip voor mijn autisme heel laag. Ik denk dat ik daarin te veel verwachtte van de anderen. Bovendien ben ik wat minder gebonden aan een groep, stap makkelijk op iemand af, en zoek mijn eigen mensen op om aansluiting bij te vinden. Omdat ik steeds meer mijn eigen draai begon te vinden binnen de tennisclub, werd het makkelijker wat meer los te komen van de trainingsgroep op vrijdag en werd het ook makkelijker om een keer nee te zeggen als me gevraagd werd een keer mee te spelen of iets mee te gaan drinken. Hierdoor werd het ook makkelijker om niets van ze te verwachten en werd ik niet teleurgesteld.

Uiteindelijk heb ik mijn draai nooit helemaal kunnen vinden op de tennisclub. Ik heb nooit het gevoel gehad dat ik echt opgenomen ben in deze vereniging. Toen er een nieuwe tennisschool kwam, en ik aanzienlijk meer moest gaan betalen voor een privéles omdat er op dat moment geen les in een kleinere groep werd aangeboden, heb ik mijn lidmaatschap opgezegd.

Omdat ik in het verleden ooit gebadmintond had, en er toevallig een collega van mij in het bestuur zat van die badmintonclub bij mij om de hoek, heb ik besloten om daar lid te worden. Het eerste jaar was dit leuk, ik zat in een groep met allemaal beginners. Sommigen hadden zelfs nog nooit gebadmintond. Het was gewoon een avondje lekker sporten en daarna in de kantine nog even iets drinken als je daar zin in had. In tegenstelling tot de tennisclub, werd er veel meer aandacht besteed aan 'met zijn allen'. Zodra je aan de grote tafel ging zitten, hoorde je meteen bij het grote geheel. Als er één iemand een drankje haalde, haalde die persoon meteen voor de hele tafel een drankje. Als er hapjes werden besteld, waren die automatisch voor de hele tafel. Ook werd er één keer in de maand een activiteit georganiseerd. Iedereen die zin had om mee te doen, kon meedoen. Met andere woorden, je werd automatisch meegenomen in het sociale stuk. Het afgelopen jaar verliep het moeizamer. De groepen zijn opnieuw ingedeeld, en de meeste mensen uit mijn groep spelen nu competitie. Ik ben daar minder mee bezig, en mijn niveau is ook zo hoog niet. Mij werd de vraag voorgelegd of ik niet een niveau lager op donderdag wilde spelen. Ik heb daar ja op gezegd omdat ik merkte dat ik inderdaad een beetje afhaakte bij mijn groep met vooral competitie spelers. Dit was echter geen succes. De sporthal waar ik op donderdag zou moeten spelen, is op een halfuur reistijd in plaats van op 5 minuten, en het tijdstip op de donderdag was zeer ongelukkig. Toen ik niet meer terug kon naar de vrijdag, heb ik mijn lidmaatschap opgezegd. Hoewel het bij deze sportclub dus niet gelukt is, mijn draai te vinden, had dit meer een praktische reden dan omdat mijn autisme niet begrepen werd. Mijn autisme werd zeker wel begrepen. De trainer van mijn groep had affiniteit met autisme en een collega van mij hield altijd een oogje in het zeil. Ik heb uiteindelijk zelf de keuze gemaakt om op te zeggen. Ik sluit niet uit dat ik weer lid word, als zaken in de toekomst anders georganiseerd worden.

## NEC

Al sinds ik in Nijmegen woon, heb ik een seizoenkaart van NEC. Elke thuiswedstrijd zit ik op mijn eigen plek, mijn club aan te moedigen. Als de prikkels teveel worden, sluit ik me altijd even af door op mijn telefoon te kijken. Op het moment dat ik gejoel hoor, weet ik dat ik weer even moet kijken. Iedereen weet dat ik het leuk vind om handtekeningen te verzamelen. Handtekeningen verzamelen en op de foto met prominenten is ook een grote hobby van mij. Ik heb al drie boekjes vol met handtekeningen en een telefoon vol met foto's. Niet alleen van voetballers,

ook van politici en andere bekende Nederlanders. Ook die hobby leidt tot sociale contacten. Dat bijna iedereen bij NEC mij kent, is zeker een voordeel. Ook in een onveilige situatie, word ik in bescherming genomen. Hoewel de beveiliging nu strenger is, word ik nog wel eens geholpen en zeggen de stewards die op dat moment bij de hoofdingang staan, waar ik het beste kan gaan staan. Of ze helpen me met het vragen van die handtekening, als iemand me zelf niet ziet. Iedereen weet ook dat ik me verder netjes gedraag en echt alleen maar bij de hoofdingang sta om die handtekening te vragen.

- Toen NEC een keer een bekerwedstrijd had verloren, was de sfeer grimmig. Toen ik aan het wachten was om naar huis te lopen (daarvoor moest ik langs die grimmige menigte), kwam de supporterscoördinator naar mij toe om te zeggen dat ze het niet zo prettig vond dat ik, als supporter die zich altijd netjes gedraagt, daartussen stond. Toen ik uitlegde dat ik daarlangs moest om naar huis te lopen, is ze een stukje met me meegelopen.
- Toen het bij een wedstrijd tegen Vitesse helemaal uit de hand liep, en de sfeer ook grimmig was en ik weer aan het wachten was tot ik langs de vechtende menigte kon, werd ik in bescherming genomen en dringend geadviseerd, om dan maar via een andere route naar huis te gaan omdat het te onveilig was.
- Na afloop van de uitwedstrijd tegen Ajax wilde ik mezelf in bescherming brengen. Ik ging bij een steward staan omdat er een aantal supporters waren die nogal wat alcohol op hadden en dus wat baldadig waren. Dezelfde steward als tegen Vitesse zag dat, en gaf de opdracht om bij mij te blijven tot we bij de bus waren.

Met andere woorden: ik hoef me nooit zorgen te maken dat er mij iets zal overkomen bij NEC. Iedereen kent me, weet dat ik geen rottigheid uithaal, en dus zal ik altijd in bescherming genomen worden.

## **ECHTE VRIENDEN**

Ik heb een aantal goede vrienden, met hun spreek ik één keer in de zoveel tijd af om even bij te praten of iets leuks te doen. Dit zijn over het algemeen mensen met een beperking. We hebben niet allemaal autisme, maar we begrijpen elkaar omdat we tegen dezelfde dingen aanlopen, zoals onbegrip. Met één van hen, heb ik wat intensiever contact dan met de anderen.

## FEESTDAGEN

Zoals ik eerder heb aangegeven, vermaak ik mij prima in mijn eentje, maar dat betekent niet dat ik het niet ook gezellig kan hebben met meerdere mensen om mij heen. Op dagen als Kerst en Oud en Nieuw, vind ik het zelfs vervelend om alleen te zijn. Iedereen zit met Kerst met de familie bij elkaar, en het idee dat ik dan alleen zou zijn, beangstigt me. Tot het overlijden van mijn vader dit jaar, was mijn structuur met de kerstdagen altijd hetzelfde. Mijn vader zou op 23 december jarig zijn. Mijn moeder en haar vriend vierden kerstavond altijd met zijn tweeën. Ik was dus altijd op 23 en 24 december bij mijn vader en zijn vriendin en was eerste en tweede kerstdag bij mijn moeder en haar vriend.

Afgelopen jaar was dit voor het eerst anders. We hebben wel op de 23 december met elkaar mijn vaders verjaardag gevierd, maar op kerstavond was ik ergens anders.

Los van het verdriet om het gemis van mijn vader, moest ik er ook aan wennen dat dit jaar voor het eerst mijn structuur anders was. Omdat ik met kerst altijd in mijn eentje bij mijn familie ben, hoef ik niet op mijn tenen te lopen, maar kan ik volop genieten van de kerstdagen met mijn dierbaren.

Oud en Nieuw gaat wat minder vanzelf. Omdat ik niet een heel groot netwerk heb, en evenmin een blik met sociale contacten kan opentrekken, moet ik er wat meer mijn best voor doen om met Oud en Nieuw onder de pannen te zijn. Het is een gewone avond, net als alle andere 364. Er zijn zelfs mensen die voor twaalven naar bed gaan. Op andere avonden vindt niemand het raar of zielig dat ik alleen thuis ben en in mijn eentje televisiekijk of Netflix.

Met Oud en Nieuw is het wel raar of zielig om alleen te zijn, dus dan mag ik vooral niet alleen zijn. Omdat ik graag net zo gewoon mee wil doen als anderen, vind ik het dus moeilijk om op die avond alleen te zijn.

Met Oud en Nieuw in 2022 had ik echter Corona en zat ik in quarantaine en was ik dus noodgedwongen alleen. Het was goed voor mij om te ervaren dat ik me, ook met Oud en Nieuw, prima in mijn eentje kan vermaken. Dit helpt me om volgende keer niet ten koste van alles mensen te benaderen om iets af te spreken.

## SOMS ZIT MIJN AUTISME IN DE WEG

Ik kan er zeker van genieten om gezellige dingen te doen met mijn familie of vrienden. Maar omdat in de omgang met andere mensen juist die dingen die lastig voor mij zijn heel erg op de proef worden gesteld, kies ik er vaker voor om dingen

in mijn eentje te doen. Als ik alleen ben, hoef ik met niemand rekening houden, hoef ik niet op mijn tenen te lopen en kost alles me minder energie. Hoewel ik me de sociale regels steeds meer eigen heb gemaakt, blijft dat met name als ik moe ben, of op een andere manier niet zo lekker in mijn vel zit, lastig. Ik kan nogal impulsief zijn. Terwijl ik goed bedoel, kan ik zonder dat ik het in de gaten heb, juist het verkeerde zeggen en iemand daarmee juist kwetsen. Om dit zoveel mogelijk te voorkomen, houd ik in het begin altijd even afstand van een situatie waarin ik niet meteen weet hoe ik moet reageren. Niet omdat ik niet meeleeft of geen interesse wil tonen enz kan weg. Als ik nagedacht over een gepaste reactie, neem ik alsnog contact op en leg ik dat (indien nodig) uit aan de betreffende persoon. Daar is altijd begrip voor.

### **LEREN OMGAAN MET BEPAALDE SITUATIES**

Vroeger was ik me minder bewust van mijn gedrag dan nu, en had ik minder in de gaten hoe ik overkwam in een sociale situatie. Ik wist niet of mensen er wel of geen last van hadden. Ik was altijd degene die het meeste aan het woord was en overal bovenuit kwam. Andere mensen kregen weinig gelegenheid om iets te zeggen. Ik viel ook steeds mensen in de rede.

Op een gegeven moment merkte ik dat mensen wat meer afstand van mij namen. Ik werd erop aangesproken dat men mijn gedrag niet op prijs stelden.

Dat heb ik opgeslagen. De eerstvolgende keer dat ik daarna met meerdere mensen aan tafel zat, heb ik me voorgenomen om iemand een vraag te stellen. Hiermee voorkwam ik dat alle aandacht op mij was gericht. Mensen kregen hierdoor meer ruimte.

### **FIETSEN**

Fietsen is één van mijn grootste hobby's. Na een dag werken is de fietstocht naar huis een heel goede manier om te ontprykkelen. Door in de frisse lucht te fietsen kan ik mijn hoofd leegmaken en de werkdag even laten bezinken. Ik vind het heerlijk om lange afstanden te fietsen. Dit is ontstaan toen ik als kind met mijn ouders naar de Waddeneilanden ging. Toen kon ik geen genoeg krijgen van het fietsen. Nadat we overdag al een hele tocht over het eiland hadden gemaakt, ging ik 's avonds nog even verder... Daarna ben ik steeds meer lange tochten gaan maken bij mij in de omgeving.

Ik kwam erachter dat er in Nijmegen een fietsvierdaagse was. Ik heb me daar meteen voor opgegeven. Omdat ik niet gewend was om 40 kilometer per dag te fietsen, maakte ik ter voorbereiding een aantal lange tochten. Zo weet ik nog dat één van mijn eerste tochtjes een rit naar Tiel was. Niemand geloofde dat ik zo ver kon fietsen. Ik zie de brede glimlach die ik trok als ik vertelde dat ik dat echt had gedaan, nu nog voor me....

Toen de Nijmeegse Fietsvierdaagse stopte, zocht ik een alternatief. Dat vond ik in de Betuwse Fietsvierdaagse. Die vindt ieder jaar plaats met Hemelvaart. De meeste mensen hebben dan toch een lang weekend en gaan er vaak op uit. Hiermee werd een nieuwe traditie geboren. Ik leerde de mensen van de organisatie steeds beter kennen en kreeg meer contact met andere deelnemers. En hoewel dit raar klinkt voor iemand die het liefst alleen is, raakte ik met sommigen zelfs bevriend.

Ook ging ik op een gegeven moment op fietsvakantie. Langs het IJsselmeer, de Friese Elfsteden, de Waddeneilanden en naar Zeeland. Ik fietste van het ene hotel naar het andere, en ondertussen werd mijn bagage naar het volgende hotel gebracht. Fietsen helpt me om mijn gedachten te verzetten. Ik vind het moeilijk om zaken los te laten. Fietsen doe ik ook heel erg met mijn hoofd: ik moet heel erg opletten hoe ik fiets; hoe de knooppunten lopen, rekening houden met de andere verkeersdeelnemers. Omdat ik me heel erg op de weg moet concentreren, helpt fietsen me ook om mijn zorgen van alledag even te vergeten. Op een stuk waar ik rustig door kan fietsen, en minder op de weg hoeft te letten, komen ze nog wel eens langs, maar lukt het me wel om alles te relativeren.

Ook krijgt mijn creatieve brein tijdens het fietsen alle ruimte. Ik krijg op de fiets altijd de beste ideeën voor zaken die ik al heel lang wil oppakken maar me steeds niet lukken door de stress van alle dag. Of ik bedenk ineens iets nieuws. Toch helpt het ook om af en toe met iemand (een stukje) samen te fietsen.

Er zijn momenten dat ik er even doorheen zit (door de hitte of doordat ik in de volle zon fiets, dorst heb en geen drinken (meer) bij me heb of te harde tegenwind. Dan vind ik het fijn om met iemand samen te fietsen. Door even een praatje te maken, word ik afgeleid van alles wat me (voor mijn gevoel) tegenzit. In plaats van na te denken over hoe zwaar ik het op dat moment vind, denk ik aan het gesprek dat ik heb. Ik vind het fijn om in nieuwe gebieden, waar ik nooit eerder ben

geweest, samen met iemand te gaan fietsen. Fijn als mijn medefietsers de weg daar kent. Bovendien kan het ook gezellig om met iemand samen te fietsen. Het kan een goede manier zijn om eens bij te praten.

## **HONDEN UITLATEN**

Al zo ongeveer sinds ik geboren ben, houd ik van honden. Omdat mijn leven op dit moment geen hond toelaat, heb ik altijd honden voor andere mensen uitgelaten. Ook nu laat ik af en toe de hond uit van een blinde mevrouw.

## **CONCLUSIE**

Zoals omschreven bieden sociale contacten mij gezelligheid, het is soms fijn om een gezamenlijke passie te delen (met iemand samen fietsen of samen naar NEC kijken). Daarnaast bieden sociale contacten mij steun in moeilijke tijden (ik vind het fijn om niet alleen te zijn met de feestdagen en vind het fijn om even iemand te bellen als ik me niet fijn voel). Sociale contacten bieden mij afleiding (ik kan even iemand opzoeken of onder de mensen zijn als ik even niet wil piekeren of mijn zorgen even wil vergeten); en tot slot bieden sociale contacten mij begrip.

De meeste mensen met wie ik omga, weten dat ik autisme heb. Daardoor begrijpen zij dat ik het soms nodig heb om even mijn verhaal te doen. Zeker in de Coronatijd, toen ineens, zonder dat ik daar op voorbereid was, mijn structuur om zeep was. Zonder mijn structuur ben ik totaal van slag en uit evenwicht. Juist op dat soort momenten heb ik behoefte aan sociaal contact. Iemand, liefst een vertrouwd persoon, die mij even geruststelt. Die persoon kan mijn probleem niet oplossen, maar wel mijn onrust wegnemen. Het gaat me vaak niet om wat iemand zegt, maar om het feit dat ik iemand vertrouw. Ik merk echter ook wel eens dat de mensen om mij heen niet begrijpen waar ik me druk om maak en de impact van onrust in mijn hoofd niet altijd snappen.

Mijn woonbegeleider is tijdens mijn onrust een belangrijke schakel. Soms is ons wekelijkse contactmoment niet voldoende. Als ik hem dan nog iets wil vragen of vertellen, bel ik hem één keer en stuur ik hem bij geen gehoor een whatsappje met het verzoek mij terug te bellen. Als ik zo onrustig ben dat het me niet echt lukt om te wachten en ik drie keer bel, weet hij dat hij even moet laten weten dat hij mij gehoord heeft, en dat hij mij terug zal bellen zo snel het hem uitkomt. Zolang mijn structuur klopt, kan ik me prima redden. Op het moment dat er op de één of andere manier ruis is, heb ik iemand nodig die mij helpt mijn structuur terug te brengen.



## REFLECTIE

### **Hoe kijkt Rinske van den Heuvel vanuit haar eigen onderzoek naar mijn ervaringen? Rinske is promovendus bij Leo Kannerhuis en lid van lectoraat Volwaardig Leven met Autisme van de HAN**

*Als ik als onderzoeker Monieks ervaringen lees met sociale contacten en wat zij hier wel of niet prettig aan vindt, herken ik hierin veel aspecten vanuit ons eigen onderzoek en andere wetenschappelijke literatuur over autisme. In ons Netwerk in Actie onderzoek bekijken we het sociale netwerk van mensen met autisme die in behandeling zijn bij een GGZ-instelling. Zo onderzoeken we hoe professionals ondersteund kunnen worden in het betrekken of versterken van het sociale netwerk van een persoon met autisme tijdens de behandeling. Hierbij is het uitgangspunt wat de cliënt zelf zou willen met zijn of haar netwerk, omdat natuurlijk per persoon kan verschillen wat iemands voorkeuren zijn. Dus: past het netwerk bij hoe iemand zijn of haar leven zou willen leven, en welke mogelijkheden liggen hier om dit prettiger te maken voor iemand? Ik vind het voorbeeld van Moniek dat ze soms iemand meevraagt als ze gaat fietsen hierbij passen. Samen fietsen heeft als voordeel dat iemand anders haar kan afleiden of steunen als het fietsen even zwaar is door het weer bijvoorbeeld, waardoor ze op dat moment makkelijker kan doen wat ze graag doet: lange afstanden fietsen. Andersom biedt Moniek zelf de ander vast ook afleiding door even samen te fietsen. Dat alleen doen is sowieso iets wat mijn aandacht trekt in het stuk van Moniek. Ze schrijft namelijk dat ze zeker behoefte heeft aan sociaal contact, maar er toch ook regelmatig voor kiest om dingen alleen te doen of toch niet te doen (zoals wat drinken na het badmintonnen), omdat het haar op zo'n moment veel energie kost. Dat is ook een aspect van sociaal contact dat in ons onderzoek onder volwassenen met autisme bij het Leo Kannerhuis naar voren kwam. In deze studie hebben we mensen met autisme gevraagd wat hun wensen waren over hun sociale netwerk, bijvoorbeeld of ze graag hun netwerk wilde uitbreiden door meer mensen te leren kennen, of dat ze graag beter contact wilden met mensen die ze al kenden. Wensen die het meest werden genoemd waren inderdaad het uitbreiden van het netwerk en kwalitatief beter contact hebben met al bestaande netwerkliden, maar ook het*

*verbeteren van sociale vaardigheden en frequenter contact hebben met huidige netwerkleden werden genoemd. Echter omschreef ook zo'n tien procent van de mensen met autisme een vorm van ambivalentie naar sociaal contact, bijvoorbeeld dat ze aan de ene kant wel behoefte hadden aan meer contact, maar dat ze tegelijkertijd merkten dat hen dit zóveel spanning gaf, dat ze dit contact toch niet te veel op zochten ondanks dat ze hier dus wel behoefte aan hadden.*

*Opvallend hierbij was dat deze uitdagingen en afwegingen rondom sociaal contact blijkbaar lang niet altijd zichtbaar of bekend waren bij naasten. Aangezien we de naasten ook hadden gevraagd naar wat zij wensten voor het netwerk van de persoon met autisme, konden we deze wensen zoals gerapporteerd door de cliënt met autisme en vanuit de rapportage vanuit de naaste met elkaar vergelijken. Hieruit bleek dat voor ongeveer de helft van deze cliënt-naaste paren, er geen enkele overlap was in de wens(en) van de naaste en de wens(en) van de persoon met autisme. Hier zijn natuurlijk meerdere verklaringen voor mogelijk, maar een van onze conclusies over deze bevinding is dat het in ieder geval belangrijk lijkt om hier een gesprek over te voeren: welke wensen en behoeften heeft iemand met autisme over sociaal contact, en welke verwachtingen hebben naasten hierover? En sluiten deze verwachtingen van naasten wel aan bij wat iemand zelf graag wil? Mogelijk heeft iemand met autisme namelijk wel zijn eigen overwegingen om niet altijd zijn of haar netwerk uit te willen breiden of meer contact te hebben met anderen. Net als dat het voor Moniek soms een betere afweging lijkt om een activiteit alleen te ondernemen, in plaats van altijd samen met iemand anders.*

*Tot slot wil ik nog stilstaan bij een ander punt waarin ik gelijkenis zie tussen ons onderzoek en het stuk van Moniek. Moniek beschrijft namelijk dat ze soms merkt dat er onvoldoende begrip is als zij bijvoorbeeld een opmerking maakt waarbij anderen niet kunnen volgen waar dit opeens vandaan komt, of dat ze veel bezig kan zijn denken of ze niet iets verkeerd doet of zegt. In onze studie gaf ongeveer een kwart van de volwassenen met autisme aan dat ze graag hun sociale vaardigheden wilden verbeteren, om gelukkiger te zijn met hun sociale netwerk. Onder sociale vaardigheden konden verschillende dingen vallen, zoals meer zelfvertrouwen hebben in sociale situaties of beter weten hoe je vriendschappen maakt of onderhoudt. Deze mensen voelden dus dat zij zelf iets aan hun vaardigheden moesten veranderen, om tevredener te kunnen zijn met hun sociale contacten. Als iemand dit echt graag wil, dan moet dit natuurlijk serieus genomen worden, maar tegelijkertijd denk ik ook dat er een andere kant is om hiernaar te kijken. Het double empathy problem van dr. Damien Milton legt dit mooi uit. Deze theorie stelt dat mensen met autisme gewend zijn en verwacht worden zich aan te passen aan de 'gewone', niet-autistische wereld, terwijl dit andersom niet zo verwacht wordt van mensen zonder autisme. Zo is er bijvoorbeeld ook steeds meer aandacht voor het camoufleren van autisme kenmerken, en welke invloed dit mogelijk heeft op psychische problemen zoals depressiviteit. Als je het zo bekijkt, zou het mooi zijn als mensen zonder autisme zich meer inleven en begrip hebben voor mensen met autisme, zodat mensen met autisme hopelijk minder het gevoel hebben te worden beoordeeld in sociale situaties en daardoor misschien minder spanning ervaren (voor degenen die daar last van hebben).*



# 5. HET SAMENWERKEN MET EEN COLLEGA MET AUTISME

## WERKEN MET EEN WAJONG-UITKERING

Ik heb in mijn werkzame leven al verschillende banen gehad. Betaald en onbetaald. Omdat ik vanaf mijn achttiende een Wajong-uitkering heb, waren de betaalde banen altijd met een loonwaarde. Die loonwaarde wordt vastgesteld naar aanleiding van een aantal kenmerken die vergeleken worden met een collega zonder autisme in een vergelijkbare functie. Als je meer dan 25% minder productief bent dan die collega zonder autisme, kan een werkgever loondispensatie aanvragen. Mijn werkgever mag dus niet van mij verwachten, dat ik hetzelfde presteer als een collega zonder autisme. Mijn 100% is immers niet hetzelfde als de 100% van mijn collega. Ik werk 16 uur in de week, verdeeld over 3 dagen. Twee dagen van 6 uur en één dag van 4 uur.

Mijn prikkelverwerking is anders dan bij andere mensen (hoofd- en bijzaken komen tegelijk binnen), mijn concentratie is niet hetzelfde en mijn tempo is wat lager dan dat van anderen. Daarom is een werkweek van 40 uur met werkdagen van 8 uur voor mij niet vanzelfsprekend.

Ik kan mij voorstellen dat dit stigmatiserend over komt. Natuurlijk is er nog winst te behalen in het nog inclusiever zijn voor mensen met een beperking. Het streven zou moeten zijn om iedereen, dus ook mensen met een beperking, zonder hulp van het UWV in dienst te nemen.

Ik probeer deze regeling echter van de positieve kant te bekijken. Door mijn autisme heb ik wat meer ondersteuning nodig om goed te kunnen functioneren. Deze regeling geeft mij daar de ruimte voor.

Als mij iets dwarszit, beïnvloedt dat mijn functioneren. Ik kan niet verder voordat het opgelost is. Soms laat ik de onrust er even zijn. Die hoort nu eenmaal bij mij. Dan heb ik maar een slechte dag!

Soms helpt het als een collega heel even naar me luistert. Zodat mijn hoofd leeg is en ik weer verder kan.

Eén keer in de week heb ik werkoverleg met mijn leidinggevende. Daarin bespreken we hoe ik erbij zit, waar ik mee bezig ben, waar ik tegenaan loop en hoe mijn planning eruit ziet.

Als ik onrustig ben of mij iets dwarszit, bespreken we dat ook. Dan weet hij wat er in mijn hoofd omgaat, en wat hij van mij kan verwachten deze week. Als ik er niet mee kan wachten, stuur ik hem alvast een mail zodat ik het alvast kwijt ben. Dit overlegmoment is een winwinsituatie. Ik weet dat hij op een vast moment in de week tijd voor mij heeft en kan mijn vragen tot dat moment parkeren (op die ene keer na dat ik hem alvast een mailtje stuur). Dit voorkomt dat hij tussendoor allemaal vragen van mij krijgt, die hij op dat moment eigenlijk niet adequaat kan beantwoorden.

### **“OP MIJN EIGEN MANIER, IN MIJN EIGEN TEMPO”**

Werken onder (te veel) druk kan ik niet. Als ik onder druk gezet word, heb ik het gevoel dat ik meer dan 100% moet presteren, en dan lukt het me zeker niet. Dan ga ik fouten maken. “Op mijn eigen manier en in mijn eigen tempo” is eigenlijk het motto voor de samenwerking met mij. Het werken met deadlines is lastig, maar onder dit motto een afspraak maken wanneer iets af is, waarin voldoende rekening wordt gehouden met wat ik aankan, kan wel. Hoewel ik daar gefrustreerd door kan raken, omdat ik het kan voelen alsof ik gefaald heb, is het belangrijk om goed te bewaken of de planning en de afgesproken afrondingsdatum realistisch en haalbaar is en blijft. Als dat nodig is moeten we iets bijstellen.

“Op mijn eigen manier en in mijn eigen tempo” betekent ook dat ik een duidelijke en concrete taakomschrijving nodig heb. Een jobcoach heeft ooit tegen me gezegd: “jij staat in je kracht als je een verantwoordelijkheid hebt”. Als ik die verantwoordelijkheid dan op mijn eigen manier en in mijn eigen tempo kan nemen, maar wel met de juiste ondersteuning, dan kom ik helemaal in mijn kracht.

### **DE JUISTE BALANS VINDEN**

Het risico van mij een verantwoordelijkheid geven, kan zijn dat ik overvraagd word. Bijvoorbeeld omdat de opdracht niet concreet genoeg is, de opdracht niet past binnen de uren die ik ervoor beschikbaar heb, of omdat het teveel hoort bij een specifieke opleiding of functie die ik niet heb.

Zo ben ik ooit betrokken geweest bij de cursus “Leef je eigen leven”, een cursus waarin studenten met en zonder autisme met elkaar in gesprek over waar ze tegenaan lopen bij het vormgeven van een eigen leven. Mijn rol was dat ik samen met een docent les moest geven. Ik vond het erg lastig om die rol te pakken. Ten

eerste omdat lesgeven een vaardigheid is die ik niet heb. Ten tweede omdat ik het gevoel had dat ik mensen die hetzelfde in elkaar zitten als ik, moest vertellen hoe dingen gedaan moesten worden en zelfs boven hen moest gaan staan.

Toen ik mijn collega ging ondersteunen bij het project "Design your Life, een project waarbij gekeken wordt hoe je technologie kunt inzetten als ondersteuning van jongeren met autisme, werd mij kort uitgelegd wat het project inhield en wat ik ervoor kon betekenen. Met slechts een Excelsheet waarvan ik wist dat ik er iets mee moest, ben ik vol goede bedoelingen aan de slag gegaan. Naarmate de opdracht vorderde, merkte ik dat ik vastliep, omdat de opdracht niet concreet genoeg was. Daarop zijn mijn collega en ik bij elkaar gaan zitten om de opdracht zo concreet mogelijk te maken. Zo concreet mogelijk betekent dat een opdracht een kop en een staart heeft, en ik heel duidelijk weet wanneer de ene taak is afgerond en de andere begint. Uiteindelijk was het de bedoeling dat ik op internet opzocht wat voor apps er al waren op het gebied van technologie en die in die Excelsheet zette. Iemand anders was al begonnen met deze opdracht en ik moest halverwege de opdracht oppakken. Inspringen in iemand anders systeem vind ik heel lastig. Dat is ook onoverzichtelijk omdat één opdracht dan bestaat uit twee verschillende systemen.

Ik vind het dus prettig dat er goed met mij wordt overlegd. Het is goed dat degene die mij die opdracht geeft, zich hiervan bewust is. Hij of zij mag van mij verwachten dat ik zal meedenken en hem/haar mee zal nemen in dit proces en tips zal geven over wat ik wel en niet prettig vind.

Ook is het belangrijk dat er de juiste balans is tussen de ondersteuning die ik krijg binnen een project, en de ondersteuning die ik kan bieden.

Toen ik bij de HAN kwam werken, werd ik aanvankelijk aangenomen om een onderzoeker te ondersteunen. Ik zou haar ondersteunen bij zaken die onderdeel uit maakten van het dagelijks werk van het onderzoek zoals literatuuronderzoek en verslagen uittypen. Gedurende dit proces, kwam ik erachter dat onderzoek doen een vak op zich is dat ik niet beheers. Hierdoor had ik meer ondersteuning en aansturing nodig dan die ik kon bieden.

## ELKAAR IETS MEEGEVEN

Tijdens de kenniskringbijeenkomst, merk ik dat ik het soms lastig vind aan te haken bij een inhoudelijk thema over één van de onderzoeken. Dit komt omdat dat heel erg wetenschappelijk geschreven is. Het sluit niet aan bij de opleiding die ik heb gehad. Soms vraag ik die collega of ik de presentatie van tevoren kan kijken zodat ik hem alvast kan doornemen. Dan heb ik de informatie al doorgelezen en er eventueel al vragen over gesteld. Als het dan tijdens de kenniskringbijeenkomst te snel gaat of er te wetenschappelijk over wordt gesproken, geeft het niet want ik heb op mijn eigen manier en in mijn eigen tempo de informatie toch binnengekregen. Soms vraag ik een collega na afloop van de kenniskring nog wat hij of zij bedoelde.

Het voordeel van mijn rol is, dat ik mijn collega's ook iets mee kan geven. Ze weten vaak wel hoe autisme werkt omdat ze de theorie mee krijgen in hun onderzoek. Iets snappen en iets kunnen toepassen zijn twee aparte dingen/zaken.

Als ik ze uitleg hoe iets voor mij werkt, kunnen ze zich er zeker een voorstelling van maken, maar de theorie en de praktijk zijn niet hetzelfde. Door met elkaar samen te werken, kunnen we van elkaar leren. Ik leer om er niet vanuit te gaan dat iemand wel snapt hoe mijn autisme werkt, en leer iemand daarin mee te nemen. Mijn collega's leren om in de samenwerking met mij de verwachtingen soms bij te stellen. Zo leren we gaandeweg hoe we zo goed mogelijk met elkaar kunnen samenwerken.

Mijn rol binnen het lectoraat heeft zeker een meerwaarde. Aangezien geen één persoon met autisme hetzelfde is, is mijn ervaring alleen mijn ervaring. Daarmee kan ik mijn collega's ondersteunen bij hun onderzoek. De theorie en de wetenschap die zij tegenkomen in hun onderzoek, zijn voor mij de dagelijkse praktijk.

## CONCLUSIE

Ik weet dat er veel (voor)oordelen zijn over het werken met een Wajong- uitkering en het krijgen van loondispensatie. Ik kan die vooroordelen met dit hoofdstuk mogelijk niet (helemaal) wegnemen, maar ik hoop wel dat ik een andere kant ervan heb belicht en heb laten zien dat het ook zeker een voordeel kan zijn. Zo ervaar ik het in ieder geval. Ik heb zeker de kwaliteiten om "gewoon" mee te draaien binnen mijn team, maar aan de andere kant ben ik in sommige momenten ook kwetsbaar.



Juist door mijn Wajongstatus en de loondispensatie die de HAN daarvoor krijgt, kan ik nog beter "gewoon" meedoen. Dit heeft een positieve uitwerking op mijn functioneren. Ik hoef me niet meer in te zetten dan wat voor mij haalbaar is, en mijn werkgever hoeft mij niet meer te betalen dan naar hoe ik presteer.

## REFLECTIE

### **Hoe kijkt Thijs Waardenburg, naar onze samenwerking?**

#### **Thijs is promovendus bij het lectoraat Volwaardig Leven met Autisme van de HAN**

*Begin februari 2020 kwam ik werken bij het lectoraat Volwaardig Leven met Autisme van de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Mijn onderzoek gaat over het zelf ontwerpen van technologieën die helpen bij de zelfstandigheid van jongvolwassenen met autisme. Ik ben opgeleid in het ontwikkelen van technologie waarbij gebruikers centraal staan. Ik heb echter geen opleiding op het gebied van zorg of autisme. Bij het lectoraat heb ik gelukkig veel collega's die me daarbij ondersteunen. Niet alleen theoretisch, maar ook met ervaringskennis.*

*Vanaf het begin heb ik de samenwerking met Moniek en andere collega's met ervaringskennis gewaardeerd. Het is een enorme luxe om een aanspreekpunt in de buurt te hebben als ik vragen heb over de beleving van autisme. Vragen die ik niet kan beantwoorden door wetenschappelijke literatuur te raadplegen. Moniek stelt mij ook scherpe vragen. Bovendien is ze eerlijk en recht door zee. Zo heeft Moniek een bijdrage geleverd aan het in kaart brengen van bestaande autisme apps. Ik vroeg haar ook om de apps te proberen en om haar ervaring te beschrijven. Maar hoe beschrijf je precies je ervaringen? Dat wist ik ook niet zo goed en daar was ik dan ook niet duidelijk in. We hebben toen in overleg afgesproken hoe we dat konden beschrijven. Ik leerde dat ik dus goed moet nadenken over de vragen die ik stel. Die moeten zo concreet mogelijk zijn. Dat komt de kwaliteit van het onderzoek eigenlijk vooral ten goede. In de wetenschap wordt namelijk ook verwacht dat je inzichten en resultaten zo helder en ondubbelzinnig mogelijk opschrijft.*

*Aan de andere kant biedt de samenwerking ook wel eens uitdagingen.*

*Het kan bijvoorbeeld voor komen dat Moniek ergens over aan het 'malen' is. Dan is het nodig dat ze dat eerst vertelt, soms meerdere keren, voordat ze verder kan. Ik bied dan weliswaar graag een luisterend oor. Maar dat is soms ook wel lastig, zeker als Moniek meerdere keren hetzelfde vertelt. Ik heb haar verteld dat dat lastig is voor mij. We hebben toen afgesproken dat ik zou aangeven wanneer dit voorkomt.*

*Hoe dan ook vind ik het hartstikke goed en logisch om samen te werken met collega's met autisme. Alleen dan ontstaat er meer begrip voor elkaar. En dat werkt natuurlijk door in het onderzoek voor autisme.*





## 6. VOORROEDELN OVER AUTISME

Toen ik voor dit hoofdstuk ging googelen naar vooroordelen over autisme, kwam ik minimaal acht sites tegen. Een eerste vraag die in me opkomt bij het lezen van die vooroordelen, is: "Is dit een mening van iemand of is dit een wetenschappelijk bewezen feit?" Als ik op alle vooroordelen op internet in zou gaan, zou ik daar een apart boek over kunnen schrijven. Bovendien zijn bepaalde vooroordelen op mij niet van toepassing. Ik heb er daarom voor gekozen in dit hoofdstuk in te gaan op die vooroordelen die ik herken en waar ik ervaring mee heb. Dat zijn ook die vooroordelen die ik (het meest) vervelend vind.

### 'IEDEREEN IS EEN BEETJE AUTISTISCH'

Dit vooroordeel klopt wat mij betreft niet. Ik vind dit een naar vooroordeel. Als je deze stelling heel feitelijk beredeneert, wordt autisme niet serieus genomen en betekent die stelling dat mensen met autisme zich eigenlijk maar aanstellen. Dat komt op hetzelfde neer als een druk kind in de klas bij voorbaat maar Ritalin zou moeten slikken. Natuurlijk hebben personen zonder autisme ook af en toe behoefte aan hun vaste patronen. Zo kunnen sommigen niet van huis zonder uitgebreid koffie te hebben gedronken. Of zitten ze het liefst op een vaste plek aan tafel. Dat betekent echter NIET dat iemand dan meteen autisme heeft. Een gewoonte is iets anders dan een diagnose! Ik wil dit vooroordeel dus eigenlijk niet horen!

Om een diagnose autisme te krijgen, moet je minimaal zes kenmerken hebben die in de DSM staan (de handleiding die gebruikt wordt om onder anderen de diagnose autisme te stellen). Zolang je die niet hebt, heb je geen autisme!

Wat ik ook vervelend vind is dat het woord "autist" tegenwoordig zomaar gebruikt wordt als scheldwoord. De mensen die dat doen, realiseren zich niet hoe dat is voor mensen met autisme is. Althans dat hoop ik! Tegenwoordig kun je je niet meer een beetje anders gedragen, of mensen vinden er iets van of veroordelen je er om. Ik denk dat mensen die autist als scheldwoord gebruiken, niet eens weten wat autisme is. Zij zien alleen dat iemand zich "anders" gedraagt. "Anders" kan

worden opgevat als “raar”. Ze slaan alleen het woord “anders” van de informatie over autisme op, en het scheldwoord “autist” is geboren. Met andere woorden: iemand die het woord “autist” als scheldwoord gebruikt, heeft niet begrepen wat het betekent om autisme te hebben. En iemand die behoefte heeft aan structuur en duidelijkheid, heeft niet meteen autisme.

### **‘MENSEN MET AUTISME LIJKEN ALLEMAAL OP DE ACTEUR UIT DE FILM RAINMAN’**

Ik vind het jammer dat dit over het algemeen het beeld is dat men over mensen met autisme heeft. Ik zie heel langzaam een verschuiving. Toch krijg ik af en toe dit antwoord op de vraag wat iemand weet over autisme. Ja, de acteur uit de film Rainman heeft autisme, maar er zijn ook een aantal acteurs, waaronder Anthony Hopkins, die ook autisme hebben. Van Einstein wordt ook gezegd dat hij het syndroom van Asperger had, maar in die tijd bestond de diagnose nog niet. Zij hebben allen autisme, maar het uit zich bij iedereen dus anders.

Op papier komen de kenmerken overeen, maar de mate waarin iemand hier last van heeft, kan per persoon verschillen. Van mensen met autisme is bijvoorbeeld bekend dat ze moeite hebben met (onverwachte) veranderingen. Dit wordt algemeen zo gesteld in de DSM.

De ene persoon met autisme kan al van slag raken bij een lepel die aan de verkeerde kant ligt, voor anderen, zoals voor mij betekent het dat ik van slag ben als mijn structuur of het plan dat ik in mijn hoofd had, niet meer klopt met de werkelijkheid. Maar ook daar zijn uitzonderingen op. Dit kan per moment en per situatie verschillen.

Ook wordt van mensen met autisme gezegd dat ze een fotografisch geheugen hebben. Of een speciale interesse voor één specifiek onderwerp. Dat kan ik zeker bevestigen. Maar om daarmee te stellen dat iedereen met autisme op de acteur uit de film Rainman lijkt, is me veel te kort door de bocht.

### **‘MAAR DAN HEB JIJ VAST EEN MINDER ERGE VORM VAN AUTISME’**

Voor 2013 werden (er) in de DSM nog verschillende vormen van autisme benoemd: Asperger, klassiek autisme, PDD-NOS en MCDD. Iemand met PDD-NOS heeft wel veel kenmerken van mensen met autisme, maar niet genoeg om de diagnose autisme te krijgen. In die tijd werd er dus over PDD-NOS gesproken als

een mildere vorm van autisme. Het werd ook wel eens een aan autisme verwante contactstoornis genoemd. In de laatste versie van de DSM (DSM 5) wordt er geen onderscheid meer gemaakt tussen de verschillende vormen van autisme en wordt er alleen nog maar gesproken over ASS (Autisme Spectrum Stoornis). Daar valt dus PDD-NOS ook onder. Feitelijk klopt deze stelling dus niet (meer).

Persoonlijk heb ik niet zoveel met deze stelling. Ik geloof niet zo in erge of minder erge vormen. Het heeft er wat mij betreft veel meer mee te maken hoeveel last je ervan hebt en hoe je er zelf mee omgaat. Er zijn mensen met autisme die "gewoon" kunnen functioneren, fulltime kunnen werken, een huishouden kunnen runnen en een behoorlijke vriendenkring hebben. Er zijn echter ook mensen met autisme die hun leven lang ondersteuning nodig hebben. Voor deze groep is het wat minder vanzelfsprekend om een "normaal" leven te leiden en mee te doen in de maatschappij. Wat mij betreft kun je dus niet zomaar spreken over een meer of minder erge vorm van autisme.

### **'AUTISME WORDT VEROOORZAAKT DOOR VACCINATIES'**

Als er één ding duidelijk is, is dat er (nog) veel ONduidelijkheid is over de oorzaak van autisme. Zo lang die onzekerheid er is, zal er ook over gespeculeerd worden. En zal er dus worden gesteld dat autisme veroorzaakt wordt door vaccinaties. Dit klopt pertinent niet. Ik heb heel veel last van dit vooroordeel. Ik vind het wel heel makkelijk om dit zomaar te zeggen. Dat zou dus betekenen dat alle baby's die gevaccineerd worden, later autisme kunnen krijgen. Dit roept bij mij een vraag op, namelijk: als deze stelling zou kloppen, is het dan in het verleden wel verantwoord geweest om kinderen te laten vaccineren?

Zeker in de coronatijd, is de discussie over de zin en onzin van vaccineren vaak gevoerd. Maar de discussie over vaccinaties als oorzaak voor autisme, gaat mij veel te ver. Bovendien is autisme voor 80% erfelijk, en wordt de overige 20% veroorzaakt door omgevingsfactoren. Om mijn (stellige) mening hierbij te bekrachtigen, heb ik onderzoek gedaan naar deze stelling. Dat toont aan dat er GEEN verband bestaat tussen autisme en vaccinaties!

## **'AUTISME IS HET GEVOLG VAN HET OPGROEIEN MET EEN ZOGEHETEN 'KOELKAST MOEDER''**

Ook dit vooroordeel raakt mij. En misschien nog wel het meest van alle vooroordelen. Een koelkastmoeder is een moeder die kil, afstandelijk is en geen of weinig affectie heeft met haar kind. Dat zou de oorzaak zijn van autisme zijn. Mijn moeder is allesbehalve kil, afstandelijk en afwijzend en geeft mij eerder te veel affectie dan te weinig. Bovendien vind ik dat je een persoon (niet alleen mijn moeder) niet kunt vergelijken met een apparaat. Als ik dat al zou moeten doen, dan is mijn moeder eerder een magnetronmoeder dan een koelkastmoeder.

## **'JE KUNT OVER AUTISME HEEN GROEIEN'**

Nee! Autismen heb je je leven lang! Je wordt er mee geboren, en het is niet als je volwassen bent ineens over. Autismen is niet zoals een griepje dat "wel weer over gaat". Met medicatie of therapie kan je leren er beter mee om te gaan. Daardoor zul je misschien merken dat een bepaald gedrag ineens niet of minder voorkomt. Dat komt NIET omdat die persoon over zijn of haar autismen is heen gegroeid. Ik heb niet zulke goede ervaringen met medicatie. Ik heb wel door schade en schande geleerd hoe ik me in bepaalde situaties moet gedragen. Mijn autismen zal nooit verdwijnen, maar door professionele hulp en de hulp van mijn omgeving, heb ik geleerd om er mee om te gaan. Met zijn positieve en minder positieve kanten, is mijn autismen een deel van mij! Het hoort net zo bij me, als mijn naam! We zijn samen geboren. 🧡

## **'MENSEN MET AUTISME HEBBEN GEEN EMOTIES'**

Als ik tijdens een voorlichtingsbijeenkomst een rondje maak langs het publiek, met de vraag wat ze van autismen weten, is dit (helaas) een antwoord. De titel van één van mijn presentaties is: "Ik ben niet anders, ik denk anders". Want dat is mijn antwoord op deze stelling. Veel mensen hebben de klok horen luiden, maar weten niet waar de klepel hangt. Mensen met autismen hebben wel degelijk emoties.

Als de stelling zou zijn: "de emoties van iemand met autismen werken anders" zou ik het volmondig eens met de stelling. Mensen met autismen vinden het moeilijk om hun emoties te reguleren. Een voorbeeld uit mijn eigen ervaring:

Als ik boos ben, ben ik BOOOS. Zolang die boosheid aanwezig is, overheerst dat alles. Het is dan voor mij noodzakelijk om die boosheid eerst op te lossen, anders kan ik niet verder. Die boosheid loslaten en verder gaan met mijn werk, kan ik (op dat moment) niet. Ook heb ik de neiging zaken uit zijn verband te rukken. Dat



maakt de boosheid alleen maar erger. Dan zie ik dingen die er niet zijn, of hoor ik dingen die niet gezegd zijn. Daarentegen kan ik als ik blij ben, ook BLIJ zijn! Ik ga dan meestal heel druk en heel hard praten. Ook dat overheerst op dat moment en ook dan vind ik het moeilijk om mij te (blijven) concentreren. Dit verklaart de stelling dat mensen met autisme het moeilijk vinden hun emoties te reguleren. Ik kan zeker ook mijn emoties tonen; als ik verdrietig ben, kan ik zeker huilen, maar dat kan ik ook als iets me ontroert. Het gaat er dus niet om dat ik geen emoties heb, en ook niet dat ik ze niet kan uiten, het gaat erom dat ik de emoties anders verwerk dan iemand zonder autisme.

### **'MENSEN MET AUTISME HEBBEN GEEN GEVOEL VOOR HUMOR'**

Deze stelling kan ik me voorstellen. Omdat mensen met autisme de neiging hebben zaken letterlijk te nemen, doorzien zij grapjes niet altijd. Toch ben ik het niet eens met deze stelling. Geen één persoon met autisme is hetzelfde. Bovendien werkt het brein van iemand met autisme anders. Om zonder meer te stellen dat mensen met autisme geen gevoel humor hebben is dus wat kort door de bocht. Wellicht zou deze stelling moeten worden: "mensen met autisme hebben hun eigen gevoel voor humor". Als ik naar mezelf kijk, dan snap ik, zeker als iemand er een stalen gezicht bij trekt, niet altijd dat iets een grapje is. Daarentegen kan ik zelf zeker ook grapjes maken. Soms vind ik het echter moeilijk te begrijpen dat, hoewel ik iets als grapje bedoel, iets niet als grapje over komt, maar kwetsend kan zijn voor een ander. Ik snap dus waar deze stelling vandaan komt, maar wil hem wel nuanceren.

### **CONCLUSIE**

Dit was het laatste hoofdstuk van mijn boekje. Ik vraag me af of alleen dit boekje genoeg is om (meer) inzicht te krijgen in (iemand's leven met) autisme. Dit is nog maar een greep uit een aantal zaken waar ik, als persoon met autisme, tegenaan loop. Zoals ik aan het begin van dit hoofdstuk aangaf; als ik over alle vooroordelen mijn mening zou moeten opschrijven, dan zou dit boekje niet voldoende zijn. Ook over de andere hoofdstukken kan ik nog veel meer vertellen.

Dit is een verhaal van één persoon met autisme.

## REFLECTIE

**Hoe denkt Michel Koolwaaij over deze vooroordelen vanuit zijn eigen ervaring met autisme?**

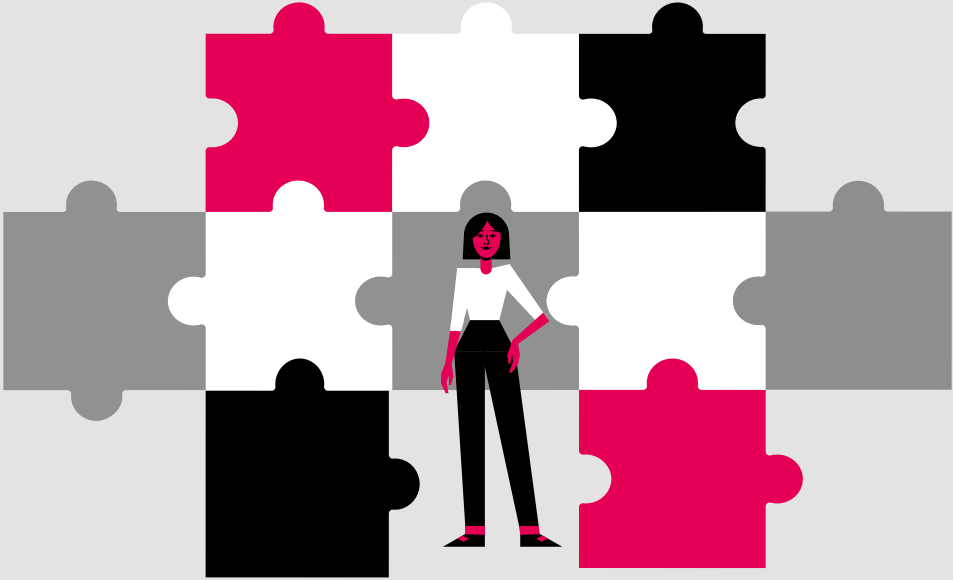
**Michel is docentonderzoeker bij het lectoraat Volwaardig Leven met Autismen van de HAN**

*Moniek is een collega van mij bij het lectoraat "Volwaardig Leven met Autismen". Ik vind het altijd boeiend om te luisteren naar haar ervaringen. Door de herkenbare situaties geeft ze mij nieuwe inzichten over mijn eigen autisme. Ook in dit hoofdstuk herken ik veel van wat ze schrijft. Ik kreeg mijn diagnose toen ik 48 jaar oud was. Moniek schrijft dat ze steeds bijleert over haar autisme door de reacties van haar omgeving. Dat is bij mij ook het geval. Daardoor geloven mensen enerzijds niet dat ik autisme heb. Anderzijds zijn ze ontstemd als het mij even niet lukt het gewenste gedrag te laten zien. Bijvoorbeeld als ik moe ben. Zelf heb ik vooral last van vooroordelen als dat ik niet sociaal zou zijn, geen rekening zou houden met anderen en mij niet in hun gevoelens kan inleven. Bij mij is het tegendeel waar. Het kost energie om je daar steeds tegen te moeten verdedigen. Moniek schrijft in haar hoofdstuk ook haar mening over dat volgens velen iedereen wel een beetje autisme heeft. Ik vind dat ze hierin gelijk heeft. Het is vermoeiend om dat steeds te moeten uitleggen. Je hebt geen autisme als je een keer graag alleen wil zijn. Net zomin als dat ik een zwangere vrouw ben als ik een keer 's ochtends misselijk ben. Autismen is voor mij een serie serieuze kenmerken, waar ik iedere dag door belemmerd word. Dat mensen met autisme geen gevoel voor humor zouden hebben blijft een vreemd vooroordeel. Ik krijg die reactie af en toe. Jij, autisme, maar je hebt gevoel voor humor! Gelukkig kan ik er wel om lachen. Moniek bewijst ook in dit hoofdstuk het tegendeel met de introductie van de term 'magnetronmoeder'. Ik ken veel mensen met autisme.*

*Velen hebben een goed gevoel voor humor, sommigen minder. Net als bij de mensen zonder autisme die ik ken.*

*Het gebeurt vaak dat mensen mijn autisme vergelijken met iemand anders die ze kennen. Dat komt omdat ik heb geleerd mezelf aan te passen. Moniek schrijft hierover dat het er om gaat hoe iemand het zelf ervaart. Raak! Ik ervaar bijvoorbeeld mijn autisme als zeer belemmerend. Anderen hebben geen idee hoeveel energie het mij kost om normaal over te komen, zeker in prikkelrijke situaties en hoeveel tijd ik kwijtraak aan hiervan bijkomen.*

*Moniek schrijft terecht dat ieder mens met autisme anders is. Wat we gemeen hebben is de diagnose, die is gebaseerd op een aantal waarneembare criteria. De vele vooroordelen over autisme behoren niet tot die criteria. Ze zijn misschien bij sommigen waar, maar waarschijnlijk ook bij sommige mensen zonder autisme. Soms is het omgaan met de vooroordelen nog moeilijker dan het omgaan met de stoornis zelf. Terecht en goed dat Moniek hier een hoofdstuk over schrijft.*



# NAWOORD

Moniek heeft ons in dit boekje meegenomen in haar bijzondere wereld. Een wereld die voor mij langzaamaan steeds bekender is geworden door de wekelijkse halfuurgesprekjes die we hebben. Daarin bespreken we hoe het met haar gaat, wat haar weekplanning is, en hoe ze iets kan aanpakken. Afgelopen jaar kwamen uiteraard vaak de hoofdstukken uit dit boekje ter sprake. Het was enorm boeiend om samen na te denken over de thema's die belangrijk in haar leven met autisme zijn. Haar persoonlijke ervaringen met die thema's waren makkelijk te vinden en zoals je hebt gelezen kan Moniek heel precies vertellen hoe zij deze beleeft. Regelmatig stond er in onze gesprekken een urgent onderwerp boven aan haar bespreeklijstje wat op dat moment om voorrang vroeg. Dat kon een voorval op haar werk op de HAN zijn wat voor veel drukte in haar hoofd zorgde, maar ook praktische problemen thuis of juist enthousiasme over een cursus creatief schrijven waar ze zich voor had opgegeven. Voor Moniek is het hard werken om alles in haar hoofd te ordenen. Het grondig bespreken was voor haar nodig om verder te kunnen met haar andere taken. Ik heb ontzettend veel bewondering voor Moniek. Juist omdat ik zie hoeveel moeite en energie het haar kost om met de dagelijkse uitdagingen om te gaan, is het bijna niet te geloven wat ze ondertussen allemaal onderneemt.

Dit boekje gaat ook over de mensen die Moniek in haar bijzondere wereld tegenkomt en met haar begaan zijn. De reflecties die in elk hoofdstuk op haar verhaal volgen laten zien dat het niet alleen voor Moniek een zoektocht is. "Wij zijn anders, ik en jij, twee verschillende personen", schrijft Meike Heessels in het hoofdstuk over onbegrip. Dat geldt natuurlijk voor alle mensen, maar in de communicatie tussen mensen met en zonder autisme moet er vaak een grotere afstand in denken en voelen overbrugd worden. Het 'double empathy' probleem wordt dit wel genoemd, zoals Rinske van den Heuvel schrijft. Het is daardoor ook voor de mensen zonder autisme soms hard werken.

De moeder van Moniek schrijft in haar indrukwekkend verhaal: "Ons contact is door de jaren heen uiteraard enorm veranderd. Waar het eerst een relatie was van (over)bezorgde moeder en kind, is het nu veel meer een volwassen relatie van twee mensen die elkaar respecteren." Dit is niet alleen een verdienste van Moniek, die door heel veel vallen en opstaan is geworden tot de bijzondere vrouw die ze

nu is, maar is zeker ook te danken aan de liefde en bereidheid van haar moeder om de wereld van Moniek te willen begrijpen en respecteren. En die bereidheid om te willen begrijpen en respecteren proef je ook in de andere reflecties. Het verhaal van Moniek nodigt ons uit om elke dag opnieuw naar deze wederzijdse bereidheid te streven, en zo een inclusieve en betekenisvolle gemeenschap te creëren waarin iedereen zich gezien en gewaardeerd kan voelen.

**Jan-Pieter Teunisse, lector Volwaardig Leven met Autisme.**



**OPEN UP  
NEW  
HORIZONS.**