

MAGAZINE MET VERHALEN VAN MENSEN MET **AUTISME**

Mezelf

.....
Andrea:
**"Autisme is een
deel van mijn
identiteit"**
.....

.....
**HELAAS ZIJN
ER NOG VEEL
VOOROORDELEN**
.....

.....
***Kijken
naar talent
en wat er
wél kan***
.....

LAAT JE ZIEN
.....
**KUNST,
ONTMOETEN,
MEEDOEN**

**“MENSEN ZIEN
AAN DE BUITENKANT NIET
DAT JE AUTISME HEBT”**



EEN WERELD VOL PRIKKELS

Beste lezer,

Wat een prachtig magazine heb je in handen. Ik had het geluk de interviews te mogen lezen voordat alles naar de drukker ging en ik werd geraakt door de (veer)kracht die van de pagina's spat. Er is zoveel mogelijk ondanks -of zelfs dankzij- autisme!

Ik werkte als jong volwassene (mét autisme, maar toen nog zonder diagnose) op een kantoor. Daar ging ik zowat dood van alle prikkels. Maar ik had een droom: ooit zou ik die drukke werkplek achter me laten en rustig in de natuur leven, samen met mijn honden. Mijn schrijftalent heeft me vervolgens in staat gesteld die veilige wereld voor mezelf te creëren.

Mensen zien aan de buitenkant niet dat je autisme hebt. Dit zorgt voor misverstanden. Klein voorbeeld: ik kan me een paar uur lang redelijk sociaal gedragen, maar daarna krijg ik extreem zware migraineaanvallen. Om dat te voorkomen zonder ik mezelf af. Gevolg: ik word gezien als niet-sociaal. De boeken Zondagskind (alsof opgroeien nog niet

lastig genoeg is) en Zondagsleven (liefde in tijden van autisme) schreef ik om duidelijk te maken wat er van binnen gebeurt. De voortdurende marathon die onze hersenen afleggen om overeind te blijven in een wereld vol prikkels. Niemand kan in het hoofd van een ander kijken, maar door erover te lezen kun je elkaar wel beter leren begrijpen.

Mijn advies is: focus je op wat je allemaal wél kan. Ontdek waar je goed in bent en/of blij van wordt en bouw daar je leven omheen. Maar geef het tijd. Toen ik op kantoor werkte lag ik elk weekend doodziek op bed. De vredige wereld waarin ik nu leef, leek toen nog heel ver weg. Toch kwam ik er elke dag een stap dichterbij in de buurt. Dus gun jezelf die stappen. Dan kom je er wel.

Liefs,

Judith Visser



Judith Visser is schrijver van onder andere de autobiografische romans *Zondagskind* en *Zondagsleven*, waarvan meer dan 85.000 exemplaren zijn verkocht. Ook geeft ze lezingen over (haar) leven met autisme. In oktober 2023 verschijnt Judiths nieuwste boek *Het meisje met de halve ster*, dat zich afspeelt tijdens de Tweede Wereldoorlog. Een half-Joodse vrouw sluit vriendschap met een gevluchte dierentuinwolf. Kunnen deze twee opgejaagde zielen samen overeind blijven?



8

**LAUREN VAN DER PLOEG GEBRUIKT
HAAR ERVARINGEN MET AUTISME
ALS MOEDER EN ALS LEERKRACHT**



14

**ALVIN VAN ASSELT STUDEERT
PSYCHOLOGIE EN WIL PROMOVEREN
OP ONDERZOEK NAAR AUTISME**

INHOUD



RIA SIJBERSMA
WERKT MEER VANUIT
GEVOEL EN MINDER
'VOLGENS HET BOEKJE'
NA DIAGNOSE ZOON
JULIAN

16

KIRSTEN VAN INGEN
BIEDT HAAR KLANTEN
HERKENNING, ERKENNING
EN PRAKTISCHE
ONDERSTEUNING



11



22

LIANNE GREFTENHUIS
STRIJDT VOOR MEER
BEGRIIP EN INCLUSIE



34

CÉLINE MOLLINK PUT ALS
PSYCHOLOOG UIT EIGEN
ERVARING MET AUTISME

FRANK BOSZ HEEFT
GELEERD ZIJN GRENZEN TE
BEWAKEN EN REGELMATIG
RUST TE PAKKEN

45



Persoonlijke verhalen van:

LAUREN VAN DER PLOEG.....	8
KIRSTEN VAN INGEN.....	11
ALVIN VAN ASSELT.....	14
JULIAN EN RIA SIJBERSMA.....	16
HANNEKE HOUKEMA.....	19
LIANNE GREFTENHUIS.....	22
GEERT VERHOEF.....	26
MIRANDA VAN ENGELN.....	28
MARIE JEANNE KLIJS.....	32
CÉLINE MOLLINK.....	34
RUUD VOSS.....	37
ANDREA SCHIMMEL.....	40
DEBORAH BUURMA - VAN ARRAGON.....	42
FRANK BOSZ.....	45
FABIAN FRANCISCUS.....	48

En verder...

INLEIDING AUTISME..... 6

KUNST - ONTMOETEN - MEEDOEN
VOOR EN DOOR MENSEN MET
EEN BEPERKING IN APELDOORN..... 50



HET UNIEKE VAN IEDER MENS

Dit prachtige magazine 'Mezelf' bundelt vijftien unieke levensverhalen van mensen met autisme. Deze uitgave is een initiatief van CSO de Zonnehoek, Inkluzie, MEE Samen en het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG). Geïnspireerd door onze gezamenlijke ervaringen, willen wij de diversiteit van autisme onder de aandacht brengen en zorgen voor een eerlijker en genuanceerder beeld.

'Mezelf' illustreert hoe belangrijk het voor ieder mens is om authentiek te zijn, waarbij de vrijheid wordt ervaren om te zijn wie je bent. Zonder je te hoeven aanpassen aan de verwachtingen van anderen. Dit betekent trouw zijn aan jezelf, je persoonlijke pad ontdekken met jouw interesses, kwaliteiten en uitdagingen. En de ruimte ervaren om je te ontwikkelen in een eigen tempo en volgorde.

We horen van mensen met autisme nog te vaak dat ze zich onbegrepen en eenzaam voelen. Meedoen in de samenleving is voor hen niet vanzelfsprekend, door gebrek aan voldoende kennis, bewustzijn en begrip. Er bestaan nog altijd veel clichés die belemmerend kunnen werken, zoals: 'mensen met autisme kunnen zich niet inleven in anderen' en 'mensen met autisme hebben geen emoties'.

Onze wens is om mensen met en zonder autisme dichter bij elkaar te brengen, zodat ze elkaar echt zien, horen, leren kennen en begrijpen en samen kunnen ontdekken wat de ander nodig heeft.

Autisme is veel meer dan alleen een diagnose. Het heeft invloed op alle levensterreinen, in alle levensfasen en brengt een unieke wijze van denken en waarnemen met zich mee. De manier waarop informatie via de zintuigen binnenkomt en prikkels worden verwerkt, verloopt bij mensen met autisme anders. Vaak hebben zij te maken met sensorische overgevoeligheid, bijvoorbeeld voor geuren, geluiden en licht. Ook een verminderde gevoeligheid voor prikkels komt frequent voor. Bijvoorbeeld het niet opmerken van lichamelijke signalen, zoals dorst en pijn.

De wereld wordt door mensen met autisme op een andere, vaak gedetailleerde wijze waargenomen. Ook het geven van betekenis aan bijvoorbeeld woorden, gebeurtenissen en symbolen ziet er vaak anders uit. Dit kan leiden tot onverwacht gedrag, dat nogal eens bijzonder wordt gevonden. Op het moment dat je dit samen onderzoekt, blijkt het gedrag 'niet meer, niet minder, maar anders' te zijn. Het gezamenlijk ontdekken is essentieel om elkaar te begrijpen en te waarderen.

Kennis over autisme is nog altijd volop in ontwikkeling. Wetenschappers, professionals, mensen met autisme en hun naasten blijven zich inzetten om de kennis te vergroten en de ondersteuning te verbeteren. Daarnaast is de visie op autisme door de jaren heen veranderd en blijvend in ontwikkeling. Er is meer aandacht en waardering voor het unieke van ieder mens.

In dit magazine nemen de geïnterviewden ons mee in hun persoonlijke levensverhaal. Openhartig laten zij de vele aspecten van autisme zien. We willen hen dan ook hartelijk danken voor het delen van al hun ervaringen.

Veel leesplezier toegewenst! We hopen dat dit magazine zowel een bron van informatie als een bron van inspiratie zal zijn. Samen kunnen we het verschil maken!

Donate van Rijswijk

Coördinator Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG)

www.autismegelderland.nl



AUTISME

'Ruim 1% van de Nederlanders, ongeveer 200.000 mensen, heeft autisme. Het aantal mensen dat te maken heeft met autisme – zoals ouders, broers, zussen, partners, leraren en zorgverleners – is vele malen groter.' Volgens psychiater en hoogleraar autisme Wouter Staal is autisme de 'verzamelnaam voor gedragskenmerken die duiden op een kwetsbaarheid op de volgende gebieden: sociale interactie, communicatie, flexibiliteit in denken en handelen en het filteren en integreren van informatie.'

Bron: NVA - Wat is autisme?



LAUREN VAN DER PLOEG GEBRUIKT HAAR ERVARINGEN MET AUTISME ALS MOEDER EN ALS LEERKRACHT

**“TOEN IK EINDELIJK WERD
GEDIAGNOSTICEERD, VOELDE DAT
ALSOF IK EEN DIPLOMA KREEG”**

“Heb ik dat ook?” Deze vraag stelde Lauren van der Ploeg (33) haar moeder toen ze als negenjarig meisje op televisie een programma over autisme zag. Toen ze jaren later op de pabo over autisme las, dacht ze: Dit gaat over mij! Tien jaar geleden kreeg Lauren alsnog de diagnose. Haar ervaringen gebruikt ze nu als leerkracht in het speciaal onderwijs en als bonusmoeder van een zoon met autisme.

“Ik herken bepaald gedrag, weet waar het vandaan komt en deel trucjes die mij altijd hielpen.”

Lauren groeide op in een warm gezin en kijkt terug op een fijne jeugd. “Wel voelde ik altijd dat ik anders was. Ik gedroeg me jongensachtig en speelde het liefst buiten. Met poppen had ik niets en kleren hoefden voor mij alleen lekker te zitten. Ik was verlegen, had moeite met veranderingen en wilde alles onder controle houden. Op school werd ik niet gepest, maar ik hoorde er ook niet echt bij. Wel was ik slim. Ik kon lezen voordat ik naar de kleuterschool ging, waar ik me al snel verveelde. Wat intelligentie betreft liep ik voor, maar op sociaal-emotioneel vlak zeker niet. Ik was vooral erg onzeker.”

IN MEZELF GELOVEN

Haar eerste gedragsonderzoek vond plaats op haar negende. Twee jaar later kwam ze bij het RIAGG terecht. “Daar werd ik naartoe verwezen omdat ik schreeuwde dood te willen. Dat baarde mijn ouders natuurlijk zorgen. Ik had driftbuien en kon erg agressief worden, ook richting mijn broertje en

zusje. Uiteraard keurden mijn ouders dit af, maar ze hebben mij nooit laten vallen. Inmiddels beseft ik hoeveel angst en verdriet er achter mijn gedrag zat.” Na deze donkere periode volgden voor Lauren enkele rustige jaren. Ze doorliep de pabo met succes en genoot van het studentenleven. “Daarna kwam een heftige tijd met veel veranderingen. Vriendinnen en mijn zusje kregen vriendjes en gingen op den duur trouwen. Mijn gevoel was: dat lukt mij ook al niet. In de weekeinden bij mijn ouders thuis was ik niet te genieten. Door therapie ben ik er weer bovenop gekrabbeld. Mijn behandelaar heeft me met alle veranderingen leren omgaan en ervoor gezorgd dat ik in mezelf ging geloven.”

DUS NIET GEK

Desondanks belandde Lauren alsnog in een depressie, waar ze uitkwam dankzij de juiste medicatie. “Ik heb ontzettend veel gehad aan antidepressiva. Later tijdens mijn zwangerschap ben ik ermee gestopt, wat achteraf helemaal niet >>



“NIET ALLE VROUWEN MET AUTISME VOELEN EN VINDEN HETZELFDE”

» nodig bleek. Gevolg was dat ik na verloop van tijd weer begon te piekeren en slecht sliep. Tegenwoordig slik ik de laagste dosering en daar voel ik me goed bij.” Jarenlang kreeg Lauren te horen dat ze

te leerbaar was om autisme te kunnen hebben. Die stelligheid nam af toen meerdere neefjes binnen een korte periode de diagnose Asperger kregen. “Mijn moeder zegt dat mijn opa het ook gehad moet hebben. Blijkbaar lijk ik sprekend op hem. Toen ik zelf eindelijk werd gediagnosticeerd, voelde dat alsof ik een diploma kreeg. Ik was dus niet gek.”

EEN NORMAAL MENS

Zich ervoor schamen doet Lauren zeker niet; evenmin is haar autisme een onderwerp dat ze uit zichzelf snel ter sprake zal brengen. “Het is niet relevant, want ik ben een normaal functionerend mens. Daarnaast ben ik wel eens bang voor de vooroordelen en stigma’s. Dat mensen met autisme sociaal gestoord zouden zijn bijvoorbeeld. Op mijn werk heb ik het uiteindelijk toch verteld. Om mijn collega’s duidelijk te maken dat het geen onwil is als ik bepaalde dingen vergeet of niet doe. Daar werd heel begripvol op gereageerd.”

OUT OF THE BOX DENKEN

Lauren is (bonus)moeder van drie kinderen. Een peuter van anderhalf en twee pubers uit een eerder huwelijk van haar man, waarvan de oudste van dertien autisme heeft. Ze werkt met veel plezier op de school waar ze ooit begon als stagiaire. Zowel in haar gezin als op haar werk is autisme een dagelijks terugkerend thema. Maar op verschillende niveaus. “Ik werk met kinderen tussen de vijf en zeven, die naast autisme ook vaak een verstandelijke beperking of ontwikkelingsachterstand hebben. Het niveau van onze oudste is wat hoger. Net als thuis put ik op school uit mijn eigen ervaringen om te kunnen helpen. Wie vastloopt, adviseer ik erover te schrijven, te tekenen, of lijstjes te maken. Daar had ik zelf altijd baat bij. Ik weet dat kinderen die ‘ga weg!’ schreeuwen eigenlijk ‘blijf bij me!’ bedoelen. Ik denk dat mijn kracht is om tot oplossingen te komen door ‘out of the box’ te denken.”

CREATIEVE UITLAATKLEP

Jarenlang was Lauren vooral een scenariodenker. Een benaming die ze kreeg van haar behandelaar. “En hij had gelijk”, lacht ze. “Elke dag wilde ik volgepland hebben. Aan vakanties had ik een pesthekel, want een lege agenda betekende gevoelens en gedachten toelaten. Er zit nog steeds wel iets van een scenariodenker in mij, maar ik kan er goed mee omgaan. Om mijn hoofd leeg te maken, sport ik vier keer per week. Fotograferen is mijn creatieve uitlaatklep. Op school heb ik geregeld leerlingen gefotografeerd. Achteraf zeiden hun ouders dat het niemand eerder was gelukt hun kind zo goed vast te leggen. Een mooi compliment, maar ik zou geen professionele schoolfoto’s willen maken. In opdracht fotograferen veroorzaakt te veel druk en stress. Wel hoop ik ooit nog eens een boek te schrijven. Ik heb best veel boeken over vrouwen en autisme gelezen. Wat mij daar vaak aan stoort, is de toon van ‘wij voelen dit’ en ‘wij vinden dat’. Daar zou ik graag eens een andere draai aan geven, want niet alle vrouwen met autisme voelen en vinden hetzelfde.” ■



KIRSTEN VAN INGEN BIEDT HAAR KLANTEN HERKENNING,
ERKENNING EN PRAKTISCHE ONDERSTEUNING

“DE RUST DIE IK HEB GEVONDEN, GUN IK ANDEREN OOK”

‘Autisme mag er zijn en maakt je tot wie je bent.’ Dat is de stellige overtuiging van coach Kirsten van Ingen (30). Haar missie is dan ook om mensen met autisme te laten inzien dat ze zich niet altijd aan de norm hoeven aan te passen. Haar praktijk heet Autisme voor Autisme en niet alleen omdat het lekker bekt. Vier jaar geleden kwam ze tot de ontdekking dat ze zelf autisme heeft. “Alles viel op zijn plek en mijn leven werd makkelijker. De rust die ik heb gevonden, gun ik anderen ook.”

“IK ZOU ECHT WILLEN DAT MENSEN WAT LIEVER VOOR ELKAAR WORDEN”

Een diagnose heeft Kirsten nooit gehad. Die zegt ze niet nodig te hebben om te weten dat ze autisme heeft. ‘Mijn moeder kreeg eind 2018 de diagnoses ASS en ADD. Ze liep vast op haar werk en ging daarom een traject van onderzoeken in. Toen daar autisme uitkwam,

reageerde ze in eerste instantie ontkennend. Maar al snel werd haar duidelijk waarom sommige aspecten in haar leven zo moeilijk verliepen. Mijn moeder en ik zijn twee handen op één buik. Haar diagnose gaf mij ook bevestiging.

Plotseling was het glashelder waarom ik tegen bepaalde dingen aanliep. Daarom heb ik er bewust voor gekozen om niet zelf het onderzoekstraject in te gaan.”

STAPJE TERUG

Op school had Kirsten geregeld ruzie met klasgenoten. Op haar werk had ze herhaaldelijk conflicten met leidinggevenden. ‘Ik was heel direct in de communicatie en zei precies hoe ik ergens over dacht. Daardoor werd ik vaak bestempeld als negatieveling. ‘Daar heb je Kirsten weer’, zeiden ze dan in mijn omgeving. Het kost ontzettend veel energie om je in zo’n situatie staande te houden. Gelukkig heeft mijn moeder me hier goed bij kunnen helpen. Waar ik explosief ben, is zij meer beschouwend. Ze heeft me geleerd om soms een stapje terug te doen en te praten over wat me dwars zit.”

EIGEN ERVARING

Tijdens haar werk als onder meer handhaver, toezichthouder en maatschappelijk werker voor verschillende gemeenten en instanties, liep Kirsten meerdere malen vast in de





organisatiecultuur. Eind 2022 besloot ze definitief voor zichzelf te beginnen. "Om andere mensen met autisme vanuit mijn eigen ervaring bij te staan. Naast herkenning en erkenning bied ik klanten praktische ondersteuning. Samen onderzoeken we waar zij belemmeringen ervaren en hoe we tot inzichten en oplossingen kunnen komen. Vaak lukt het mensen met autisme niet hun boodschap te communiceren. Ik probeer die vertaalslag met en voor ze te maken."

PARALLELE WERELDEN

Mensen met en zonder autisme; volgens Kirsten zijn het twee parallelle werelden die waarschijnlijk nooit helemaal bij elkaar komen. "Er zijn zeker mooie initiatieven. De IT-sector en GGD maken gebruik van de ervaring en expertise van mensen met autisme. Fantastisch! Er zijn helaas ook veel sectoren waar de organisatiestructuur zo log is dat iemand met autisme er onmogelijk kan functioneren." Ook in het dagelijks leven krijgen mensen met autisme te maken met sociale verwachtingen die niet altijd vervuld kunnen worden, zo heeft Kirsten meermaals ervaren. "Zelf geef ik geen verjaardagsfeestjes en hoef ik ook geen cadeaus. Toen onze kinderen werden geboren, hebben we geen slingers opgehangen. Dat past niet bij me. Helaas stuit je al snel op onbegrip zodra je van de norm afwijkt. Ik zou echt willen dat mensen wat liever voor elkaar worden."

HANDJEVOL MENSEN

De coronacrisis heeft voor veel mensen veel leed veroorzaakt. Voor Kirsten zaten er ook positieve

kanten aan die periode. "Afstand houden, geen zoenen geven, geen handen schudden; ik functioneerde er uitstekend bij. Daarbij heb ik genoeg aan een handjevol mensen om me heen. Meer contact kost ook meer energie. Toch blijft het een taboe om te zeggen dat je geen behoefte aan vrienden hebt. Ik kan zeker genieten van een bezoekje aan de speeltuin met mijn kinderen, of van een terrasje pakken met mijn vriend. Veel plezier haal ik ook uit macrofotografie; van dichtbij fotograferen in de natuur. Dus ik trek er graag met mijn camera op uit."

PIJNVRIJ

De kans is groot dat Kirsten in de zomer van 2024 volop plaatjes kan gaan schieten in Zuid-Afrika. Daar wil ze namelijk de opleiding tot Body Stress Release (BSR) practitioner gaan volgen. "BSR is een techniek die het lichaam stimuleert vastzittende spierspanning los te laten. Die spanning wordt veroorzaakt door lichamelijke, emotionele of mentale overbelasting. Sinds ik die sessies zelf heb gevolgd, ben ik voor het eerst in lange tijd pijnvrij. Veel van mijn klanten hebben door stress veroorzaakte lichamelijke klachten. Daarom wil ik met BSR nog beter en vollediger kunnen aansluiten op de hulpvraag van mijn klanten. De opleiding tot practitioner wordt alleen in Engeland en Zuid-Afrika aangeboden. Samen met mijn gezin heb ik besloten om een Zuid-Afrikaans avontuur van vijf maanden aan te gaan. Een ervaring voor het leven, waar we allemaal ontzettend veel zin in hebben!" ■



ALVIN VAN ASSELT STUDEERT PSYCHOLOGIE EN WIL PROMOVEREN OP ONDERZOEK NAAR AUTISME

“ALS JE VROEGER DE DIAGNOSE AUTISME KREEG, WAS ER IETS MIS MET JE”

Alvin van Asselt (29) vergelijkt autisme - waarmee hij twintig jaar geleden gediagnosticeerd werd - wel eens met een taal. Een andere taal dan 'normale' mensen spreken. Volgens Alvin zijn er tolken nodig om twee groepen 'anderstaligen' met elkaar te kunnen laten communiceren en samenwerken. "Voorwaarde is dat beide partijen zich daarvoor openstellen. Want het begint allemaal bij bewustwording en acceptatie. Gelukkig is er al veel verbeterd. Als je vroeger de diagnose autisme kreeg, was er iets mis met je. Tegenwoordig ben je anders."

“ALLEEN ZÉGGEN DAT MENSEN MET AUTISME TALENT HEBBEN, IS NIET VOLDOENDE”

Zelfs toen hij op de basisschool niet kon meekomen, dacht Alvin geen moment dat er iets mis met hem was. “Ik werd getest en bleek een IQ van 135 te hebben. Ik vond mezelf niet slim; ik dacht dat anderen dom waren. In mijn ogen was er dus iets mis met andere mensen.” Na de IQ-test en diagnose sloeg hij gelijk een klas over. Niet dat daarmee alle problemen voorbij waren. “Praten en communiceren deed ik niet. Sociale vaardigheidstrainingen veranderden daar weinig aan. Ik leerde bijvoorbeeld hoe je iemand een hand moet geven, maar niet waarom je iemand een hand geeft.”

EEN HOGE PRIJS

Op de middelbare school werd Alvin steeds introverter en ging het van kwaad tot erger. “Dat was een heftige tijd. Ik was bang en huilde veel. Als de spanning te groot werd, deed ik het wel eens in mijn broek. De adjunct-directeur stelde hierop voor om me dan maar een luier om te doen. Of nog beter: mij van school te sturen.” Alvin legde zich daar niet bij neer en vocht voor zijn vwo-diploma. Daarvoor betaalde hij wel een hoge prijs. “In de zesde klas hadden klasgenoten het over vervolgstudies en op kamers gaan. Dat was voor mij totaal niet aan de orde. Ik was opgebrand en durfde niet eens met andere mensen te praten.”

ANDERE DENKPATRONEN

Hij zegt het vreemd te vinden dat ondersteuning voor kinderen met autisme stopt zodra ze achttien worden. “Dan moet je het plotseling zelf gaan doen, terwijl je sociaal-emotioneel achterloopt. Na de middelbare school ben ik vijf jaar lang nauwelijks mijn kamer afgekomen. Toch heb ik me in die periode redelijk ontwikkeld. Onder meer door online te gamen en de contacten die ik daardoor opdeed. Ik ontdekte dat mijn brein anders

in elkaar steekt. Mijn denkpatronen zijn systematisch en wiskundig, terwijl de meeste mensen abstract denken en dingen op gevoel doen. Ik mis de regels die bepalen wanneer je wel en niet iets zegt. Analytisch ben ik wel sterk. Ik ben goed met data en in het opsporen van foutjes in een tekst.”

PROMOVEREN OP AUTISME

Na vijf jaar besloot Alvin alsnog de collegebanken op te zoeken voor de hbo-opleiding Ervaringsdeskundige. “Dat bracht wel weer problemen met zich mee, zoals uitsluiting door mijn medestudenten. Leuker was de periode na het afstuderen, toen ik een paar jaar als beleidsadviseur werkte bij een organisatie voor beschermd wonen. Het analyseren van beleidsstukken ging me prima af. Omdat ik me toch verder wilde ontwikkelen, ben ik vervolgens psychologie gaan studeren. Ik zit nu in de laatste fase en wil daarna nog een masteropleiding gaan doen. Ik zou graag promoveren op onderzoek naar autisme.”

ALLEMAAL EINSTEINS

Praktijkkennis over het onderwerp heeft Alvin ondertussen volop. Met vooroordelen en misverstanden heeft hij eveneens de nodige ervaring. “Onlangs was ik in de sportschool waar een personal trainer het had over een kind met autisme, dat anderen schopte en sloeg. Toen ik vertelde ook autisme te hebben, durfde ze niet meer in mijn buurt te komen. Sommige mensen wuiven het weg en zeggen dat je je niet achter autisme moet verschuilen. Dan zijn er nog de vooroordelen die op papier complimenten lijken. Dat we Einsteins zijn, of allemaal in de ICT-sector werken. Zelf heb ik daar helemaal niets mee. Op school was ik beter in talen dan in exacte vakken.”

AUTISTISCHE HOBBY'S

Over het algemeen kan Alvin wel lachen om dergelijke aannames en stereotypen. “Ik zal ook niet ontkennen dat ik een paar typisch autistische hobby's heb”, vertelt hij lachend. “Naast psychologie is dat het Eurovisie Songfestival. Ik ben gek op feitjes en weet exact welke deelnemer in welk jaar heeft gewonnen. Daar kan ik me helemaal in verliezen. Alle nationale voorrondes volg ik online.” Ook gamen blijft een passie voor Alvin, al speelt zijn leven zich zeker niet alleen thuis af. Zo is hij als vrijwilliger actief voor het Wende Autismecafé in Apeldoorn. “Ik ben gastheer en organiseer activiteiten als spelletjesavonden en lezingen. Tijd doorbrengen met gelijkgestemden, geeft herkenning en erkenning. Politiek heb ik me ingezet voor de participatie van mensen met verschillende beperkingen. Vanwege mijn studie ben ik daarmee gestopt, maar misschien pak ik het later weer op.”

WINST TE BEHALEN

Wat Alvin betreft kan er nog veel winst worden behaald, met name in het onderwijs. “Scholen zijn de toegangspoort tot de maatschappij. Winst betekent dat leerlingen zichzelf mogen zijn, zodat ze niet vastlopen. Mijn ideaal is een tussenweg tussen speciaal en regulier onderwijs, bijvoorbeeld in de vorm van een extra klas. Alleen zéggén dat mensen met autisme talent hebben, is niet voldoende. Help ze, doe iets voor ze. En creëer voorwaarden, zodat ze zich kunnen terugtrekken op een rustig plekje als ze daar behoefte aan hebben. Daarbij zijn mensen zonder autisme meestal net zo goed gebaat bij rust en regelmaat.” ■





RIA SIJBERSMA WERKT MEER VANUIT GEVOEL EN MINDER
'VOLGENS HET BOEKJE' NA DIAGNOSE ZOON JULIAN

“IK WIL MENSEN DIE NU IN EEN DONKERE PERIODE ZITTEN GRAAG MEEGEVEN DAT HET UITEINDELIJK ALLEMAAL GOEDKOMT”

Ria Siijbersma (50) had als jeugdconsulent al heel wat kinderen met autisme en hun ouders begeleid, toen haar zoon Julian (18) ook de diagnose kreeg. Naast professional werd ze plotseling ervaringsdeskundige. Het zorgde ervoor dat ze meer vanuit het gevoel en minder 'volgens het boekje' ging werken. Julian zit in de eindexamenfase van de havo en werkt in zijn vrije tijd graag met hout. Zijn droom is om ooit een schuur te bouwen, waar mensen met een zorgvraag terecht kunnen voor creativiteit, een goed gesprek en een luisterend oor. Ria ziet het al helemaal zitten: “Dan kom ik graag een dag in de week koffie schenken!”

Een bewijs dat Julian creatief is met hout, staat in de tuin van het huis waar hij met moeder, vader en zus woont. Een fraai ontworpen plantenbak die zo uit het assortiment van een tuincentrum lijkt te komen. Binnen is er koffie en gezelligheid. Voorafgaand aan het gesprek hadden moeder en zoon grappend gesuggereerd om de spullen in de woonkamer geordend en kaarsrecht te leggen. "Omdat autisten dat nu eenmaal doen", grinnikt Ria om het veelgehoorde stereotype. Serieus voegt ze eraan toe: "Humor heeft ons echt door een zware periode gesleept." Zwaar was het zeker in de periode waarin de gezondheid van Julian steeds verder achteruit ging. "Vanaf dag één heeft hij lichamelijke klachten gehad. Hij was soms zo moe dat hij door zijn benen zakte en wegraakte. Nu weten we dat dit werd veroorzaakt door overprikkeling en overvraging. Ons hoofddoel werd: hoe krijgen we Julian de dag door? We kwamen in de medische molen en gingen jarenlang van het ene ziekenhuis naar het andere. Zeker honderd specialisten hebben Julian getest op de meest vreselijke aandoeningen. Stofwisselingsziekten, hartfalen, taaislijmziekte; het is allemaal voorbij gekomen."

NA TIEN JAAR DIAGNOSE

Vanwege zijn gezondheidsproblemen verruilde Julian de reguliere basisschool vanaf groep 3 voor het speciaal basisonderwijs. In eerste instantie werd dat een school waarop vooral leerlingen met gedragsproblemen zaten. "Daar was Julian totaal niet op zijn plek", vervolgt Ria. "Hij werd er alleen maar angstiger en depressiever. 'Ik vind het leven niet leuk meer', zei hij op een bepaald moment tegen me." Voor Ria volgde een traumatische periode, toen er met een beschuldigende vinger naar haar werd gewezen. "De schooldirecteur beweerde dat het aan mij lag. Ik zou mijn kind ziek maken om zelf aandacht te vragen. Ondertussen ging het met Julian steeds slechter. Toen hij dingen ging horen en zien die er niet waren, was dat voor ons het moment om naar de GGZ te stappen. Daar volgde na bijna tien jaar de diagnose autisme. Zelf ben ik toen tijdelijk gestopt met werken, omdat ik oververmoeid was geraakt."

RUST OP ZORGBOERDERIJ

Samen met Julian werd vervolgens gezocht naar een plek waar hij zich prettig zou voelen. Dat werd een basisschool voor kinderen met lichamelijke beperkingen. "Ik was daar de eerste leerling zonder fysieke aandoening", weet Julian nog. "De beginperiode was lastig. Het duurde lang voordat ik mensen vertrouwde en weer energie en levenslust had. Na verloop van tijd groeide mijn vertrouwen. Ik begon me veiliger te voelen en maakte vrienden.

Als ik rust nodig had, was er altijd de mogelijkheid om me terug te trekken." Rust vond Julian ook op een zorgboerderij, waar hij nog steeds geregeld komt. "We hebben er twee bezocht en de eerste voelde voor hem niet goed", verklaart Ria. "De tweede boerderij bleek perfect; kleine groepjes en een-op-een-begeleiding." Julian: "Ik kan daar lekker buiten bezig zijn en de dieren voeren."

BALANS GEVONDEN

De nieuwe school en bezoeken aan de zorgboerderij hadden een positief effect op Julians gezondheid. "Het is fijn als je je zoon steeds rustiger en gelukkiger ziet worden. Er waren nog steeds momenten waarop het even mis ging. Zo waren we een keer in de dierentuin toen Julian plotseling niet meer verder kon. Dankzij een geleende rolstoel konden we het tot sluitingstijd volhouden. Daarna hebben we zelf een rolstoel aangeschaft voor dergelijke momenten." Die is nu niet meer nodig, want Julian zegt zijn balans te hebben gevonden. "Als mijn hoofd te vol raakt en ik krijg dwanggedachten, weet ik dat ik moet rusten. Ik herken nu de signalen." Omdat voorkomen nog altijd beter is dan genezen, gaat Julian op woensdag niet naar school. Ria: "De schoolleiding wilde dat aanvankelijk wel, maar zag na één poging ook meteen in dat een vrije woensdag voor hem noodzaak is." >>



>> **ZELF MET DE TREIN**

Ook de middelbare school waarop Julian de havo doet, wordt vooral bezocht door leerlingen met lichamelijke beperkingen. "Daar heb ik mijn vier beste vrienden leren kennen. Drie hebben een spierziekte en de vierde is slechtiend. Ik bewonder hoe optimistisch zij in het leven staan." Net zo groot is de bewondering die Ria heeft voor haar zoon. "Julian helpt zijn vrienden - die beperkt zijn in hun functioneren - waar hij maar kan. Niet omdat het moet, maar omdat het voor hem heel natuurlijk voelt. Julian staat anders in het leven dan veel van zijn leeftijdsgenoten. Hij geniet vooral van de kleine dingen. Doordat Julian nu meer energie heeft, kan hij ook veel meer. Vroeger brachten we hem overal naar toe; tegenwoordig gaat hij zelf met de trein. Hij voetbalt en heeft een bijbaantje als bezorger. Mijlpalen waren een concert van Bruce Springsteen met het gezin en de parachutesprong die hij maakte voor zijn achttiende verjaardag. Na een donkere periode waarin hij weinig kon, voelde die sprong voor mij heel symbolisch."



RUST EN DUIDELIJKHEID

Julian zegt vooral dankbaar te zijn dat hij de pijn en het verdriet achter zich heeft kunnen laten. "Het verleden heeft me gemaakt tot wie ik nu ben, maar ik zou mijn jeugd zeker niet willen overdoen."

Ik vind het niet vervelend om over mijn verleden en autisme te praten. Om misverstanden te voorkomen, zeg ik er wel altijd bij wat autisme voor mij persoonlijk betekent. Dat ik bijvoorbeeld baat heb bij rust en

duidelijkheid." Een label kan vooroordelen in de hand werken, weet ook Ria. "Soms heb je de diagnose nodig, maar die stuurt mensen ook snel in een bepaalde richting. Julian heeft me geleerd om echt te luisteren naar wat iemand nodig heeft. Toen het heel slecht met hem ging, zat hij bijvoorbeeld graag bij ons aan tafel

met zijn iPad voor zich en een koptelefoon op. Dan kun je gaan klagen over te veel schermtijd, maar ook blij zijn dat hij zich op zo'n moment prettig voelt."

LEVENSLOOPBEGELEIDING

Inmiddels is Ria alweer twintig jaar werkzaam in de hulpverlening. Begonnen als jeugdconsulent heeft ze zich verder gespecialiseerd in ouderschap en autisme, door een opleiding ervaringsdeskundigheid en een supervisorenopleiding te volgen. Ze geeft les in (familie)ervaringsdeskundigheid en heeft een eigen praktijk als supervisor. "Voor de pilot levensloopbegeleiding van VAB (Vanuit Autisme Bekeken) ben ik contactpersoon voor de groepen Groningen, Apeldoorn, Arnhem en Utrecht. De deelnemers - mensen met autisme - en hun leefwereld staan hierbij centraal. Zij kiezen zelf hun levensloopbegeleider. Iedereen kan levensloopbegeleider worden, hiervoor zijn geen opleidingseisen. Mensen die zich aanmelden, krijgen vooraf wel een training, zodat ze volgens de visie van VAB kunnen coachen, gesprekken voeren en waar nodig maatwerk organiseren. De klik met een levensloopbegeleider is cruciaal. Die kan op uiteenlopende manieren ontstaan. Zo hebben we een deelnemer wiens financieel adviseur zijn levensloopbegeleider is geworden. Ik denk zeker dat de pilot geslaagd is. Vorige week sprak ik nog een deelnemster die zelfs vertelde dat ze zonder haar levensloopbegeleider niet meer geleefd zou hebben."

MINDER IN HOKJES DENKEN

Moeder en zoon zijn allebei bescheiden over hun plannen en wensen voor de toekomst. "Ik hoef geen grote carrière", begint Ria. "Wat ik graag wil, is bijdragen aan meer inclusie en gelijkwaardigheid. Dat we minder in hokjes gaan denken en beter naar elkaar gaan luisteren." Julian knikt instemmend: "Ieder mens is uniek en zo moeten we ook met elkaar omgaan. Als wij met ons verhaal anderen kunnen inspireren, zou dat natuurlijk fantastisch zijn. Ik wil mensen die nu in een donkere periode zitten graag meegeven dat het uiteindelijk allemaal goedkomt." ■

**"JULIAN HEEFT ME GELEERD
OM ECHT TE LUISTEREN
NAAR WAT IEMAND NODIG HEEFT"**

A photograph of a woman with short brown hair and glasses, wearing a blue jacket, smiling and petting three large, light-colored pigs. They are in a farm setting with a metal fence and a building in the background.

HANNEKE HOUKEMA PLEIT VOOR VERGOEDING HULPMIDDELEN DIE RUST BIEDEN

“OP DE ZORGBOERDERIJ VOEL IK ME EEN VOLWAARDIG MENS”

Waar veel mensen rust ervaren na het krijgen van de diagnose autisme, voelde Hanneke Houkema (52) zich er aanvankelijk vooral onzeker door. Bezigheden als vrijwilligerswerk en kamperen brachten haar uiteindelijk in evenwicht, net als enkele praktische hulpmiddelen. Een geluiddempende koptelefoon en een drukvest geven haar een beschermd gevoel. “Als de verzekering deze middelen nu eens gaat vergoeden, kunnen veel meer mensen met autisme een ontspannender leven leiden.”



“AUTISME IS NU EENMAAL NIET ZICHTBAAR ZOALS EEN GEBROKEN BEEN DAT WEL IS”

Ze speelde nooit met andere kinderen, maar toch voelde Hanneke zich als kind geen buitenbeentje. “Wel kun je achteraf zeggen dat er toen al aanwijzingen waren. Rond mijn achttiende werd

echt duidelijk dat er iets mis was. Er volgden onderzoeken, waarna ik de diagnose manisch-depressiviteit kreeg. Hier keek ik van op. Mensen die in een manische periode zitten, zijn uitgelaten en levenslustig. Dat was ik nooit. Toen mijn psycholoog later constateerde dat er meer aan de hand was, stelde ze voor om me nogmaals te laten testen. Dat leidde in 2016 tot een verslag van twintig A4-tjes en een tweede diagnose: autisme. Een naar woord heb ik het lange tijd gevonden.”

HERKENNING BIJ LOTGENOTEN

Het idee dat ze dingen anders waarneemt dan ‘normale’ mensen en geen filter heeft om hoofd- en bijzaken te scheiden, zorgde bij Hanneke voor veel hoofdbreken. Een autismebijeenkomst van GGNet zorgde voor herkenning. “Daar sprak ik vrouwen die hetzelfde hadden als ik. Erover kunnen praten, je gesteund voelen; het deed me allemaal erg goed.”

Niet dat daarmee alle zorgen voorgoed waren verdwenen. Die steken nog wel eens de kop op als Hanneke op maandagavond vrijwilligerswerk doet bij een filmtheater. "Daar scan ik de kaartjes en kondig ik de films aan. Dat doe ik sinds 2001 en toch moet ik elke keer weer een drempel over. Dan denk ik: als het maar goed gaat. Ik heb natuurlijk wel verantwoordelijkheid en vertegenwoordig het theater."

POSITIEVE REACTIE

Omdat ze alleen op haar vaardigheden beoordeeld wilde worden, besloot ze haar collega's in eerste instantie niet in te lichten over haar autisme. "Maar gaandeweg werd ik bang mijn baantje te verliezen, aangezien ik geen bardiensten kan draaien en dus geen allround medewerker ben. Toen ik over mijn autisme vertelde, werd daar heel positief op gereageerd. Over mijn toekomst hoefde ik mij absoluut geen zorgen te maken. Inmiddels hoor ik zo'n beetje bij het meubilair van het filmtheater, haha."

VOLDOENING, RUST EN EIGENWAARDE

Een dag in de week werkt Hanneke bij een zorgboerderij, waar ze onder meer de varkens verzorgt. "Ik mest de stal uit en maak de biggen tam. Het contact met de dieren maakt me gelukkig. Ook help ik graag in de tuin en het winkeltje. Dat geeft me voldoening, rust en eigenwaarde. Op de zorgboerderij voel ik me een volwaardig mens." Als fietsmaatje toert Hanneke sinds 2022 op een duofiets door de vrije natuur. "Ik heb een vast maatje. Zij is getroffen door een herseninfarct en kan niet zelfstandig fietsen. Het is fantastisch om iemand letterlijk en figuurlijk uit een isolement te halen. We hebben dezelfde humor en altijd lol onderweg."



GEEN MISVERSTANDEN

Ook in haar eentje brengt Hanneke graag tijd door in de natuur, bij voorkeur in een tent. "Als ik kampeer hoef ik nergens aan te denken en valt alles van me af. Soms denk ik wel eens: waar haal ik het lef vandaan om er helemaal alleen op uit te trekken?" Ze denkt er even over na en schiet in de lach: "De oorzaak zal wel weer autisme zijn!" Zonder mensen om haar heen, ontstaan er in elk geval geen misverstanden als gevolg van autisme. "Die ondervond ik wel een keer op vakantie in Zwitserland. Ik zou daar tien dagen bij een vriendin overnachten, maar het escaleerde al snel. Zij werkte overdag en als ze thuiskwam zei ze bijvoorbeeld: 'Waarom heb je niet even de afwas gedaan?' Ik zag die afwas wel staan, maar het kwam niet in me op om er iets mee te doen. Ik kon niet aan de hoge verwachtingen voldoen en na drie dagen heeft ze een ander adresje voor me gezocht."

DOSEREN EN DEMPEN

Het doseren van prikkels en energie is voor Hanneke belangrijk om de dag goed door te komen. "Dat betekent dat ik soms leuke dingen moet laten schieten. Ik vind het bijvoorbeeld erg leuk om zelf zeepdispensers te ontwerpen en ben daar ook workshops over gaan geven. Dat heb ik op een laag pitje moeten zetten, omdat het me te veel werd in mijn eentje voor een groep." In het dagelijks leven is het eveneens vaak een kwestie van prikkels en energie doseren. "Stressvol zijn supermarkten met schreeuwende reclames en omroepers, waar je kunt kiezen uit vijf verschillende soorten karnemelk. Voor mij geldt: hoe eenvoudiger de winkel, hoe beter. Gelukkig heb ik veel baat bij mijn koptelefoon, die storende omgevingsgeluiden dempt."

MEER GEFOCUST

Het ultieme middel om prikkels te verwerken, bleek voor Hanneke een drukvest. "Bij een baby'tje neem je onrust weg door het in te bakken. Het dragen van een drukvest heeft een soortgelijk effect. Ik word er rustig door, ben meer gefocust en kan beter nadenken. Iemand anders met autisme die ik het drukvest liet proberen, zei heel treffend dat alle irrelevante gedachten wegebden. Helaas vallen deze hulpmiddelen nog niet onder de basisverzekering. Autismes is nu eenmaal niet zichtbaar zoals een gebroken been dat wel is. Misschien kan een positievere beeldvorming voor meer begrip zorgen." ■



LIANNE GREFTENHUIS STRIJDT VOOR MEER BEGRIP EN INCLUSIE

“JARENLANG WERD GEDACHT DAT AUTISME BIJ MANNEN VIER TOT ACHT KEER ZO VAAK VOORKOMT ALS BIJ VROUWEN”

Ze was negen toen ze vastliep. Pas op haar achtentwintigste kreeg ze de diagnose autisme. Lianne Grefthuis (35) is daarmee geen uitzondering. Doordat symptomen niet worden herkend, blijft de aandoening bij vrouwen vaak lang onopgemerkt. Bovendien zijn vrouwen - meer dan mannen en meestal onbewust - goed in het camoufleren van symptomen. Met het geven van voorlichting en het organiseren van activiteiten zet Lianne zich in voor mensen met autisme, in het bijzonder vrouwen. “Als ik zo kan bijdragen aan meer begrip en inclusie, geeft me dat enorm veel voldoening.”

Inmiddels kan Lianne zonder tranen over haar kinder- en tienerjaren praten, al blijft het een donkere periode in haar leven. “Op de basisschool ben ik erg gepest. Ik had vreselijke buikpijn en kon niet voor mezelf opkomen. Ik bevroor en barstte in huilen uit. Helemaal mis ging het toen ik van de ene op de andere dag niet meer kon praten. Alleen brabbelen lukte nog. Ik werd opgenomen en de geplande drie weken werden drie maanden. Hoewel ik weer leerde praten, was de opname traumatisch. Ik zat opgesloten op een kamertje en moest alles verdienen in de vorm van beloningen. Zelfs een bezoeker van mijn zus.”

OVERCOMPENSEREN

Wie autisme heeft, krijgt vaak te maken met zowel onderschatting als overschatting. Lianne werd op school te laag ingeschat, waardoor ze pas via een omweg op het hbo terechtkwam. “Daar heb ik Fiscaal Recht en Economie gestudeerd. Het was een leuke tijd en ik had goed contact met medestudenten. Helaas werd door een oogaandoening mijn zicht plotseling

minder. Gelukkig had ik studiegenoten die me thuis kwamen ophalen en naar school begeleidden.” Met overschatting kreeg ze te maken toen ze na haar studie als fiscaal medewerker aan de slag ging voor een accountantskantoor. “Het was een kleine locatie en aanvankelijk verliep het best goed. Doordat ik alles precies zo wilde doen als mijn collega’s, begon ik op den duur toch te overcompenseren. Toen het kantoor werd overgenomen, ging het helemaal bergafwaarts. Al het vertrouwde verdween. Mijn hoofd kon al die veranderingen niet zo snel verwerken, waardoor ik in een depressie belandde.”

JUISTE DIAGNOSE

Deze inzinking zorgde er in elk geval voor dat Lianne na veel onderzoeken eindelijk de juiste diagnose kreeg. “Toen begreep ik pas waarom die veranderingen op mijn werk zo moeilijk voor me waren. Een jobcoach heeft me leren relativeren en geholpen structuur aan te brengen. Desondanks bleef mijn werk te belastend en werd mijn contract niet verlengd.” Toen re-integratie evenmin een optie bleek, >>

>> restte Lianne de IVA (Inkomensvoorziening Volledig Arbeidsongeschikten). “Dat voelde in eerste instantie als falen. Daarvoor had ik immers niet gestudeerd. Tegelijkertijd besepte ik dat alle veranderingen, de prikkels, de stress, het nauwelijks nog slapen een te grote aanslag waren op mijn gezondheid.”

VRIJWILLIGERSWERK

Stilzitten doet Lianne sindsdien zeker niet. Ze woont met haar vriend in Apeldoorn, waar ze vrijwilligerswerk doet bij het Wende Autismecafé. “Ik ben gastvrouw, beheer de e-mails en organiseer lezingen. Bijvoorbeeld over vriendschappen en relaties bij autisme. Als een bezoeker me achteraf vertelt er veel aan te hebben gehad, doet me dat goed. De ene vrijwilligersklus leidt tot de andere, want ik schrijf nu ook blogs voor het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG). Verder maak ik deel uit van de Expertgroep Autismen en Vrouwen (EVA), een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA).”

BEELDVORMING VERANDEREN

EVA behartigt de belangen van vrouwen met autisme en deelt hier (ervarings)kennis over. En dat is hard nodig, zo benadrukt Lianne: “Jarenlang werd gedacht dat autisme bij mannen vier tot acht keer zo vaak voorkomt als bij vrouwen. Nu weten we dat het drie keer zo vaak is. Doordat de vragenlijsten bij onderzoek vooral op mannen zijn gericht, worden er



vanzelfsprekend ook meer mannen gediagnosticeerd. Daarom is het belangrijk dat de diagnostiek bij vrouwen wordt verbeterd. Dan kan autisme sneller worden ontdekt en eventueel behandeld. Ook de beeldvorming moet veranderen. Een vrouw wordt met verschillende rollen en verwachtingspatronen opgezadeld. Dat ze het huishouden doet bijvoorbeeld. Als een man een dag met vrienden op stap gaat, is dat heel normaal. Als een vrouw het doet, is ze losgeslagen. Van vrouwen met autisme wordt vaak het onmogelijke verwacht.”

KIJKEN NAAR KWALITEITEN

Ook in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) kan wat Lianne betreft veel winst worden geboekt. “Die is erg gericht op ziektes en diagnoses. Waarom wordt er niet meer tijd gestoken in wat iemands sterke punten zijn? Kijk naar wat een persoon wél kan en doe iets met die kwaliteiten. Overigens zijn er wel degelijk goede ontwikkelingen. Mijn nichtje van negen is vastgelopen en heeft veel baat bij een zorgboerderij. Zoiets bestond in mijn tijd nog niet. Terugkijkend denk ik wel eens: met de juiste hulp had ik een gelukkige tiener kunnen zijn. Ik gun iedereen een volwaardig leven. Kinderen opsluiten past niet in dat plaatje.”

STRUCTUUR EN STABILITEIT

Lianne heeft haar dagelijks leven goed op orde. Het aanbrengen van structuur voorkomt dat haar hoofd overloopt. “De app MijnEigenPlan helpt me daarbij. Als ik obstakels tegenkom, kan ik terecht bij een levensloopcoach. Dat geeft me stabiliteit. Boodschappen doe ik op momenten dat het rustig is in de winkel. Woensdag is een hersteldag, dan ga ik 's ochtends met een vriendin wandelen. Bij slecht weer gaan we schilderen of armbandjes maken. Het voelt goed om creatief bezig te zijn. Sinds mijn kindertijd ben ik verslingerd aan LEGO, waarmee ik in december een heel kerstdorp bouw. Als ik een verjaardag heb, weet ik dat ik de dag erna moet bijkomen en dus niets kan plannen. Ik heb mijn eigen handleiding ondertussen aardig leren kennen.” ■

**“IK HEB MIJN EIGEN
HANDLEIDING ONDERTUSSEN
AARDIG LEREN KENNEN”**

**“AUTISME IS GEEN ZIEKTE
DIE GENEZEN MOET WORDEN,
HET IS EEN IDENTITEIT
DIE BEGREPEN MOET WORDEN”**

Mezelf



GEERT VERHOEF BRENGT GELIJKGESTEMDEN SAMEN IN AUTISME CAFÉ

“ER MOET MEER GECOMMUNICEERD WORDEN TUSSEN MENSEN MET EN ZONDER AUTISME”

Sinds Geert Verhoef (36) op achtjarige leeftijd de diagnose autisme kreeg, strijdt hij tegen vooroordelen. Vaak met succes. Ondanks een advies voor het speciaal onderwijs, ging hij naar een reguliere basisschool en het hbo. Er werd hem te verstaan vergeven dat hij nooit rijlessen zou kunnen volgen. Geert ging echter zijn eigen weg en haalde zelfs zijn vrachtwagenrijbewijs. Tegenwoordig werkt de Apeldoornse op een school en ook in zijn vrije uren zit hij niet stil. Hij bedacht het Autisme Café, schreef een boek over wat hij zijn ‘onzichtbare handicap’ noemt en traint voor de halve marathon.

“Het enige wat ik nog mis in mijn leven, is echte vriendschap.”

Onderzoek in het Centrum Autisme Leiden bevestigde de vermoedens die Geerts moeder al langer had. Een diagnose geeft duidelijkheid, maar maakt het leven niet per se eenvoudiger. "Ik bleef op dezelfde basisschool en werkte extra hard om mee te komen. Helaas werd ik ook gepest en buitengesloten. Bij gym werd ik als laatste gekozen en als klasgenoten kaarten voor verjaardagsfeestjes uitdeelden, werd ik overgeslagen. Mijn plezier haalde ik uit modeltreintjes en dinosauriërs." Geert sloeg zich dapper door zijn schooltijd heen en rondde daarna succesvol de hbo-opleiding informatica af. "Ik ben altijd goed met computers geweest en ik vond het leuk om zelf software te ontwikkelen." Nu werkt Geert drie dagdelen per week als vrijwilliger in de mediatheek van het gymnasium in Apeldoorn. "Ik wil niet thuiszitten en ben blij zo mijn steentje bij te kunnen dragen. Omdat ik geen filter voor prikkels heb, is het wel zwaar. Ik neem alles in mijn omgeving op en raak uiteindelijk overvol. Na een werkweek heb ik het weekeinde nodig om uit te rusten."

LAAGDREMPELIG EN ONGEDWONGEN

Harde muziek, geroezemoes, flikkerend licht; een plek die bol staat van de prikkels is het café. Voor mensen met een autismespectrumstoornis is cafébezoek dan ook meestal te vermoeiend. "Terwijl er wel degelijk behoefte is aan een gezellige avond met gelijkgestemden", weet Geert, die zes jaar geleden het Autisme Café in zijn woonplaats initieerde. "We komen elke derde woensdagavond van de maand samen in Café de Paris, waar ik een tafel reserveer in het rustigste hoekje. Daar is plaats voor tien bezoekers, die zich vooraf aanmelden via autismecafeapeldoorn.nl. De bijeenkomsten zijn laagdrempelig en ongedwongen. Als iemand na een uurtje naar huis wil, is dat geen probleem."

PRIKKELARME TENTOONSTELLINGEN

Voor wie snel overprikkeld is, kan zelfs een museumbezoekje vermoeiend zijn. "Ik hou van kunst", vertelt Geert. "Daarom ben ik zo blij dat het Apeldoornse

cultuurhuis CODA prikkelarme tentoonstellingen verzorgt. Met weinig bezoekers, minder omgevingsgeluiden en gedimde lichten. De maatschappij zou hiervan kunnen leren, want die is nog lang niet inclusief. Voor mensen met autisme is er weinig. Als je buitenspel wordt gezet, gaat dat ten koste van je levenskwaliteit. Er moet meer gecommuniceerd worden tussen mensen met en zonder autisme. Ga dat gesprek eens op een respectvolle, positieve manier aan met elkaar. Misschien zijn er wel gedeelde interesses."

EENZIJDIG BEELD

Volgens Geert kan er zelfs volop geprofitteerd worden van de talenten van mensen met autisme, bijvoorbeeld door het bedrijfsleven. "Maar dan moeten ze wel de kans krijgen. Wie een etiketje heeft, wordt toch vaak geweerd. Er zijn zeker positieve ontwikkelingen, zoals de jaarlijkse Autismeweek." Tijdens de laatste editie was 'Rain Man' op televisie, een film waar Geert gemengde gevoelens over heeft. "Ik herken er best veel in, zoals het moment waarop de hoofdpersoon in één oogopslag ziet hoeveel tandenstokers er op de grond zijn gevallen. Zelf kon ik dat vroeger met pakjes sigaretten achter de kassajuffrouw. De film schetst wel een heel eenzijdig beeld. Niemand is hetzelfde. Autisme is complex en meestal niet zichtbaar aan de buitenkant."

ELKE DAG EEN GEVECHT

Zelf draagt Geert op verschillende manieren zijn steentje bij om de beeldvorming rondom autisme positief te beïnvloeden. Hij werkte mee aan een

podcast van 3FM, geeft voorlichting namens het Samenwerkingsverband Autisme Gelderland (SAG) en heeft een boek klaarliggen om uit te geven. "Daarin beschrijf ik waar ik zoal tegenaan gelopen ben. En hoe ik probeer te overleven in een wereld die ik niet begrijp en die mij niet begrijpt. Als je autisme hebt, is elke dag een gevecht." Geerts grootste uitlaatklep is hardlopen, een talent dat jarenlang verborgen bleef. Waar hij vroeger moeilijk kon meekomen tijdens gymlessen, traint hij nu voor de halve marathon van Rotterdam. "Ik schaatste graag en toen de ijsbaan in de zomermaanden dichtging, werd er een hardlooppwedstrijd georganiseerd", licht Geert het ontstaan van zijn nieuwe passie toe. "Ik deed voor de gein mee en liep gelijk twaalf kilometer per uur. Nu ik twee keer per week bij een atletiekvereniging train, loop ik gemiddeld zeventien kilometer per uur. Ik heb meegedaan aan de Acht van Apeldoorn, de IJsselloop en de Belgische Vossemeren Run. Het geeft me ontzettend veel voldoening om zo snel mogelijk de finish te halen."

VRIENDSCHAP

Het aangaan en onderhouden van vriendschappen en relaties blijft een struikelblok. "Veel mensen vinden autisme een lastig of zelfs eng onderwerp. Als ik het ter sprake breng, haken ze af. Omdat ik gepest ben en nooit vriendjes had, weet ik zelf evenmin hoe een vriendschap precies werkt. Maar ik sta er zeker voor open om mijn netwerk uit te breiden. Mijn moeder zegt altijd: 'Er hoeft er maar eentje te zijn met wie het klikt.'" ■

"IK DEED VOOR DE GEIN MEE
EN LIEP GELIJK
TWAALF KILOMETER PER UUR"





SCHRIJVEN HELPT MIRANDA VAN ENGELN BIJ HERSTEL VAN AUTISTISCHE BURN-OUT

“IK ZOU HET GEWELDIG VINDEN OM JONGEREN TE HELPEN EN TE BEHOEDEN VOOR WAT IK HEB MEEGEMAAKT”

Verhalen schrijven, tekenen en knuffels maken. Van kinds af aan is Miranda van Engelen (26) graag creatief in de weer. Tijdens haar school- en studietijd camoufleerde ze haar autisme, waardoor ze zichzelf uitputte. Haar wens om dierenarts te worden, kon vanwege een autistische burn-out niet in vervulling gaan. Ze werkt nu aan haar herstel, waarbij haar creativiteit en rijke fantasie helpen als uitlaatklep. “Schrijver worden is nu mijn grootste droom.”

De diagnose autisme kreeg ze op twaalfjarige leeftijd, nadat ze zich tijdens haar basisschoolperiode vooral een buitenstaander had gevoeld. “Van de onderzoeken herinner ik me weinig”, blikt Miranda terug. “Wel weet ik dat ik opluchting ervoer. Jarenlang had ik me een soort alien gevoeld. Ik dacht dat het tussen mijn oren zat en niet echt was. Nu wist ik dat autisme de oorzaak was. Iets echts, geen illusie.” Na de reguliere basisschool maakte Miranda de stap naar een reguliere middelbare school. “Ik denk dat ik zeker baat had kunnen hebben bij de kleinere klassen in het speciaal onderwijs. Alleen kun je daar geen gymnasium volgen. Vanaf de brugklas werd ik niet langer gepest zoals op de basisschool, maar daar had ik tenminste vrienden. Op het gymnasium was ik vooral eenzaam. Ik kreeg wel wat begeleiding, maar een hulpverlener kan geen vriendschappen voor je sluiten. Pas in het laatste jaar kreeg ik een klik met een paar klasgenoten.”

NIET OPVALLEN

Keihard werken, proberen erbij te horen en verder niet opvallen. Zo kijkt Miranda terug op haar middelbareschooltijd. “Voor mij waren het te veel

uren en te veel prikkels. Niet dat ik dat liet merken. Aan mijn cijfers was niet te zien dat het eigenlijk slecht met me ging. Ik kreeg zelfs complimenten, dat het zo knap was dat ik ondanks mijn autisme zo goed kon meekomen. Soms kon ik de schijn niet langer ophouden. Dan barstte ik in tranen uit en stortte in.” Desondanks behaalde Miranda haar gymnasiumdiploma. Haar liefde voor dieren leidde haar vervolgens naar de studie diergeneeskunde. “In Nederland zijn de mogelijkheden daartoe beperkt en zo belandde ik op de universiteit van Antwerpen. Het was een stressvolle tijd met paniekaanvallen. Mijn ouders hielpen waar ze konden. In het begin stonden ze zelfs met een caravan in de buurt van mijn studentenkamer. De studie zelf was leuk, net als de universiteit. Mijn intelligentie was hoog genoeg, maar mijn focus en energieniveau waren dat niet. Ik moest vele uren doorbrengen in de collegezaal, terwijl mijn concentratie na een uurtje wel op was.”

INWENDIGE STRESS

Met hangen en wurgen en door wederom de schijn op te houden, wist Miranda binnen drie jaar haar bachelor te halen. “Je bent pas dierenarts als je >>

“MIJN IDEAALBEELD IS EEN LEVEN ALS SCHRIJVER, MET DIEREN EN MIJN PARTNER”

» daarna de driejarige masteropleiding doet. Hiervoor ging ik naar Gent, waar ik naast de colleges ook meedraaide in dierenklinieken. Het waren lange, slopende dagen. Tijdens de zomer van 2020 ging het na een herexamen echt mis. Ik kon niets meer, lag in bed en kreeg koorts en hartkloppingen. Onderzoek door de huisarts leidde nergens toe. Uiteindelijk bleek dat ik gevelde was door een autistische burn-out. Waar je bij een 'normale' burn-out baat kunt hebben bij bewegen, versterkt dat bij de autistische variant de symptomen vaak alleen maar. Dus moest ik vooral rust nemen, al bleef inwendige stress volop aanwezig.”

KINDERBOEK MET ERVARINGEN

Miranda kwam terecht in de Wajong, een uitkering voor mensen die op jonge leeftijd een ziekte of handicap oplopen, waardoor ze niet meer kunnen werken. “Ik ontdekte al snel dat je in de maatschappij minder waard bent als je niet werkt. Bovendien moet je je continu verdedigen door te reageren op opmerkingen als: ‘Er zit toch wel iets tussen de universiteit en Wajong in?’ Of: ‘Wat ga je doen als je weer beter bent?’ Ik werk hard aan mijn herstel, maar weet niet of ik ooit helemaal de oude word.” Plezier beleeft Miranda aan haar huisdieren - twee hondjes en vier ratten - en aan dingen bedenken en creëren. “Het leuke is dat ik door het uitlaten van de honden verschillende hondenbezitters met autisme heb leren kennen. Schrijven is mijn passie. Voor mijn burn-out had ik al een kinderboek geschreven, gebaseerd op mijn ervaringen als twaalfjarige. Misschien maak ik nog



eens een vervolg over mijn latere ervaringen. Ik zou het geweldig vinden om jongeren zo te helpen en te behoeden voor wat ik heb meegemaakt. Tegenwoordig schrijf ik vooral Engelstalige verhalen in het fantasy-genre. Via Amazon heb ik daarvan een boek laten drukken. Het is gaaf om een zelfgeschreven exemplaar in de kast te hebben staan. Natuurlijk hoop ik op den duur steeds meer lezers te bereiken.”

HOBBY'S DOSEREN

Haar liefde voor dieren komt ook tot uitdrukking in een andere passie: knuffelbeesten haken en naaien. “Dat heb ik mezelf geleerd. Voor mijn burn-out maakte ik zelf de patronen. Dat kost nu te veel energie en daarom koop ik ze kant-en-klaar. Als ik een knuffel af heb, geeft dat veel voldoening. Toch geldt ook voor mijn hobby's dat ik ze goed moet leren doseren.” Miranda's doelstelling voor de toekomst is haar energieniveau verder te verhogen en mentaal zo gezond mogelijk te worden. “Mijn ideaalbeeld is een leven als schrijver, met dieren en mijn partner.” ■



**“ER IS GEEN STANDAARD
PROGRAMMA VOOR
AUTISME, WANT NIEMAND
IS HETZELFDE”**

Mezelf

MARIE-JEANNE KLIJS HELPT MENSEN MET AUTISME ALS EXPERT EN ERVARINGSDESKUNDIGE

“IK HEB VAN MIJN KWETSBAARHEID MIJN STERKTE GEMAAKT”

Ze was halverwege de vijftig toen ze op de autoradio bij toeval een gesprek over autisme opving. Voor Marie-Jeanne Klijs (68) vielen op dat moment alle puzzelstukjes in elkaar. Ze was niet gek, er bestond zelfs gewoon een naam voor wat ze had. Marie-Jeanne omarmde vervolgens niet alleen haar diagnose; ze besloot er ook iets mee te gaan doen. Ze volgde een opleiding tot agoog en sinds haar afstuderen staat ze mensen met autisme bij. Als expert én ervaringsdeskundige. “Ik heb van mijn kwetsbaarheid mijn sterkte gemaakt.”

Ze herinnert zich het gesprek op de radio nog als de dag van gisteren. “Ik heb de auto aan de kant van de weg gezet en eerst een half uur zitten huilen. Tot dat moment associeerde ik autisme met ‘Rain Man’, niet met mijzelf. Dat autisme wel bij mij bleek te horen, was een bevrijding.” Als kind voelde Marie-Jeanne zich een buitenbeentje, maar voor het uiten en tonen van gevoelens was geen aandacht. “Ik ben geboren in 1955. Het land was na de oorlog in opbouw, daar waren mijn ouders mee bezig. Bovendien was ik een meisje. Toen dokter Asperger in 1938 over autisme schreef, ging het alleen over zijn bevindingen bij jongens. Het heeft nog tot de jaren tachtig en negentig geduurd, voordat autisme bij meisjes serieus werd genomen.”

ZO ‘ANDERS’

Onderzoeken hebben aangetoond dat vrouwen minder snel de diagnose autisme krijgen, omdat ze beter zijn in het vertonen van sociaal wenselijk gedrag. “Ook ik heb jarenlang mijn gevoelens gecamoufleerd om maar niet buiten de boot te vallen”, verklaart Marie-Jeanne. “Je probeert jezelf staande te houden en dat vreet energie. Eigenlijk was ik op mijn vijftienvijftigste al opgebrand. Toch ben ik nog jarenlang doorgedaan.” Dat leidde vooral op haar werk tot onbegrip en pijnlijke situaties. “Ik heb een arbeidsverleden van 38 jaar. Een leuke tijd was het

zeker niet. Ik herinner me nog een interim-manager die mij zo ‘anders’ vond. Aan mijn arbeidsethos lag het niet, maar hij adviseerde me wel om een andere baan te zoeken. Ooit werkte ik met drie andere dames op een afdeling die werd opgeheven. Voor het afscheid had het afdelingshoofd drie bossen bloemen meegenomen. Je kunt wel raden wie er geen bloemen kreeg.”

EEN NIEUW LEVEN

Wat Marie-Jeanne voor zichzelf na het radio-gesprek al wist, werd door de diagnose bevestigd: autisme. “Ik vond mezelf even zielig en moest er ook van bijkomen, maar al snel kwam ik in een opwaartse spiraal. De eerste contacten met lotgenoten gaven zoveel herkenning en erkenning. Ik was niet meer alleen!” Op het moment dat veel van haar leeftijdsgenoten met vervroegd pensioen gingen, begon Marie-Jeanne een heel nieuw leven. “Het Kompas - een organisatie die mensen met autisme begeleidt in mijn woonplaats Almere - vroeg me als ervaringsdeskundige. Ik ben de hbo en post-hbo opleiding tot ervaringsdeskundig agoog gaan volgen. Ik deel ervaringen, geef voorlichting en voer gesprekken, zowel individueel als in groepen. Dat doe ik tegenwoordig voor MEE Samen en nog steeds voor Het Kompas.”





**“BEZIGHEDEN DIE DE MEESTE
MENSEN DOEN ZONDER ERBIJ NA TE
DENKEN, KOSTEN MIJ ENERGIE”**

VEEL WAARDERING

Goed kunnen luisteren, waar nodig een vertaalslag maken, flexibel en empatisch zijn. Het zijn enkele kwaliteiten die Marie-Jeanne zichzelf toedicht. “Een nadeel is dat ik soms misschien iets te enthousiast ben. Maar ik haal altijd alles uit de kast om mensen te helpen hun leven op de rit te krijgen. Dat kost energie, maar ik krijg er veel waardering voor terug. Wat zeker ook geldt voor de studiegroep die ik op zondag faciliteer. Vorig jaar zijn drie deelnemers die tijdens hun studie waren vastgelopen alsnog geslaagd.” De momenten waarop ze te horen krijgt dat iemand veel aan haar hulp heeft gehad, maken Marie-Jeanne gelukkig. “Geluk zit voor mij in alledaagse, vaak kleine dingen. De zon die schijnt, koffie op bed, maar ook ‘s ochtends wakker worden en beseffen dat je er weer een dag bij hebt. Handwerken is een passie. Ik brei op drie en haak op vier verschillende manieren.

Oude handwerktechnieken zijn mijn specialiteit, zoals kaarden, spinnen en weven. Op donderdagmiddag ben ik handwerkjuf voor kinderen van zeven tot elf. Heerlijk om te doen!”

OP OORLOGSPAD

“Een blij autist”, noemt Marie-Jeanne zichzelf. Wat niet betekent dat ze nooit eens uit haar vel springt. “Op een bepaald moment raak ik overprikkeld en kan ik wel eens geagiteerd reageren. Gelukkig kan mijn partner er goed mee omgaan. ‘Ben je weer op oorlogspad?’ vraagt hij dan lachend. Dat relativiseert alles weer.” Mensen die autisme bagatelliseren door op te merken dat ze zich ‘ook wel eens een beetje autistisch voelen’ laat Marie-Jeanne het liefst in hun eigen sop gaar koken. “Autisme heb je 24 uur per dag, zeven dagen per week. Bezigheden die de meeste mensen doen zonder erbij na te denken, kosten

mij energie. Als ik met een elektrische tandenborstel mijn tanden poets, kan ik mijn gedachten niet laten afdwalen. Doe ik dat wel, dan blijf ik op dezelfde plek poetsen. Ik kan prima koken, maar na afloop ziet de keuken eruit alsof er een bom is ontploft.”

NET GEWONE MENSEN

De eenzijdige manier waarop media - de televisie voorop - mensen met autisme portretteren, is haar een doorn in het oog. “Om te scoren worden er vooral extremiteiten uitgepikt. Ik ken vrouwen met autisme die een eigen bedrijf hebben. Sommigen werken veertig uur per week. Laat hen aan het woord en je zult ontdekken dat we net gewone mensen zijn.” ■



CÉLINE MOLLINK PUT ALS PSYCHOLOOG UIT EIGEN ERVARING MET AUTISME

“WAAR IK VROEGER ALTIJD MAAR BLEEF DOORGAAN, DURF IK TEGENWOORDIG MIJN RUST TE PAKKEN”

Toen Céline Mollink (33) op haar zevenentwintigste werd gediagnosticeerd met autisme, veroorzaakte dat gemengde gevoelens. Er was duidelijkheid, maar ook onzekerheid. ‘Kan ik wel een normaal leven leiden en een gezin stichten?’ was een vraag die zich opdroeg. Nu kan ze daar volmondig ‘ja’ op antwoorden. Céline heeft een gezin en zet zich als psycholoog, coach, trainer en spreker in voor mensen met autisme. Haar ervaringsdeskundigheid heeft hierbij meerwaarde. “Ik krijg vaak te horen dat ik precies de juiste vragen stel.”

Als kind was ze verlegen, angstig en vooral bezig met het observeren van haar omgeving. “Op school kregen mijn ouders de vraag of ik wel kon praten. Gepest ben ik niet. Ik had een soort overlevingsmechanisme en was gefocust om me aan te passen en erbij te horen. Al had ik zeker niet het gevoel dát ik er ook echt bij hoorde.” Problematischer werd het op de middelbare school. Waar ze in de klas haar gevoelens nog wist te camoufleren, kreeg ze thuis steeds vaker woedeaanvallen en huilbuien. “Eigenlijk had ik geen idee wat er met me gebeurde. Ik spijbelde en meldde me vaak ziek, zonder precies te weten waarom. Met de hakken over de sloot heb ik mijn havodiploma gehaald.”

DE PLANK MIS

Toen gevoelens van somberheid en angst op haar zeventiende toenamen, kwam Céline voor het eerst in aanraking met de hulpverlening. “Ik heb verschillende diagnoses gehad. Van depressie tot angststoornissen tot borderline-trekken. Er volgden evenzoveel therapieën, die stuk voor stuk de plank missloegen. Om ervan af te zijn,

gaf ik therapeuten antwoorden die ze wilden horen. Mentale problemen leidden tot fysieke problemen, waarvoor ik morfine kreeg voorgeschreven. Dat vond ik prima, want dan kon ik tenminste gewoon doorgaan.”

WÉL EMPATHISCH

Na de middelbare school volgde Céline de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening (SPH). “Studeren heb ik altijd leuk gevonden. Na de studie ging het bergafwaarts, toen ik een baan kreeg bij een tbs-kliniek. De doelgroep vond ik interessant, maar het werk veroorzaakte vooral stress. Dat leidde tot angsten, depressies en uiteindelijk uitval. Ik ben vervolgens Forensische orthopedagogiek gaan studeren. Door het vergaren van kennis en de structuur die de studie bood, knapte ik weer op.”

Veel kennis over autisme had ze op dat moment nog niet. Het was haar vriend die Céline de ogen opende. “Hij zag dat ik uitviel op mijn werk en in paniek raakte door veranderingen. Ook zag hij overeenkomsten met familieleden. Autismen komt >>

“IK VIND HET BELANGRIJK
OM IEMANDS KWALITEITEN
TE BELICHTEN, IN PLAATS
VAN TE BLIJVEN BENADRUKKEN
WAT ER MOET VERANDEREN”

>> voor in mijn familie, maar ik was ervan overtuigd dat het aan mij voorbij was gegaan. Ik was immers wél empatisch, wat natuurlijk een vooroordeel bleek te zijn. We hebben het besproken met de huisarts, waarna snel duidelijk werd dat ik het ook heb.”

ZELFONDERZOEK

De diagnose maakte in 2017 veel los bij Céline. De aanvankelijke opluchting sloeg al snel om in onzekerheid en depressie.

“Ik ben er bovenop gekomen door veel

over autisme te gaan lezen en zelfonderzoek te doen. Ik heb me helemaal in het onderwerp vastgebeten.

Dat werkt voor mij beter dan groepsgesprekken voeren met lotgenoten. Tussen mensen met autisme voel ik me vaak weer anders dan de

rest. Om lotgenoten te behoeden voor verkeerde diagnoses en de gevolgen daarvan, ben ik mijn kennis wel gaan delen. In eerste instantie door tips en ervaringen via social media te verspreiden. In 2019 ben ik mijn eigen bedrijf AutismeKRACHT begonnen, waarvoor ik training, coaching, psycho-educatie, groepsbijeenkomsten, lezingen en webinars verzorg. Omdat de positie van vrouwen met autisme jarenlang onderbelicht is gebleven, besteed ik daar extra aandacht aan.”

GEEN STANDAARD PROGRAMMA

De ontwikkeling van het individu, het vinden van erkenning en herkenning en het creëren van balans en stabiliteit zijn belangrijke doelstellingen in Céline's werk. “Het moet altijd om de persoon draaien. Er is geen standaard programma voor mensen met autisme, want niemand is hetzelfde. Verder vind ik het belangrijk om iemands kwaliteiten

te belichten, in plaats van te blijven benadrukken wat er moet veranderen.”

Door voorlichting en presentaties te geven, hoopt Céline stigma's en stereotypen te doorbreken. “Iedereen met autisme krijgt wel eens opmerkingen als ‘Ik ben ook wel eens moe’ en ‘We zijn allemaal een beetje autistisch’. Daarom is een tegengeluid belangrijk. Ook in de media.” Toen ‘Nederlands bekendste autist’ Kees Momma als gast werd aangekondigd in de talkshow van Humberto Tan, vroeg Céline of ze ook mocht aanschuiven. “Om een genuanceerder beeld van autisten te schetsen. Helaas was dit niet mogelijk. Wel kreeg ik later de kans om mijn zegje te doen in het radioprogramma van Humberto.”

WELZIJN VAN ANDEREN

Na in 2022 de opleiding Zorgprofessional met Ervaringsdeskundigheid te hebben afgerond, volgt Céline nu de opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog.

“Dat doe ik binnen Dimence, waar ik tevens werkzaam ben als psycholoog. AutismeKRACHT staat hierdoor even op een laag pitje. In de toekomst hoop ik fulltime zelfstandig aan de slag te gaan. Ik wil me dan ook verdiepen in de behandeling van fysieke klachten bij mensen met autisme. Nu is de behandeling vooral nog gericht op het mentale.” Het leven van Céline draait voor een groot deel om het welzijn van anderen. Toch gaat dit niet ten koste van haar eigen gezondheid. “Ik heb mijn balans gevonden en herken de signalen als ik dreig weg te glippen. Als ik door overprikkeling chaotischer word en huilbuien krijg, kan ik daar nu op anticiperen. Waar ik vroeger altijd maar bleef doorgaan, durf ik tegenwoordig mijn rust te pakken.” ■





RUUD VOSS IS NA JUISTE DIAGNOSE GOEDGEKEURD EN VERLOST VAN PSYCHOSES

“TOEN IK HET SCHILDEREN ONTDEKTE, GAF ME DAT RUST”

Toen Ruud Voss (42) zeven jaar geleden de diagnose autisme kreeg, is hij dit met vrienden gaan vieren. Jarenlang was hij onjuist gediagnosticeerd, met onder meer schizofrenie, manisch-depressiviteit en ADHD. Verkeerd voorgeschreven medicijnen leidden tot meerdere psychoses en opnames. Schilderen en hout bewerken hielpen hem door moeilijke periodes. Een baan als meubelmaker is nu zijn grootste wens. “Het UWV heeft me goedgekeurd en ik heb al zes jaar lang geen psychose meer gehad.”



“WE MOETEN DE SCHULD NIET ALTIJD BIJ ANDEREN LEGGEN”

Op de basisschool was hij allesbehalve een buitenbeentje. “Ik had plezier met vriendjes, maar was ook ondeugend. Er zijn destijds wel onderzoeken naar mijn gedrag gedaan, maar autisme is nooit genoemd. Misschien omdat ik zowel verbaal als fysiek mijn mannetje stond. Ik kon prima voor mezelf opkomen.” Problematischer werd het op de middelbare school. Via het vwo, de havo en mavo kwam Ruud uiteindelijk in het speciaal onderwijs terecht. “Ik was slim genoeg. Toch liep ik steeds vast. Mijn plezier haalde ik vooral uit sporten. Op mijn vijftiende heb ik meegedaan aan het wereldkampioenschap straatvoetbal in Londen. Maradona was daar ook. Ik heb nog een T-shirt met zijn handtekening.”

TWINTIG PILLEN PER DAG

Echt mis ging het toen Ruud op zijn negentiende op kamers ging. “Ik was erg hyper en vond rust door te drinken en te blowen. Dat dacht ik tenminste, want gaandeweg werd ik er vooral achterdochtig en

paranoia van. Ik had het gevoel dat er motorbendes achter me aanzaten. Heel beangstigend. Na drie maanden was ik weer terug bij mijn ouders." Zijn eerste psychose leidde tot een opname van een jaar. Schizofrenie luidde de diagnose. "Een niet goed werkende schildklier zou hieraan ten grondslag liggen. Naast schildkliermedicijnen moest ik onder meer kalmeringsmiddelen en antidepressiva slikken. Op een bepaald moment slikte ik twintig pillen per dag, waar ik enorm dik van werd."

EEN CREATIEVE FASE

Na de opname volgde voor Ruud een periode van ups en downs. Hij woonde soms begeleid, soms antikraak. "In één jaar ben ik eens tien keer verhuisd. Ik had tal van baantjes, maar de psychoses staken altijd de kop weer op. Gelukkig zijn mijn vrienden me altijd trouw gebleven." Een stabielere fase diende zich aan toen Ruud stopte met de schildkliermedicijnen. "Die bleken meer kwaad dan goed te doen. Nadat ik eindelijk de juiste diagnose - het syndroom van Asperger - had gekregen, volgde een creatieve fase. Als kind tekende ik altijd, zelfs op de achterkant van een postzegel. Toen ik het schilderen ontdekte, gaf me dat rust. Ik ontwikkelde een eigen stijl, waarbij ik gebruik maakte van sjablonen en felle kleuren acrylverf."

KUNSTENAAR VAN NAAM

In zijn woonplaats Apeldoorn ontwikkelde Ruud zich tot een kunstenaar van naam. Vooral met de series 'bad guys' en 'good guys'. "Aan de ene kant waren dat bijvoorbeeld foute wereldleiders als Mao en Stalin. Aan de andere kant hielden als activiste Malala en Johan Cruyff. Ik heb ze allemaal in de sfeer van



Willem Tell geschilderd; met een appel op hun hoofd. Een stilleven gecombineerd met een portret. Het schilderij van Cruyff is na zijn overlijden nog voorbij gekomen in De Wereld Draait Door." Hij scrollt op zijn telefoon om een foto te laten zien. "Het doek heb ik niet meer. De 'good guys' waren snel verkocht. Ik kreeg veel opdrachten en mocht zelfs onze burgemeester schilderen. Ik deed mee aan de kunstroute en kwam in de krant. Toen het allemaal te veel werd, ging het toch weer bergafwaarts."

VOORAL RUST NODIG

Opnieuw krabbelde Ruud uit het dal, wederom door creatief bezig te zijn. "Op de dagbesteding ben ik met hout gaan werken. Van afgedankte meubels maakte ik nieuwe. Ook heb ik zelfontworpen speelgoed gemaakt." Op zijn telefoon laat hij foto's zien van een helikopter en vrachtwagen, die niet zouden misstaan in een luxueuze speelgoedwinkel. Op het moment zit Ruud in een oriënterende fase van zijn leven. Hij woont begeleid en heeft de kunst op een laag pitje gezet. "Als schilder moet je met je werk de boer op, terwijl ik nu vooral rust nodig heb. Ik mis het schilderen wel en ga het zeker weer oppakken. Vooralsnog vermaak ik me drie keer per week in de sportschool. Ik geniet van muziek, bezoek concerten en zie mijn ouders en vrienden vaak. Groundhopping is een grote hobby. Dat betekent dat ik oude stadions in Nederland bezoek en fotografeer. Mijn droom is om dit ook in het buitenland te gaan doen. Dergelijke uitstapjes kan ik nu nog niet betalen."

POSITIEVERE BEELDVORMING

Hij hoopt dat een betaalde baan hier verandering in zal kunnen brengen. "Ik mis collega's, regelmaat en een doel in mijn leven. Het liefst zou ik als meubelmaker aan de slag gaan. Of als timmerman." Ruuds ideaalbeeld is vier dagen in de week werken in dienstverband en de overige dagen besteden aan schilderen en voorlichting geven. "Ik zou graag bijdragen aan een positievere beeldvorming rond autisme. Vooroordelen ken ik uit eigen ervaring. Niet uitgenodigd worden voor feestjes, omdat ik dat toch niet zou aankunnen. Er is wel eens gesuggereerd dat ik niet sociaal of empathisch zou zijn. Nou, ik ben er altijd voor anderen en de mensen om mij heen zijn me ontzettend dierbaar." Volgens Ruud zijn mensen met autisme ook zelf verantwoordelijk voor hoe ze meedraaien in de maatschappij. "We moeten de schuld niet altijd bij anderen leggen en accepteren dat de wereld er niet alleen voor ons is." ■



HANDWERKEN HELPT ANDREA SCHIMMEL OM MEE TE DOEN AAN SOCIALE ACTIVITEITEN

“DE REALITEIT IS DAT WE MOETEN LEVEN IN EEN WERELD DIE NIET VOOR ONS IS GEMAAKT”

Toen ze vijftien was, opende een documentaire op televisie haar de ogen. Voor het eerst had Andrea Schimmel (25) het gevoel dat de werking van haar brein treffend werd beschreven. Ze stapte in de medische molen van onderzoeken en kreeg een jaar later de diagnose autisme. Andrea herinnert zich nog goed de reactie van haar toenmalige psycholoog. “Die vroeg: ‘Ben je nu teleurgesteld?’ “Ik antwoordde dat ik me juist supergelukkig voelde. Eindelijk had ik antwoorden en viel alles op zijn plaats.”

Voor Andrea is autisme geen onderdeel van haar leven; het is een deel van haar identiteit. "Het valt me op dat blije mensen met autisme zeggen dat ze autist of autistisch zijn. Mensen met autisme die er last van hebben, zeggen eerder dat ze autisme of een autistische stoornis hebben. Eigenlijk is stoornis een vreemd woord, want dat suggereert dat het iets slechts is. Wat het zeker niet altijd is." Zo herinnert Andrea zich dat ze in haar kindertijd een spons van informatie was. "Ik had grote interesse in sterrenkunde en was gefascineerd door oude machines. Hoe die op stoom liepen en hoe de tandwielen werkten. Nog steeds snap ik vaak in één oogopslag hoe iets werkt."

AL SNEL DE PINEUT

"In mijn vroege tienerjaren was ik helemaal geïntrigeerd door de band Queen. Inmiddels duik ik niet meer zo vol overgave in een fascinatie. Ik heb nu meer rust. Veel autisten hebben hobby's, fascinaties of veel kennis over een bepaald onderwerp, omdat het houvast geeft. De realiteit is namelijk dat we moeten leven in een wereld die niet voor ons is gemaakt. Er zijn regels, uitzonderingen op regels, sociale codes en als je daar niet in meegaat, ben je al snel de pineut."

HANDWERKEN ALS FILTER

Handwerken is een fascinatie waarmee ze zich nog vrijwel dagelijks bezighoudt. "Het 'ontprikkel' en ik word er rustig van. Het geeft me de mogelijkheid gefocust over het leven na te denken en alles op een rijtje te zetten. Ook op mijn werk in een plantenveredelingsbedrijf zit ik in de pauzes altijd te fröbelen. Ik moet wat te doen hebben met mijn vingers. Prikkelregulatie noem ik dat. Handwerken biedt me een filter waardoor sociale activiteiten - zoals kletsen met collega's - me niet overprikken en ik gewoon kan meedoen. Op vrije dagen stort ik me op



grotere handwerkprojecten. Dan knoop ik vierkanten, waar ik bijvoorbeeld vesten van maak. Ik brei, haak, borduur, pruts wat met papier, teken, schrijf, knoop armbandjes en maak ontwerpen met een 3D-pen."

GEDACHTEN OP PAUZE

Kunst, cultuur en creatieve uitingen zijn voor Andrea basisbehoeften. "Ik zit in verschillende creatieve groepen, zowel online als bij me in de buurt. Soms bezoek ik musea. Uit bewondering, voor inspiratie en om te zien wat andere creatievelingen maken. Om me gelukkig te voelen en mijn gedachten even op pauze te zetten, luister ik veel naar muziek. Bijna alle nummers uit de Top 2000 kan ik meeneuriën. Rond mijn dertiende ben ik begonnen met het verzamelen van elpees. Een paar keer per jaar ga ik naar een rommelmarkt in de hoop een paar pareltjes te scoren."

NIET ALLEMAAL HETZELFDE

Dat mensen met autisme niet sociaal zouden zijn, is een misverstand waarmee Andrea geregeld te maken krijgt. "De een reist graag, de ander vindt het leuk om feestjes te bezoeken. We zijn niet allemaal hetzelfde. De meeste autisten functioneren 'normaal', maar hebben een andere logica. 'Parallel play' is hiervan een mooi voorbeeld, zowel bij kinderen als volwassenen met autisme. Je speelt samen of voert gezamenlijk een activiteit uit. Alleen doe je dat zelfstandig en 'naast elkaar' in plaats van actief mét elkaar."

Dat autisten ongevoelig zouden zijn, is een ander hardnekkig misverstand. Het tegenovergestelde is het geval; we hebben juist erg veel gevoel. Maar omdat we het op een andere manier uiten, gaat het in de communicatie nog wel eens mis."

TRANEN BIJ STRESS

Zelf ervaart ze bij stress en te veel prikkels dat haar ogen gaan tranen, ook al is ze op dat moment niet verdrietig. "Het is niet vervelend, zoals meestal wordt gedacht. Even huilen 'ontprikkel' me, waarna ik weer kan functioneren. Volwassenen hebben er wel eens moeite mee om dit te begrijpen. Als het me op mijn werk overkomt, slaan mijn collega's een arm om me heen om me te troosten. Goed bedoeld, maar wat ik op zo'n moment echt nodig heb, is een duidelijke, rechtlijnige taak om mijn zinnen te verzetten."

POSITIEVE DRAAI

Acceptatie en respect zijn naar Andrea's mening noodzakelijk om de beeldvorming over autisme een positieve draai te geven. "Dat het oké is om op een feestje na een uur weg te gaan. Zonder dat er gelijk wordt gedacht dat je het niet leuk vindt en een volgende keer geen uitnodiging krijgt. Het zou ook fijn zijn als organisaties mét ons gaan denken in plaats van vóór ons. Veel organisaties willen dat we hetzelfde worden als 'normale' mensen en richten zich daarom op het herprogrammeren van autisten. Dat is een mentale marteling die veel schade en trauma's veroorzaakt. Ik heb het rond mijn zestiende zelf meegemaakt en het bezorgt me nog wel eens nachtmerries."

VERHELDERENDE UITLEG

Met het creëren van begrip en door te informeren hoopt Andrea een realistischer beeld te schetsen van wat autisme inhoudt. "Ik beantwoord vragen en leg uit hoe mijn brein anders werkt. Dat ik bijvoorbeeld details, oplossingen en mogelijkheden zie die andere mensen vaak missen. Daartegenover staat dat ik 'het grote geheel' niet altijd zie. Veel mensen hebben aangegeven mijn uitleg verhelderend te vinden en dat ze anders over autisme zijn gaan denken." ■

**"HET ZOU FIJN ZIJN ALS
ORGANISATIES MÉT ONS GAAN DENKEN
IN PLAATS VAN VÓÓR ONS"**

DEBORAH BUURMA - VAN ARRAGON HEEFT NA EEN ROERIGE START
HAAR LEVEN OP DE RIT

“DOOR MIJN AUTISME WORD IK SOMS OVERSCHAT, DAN WEER ONDERSCHAT”

Ze is gelukkig getrouwd en de trotse moeder van een driejarig dochtertje. Ze heeft een leuke baan en is in haar schaarse vrije uurtjes creatief in de weer met pen, potlood en penseel. Na een lange periode waarin autisme en ADHD problemen veroorzaakten, heeft Deborah Buurma - van Arragon (32) haar leven op de rit. Mede dankzij de steun van familie, een voormalige schooljuf en haar jobcoach. “Mijn geloof heeft me ook altijd geholpen”, benadrukt ze. Lachend voegt ze eraan toe: “Mijn God is prikkelvrij!”

Deborah groeide op als oudste van acht kinderen. Ondersneeuwen deed ze allerm minst binnen het gezin. “Ik was een druk, verbaal sterk kind, maar keek mensen niet aan. Mijn moeder had al snel door dat er iets met me aan de hand was. Als zij bijvoorbeeld uit de bijbel voorlas over Mozes aan de voet van de berg, zag ik letterlijk een berg met voeten voor me. In mijn hoofd hanteerde ik een kleurencirkel, waarbij roze stond voor ‘goed’, paars voor ‘slecht’ en blauw voor ‘neutraal’. Ik had een tante die vervelende natte zoenen gaf en heel sterk naar parfum rook. Dat viel dus onder paars. Ze gaf me ook cadeautjes en had een mooie stem. Typisch voorbeelden van roze.”

GEEN SOCIALE KLIK

Op de basisschool speelde Deborah liever met steentjes dan met andere kinderen, waardoor er ook iets begon te dagen bij haar lerares. “Speciaal voor mij heeft juf Gerda een mini-lesprogramma in elkaar gezet. Dat kon toen nog, zeker op een klein schooltje. Er zat bij mij een groot gat tussen

intelligentie en sociaal-emotionele vermogens. Toen ik acht was, stelde professor doctor Van der Gaag van het Radboudumc autisme vast. Vanaf groep 6 maakte ik de overstap naar het speciaal onderwijs. Via het vmbo en de havo kwam ik op het reguliere mbo. Sommige klasgenoten pestten me. Zo voelde het tenminste, want achteraf hoorde ik dat ze het voor de grap deden. Ik miste de sociale klik om dat te begrijpen. Wel heb ik toen geleerd om voor mezelf op te komen.”

TOMATENSAP EN CRACKERS

De volgende stap werd het hbo; de kunstacademie in Groningen. “Een vriendje had me als kind al kennis laten maken met karikatuurtekenen. Dat bleek voor mij een perfecte manier om gelaatsuitdrukkingen te bestuderen. Een schaterlach ziet er bijvoorbeeld totaal anders uit dan een spottend lachje. Op de academie kon ik die creatieve kant verder ontplooiën.” Het bijbehorende studentenleven onderging ze gelaten. “Ik heb niets met uitgaan. Toch sprong ik vrolijk mee in een >>

» hossende menigte. Met geld omgaan was een leerproces. Ik kocht een keer een gitaar en moest vervolgens de rest van de maand leven op tomatensap en crackers. Ik was naïef en daar is helaas ook misbruik van gemaakt. Een heftige ervaring leidde tot straatvrees. God voelde in die periode heel ver weg. Maar mijn geloof heeft me uiteindelijk altijd sterker gemaakt. Als kind had ik psychoses. Rustig werd ik dan alleen als mijn vader christelijke liedjes voor me zong.”

CAMERA ALS OOG

De studie ging Deborah goed af. Naast beeldende kunst, raakte ze ook verslingerd

aan filmografie. “Die lessen vond ik zo interessant, dat ik ze vier keer heb gevolgd. Ik zag de camera als een soort oog waarmee je alles om je heen registreert.” Deze ontdekking leidde tien jaar geleden tot ‘Dat is toch zo’, een combinatie van film, tekst en tekeningen. “In drie korte films laat ik zien hoe ik met mijn autisme de prikkels om me heen ervaar. Dat vertaalt zich in snel wisselende beelden, glinsteringen en veel details. De beelden worden verduidelijkt in boekvorm. De teksten hiervoor heb ik geschreven met mijn basisschooljuf Gerda Bastiaan. En om de cirkel rond te maken, schreef professor doctor Van der Gaag het voorwoord.” ‘Dat is toch zo’ bereikte niet alleen mensen met autisme, ouders, begeleiders en hulpverleners; ook de media toonden interesse in Deborah. “Ik kreeg uitnodigingen van onder andere De Wereld Draait Door en Dolf

“NIET IEDEREEN MET AUTISME KRIJGT EEN EERLIJKE KANS OP DE ARBEIDSMARKT”

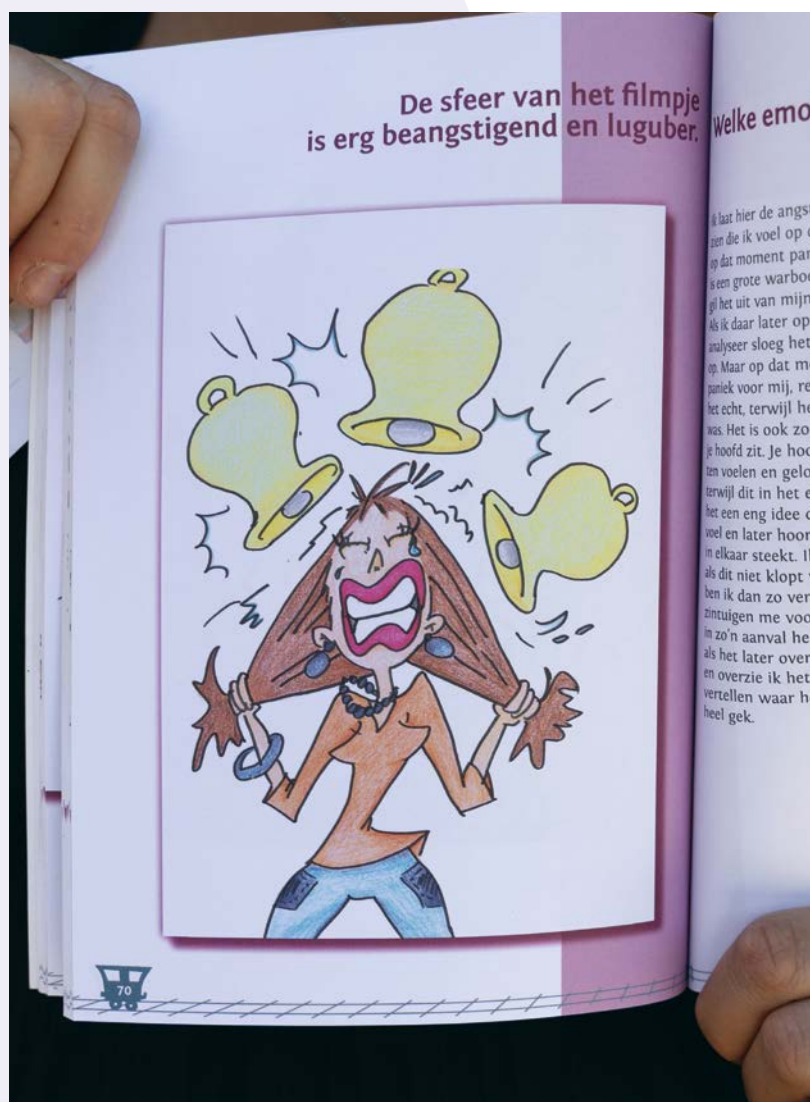
Jansen. Op advies van mijn ouders ben ik hier niet op ingegaan, zodat ik niet ‘dat meisje met autisme’ zou worden. Wel ben ik samen met Gerda presentaties gaan verzorgen. Dat doen we nog steeds af en toe.”

STOMVERBAASD

Na de kunstacademie richtte Deborah zich op het maken van muurschilderingen en logo's. Tegenwoordig is ze alleen nog creatief bezig in haar vrije tijd. “Mijn gezin is het belangrijkste. Daarnaast werk ik drie dagen per week voor de RVO (Rijksdienst voor Ondernemend Nederland). Ik beoordeel aanvragen voor tegemoetkomingen na natuurschade, zoals de overstromingen in Limburg. Meestal werk ik thuis, soms op kantoor. Toen ik mijn collega's vertelde over mijn ADHD zeiden ze: ‘Dat hadden we al gemerkt’. Toen ik zei ook autisme te hebben, waren ze stomverbaasd. Die reactie krijg ik ook vaak buiten mijn werk. Hierdoor word ik soms overschat, dan weer onderschat.”

INBRENG UIT OMGEVING

Deborah zegt het enorm getroffen te hebben met haar baas. Haar jobcoach volgde speciaal voor haar een cursus over autisme. “Zij geeft wijze raad en ik kan altijd mijn verhaal bij haar kwijt. Veel werkgevers kunnen hier een voorbeeld aan nemen. Ik hoop nog eens een boek te schrijven over de participatiewet. Want ik weet dat niet iedereen met autisme een eerlijke kans krijgt op de arbeidsmarkt. Verder vind ik dat niet alleen autisten zelf altijd aan het woord moeten komen. Voor een goede beeldvorming is de inbreng van de mensen uit hun omgeving net zo belangrijk.” ■





FRANK BOSZ HEEFT GELEERD ZIJN GRENZEN TE BEWAKEN EN REGELMATIG RUST TE PAKKEN

“IK VIND HET HEERLIJK OM ERGENS IN TE DUIKEN EN OPLOSSINGEN TE BEDENKEN”

Als kind las hij alle boeken uit de bibliotheek. Zijn autootjes sorteerte hij netjes op kleur. Hoewel de voortekenen altijd al aanwezig waren, kreeg Frank Bosz (53) vier jaar geleden pas de diagnose autisme. Dit proces werd in gang gezet, nadat eerst zijn jongste zoon was gediagnosticeerd met ADD. Waar Frank vroeger vaak ver over zijn grenzen heen ging, pakt hij nu op de juiste momenten rust. “Zodra ik thuis ben van mijn werk, ga ik mediteren. Dat heb ik echt nodig om mijn hoofd leeg te maken.”



“OP MIJN WERK BEN IK VANAF HET BEGIN OPEN GEWEEST OVER MIJN AUTISME”

Het staat Frank nog glashelder voor de geest. Hij was gaan mountainbiken in het bos en zoals gewoonlijk moest het weer sneller en verder dan de vorige keer. “Ik raakte zo uitgeput dat ik helemaal niets meer kon en opgehaald moest worden.” Wederom had hij te veel van zijn lijf gevraagd, ondanks de al aanwezige chronische vermoeidheid. “Die had ik overgehouden aan een vakantie in de Dominicaanse Republiek. Daar heb ik op het randje van de dood gebalanceerd, waarschijnlijk door het eten van besmette vis. Een Nederlands stel dat daar op huwelijksreis was, overkwam later hetzelfde en overleefde het niet. Zelf kon ik in die periode moeilijk omgaan met mijn energietekort, vooral op het werk.”

SNEL VERSLAAFD

Hij onderging verschillende onderzoeken. De oorzaak van de chronische vermoeidheid kon worden geduid, maar de neiging om zijn grenzen

te overschrijden nog niet. “Nu weet ik dat dergelijk gedrag kan voortkomen uit autisme. Net als snel verslaafd raken aan bijvoorbeeld gokken, gamen of alcohol. Omdat ik het lastig vind mijn grenzen aan te geven, drink ik nog zelden een biertje. Want wanneer is genoeg genoeg?” Het was een vrijblijvend gesprekje met een keuringsarts dat Frank op het spoor van zijn diagnose zette. “Mijn zoon moest worden gekeurd. Hij had medicijnen voor zijn ADD, waardoor er twijfel was of hij nog wel auto zou mogen rijden. Binnen vijf minuten werd hij goedgekeurd, waarna ik met de arts in gesprek raakte. Wat hij vertelde over autisme en de gewoontes die ermee gepaard gaan, opende mijn ogen.”

PRATEN EN DELEN

Wederom volgden er onderzoeken, waarna de uiteindelijke diagnose voor Frank als een opluchting kwam. “Omdat daarmee officieel was aangetoond

waarom ik in sommige gevallen van de norm afwijk. Zo is de opvoeding van onze kinderen vrijwel volledig door mijn vrouw gedaan. Ik zag en kon het gewoon niet. Sinds mijn diagnose heb ik wel veel geleerd. Onder meer door te gaan praten en ervaringen te delen bij een gespreksgroep voor volwassenen met autisme. Helaas moest ik daar na drie jaar mee stoppen, omdat de bijeenkomsten van de woensdag- naar de donderdagavond werden verplaatst. Woensdag is mijn vaste vrije dag. Als ik werk maak ik 's avonds geen afspraken, want dat zou te druk voor me worden."

NIEUWE FUNCTIE

Als hoofd magazijn geeft Frank leiding aan vijftien medewerkers bij een gereedschappenleverancier, waar hij alweer 24 jaar in dienst is. "Op mijn werk ben ik vanaf het begin open geweest over mijn autisme. Mijn collega's weten dat ik van aanpakken hou, maar communicatief minder sterk ben. Een-op-eengesprekken gaan me redelijk goed af. Daarom kunnen ze het beste naar mij toekomen als ze iets willen bespreken. Voor de meesten is dat geen probleem. Een enkeling heeft er wel moeite mee." Mede daarom krijgt Frank binnenkort een nieuwe functie, die beter bij zijn persoonlijkheid en talenten past. "Mijn werk zal meer de logistieke en facilitaire kant opgaan. Ik vind het heerlijk om ergens in te duiken en oplossingen te bedenken. We hebben op het werk karren met gereedschap die door het magazijn gereden worden. Deze zijn zo zwaar dat medewerkers er fysieke ongemakken van kregen, zoals rugklachten. Met een elektrische rolstoel als voorbeeld heb ik een systeem bedacht, waarmee de karren nu mechanisch aangestuurd worden. Andere bedrijven hebben hier inmiddels ook interesse in getoond."

BEPERKINGEN BENADRUKT

Frank toont hiermee aan dat autisme en talent vaak hand in hand gaan. "Helaas worden meestal de beperkingen benadrukt", spreekt hij uit ervaring. "Of er wordt gedacht dat we allemaal een soort Forrest Gump of Rain Man zijn. Dan zijn er nog mensen die vinden dat iedereen wel eens 'een beetje autistisch' is. Het wordt echt vervelend als ze je persoonlijk verkeerd beoordelen. In de kroeg of andere drukke ruimtes kan ik geen gesprek voeren, daarom observeer ik mensen van een afstandje. Dan wordt al snel de conclusie getrokken dat ik wel chagrijnig zal zijn. Terwijl ik alleen mijn best doe om niet overprikkeld te raken. Soms werken trucjes. Toen ik nog voetbalde, waren er op het veld reclameborden die telkens van boodschap wisselden. Heel vervelend, maar ik leerde ermee omgaan door me ergens anders op te focussen. Als we een wedstrijd van Feyenoord bezoeken, is het voor mij belangrijk ruim op tijd te zijn. Een vol stadion binnenkomen, veroorzaakt te veel prikkels."

GOEDE BOEKEN

Zijn sociale contacten houdt Frank beperkt tot zijn familie en een paar goede vrienden. "Al moet je mij niet in een appgroep opnemen", bekent hij lachend. "Ik zat ooit in zo'n groep. Tijdens een gezellig onderonsje met appjes over en weer werd besloten om die avond ergens af te spreken. Voor de grap bleek achteraf, want ik had het niet door en was als enige komen opdagen." Gelukkig weet Frank steeds beter met zijn autisme om te gaan en heeft hij baat bij meditatie en sporten. "Daarnaast lees ik veel over autisme, want er zijn tegenwoordig genoeg goede boeken over te vinden." ■



OPTREDEN IS VOOR CABARETIER FABIAN FRANCISCUS DE IDEALE THERAPIE

“HET VOELDE BEVRIJDEND OM OP HET PODIUM TE KUNNEN ZEGGEN WAT IK AL JARENLANG KWIJT WILDE”

‘Ondanks autisme alles uit het leven halen.’ Dit levensmotto heeft cabaretier Fabian Franciscus (40) ver gebracht. Zeker in de theaterwereld, waar hij een gevestigde naam is geworden. Door de confrontatie met zijn angsten aan te gaan, maar vooral door grappig te zijn. Want dat mensen met autisme geen humor zouden hebben, blijft een hardnekkig vooroordeel. “Toen ik net begon, dacht een deel van het reguliere theaterpubliek: dit is niets voor mij. Dat ik nu volle zalen met vooral jonge mensen trek, geeft me alleen al daarom extra voldoening.”

Het seizoen zit erop voor Fabian. De voorstelling ‘Lekker Gezellig’ bracht hem naar bijna tachtig theaters. “Op het laatst was ik erg overprikkeld. Aan de ene kant zou ik nu het liefst een paar weken gaan slapen. Aan de andere kant ben ik in mijn hoofd alweer druk bezig met mijn volgende voorstelling ‘Loskomen’. Daarnaast zijn er plannen om mijn debuutvoorstelling ‘Vlafeest’ weer op de planken te brengen.” Met die vooral aan autisme gewijde voorstelling brak Fabian in 2017 door. “Het voelde bevrijdend om op het podium te kunnen zeggen wat ik al jarenlang kwijt wilde. Optreden bleek voor mij de ideale therapie.”

NORMAAL DOEN

Als kind leefde Fabian vooral in zijn eigen wereld, waar hij het prima naar zijn zin had. “Ik had een levendige fantasie. Zo bedacht ik filmscripts, waar ik me helemaal in vastbeet. Op de basisschool was ik slim genoeg, wat ook bleek uit de Cito-toets. Omdat ik op sociaal-emotioneel vlak niet kon meekomen, kreeg ik toch een laag schooladvies. Over autisme werd destijds



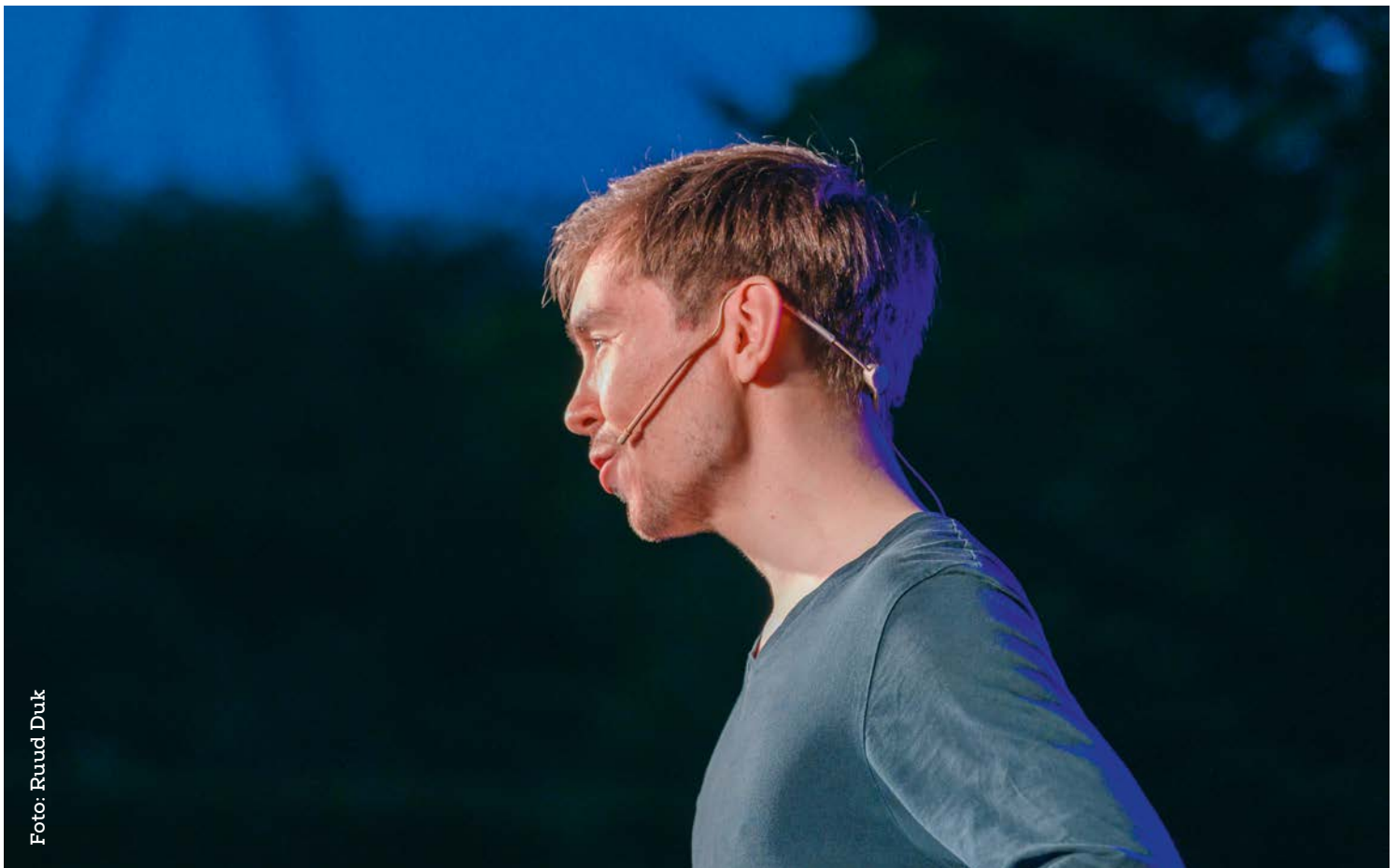
“IK BEN GEWORDEN WIE IK NU BEN DOOR MIJN VERLEDEN VAN VALLLEN EN WEER OPSTAAN”

nauwelijks gesproken. Veel kinderen kregen de diagnose ADHD. Dat had ik duidelijk niet. De ‘diagnose’ van mijn toenmalige jeugdpsycholoog was dat ik

maar normaal moest doen. Ik moest me aanpassen, wat natuurlijk ontzettend frustrerend was.”

GEZELLIG MEEDOEN

Via een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen, stroomde Fabian door naar havo en vwo. Om vervolgens aan de universiteit gelijktijdig de masteropleidingen Recht en Economie af te ronden. “Leren ging me altijd gemakkelijk af. Lekker gezellig meedoen was een stuk lastiger in mijn studententijd. Daar verwijst de titel van mijn laatste voorstelling naar. Het begon al bij het vinden van een woning. Hospiteren was een drama voor mij. Ik wist niet wat ik moest zeggen, dus ik ging ik maar dingen opnoemen die in de woonkamer stonden. Die kamer kreeg ik dus niet.” Tijdens zijn studietijd begon het Fabian voor het eerst te dagen dat hij wel eens autisme zou kunnen hebben. “Ik werd op het spoor gezet door een vriendin die psychologie studeerde. Ze werkte tijdens haar stage met mensen met autisme en zag duidelijke overeenkomsten tussen hen en mij.”



STOORNISSEN MET KORTING

Fabian ging over autisme lezen. Er volgde een langdurig proces, waarbij hij heen en weer werd geslingerd tussen ontkenning en acceptatie. "Eigenlijk wist ik wel dat ik het had. Toch bleef ik ontkennen. Toen ik officieel de bevestiging kreeg, vielen veel dingen op hun plaats." De diagnose luidde MCDD (Multiple Complex Developmental Disorder), een vorm van autisme die gepaard gaat met grote fantasie en angsten. Daarnaast lijdt Fabian aan dwangstoornissen door OCD (Obsessive Compulsive Disorder) en smetvrees. "Ja, die stoornissen kreeg ik er met dertig procent korting bij", grapt hij. "OCD uit zich onder meer door dingen telkens in dezelfde volgorde te doen. Bij mij thuis heeft alles een vaste plek. Om de boel enigszins onder controle te houden, heeft cognitieve gedragstherapie me erg geholpen. Nu helpt optreden me vooral."

CODEWOORD BALANS

De aanleiding om het als cabaretier te gaan proberen, was echter geen direct gevolg van de diagnose. "Ik zag

een comedian op televisie en dacht: dat kan ik ook! Ik ben een man van tegenstrijdigheden. Vroeger ging ik grote groepen mensen uit de weg; nu zoek ik ze op. Gelukkig zijn er simpele trucjes. Ik vind het bijvoorbeeld niet fijn om het publiek te zien, want dat leidt me af. Daarom gaat het zaallicht tijdens mijn voorstellingen uit. De meeste theaters zijn rechthoekig en schoon, waardoor ik er weinig last heb van OCD en smetvrees. Anders is het bijvoorbeeld op Lowlands. Drukbezochte festivals doe ik daarom bij voorkeur één keer per jaar. Balans is hier het codewoord."

RUSTIG VAN SCHILDEREN

Rust vindt Fabian tegenwoordig vooral in de kunst. Naast schilderkunst uit de zeventiende tot negentiende eeuw hebben magisch en modern realisme zijn voorkeur. "Ik schilder zelf ook, maar mijn stijl is totaal anders. Je zou het grafisch en soms zelfs abstract kunnen noemen. Ik word rustig van schilderen, net als van het kijken naar een mooi schilderij." Minder rustig wordt hij van de

beeldvorming over autisme in de media. "Filemon Wesselink mocht er een heel programma over maken. Daarin krijgt hij al na slechts één gesprek zijn diagnose. Zo bagatelliseer je hoe het is om autisme te hebben. Alsof het weinig voorstelt."

MEER ZELFVERTROUWEN

Zelf probeert de cabaretier als ambassadeur van de NVA (Nederlandse Vereniging voor Autisme) bij te dragen aan een eerlijke en positieve beeldvorming. "Ik denk dat ik vooral jonge mensen aanspreek. Dat merk ik ook na mijn voorstellingen. Dan komen er geregeld jongeren met autisme naar me toe om te zeggen dat ze door mijn show meer zelfvertrouwen hebben gekregen. Een ultiem compliment. Ook vragen ze vaak hoe zij een publiek kunnen bereiken met hun creativiteit. Mijn antwoord luidt standaard: 'Door het gewoon te doen.' Ik ben geworden wie ik nu ben door mijn verleden van vallen en weer opstaan." ■

MEEDOEN MOGELIJK MAKEN



**“KUNST - ONTMOETEN - MEEDOEN
VOOR EN DOOR MENSEN MET
EEN BEPERKING IN APELDOORN”**

Marcel, Job, Gretha, Wilma, Truus, Nanda

Kunst en cultuur dragen bij aan een betere kwaliteit van leven. Daarom is het belangrijk dat iedereen kan meedoen. Omdat het bestaande aanbod niet goed aansluit bij hun persoonlijke wensen en mogelijkheden, kunnen mensen met autisme hier nu nog onvoldoende gebruik van maken. KOM Apeldoorn maakt deze groep zichtbaar en kunst en cultuur breed toegankelijk.

KOM, LAAT JE ZIEN!

Vier bevlogen organisaties - GIGANT, De Klup, Stichting InKluZie en MEE Samen - zijn verenigd in 'Kunst, Ontmoeten, Meedoen', kortweg 'KOM Apeldoorn'. Het samenwerkingsverband heeft als doel om kunst- en cultuurparticipatie van mensen met een beperking in Apeldoorn te verbeteren. Dit gebeurt in samenspraak met de doelgroepen en andere organisaties. Het project **KOM, laat je zien!** streeft naar een positieve beeldvorming en inclusie. Daarom is dit magazine - waarin mensen met autisme hun verhalen vertellen - van grote waarde.

BETER LATEN AANSLUITEN

Net als iedereen willen mensen met autisme hun eigen leven vormgeven en meedoen in de samenleving. Zij ervaren hierbij echter vrijwel dagelijks belemmeringen. Enerzijds komt dit door hun autisme, anderzijds doordat de maatschappij hier onvoldoende op is ingesteld. KOM Apeldoorn spant zich in om de kunst- en cultuursector, ervaringsdeskundigen en de zorg- en welzijnssector beter op elkaar te laten aansluiten.

RUST EN INSPIRATIE

Kunst en cultuur bevorderen de gezondheid. Het ontdekken, gebruiken en ontwikkelen van talent draagt bij aan zingeving en sociale participatie. Creatief bezig zijn, geeft rust en inspiratie. Tal van mooie voorbeelden hiervan zijn te lezen in dit magazine!



COLOFON

In dit magazine vertellen mensen met autisme hun persoonlijke verhaal. Doel van deze eenmalige uitgave is bijdragen aan een positieve en eerlijke beeldvorming rondom autisme.

Initiatiefnemers en projectleiding:

Donate van Rijswijk (SAG – MEE Samen),
Truus Hermkens (De Zonnehoeck – Inkluzie)
en Gretha Visserman (MEE Samen).

Samengesteld door:

Het SAG (autismegelderland.nl)
De Zonnehoeck (cso-dezonnehoeck.nl)
Inkluzie (inkluzie.nl)
MEE Samen (meesamen.nl)

Interviews en teksten:

Bert Nijenhuis

Fotografie:

Pierre Pinkse

Vormgeving en opmaak:

Erik Hannink, Guus Klomp
www.designkantine.nl

Realisatie en projectmanagement:

Mirella van de Bunte
www.conceptinc.nl

Drukwerk:

Drukkerij Roelofs

Oplage: 2.500

Informatie en contact:

Heb je vragen, wil je informatie of heb je goede ideeën? Neem contact op met:

SAG: d.vanrijswijk@meesamen.nl

De Zonnehoeck / Het Kroonpad:

info@cso-dezonnehoeck.nl

MEE Samen: info@meesamen.nl

© Copyright

Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt
zonder voorafgaande toestemming van
de rechthebbenden.

November, 2023

Een initiatief van:



Dit magazine is tot stand gekomen mede dankzij financiële ondersteuning van:



**“IEDER MENS IS UNIEK
.....
EN ZO MOETEN WE OOK
.....
MET ELKAAR OMGAAN”**

Mezelf