

Sylvia vond haar studietijd verschrikkelijk: 'Een wonder dat ik daar levend uit ben gekomen.' Ze wist toen nog niet dat ze autisme heeft. Nu is ze docent Informatica aan de Open Universiteit en lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs. Een interview met Sylvia Stuurman en vier studenten over studeren met autisme. Met veel tips & tricks voor studenten, docenten en ouders.

# Blijf vragen stellen en blijf vooral jezelf!

Door Petra Doze & Monica Doze

Sylvia heeft als docent veel met autistische studenten te maken. Informatica staat erom bekend een hoog percentage autistische studenten te hebben. Bij de Open Universiteit (OU) is dat misschien nog wel hoger omdat het tweedekansonderwijs is en op afstand, meer in je eigen tijd, dus heel geschikt voor autisten. Sylvia organiseert bijeenkomsten voor studenten waarin ze open is over haar autisme. Ze heeft ook e-mailcontact met ze en helpt als ze ergens vastlopen in een vak of in het contact met een docent.

## Duidelijke verwachtingen

Uit een onderzoek van Theo Bakker<sup>1</sup> over studievoortgang in het eerste jaar bleek

## Tips van Sylvia voor studenten

- Je hoeft niet te zijn als de anderen. Anderen leren sociale vaardigheden eerder, intuïtief, en bij jou kost dat meer tijd en energie.
- Zoek mede-autisten, mensen bij wie je jezelf kunt zijn.
- Als je zelfstandig gaat wonen kun je begeleiding krijgen, zowel ambulante als intern. Je hebt dan wel een diagnose nodig of een vermoeden van<sup>4</sup>.
- Blijf vragen stellen! Als je docenten niets vraagt, kunnen ze hun werk niet goed doen.
- Kies een studie die past bij je interesse.
- Vraag om een verlenging als je meer tijd nodig hebt<sup>3</sup>.

dat autistische studenten het in principe net zo goed doen als hun medestudenten, maar dat ze wel iets meer vertraging oplopen. Sylvia ziet vooral dat ze wat later in de studie struikelen, bijvoorbeeld bij een afstudeerproject. 'Er is vaak niet duidelijk wat er wordt verwacht. Moet ik twee zinnen schrijven of twee A4-tjes vol? Moet ik dat hele boek uit mijn hoofd leren of kunnen uitleggen hoe het in elkaar zit? Niet-autistische studenten hebben daar ook last van, maar autistische studenten toch meer, is mijn ervaring. Ze blijven bijvoorbeeld hangen in 'ik weet het niet' of ze schrijven voor de zekerheid die twee A4-tjes vol.' Met online-onderwijs is de behoefte aan duidelijkheid nog groter, voor iedereen. Sylvia zet zich in om onderwijs zo in te richten dat het voor autistische studenten geen hobbel meer is. En eigenlijk is iedereen daarbij gebaat.

## Depressie

Uit een tweede onderzoek van Theo Bakker<sup>2</sup> blijkt dat er meer comorbiditeit voorkomt onder autistische studenten, dus dat studenten naast hun autisme last krijgen van een andere aandoening of probleem. Sylvia herkent dat wel. Studenten komen bijvoorbeeld in een depressie doordat alles te veel wordt. Zelfstandig wonen, nieuwe mensen leren kennen, zelf je weg vinden, een laag zelfbeeld, en dat allemaal tegelijk. Vervolgonderzoek zal nog moeten uitwijzen of die comorbiditeit effect heeft op de studieresultaten op de lange termijn.

## Extreem verlegen

Hoe was Sylvia's eigen studietijd? 'Ik vond het zelf heel lastig om mijn weg te vinden tijdens mijn studie. Ik woonde op kamers en was extreem verlegen. Ik ontliet andere bewoners, en voelde me erg eenzaam. Ik dronk vaak alcohol want dan durfde ik te praten. Ik ben wel twintig keer verhuisd omdat ik steeds geen goede kamer vond. Ik was niet goed in opruimen. Verhuizen hielp, want dan moest ik wel opruimen. Studeren op zich ging goed. Afstuderen vond ik wel moeilijk omdat de verwachtingen niet duidelijk voor mij waren. Ik ben verschillende keren naar een studentepsycholoog geweest. Ze konden niets voor me doen want het lukte me niet om een hulpvraag te formuleren.' Sylvia wist tijdens haar studententijd nog niet dat ze autisme heeft. 'Ik ben vroeger vaak ingestort. Ik heb dat altijd gekoppeld aan een moeilijke gezinssituatie. Toen ik dacht dat ik alles wel had verwerkt, had ik toch het gevoel dat er iets anders aan de hand was.' Op het spoor gezet door de diagnose van haar echtgenoot kreeg ze een

## Handige linkjes

### 1 First-Year Progression and Retention of Autistic Students in Higher Education.

Scan de QR-code voor het onderzoek:



### 2 Background and enrollment characteristics of students with autism in higher education.

Scan de QR-code voor het onderzoek:



### 3 Dienst Uitvoering Onderwijs (DUO), studeren met een beperking: duo.nl/particulier/studievertraging

### 4 Begeleiding bij autisme en studeren, werken of wonen: jados.nl

## Tips van Sylvia voor ouders

- Help je kind beseffen, al op jonge leeftijd, dat het anders is, dat dat oké is en dat hij of zij niet hoeft te veranderen.
- Wees niet bang als je kind zegt dat het wil studeren. Het is mogelijk, eventueel met begeleiding, met een aanpassing, met een omweg. Je kind heeft er recht op.

vermoeden dat ze zelf ook autisme heeft. 'Via enorme omwegen ben ik uiteindelijk toch gekomen waar ik nu ben.'

## De Expertgroep Onderwijs

De Expertgroep Autisme & Onderwijs van de NVA richt zich op alle facetten van onderwijs en zet zich in om de zorg, gemeenten en onderwijspartijen met elkaar te verbinden. Zo heeft de expertgroep tijdens de coronatijd informatie verzameld over voor- en nadelen van online-onderwijs en is er advies gegeven over eindexameneisen. Op dit moment

formuleren zij hun visie op het vervolg op passend onderwijs, in reactie op een recent Onderwijsraad-rapport over inclusief onderwijs. 'We pleiten ervoor naar de individuele onderwijsbehoeften te kijken. We moeten af van etiketten, dan blijf je ook weg van stigma's. En maak klassen met verschillende jaren door elkaar; dan is het minder opvallend dat het ene kind wat voor is en het andere achter.'

>> lees verder op pagina 10

'De verwachtingen zijn vaak niet duidelijk: moet ik twee zinnen schrijven of twee A4-tjes?'

## Tips van Sylvia voor docenten en scholen

- Studieadviseurs moeten toegankelijk zijn, zo mogelijk ervaringsdeskundig.
- Leg studenten uit hoe het lesprogramma in elkaar zit, maak samen een dag- of weekrooster.
- Maak je verwachtingen expliciet duidelijk. Dit is moeilijker dan je denkt – veel dingen zijn voor jou immers vanzelfsprekend die dat voor de student niet zijn.
- Moedig studenten herhaaldelijk aan om vragen te stellen.
- Maak video-opnames van de colleges. Studenten kunnen dan zelf kiezen of ze naar college gaan of thuis kijken.



**Naam:** Chris (24)  
**Studie:** Media Arts and Performance Studies (universiteit)  
**Jaar:** Tweede jaar  
**Diagnose:** Tijdens de studie  
**Woonsituatie:** Op kamers  
**Nu:** bezig met een master

### Wat ging er goed?

'Ik heb eerst een tussenjaar gedaan. Ik heb toen een studie gekozen zonder een vast programma; dat gaf me veel vrijheid en ruimte om nieuwsgierig te zijn. Studeren gaat me makkelijk af. Ik ben goed in plannen (met mijn eigen systeem in een bulletjournal) en ik bereid me altijd goed voor, hou contact met de docent. Wel heb ik moeite met vrije opdrachten, zonder deadline.'

### Waar liep je tegenaan?

'Ik vond het lastig om aansluiting te vinden bij mijn studiegenoten. Dat komt vooral doordat mijn studie geen vast programma had. Ik heb een vereniging geprobeerd, maar zonder succes. Achteraf denk ik vanwege de overprikkeling. Ik merkte dat ik maskeerde en daar had ik geen goed gevoel bij. Ik had wel vrienden, maar buiten de studie om. Ik woonde al snel op kamers en had toen moeite met het huishouden (geen deadline). Toch is dat geen groot probleem geworden omdat ik samen met mijn huisgenoot wat strategieën heb bedacht om het bij te houden. Ik heb moeite met videobellen. Ik raak overprikkeld en tijdens de coronatijd heb ik daardoor wisselende tics ontwikkeld, zoals kleine bewegingen met mijn hoofd en in mijn gezicht, woorden of geluiden.'

### Was je open over je autisme?

'Ja, tegenover mijn medestudenten, maar alleen als het relevant is. Soms leg ik preventief uit waar mijn gedrag vandaan komt. Ik kan bijvoorbeeld nogal vasthoudend zijn en dan zeg ik mensen dat ze best tegen mij in mogen gaan.'

### Heb je hulp gehad?

'Niet vanuit school. Ik heb wel psychologische hulp gehad. Mijn ouders, beiden opgeleid als docent, hebben mij veel geholpen bij het schrijven van e-mails, essays en papers. Ze hielpen me dan in een lijn te denken, effectief te communiceren. Ik kan het nu zelf en word regelmatig door mijn medestudenten gevraagd hen te helpen met schrijven.'

### Tips van Chris

- Laat je niets aanpraten over wat je wel of niet moet doen in je studententijd.
- Zoek mede-autisten.
- Ontwikkel je interesse en geniet van het uitvogelen van wie je bent en wat bij je past.



**Naam:** Roy Houtkamp (32)  
**Studie:** Toegepaste psychologie (hbo)  
**Jaar:** Afgerond  
**Diagnose:** Op de basisschool  
**Woonsituatie:** Thuiswonend  
**Nu:** Werkt bij het Autisme Awareness Project, is Studentbegeleider bij Fontys en medeauteur van het boek *KompASS voor studiesucces*<sup>5</sup>.

### Wat ging er goed?

'Ik had een fijne klas. De meesten hadden wel een rugzakje en daar vonden we elkaar in.'

### Waar liep je tegenaan?

'Heel veel onbegrip voor iemand met autisme die een sociale studie doet. Op de open dag zei iedereen: niet aan beginnen. Verder had ik er last van dat de studie nieuw was en het programma daardoor soms onduidelijk. Ik

heb behoefte aan structuur. Toch vond ik het ook heel leuk om te pionieren.'

### Ben je open over je autisme?

'Ja.'

### Heb je hulp gehad?

'Iedereen op het hbo krijgt een studieloopbaanbegeleider (SLB). Mijn begeleider heeft me veel geholpen met gesprekken met docenten. Een aantal docenten en een decaan geloofden in mij. Toen autisme als onderwerp aan bod kwam in de studie, werd ik gevraagd het college te geven. Mijn moeder heeft me vooral geholpen actie te ondernemen, assertief te zijn.'

### Tips van Roy

- Ga in gesprek met de decaan van je middelbare school over je studiekeuze, je wensen, je zorgen, en je behoeftes.
- Zorg van tevoren dat de verwachtingen van een school duidelijk voor je zijn en andersom. Bijvoorbeeld over zelfstandig werken en sociale vaardigheden. Zoek een vertrouwenspersoon. Vraag of er een buddysysteem is.
- Kies zelf je begeleider uit, daar heb je recht op. Een fijne begeleider die jou begrijpt is essentieel!
- Als je niet in de klas past, vraag dan of je in een andere klas geplaatst kan worden. Neem een tussenjaar om aan je soft skills te werken.
- Wees tegendraads! Ook al wordt het stigma steeds minder, je gaat het vast en zeker tegenkomen. Dat gaat je energie kosten, maar ook veel opbrengen. ●

Lees ook de interviews met Sabine en Irene over hun ervaringen met studeren! Scan de QR-code voor hun verhalen.



### Handige linkjes

**5 KompASS voor studiesucces. Wegwijzer voor begeleiders en docenten van studenten met autisme. Door Suzanne van Gorp, Roy Houtkamp, Evelyne Meens.**



### Louise Wester (2002)

woont met haar ouders, haar twee jaar oudere broer, een hond en drie katten in Amsterdam. Ze studeert toegepaste biologie en schrijft in haar columns hoe het is om een tiener te zijn met autisme.

## Studeren

Ik begin straks met mijn studie. Toegepaste biologie. Ik ga studeren in Almere, in Amsterdam hebben ze deze studie niet. Ik ken Almere niet. Ik ken niemand die dit ook gaat studeren. Alleen maar nieuwe mensen. Veel nieuwe mensen. Ik weet dat ik 'gewoon mezelf' moet zijn. Maar ik vraag me af wie dat is. Aan de ene kant ben ik blij dat al deze mensen mij niet kennen. Niets over mij weten. Maar aan de andere kant vind ik het spannend. Ik weet niet hoe ze gaan reageren als ik vertel dat ik autisme heb.

Ik heb in het verleden goede en slechte reacties gehad. Ik weet niet of ik het meteen moet vertellen of dat ik moet wachten. Als ik het meteen vertel dan is het klaar, dan heb ik het gehad. Als ik wacht, dan beoordelen ze mij om mij, niet om mijn autisme. Ik weet niet wat ik wil. Ik voel me de laatste tijd slecht. Ik weet niet of het komt doordat ik mijn medicijnen onregelmatig heb genomen of om een andere reden. Ik weet niet of ik wil vertellen dat ik antidepressiva neem. Ik weet niet of ik wil vertellen waarom. Ik wil het ook niet verstoppen. Ik wil me er niet voor schamen. Ik wil niet dat het een geheim is. Maar ik weet dat als ik vrienden word met deze mensen, dat ze erachter gaan komen.

Ik heb geen zin om alle gesprekken nog een keer te voeren. Om alles nog een keer uit te leggen. Ik weet dat ik 'gewoon mezelf' moet zijn. Maar ik vraag me af wie dat is. Ik gedraag me anders rond verschillende mensen. Is het hoe ik me gedraag als ik alleen ben? Kies ik zelf wie ik ben? Is het wie ik wil zijn? Wie wil ik zijn? Ik wil gelukkig zijn. Ik wil blij zijn. Maar hoe ben ik dat als ik me niet zo voel?

Ik heb meer vragen dan antwoorden. Meer antwoorden dan vragen hebben zou ook wel raar zijn. Het is fijn om niet beoordeeld te worden om dingen waar ik niets aan kan doen. Het is fijn om aan geen verwachtingen te hoeven voldoen. Maar op een gegeven moment komt het naar buiten. Dat moet wel, het is een gedeelte van mij. Een onvermijdbaar gedeelte van mij. Een gedeelte van mij waar ik me niet voor hoeft te schamen, ook al moet ik mezelf misschien dwingen. ●

'Ik weet dat ik 'gewoon mezelf' moet zijn'