



Het AutismeFonds zet zich in voor mensen met autisme en hun naasten. Dit doet het fonds door projecten van de NVA te steunen die de participatie van mensen met autisme in de samenleving bevorderen. Zo zijn de NVA Autismeweek, de Autipas, de Anti-Doe-Dagen en het NVA Forum mede mogelijk dankzij bijdragen van het AutismeFonds.

Door Anouk Breeman

Succesvolle sponsorfietsstocht

We sloten de Autismeweek 2021 af met de eerste NVA Sponsorfietsstocht, van Bergum (Friesland) naar Valkenburg (Limburg). Zo'n 65 deelnemers fietsten mee om geld in te zamelen voor het AutismeFonds. Allemaal toppers!

In vier dagen fietsten de deelnemers van Friesland naar Limburg, over de heidevelden, door de bossen, langs de Maas en over de heuvels. 'Het was magnifiek en machtig mooi,' zei een deelnemer. Een andere fietsster heeft genoten van de fijne sfeer en warmte die iedereen uitstraalde. 'Wat een fijne groep mensen om deel van uit te mogen maken.' Een onvergetelijke ervaring, met een ongelofelijk resultaat. De fietsers hebben zo'n € 52.000 opgehaald! Daarmee kunnen we onder meer extra leuke Anti-Doe-Dagen organiseren en de AutiPas verder ontwikkelen. Ook gebruiken we dit geld voor het inrichten van een Minecraftserver. Andere doelen zijn voorlichtingsmateriaal en bijdragen aan wetenschappelijk onderzoek.



Ook fietsen voor het AutismeFonds?

Op zondag 27 juni vindt de zevende Tour d'Utrecht plaats. Dit keer kunnen de deelnemers kiezen voor etappes van 75, 110, 150 of zelfs 200 kilometer. De route voert van Utrecht richting de Biesbosch en weer terug. Bij inschrijving kunnen de deelnemers een kleine donatie doen aan het goede doel. Wij zijn er trots op dat de organisatie in 2021 voor het AutismeFonds heeft gekozen! Kijk voor meer info op tourd utrecht.nl

Ben je niet zo'n kilometervreter? Dan kun je meedoen aan de Utrechtse Fiets4Daagse, die plaatsvindt van 19 tot en met 22 augustus. Ook hier is het AutismeFonds het goede doel! Meer info op utrechtsefietsvierdaagse.nl



Gamers halen ruim € 2.500 op!

Op 2 april, Wereld Autisme Dag, hield Dynasty Esports een Autism Awareness Day. Tijdens de livestream werd geld ingezameld voor het AutismeFonds, dat daarmee een Minecraftserver en een veilige game-community opzet voor jongeren met autisme.

Niets was de gastheren van Dynasty te dol om geld in te zamelen voor dit doel. Zo spraken Ryan en Floris in de eerste game uitsluitend Vlaams, droeg Floris in het volgende potje een roze pruik en clownsneus en kreeg hij later een taart in zijn gezicht. Max nam een hele eetlepel sambal en Floris ging voor de camera kookles geven. Alles voor de donaties! Tijdens het gamen vertelden e-sporter Silas en Julian (van Meewerken) openhartig over hun autisme. Ze beantwoordden vele vragen. Het evenement werd afgesloten met een showmatch van team Dynasty tegen een Belgisch showteam. Alles bij elkaar leverde deze onderhoudende livestream maar liefst € 2.500 op!



Draag jij ons werk een warm hart toe? Elke donatie is meer dan welkom, doneer via de website autismefonds.nl, steun ons via giro 479 of scan de QR-code.

Door corona is er op het moment ook onder mensen met autisme meer eenzaamheid. Mensen zitten alleen thuis. Online contact kan dan een goede oplossing zijn, maar dat geldt niet voor iedereen en niet in elke situatie. Want wat is de betekenis van online vriendschap? Heb je er ook iets aan als het niet goed met je gaat?

Voel je de klik, of klik je weg?

Door Maria Hibma

'De ideale vriendschap bestaat niet, die heb ik ook niet gevonden,' zegt Marieke Wubs, uitvoerend behandelaar en trainer bij Yulius Autisme. Zij geeft trainingen aan mensen met autisme die graag meer of betere sociale contacten willen. 'Of je vrienden wil en wie je als vrienden wil, mag je zelf kiezen.'

Marieke vindt het een misverstand dat alle mensen met autisme minder behoefte zouden hebben aan vriendschap. 'Mensen hebben meestal wel behoefte aan sociale contacten, maar weten soms niet goed hoe ze het aan kunnen pakken in de communicatie en kunnen moeilijk omgaan met de energie die het hen kost door alle prikkels. Er zijn ook mensen met autisme zonder vrienden. Soms zijn dat mensen die buitengesloten zijn geweest of gepest. Vaak zijn dit hele leuke mensen met een negatief zelfbeeld, die veel afwijzing hebben meegemaakt. Als sociaal contact dan ook veel energie kost, is het lastig dit nog aan te gaan. De vraag bij het aangaan van contacten is: Wat vind je belangrijk in vriendschap, wat is haalbaar voor jou? Soms is dat online contact, maar dat werkt niet voor iedereen. Mensen gebruiken voor online contact bijvoorbeeld Facebook, Snapchat, Whatsapp of een online forum. Ook via games ontmoeten mensen

Het NVA Forum is een platform voor mensen met autisme om elkaar te ontmoeten. Ken je het nog niet? Neem een kijkje op forum.autisme.nl



elkaar, denk aan *Minecraft*, *Dungeons & Dragons*, *Grand Theft Auto (GTA)*, *Age of Empires* en *Among Us*. Een student Media, Informatie en Communicatie heeft bij wijze van experiment een keer al zijn 738 zogenaamde 'vrienden' op Facebook een bericht gestuurd: 'Hoe gaat het?' En toen werd hij deels ontvolgd, deels kreeg hij boze reacties als: 'Wat moet je?!' en deels leuke reacties. Wat je aan je online contacten hebt, is dus heel wisselend.'

Contact of vriendschap?

NVA-Forumgebruiker Applegirl (nickname) geeft aan dat zij liever spreekt van online 'contacten' dan van online 'vriendschappen'. 'Sinds ik op het Forum van de NVA zit, heb ik al meerdere mooie online lotgenotencontacten opgedaan, waar ondertussen een bijzondere vriendschap tussen zit. Ik vind de benaming vriendschappen wel lastig, want wanneer gaat een contact over op een vriendschap? Bij mij is dat op het moment dat ik echt met iemand verbinding heb en meer dingen deel dan alleen dagelijkse of autisme-gerelateerde dingen. Er moet zeker een bepaalde klik zijn, ik moet het gevoel hebben dat diegene er ook voor mij is als het even niet goed gaat en andersom.'

Volgens Marieke blijft online contact vaak alleen bij online contact. NVA-Forumgebruiker Arjen Meijer onderschrijft dit. Hij heeft zeven jaar geleden mensen leren kennen via een website. 'Met sommige mensen is het contact uitgegroeid tot offline ontmoetingen, maar de meesten heb ik nog nooit in het echt ontmoet. De vaste ploeg in de groeps-chat bestaat uit een man of vijf waar

Applegirl:

'Ik noem iets pas vriendschap bij wederzijds vertrouwen'

>> lees verder op pagina 34

dagelijks contact mee is en met de rest minder vaak. We hebben het over de dagelijkse dingen. Over autisme zijn we wel uitgepraat in de zeven jaar dat we elkaar kennen. Het gaat nu vooral over werk, gezondheid en lekker ouwehoeren over techniek en vrouwen.'

Gemeenschappelijke interesses

Het sleutelingredient voor vriendschap is volgens Marieke een gemeenschappelijke interesse. 'Wat vind je leuk, waar besteed je veel tijd aan, wat vind je boeiend? En de volgende stap is uitzoeken waar je in jouw buurt mensen met dezelfde interesses ontmoet. Een gezamenlijke belangstelling kan bestaan uit van alles, zoals gamen, natuur, wandelen, creativiteit, muziek, breien, kanovaren, voetbal, korfbal, haken, koken of dieren. Bij vrouwen met autisme is autisme zelf een veelvoorkomende gedeelde interesse. Mensen ontmoeten elkaar onder andere bij clubs, verenigingen, hondentrainingen of maatjesprojecten.'

Minder controle

Marieke: 'Fijn aan online contact is dat je het veilig vanuit je eigen omgeving kunt doen met een uitknop waar je op kunt drukken en dan is het klaar. Ook de anonimiteit geeft veiligheid waardoor je kunt experimenteren met hoe je overkomt, bijvoorbeeld op vrouwen. Nadeel is dat het online moeilijker is emoties te lezen en te weten wanneer je moet reageren. Als je probeert je te mengen in een gesprek, kunnen mensen 'nee' zeggen. Sociaal contact kan tot teleurstelling leiden, maar dat betekent niet dat er iets mis met je is. Vijftig procent van de pogingen die wij doen om ons te mengen in een gesprek mislukt ook voor mensen zonder autisme, dat hoeft dus helemaal niet aan jezelf te liggen. Het kan net het verkeerde moment of de verkeerde plek zijn. Online heb je minder controle over de reacties die je krijgt, soms krijg

Slakkenpost

Een leuk voorbeeld van contacten opdoen, is Slakkenpost, waarbij mensen een brief aan een onbekende schrijven en een klein cadeautje meesturen (slakkenpost.nl). Het ouderwetse 'penvrienden'-idee, maar dan met een creatieve insteek. Het cadeautje maken zij zelf door met aandacht iets te haken of van papier te maken. Dit is populair onder creatievelingen die iets moois creëren en dit opsturen met een klein briefje. Daar kunnen ook vriendschappen uit ontstaan.

Cijfers over vriendschappen

Uit de NAR-gegevens (Nederlands Autisme Register) over 2018 weten we dat vrouwen met autisme vaker hechte vriendschappen hebben dan mannen met autisme: 41% van de vrouwen versus 30% van de mannen heeft één of meer hechte vriendschappen. Ongeveer een kwart van de NAR-deelnemers heeft nauwelijks sociale contacten. Een deel van hen vindt dit geen probleem, maar de meesten wel. Van de volwassenen met autisme die nauwelijks sociale contacten hebben, heeft 55% behoefte aan meer vriendschappen.

Arjen Meijer

'Ik heb liever offline vrienden, maar online zijn mensen makkelijker beschikbaar'

je rotopmerkingen of beland je in felle discussies met mensen die ergens minder vanaf weten dan jijzelf. Dan is het altijd de vraag of het zinvol is om te reageren of dat je je energie beter ergens in kunt steken waar je wel controle over hebt. Niet reageren kan dan een bewuste keuze zijn.'

Harder werken

Applegirl ziet naast de voordelen ook nadelen aan vriendschappen die online ontstaan. 'Afstand speelt geen rol bij online lotgenotencontact, maar zodra zo'n contact overgaat in een vriendschap, dan is de afstand wel belangrijk. Ik denk dat het harder werken is om een vriendschap te onderhouden als die online is dan als je een vriendschap opbouwt met iemand uit je directe omgeving. Bij online vriendschappen is het gevaar dat deze sneller verwateren.'

Arjen Meijer geeft de voorkeur aan ontmoetingen in de fysieke wereld. 'Ik heb het liefste offline vrienden om wat mee te ondernemen of gewoon op de bank bij te kletsen. Helaas heb ik er maar twee die ik door afstand en corona zelden zie. Het voordeel van de online mensen is dat ze gemakkelijker beschikbaar zijn. Je gooit wat in de groep en er is altijd wel iemand die reageert.' Applegirl geeft aan dat echte vriendschap voor haar pas mogelijk is na een offline ontmoeting: 'Als een contact overgaat in een vriendschap, is het moeilijker om ook offline deze vriendschap verder vorm te geven. En dan is het fijn om niet alleen via een forum, mail of app te communiceren, maar elkaar ook te bellen of zelfs met elkaar af te spreken. Het is ook een natuurlijk proces dat je doormaakt, dat je in fases doorloopt. Voor mijn gevoel is het pas een vriendschap als je voelt dat het goed zit en je wederzijds vertrouwen hebt, nadat je elkaar ook daadwerkelijk hebt gesproken of hebt ontmoet. Op zo'n moment durf ik me dan ook open te stellen.' ●

Tips bij offline-ontmoetingen

Als je iemand in het echt gaat ontmoeten die je online hebt leren kennen, is het goed om een aantal voorzorgsmaatregelen te nemen. Het gebeurt namelijk regelmatig dat iemand zich online anders voordoet.

Marieke Wubs geeft een aantal tips:

1. **Laat mensen (familie) weten waar je bent en neem iemand in vertrouwen, bespreek het voor.**
2. **Spreek af op een plek waar ook andere mensen komen. Niet bij iemand thuis.**
3. **Zorg altijd voor eigen vervoer, zodat je zelf op kunt stappen als je weg wil.**
4. **Niet gelijk een hele dag afspreken. Beter kort.**
5. **Niet al je persoonlijke gegevens geven, zoals je adres of je telefoonnummer.**
6. **Altijd weggaan als het niet goed voelt.**



Marieke Wubs

'De online anonimiteit geeft de veiligheid om te experimenteren met sociaal contact'



Paul Reukers (1955)

kreeg zijn diagnose rond zijn 53^e jaar, is al heel lang getrouwd en heeft zes soorten huisdieren. Tot aan zijn vervroegde pensioen werkte hij als fraudedeskundige kindersmokkel.

Flossen moet echt

Hondje Thijsje heeft al tijden een 'meer-dan-een-beetje'-vriendin. Hij heeft het altijd met alle teefjes gezellig, maar er is er maar eentje die hem elke keer opnieuw karnemelk-knieën bezorgt. Zodra hij haar en zij hem in een ooghoekje ziet opdoemen, kunnen ze van verliefdheid ter plekke vergeten dat ze net iets heerlijks aan het doen waren, en hollen ze meteen op elkaar af alsof ze de bus moeten halen. Niet stijlvol, maar puur doeltreffend: niets ontziend, vlot en rechtuit. Ik snap Thijs best, want zij is een buitengewoon goed gelukke Drentse Patrijshond met golvende haartjes, en ze heeft (net als mijn Thijsemans) handenogen waar je voor je plezier in zou willen pootjebaden. En ze is ook nog eens spannend in de omgang. Ze doet namelijk graag aan 'HVG' (Hebbes Voor Gevorderden). Zo prijken op haar betreffende prestatielijst onder andere een pak havermout, een regenbroek en een zak krentenbollen. Allemaal veroverd terwijl de rechthebbenden nauwlettend maar kansloos toezicht hielden.

Mijn stamboek-blaffer raakt erg opgewonden van haar optredens. Na een parmantig rondje kijk-mij-nou van haar, krijgt hij namelijk een (fors) deel van de buit. Goeie meid toch, zie je hem dan denken. Hebben ze dan ook nog even met elkaar gegooid, moet er als toetje nog worden geflost. Allebei op de rug of op de zij (zolang het maar lekker ligt) komen de tongen los en lebben ze elkaanders lippen tot die blinken. Ook de tandplak in de buurt van de verste kiezen krijgt een beurt. Goet dat fijn, kan deze gezonde bezigheid zomaar een kwartier duren, waarbij een toevallig passerend biefstukje zonder de minste aarzeling versmaad zou worden. Zelf ben ik ook best hecht met mijn beestje. Wij gooien heel wat af met elkaar. Flossen en dat soort hoogstpersoonlijke dingen doen Thijs & ik dan weer niet samen. Daar heb ik Lief al voor. En voor nog een heleboel dingen meer die mijn kwispelkundige nou eenmaal niet in de vingers heeft.

Ze vroeg me ooit losjes wat ik zonder haar zou moeten, en toen had ik (net als nu) geen flintertje van een idee. Zo belangrijk is ze voor mij. Andersom lijkt mij dat ook heel geweldig. Ik weet alleen van autjes-nature nooit of mijn pogingen om haar een fijn gevoel te geven een beetje in de buurt komen. Ik ben alvast altijd blij wanneer ze lacht. In de tussentijd ben ik in elk geval een Lief-hebber. ●

'Lief vroeg me ooit losjes wat ik zonder haar zou moeten'