

Jaargang 52 _ zomer 2025

autisme



Nederlandse
Vereniging voor
Autisme



magazine __ 02

Daten is topsport

Over ongeschreven
regels en
onuitgesproken
intenties
pag. 30

Mag ik je een kus geven?

(Concreet) communiceren over seksualiteit

**‘Niet wachten tot ze
er zelf over beginnen’**

Seksuele ontwikkeling en het
belang van goede voorlichting

**‘Sinds ik weet dat ik
vrouw ben, leef ik!’**

De zoektocht naar je
eigen genderidentiteit

**‘Mensen staren je aan
en denken: *die zal wel
aan de drugs zitten*’**

Autisme, adhd én tourette

Van zorgen naar vertrouwen

Als ouder wil je niets liever dan dat je kind gelukkig is en zich kan ontwikkelen. Maar wat als de standaard route niet past? Voor Simone, moeder van Rafael, is dit een herkenbaar verhaal. Haar zoon Rafael (19) kreeg de diagnose autisme na een moeilijke schoolperiode. Hij viel daardoor uit en kwam thuis te zitten. “Je ziet dat je kind veel talenten heeft maar je hebt geen idee hoe hij verder moet.” In dit artikel deelt Simone haar verhaal, haar zorgen en uiteindelijk haar opluchting toen ze samen een oplossing vonden.

Uitval

Rafael is een slimme, leergierige jongen. Waar het in het begin goed ging op school, werd tijdens de middelbare schooltijd steeds duidelijker dat het schoolsysteem niet bij hem paste. “Het leren zelf ging prima maar het sociale aspect en alle prikkels waren te veel.”

De doorslag kwam toen de GGD op school vragen stelde en telefonisch contact opnam met de ouders: Rafael gaf aan dat het niet zo goed met hem ging. “Dat was wel erg schrikken natuurlijk.” Na een bezoek aan de huisarts viel hij vrijwel meteen uit op school. Uiteindelijk volgde de diagnose: autisme.

Onbegrip en schuldgevoel

Wat daarop volgde was een moeilijke tijd, Simone voelde zich machteloos. “Je ziet andere kinderen in je omgeving wél gewoon naar school gaan, ik wilde dat ook voor mijn zoon. Het was heel moeilijk om dat los te laten.”

Daarnaast was er onbegrip van buitenaf. Vrienden die het niet begrepen en mensen met goedbedoeld maar onbruikbaar advies. “Je voelt je een slechte moeder. Alsof jij iets verkeerd doet. Alsof je kind niet voldoet, dus jij als moeder ook niet.”

Gelukkig vond ze steun bij haar man, die zelf op latere leeftijd de diagnose autisme kreeg, en bij een paar goede vriendinnen. Na alle hulpinstanties gezien en gesproken te hebben vonden ze de hulp die wél begreep wat Rafael nodig had.

Passende hulp

Hulpverlening kwam bij hen thuis en dat bleek erg fijn voor Rafael. Samen werkten ze aan een toekomstplan. Al snel werd zijn passie voor cybersecurity duidelijk. In de tijd dat hij thuiszat, verdiepte hij zich er intensief in. Hij leerde zichzelf van alles aan en bleek er opvallend goed in.

Een van de hulpverleners noemde ITvitae als optie maar op dat moment was Rafael nog te jong. Toen hij 17 was en er klaar voor was, besloten ze de stap te zetten.

ITvitae

Toch had Simone haar twijfels, “Ik vond het spannend. Het traject duurt nog geen jaar en dan moet hij al aan het werk. Hij zou dan nog maar net 18 zijn. Is dat niet

Vertrouw op jezelf. Je kent je kind het allerbeste. Focus op wat wél lukt en zoek mensen om je heen die het begrijpen, ook als dat anderen zijn dan je verwacht.

te jong?” Maar vanaf het eerste gesprek bij ITvitae voelde het goed. De begeleiding bij ITvitae sloot perfect aan op wat Rafael nodig had: structuur, individuele aandacht en begeleiding op sociaal vlak. “Het was niet alleen: hier is de lesstof, succes ermee. Nee, ze keken echt naar het hele plaatje en ook naar zijn toekomstige werkplek.”

Toen Rafael in de derde fase van de opleiding vastliep, kwam er meteen een plan, hij mocht even pauze nemen en later instromen in een nieuwe klas. “Zonder oordeel, zonder druk. Dat was zó’n verschil met eerdere ervaringen.” Rafael leerde dat er oplossingen zijn als het moeilijk wordt. “Dat is voor mij het grootste succes. Hij weet nu: ik mag hulp vragen. Dat hij daarin is gegroeid, is goud waard.”

Boodschap voor andere ouders

Wat Simone andere ouders mee wil geven? “Vertrouw op jezelf. Je kent je kind het allerbeste. Focus op wat wél lukt en zoek mensen om je heen die het begrijpen, ook als dat anderen zijn dan je verwacht.” Over ITvitae zegt ze: “Als je twijfelt: gewoon doen. Het was voor ons echt een reddingsboei.

Rafael heeft zijn studie inmiddels behaald en is klaar voor de volgende stap: aan het werk gaan. Moeder Simone kijkt trots toe: “Alle ingrediënten zijn er. Hij is gemotiveerd en weet nu ook zelf wat hij nodig heeft. En ik weet: hij redt het wel. Dankzij zijn eigen kracht, maar ook dankzij mensen die hem wél zien.”

Lees meer over
wat ITvitae doet
itvitae.nl



INHOUD

Daten is spannend, voor iedereen. Voor mensen met autisme kan het extra lastig zijn. Ongeschreven regels, onuitgesproken intenties, je eigen gevoelens; het zijn aspecten die voor onrust en miscommunicatie kunnen zorgen. 'Je eigen grenzen bewaken en die van de ander respecteren vergt genuanceerde vaardigheden.'

Lees verder
vanaf pagina
30

OP DE COVER

- 9*** **'Niet wachten tot ze er zelf over beginnen'**
Seksuele ontwikkeling en het belang van goede voorlichting
- 21** **'Mensen staren je aan en denken: die zal wel aan de drugs zitten'**
Soraya, Myrthe en Naud hebben autisme, adhd én tourette
- 26*** **'Sinds ik weet dat ik vrouw ben, leef ik!'**
Portretten: vier mensen vertellen openhartig over hun persoonlijke zoektocht naar hun genderidentiteit
- 30*** **Daten is topsport**
Over ongeschreven regels en onuitgesproken intenties

VERDER IN DIT NUMMER

- 14*** **'Ik zit in een grijs gebied waar ik geen etiketje op wil plakken'**
Portretten: vier mensen vertellen over de invloed van autisme op hun seksualiteit
- 18** **'De zorg moet inclusiever, eerlijker en effectiever'**
Het Kenniscentrum Inclusieve GGZ wil drempels in de zorg aanpakken
- 33** **Autitest**
Kaartspel Boelie over pesten & de AU-ti squeezer

IN HET VOLGENDE AUTISME MAGAZINE

In het volgende nummer veel aandacht voor 'transities & veranderingen'. Suggesties zijn welkom, maar plaatsing is nooit gegarandeerd.
Mail naar: redactie@autisme.nl

- 34** **Wat maakt onderwijs passend voor autistische leerlingen?**
NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs
- 36** **'Indringers zijn ongewenst'**
Een dag uit het leven van... Toon
- 40*** **Hoe ervaren mensen met autisme seksualiteit en relaties?**
Het Nederlands Autisme Register en internationale wetenschappers doen onderzoek
- 45*** **'Ook bij mensen met een VB zien we steeds vaker gendervraagstukken'**
NVA-Expertgroep Autisme & Verstandelijke Beperking
- 48*** **'We laten zien waar mensen mee worstelen én hoe ze dit oplossen'**
Webteksten en boek over autisme & seksualiteit

COLUMNS

- 13** **Het spel is uit**
Louise Wester
- 19** **Fietsen met de vogels**
Irene Post
- 25** **Letterlijk**
Linda van der Niet
- 39** **70 oranje eitjes**
Paul Reukers
- 47*** **Kom uit de kast**
Wisselcolumn: Joost

Alle artikelen met een * hebben te maken met het thema 'seksualiteit & genderidentiteit'.



21

EN VERDER

- 5*** **Voorwoord**
Directeur NVA Caroline Verkerk
- 51** **Boekenwurm**
Recensies
- 55** **Colofon**
Servicepagina & lidmaatschap

NVA EN AUTISMEFONDS IN ACTIE

- 6** **Autisme Actueel**
Nieuws van de NVA
- 38** **Terugblik NVA-Autismeweek 2025**
Samen maken we ruimte voor autisme!
- 43** **AutismeFonds**
Bijna € 11.000 opgehaald voor 'Sport voor ieder kind'!
- 52** **Vrijwilligersnieuws**
Nieuws over en voor onze vrijwilligers
- 53*** **NVA-vrijwilliger aan het woord**
Iris Heesbeen uit Utrecht
- 54** **NVA in de regio**
Info over onze regionale afdelingen en activiteiten
- 56** **Word lid van de NVA!**
Gelijke kansen voor mensen met autisme

Seksualiteit & genderidentiteit

De NVA-Autismeweek 2025 ligt alweer achter ons. Wat heb ik genoten van alle activiteiten die we samen met de NVA-vrijwilligers hebben georganiseerd. Met z'n allen zijn we met veel mensen in gesprek gegaan over hoe zij ruimte voor mensen met autisme kunnen maken. De Autismekubus hielp hier enorm bij. Al was het best een uitdaging om die kubus iedere dag op te bouwen en weer af te breken. Een diepe buiging voor iedereen die hieraan heeft meegewerkt. Op pag. 38-39 kijken we terug op de Autismeweek.

In dit magazine staan de onderwerpen seksualiteit en genderidentiteit centraal. Op de website van de NVA staat hier sinds vorig jaar veel informatie over. Deze webteksten zijn in 2023 en 2024 ontwikkeld in een Nederlands-Vlaamse samenwerking. Er is nu ook een boek gepubliceerd. Op pag. 48-50 lees je over dit project, waarbij het doel was om autisme en seksualiteit uit te diepen en inzichtelijk te maken.

Hoe je seks of seksualiteit ziet en beleeft is voor ieder mens heel persoonlijk. In dit magazine vertellen veel mensen hoe hun autisme een rol speelt bij hun seksuele ontwikkeling en beleving. Ik ben onder de indruk van de persoonlijke verhalen in dit magazine. Zoals de portretten over seksualiteit (pag. 14-17) en de portretten over genderidentiteit (pag. 26-29). Maar ook de ontboezemingen over (de lastige kanten van) daten (pag. 30-32) en over hoe het is om naast autisme, ook nog adhd en tourette te hebben (pag. 21-25). Op al deze onderwerpen rusten voor veel mensen tenslotte nog taboes. Dat binnen de NVA-gemeenschap mensen toch hun verhaal willen delen over hun ervaringen, vind ik zeer waardevol. Het toont voor mij aan dat we bouwen aan een vereniging waar mensen zich thuis voelen en elkaar willen helpen.

Voor nu veel leesplezier!

Caroline Verkerk
Directeur NVA



© Joris den Blaauwen



autisme actueel

Prikkelarme avond Spoorwegmuseum

Op zaterdag 28 juni van 17.15-21.30 uur.

Meer info en kaarten (met korting) op autisme.nl of via de QR-code.



Theatervoorstelling over meiden met autisme

Overall Iemand Altijd is een indringende performance met woorden van Guio Duermeijer en soundscapes van Wouter van Veldhoven, te ervaren door koptelefoons. Het werk onderzoekt de innerlijke worsteling van een jonge neurodiverse vrouw (gespeeld door Marthe van Mosselveld) en de onzichtbare normen van onze samenleving. Hoe blijf je jezelf en houd je je staande in deze wervelwind van sociale codes?

De voorstelling is nog te zien in Maastricht, Nieuwegein en Utrecht. Meer info op babastiki.nl/frontpage/overall-iemand-altijd

Alex Klaasen maakt musical over broer met autisme

De musical *Stoornis of my Life* gaat over Jasper (die toevallig autisme heeft), voor wie het leven 'één grote musical' is, met een gegarandeerd happy end. Tot zijn moeder plotseling overlijdt en zijn 'geslaagde' broer Willem besluit de regie over te nemen. Hij wil zijn broer bevrijden van haar beperkende regels - alleen om te ontdekken dat hij zelf degene is die bevrijd moet worden.

Alex Klaasen speelt de rol van Jasper. Jim Bakkum speelt de rol van de broer afwisselend met Soy Kroon. Deze musical is bedacht en geschreven door cabaretier Alex Klaasen, die zelf een broer met autisme heeft.

Stoornis of my Life is een feelgood-musicalcomedy waar je vrolijker uitkomt dan je erin ging. De musical gaat in november dit jaar in première. De kaartverkoop is al gestart. Kijk voor de speellijst op stoornisofmylife.nl



Congres: Overgewicht bij een lvb

Ruim vijftig procent van de volwassenen in Nederland kampt met overgewicht of obesitas. Bij mensen met een licht verstandelijke beperking (lvb) ligt dit percentage zelfs nog hoger. Vroegtijdige aanpak van overgewicht en obesitas is essentieel om de kwaliteit van leven van mensen met een lvb te waarborgen. Overgewicht verhoogt het risico op hart- en vaatandoeningen, diabetes, kanker, verminderde longfunctie en slaapapnoe. Vaak zijn er mobiliteitsproblemen door slijtage van gewrichten en is er sprake van bijkomende psychische problematiek zoals depressie, angststoornissen of autisme. Dit congres biedt cruciale inzichten om bij te kunnen dragen aan een passende, liefst vroegtijdige, zorgethische aanpak van dit probleem.

Dit congres is bijgewoond door [Jose Veen-Roelofs](#), (kinder)diëtist en diëtist VG en [Jacqueline Heeren](#), kinderpsycholoog en eetcoach, beiden lid van de NVA-Expertgroep ASS&VB. Scan de QR-code voor een uitgebreid verslag van het congres met daarin veel nuttige tips en adviezen, of kijk op autisme.nl



Lobby nieuws

Menzis schrapt autisme als weigeringsgrond

Menzis sluit vanaf 2026 geen overeenkomsten meer met ggz-aanbieders die cliënten weigeren vanwege een (vermoeden van) autisme. Deze belangrijke stap naar meer inclusieve zorg is opgenomen in het nieuwe inkoopbeleid voor de ggz van de zorgverzekeraar. De NVA is positief over het besluit: dit kan leiden tot betere toegang tot psychische zorg voor mensen met autisme. Henri Mandemaker, belangenbehartiger van de NVA. 'Het wegnemen van de weigeringsgrond én de focus op expertise en maatwerk vormen samen een belangrijke stap voorwaarts.'

Lees meer via de QR-code of kijk op autisme.nl



Brandbrief aan Tweede Kamer over suïdecijfers

In een brandbrief aan de Tweede Kamer heeft de NVA haar bezorgdheid geuit over suïcide onder jongeren met autisme. Van de overleden jongeren met een diagnose had 44% autisme, blijkt uit onderzoek. De cijfers komen uit het recente rapport *Samen Leren, Minder Suïcide Rapportage Psychosociale Autopsies 2025* van 113 Zelfmoordpreventie. Het rapport schetst een verontrustend beeld over jongeren met autisme die suïcide plegen.

Lees meer via de QR-code of kijk op autisme.nl



Rijbewijskeuring bij autisme verdwijnt

Goed nieuws: als je autisme hebt en een rijbewijs wil behalen, hoeft je binnenkort niet meer langs de psychiater. De rijgeschiktheidskeuring voor mensen met autisme verdwijnt. De NVA zet zich al jaren in voor de afschaffing van de keuring en is blij met dit behaalde succes. 'Eindelijk wordt de stigmatiserende, belastende, dure en zinloze rijbewijskeuring voor alle kandidaatbestuurders met autisme afgeschaft,' zegt NVA-directeur Caroline Verkerk. 'Het is onbegrijpelijk dat alle kandidaatbestuurders met autisme al jaren verplicht langs een psychiater moeten die ze nooit eerder hebben gesproken. En dat voor een kort onderzoek dat vaak niet alleen van opmerkelijk slechte kwaliteit is, maar ook opmerkelijk duur. Ook de minister ziet nu gelukkig in dat rij-instructeurs en examinatoren prima zelf kunnen inschatten of iemand met autisme klaar is om met de auto deel te nemen aan het verkeer. Hiervoor is geen psychiater nodig.'

Zodra autisme wordt geschrapt uit de zogeheten *Regeling eisen geschiktheid 2000* (REG2000) is de verplichte rijgeschiktheidskeuring voor mensen met autisme verleden tijd. En daarmee ook de vraag over autisme op de gezondheidsverklaring; een document dat iedereen die zijn rijbewijs wil behalen moet invullen. Het streven is om deze wijzigingen per 1 januari 2026 in te laten gaan. De NVA blijft aandacht houden voor de belangen van mensen met autisme die hun rijbewijs willen behalen. Zo is het belangrijk dat er voldoende in autisme gespecialiseerde rij scholen zijn. Ook wil de NVA een training op het gebied van neurodiversiteit voor alle rij-examinatoren.

Lees meer via de QR-code of kijk op autisme.nl



Ferdinand Andringa (1931-2025)

Afgelopen februari overleed op 93-jarige leeftijd Nederlands oudste pleitbezorger op het gebied van autisme en NVA-lid Ferrie (Ferdinand) Andringa. Ferrie is voor velen bekend als schrijver van de boeken: *Gelukkig, ik ben gewoon autist* en *Autisme als zegen*, onder het pseudoniem Ferrian Jonker. Ferrie streed vooral tegen de beeldvorming en het onbegrip over autisme: dat autisme een negatieve afwijking zou zijn, mensen met autisme vreemde figuren zijn, zwakbegaafd, moeilijk om mee om te gaan en geen normaal gesprek kunnen voeren. Hij wist alles van het onbegrip voor iemand met autisme.

Dolien Buijs, vanaf 2001 tot haar pensionering werkzaam geweest op het landelijk bureau van de NVA en daarna actief als NVA-vrijwilliger, heeft haar herinneringen aan Ferrie voor ons opgeschreven in een persoonlijk in memoriam. Scan de QR-code voor de volledige tekst.



Mama, Mijn Stem in Stilte

Het thema van de Autismeweek afgelopen april inspireerde een van onze lezers, de 27-jarige Jemil Mohammed, tot het insturen van dit gedicht.

Als woorden te moeilijk zijn,
als mijn hoofd te vol zit,
kijk jij me aan, zonder te vragen,
en je weet het.
Als de wereld te snel gaat,
te luid, te veel,
ben jij de enige die voelt
wat ik niet zeggen wil.
Jij begrijpt mijn stilte,
mijn tranen, mijn lachen,
zonder dat ik iets hoeft te leggen,
zonder dat ik mij hoeft te verstoppen.
Bij jou mag ik gewoon zijn,
zoals ik ben, zonder masker,
zonder angst.
Jij voelt mijn gevoelens mee,
en dat is het mooiste wat er is.
Dank je, mama,
voor jouw liefde, jouw geduld,
voor wie jij bent,
voor hoe jij mij begrijpt.

Jimmy



ADVERTENTIE

NVA-ambassadeur Marc Evers bij Europees Parlement



NVA-ambassadeur en paralympisch zwemkampioen Marc Evers was dinsdag 13 mei bij het Europees Parlement. Samen met zijn vader vertelde hij in Brussel over autisme in de sport. 'Ze wilden weten wat mijn ervaringen zijn als autistische paralympische sporter.'

De vijfvoudig paralympisch medaillewinnaar heeft autisme en een verstandelijke beperking.

Marc Evers sprak tijdens het Sacree-congres, georganiseerd door Autism Europe. Sacree is een project over sport en autisme, gefinancierd door de Europese Commissie. Doel is om mensen met autisme beter te laten integreren in de sportwereld. In zijn praatje benadrukte Marc dat er vooral moet worden geïnvesteerd in de breedtesport (recreatieve sport) en niet in de topsport. Mensen met autisme moeten daar ook goed begeleid worden, stelt Marc. 'Sport kan je veel brengen. Het heeft mijn leven verrijkt.' **Lees het hele bericht over Marc Evers op autisme.nl of via de QR-code.**



Nascholingsagenda



Psycho-educatie bij autisme

Voor de begeleiding van kinderen en jongeren met autisme

Cursus op
18 sept en 2 okt



Voorkomen van uitval bij autisme

Oorzaken en aanpak van zelfregulatieproblematiek

Congres op
30 september



Comorbiditeit bij volwassenen met autisme

Signalering en behandeling, voor alle zorgprofessionals

Congres op
3 maart 2026



BLOG met Suzanne Rouwhorst
"Het gaat niet om wat je hebt, maar om wat je nodig hebt"

lees hier het hele blog



Voor ieder kind is een goede seksuele voorlichting belangrijk. Maar voor kinderen en jongeren met autisme is het misschien nog wel belangrijker om hier duidelijke informatie over te geven. **Waarom is dat zo, hoe geef je die voorlichting als ouder op een goede manier en wanneer begin je ermee? Kirsten Visser, GZ-psycholoog en senior onderzoeker bij Sarr Autisme Rotterdam, deelt informatie en adviezen.**

Niet wachten tot ze er zelf over beginnen

Door Stefanie Rondags

De seksuele ontwikkeling van mensen met en zonder autisme verloopt hetzelfde. Die ontwikkeling gaat over ontdekken wie we (willen) zijn op het gebied van verliefdheid, intimiteit en seksualiteit. 'Hoewel mensen met en zonder autisme zich lichamelijk en in seksueel opzicht hetzelfde ontwikkelen, kunnen de kenmerken van autisme er wel voor zorgen dat er in die ontwikkeling meer of andere uitdagingen zijn,' vertelt Kirsten Visser. 'Denk dan aan onder- of overgevoeligheid voor aanrakingen of seksuele prikkels, meer moeite met voelen of communiceren over seksuele wensen en grenzen of moeite met aansluiten op sociaal vlak waardoor het opdoen van seksuele ervaringen lastiger wordt.'

Vroeg beginnen

Voor iedereen, met en zonder autisme, geldt dat een goede seksuele voorlichting een sterke basis geeft voor een prettige seksuele ontwikkeling. Kirsten: 'Het is belangrijk om hier al vroeg aandacht aan te besteden, als kinderen een jaar of vier, vijf zijn. Stapje voor stapje, afgestemd op het niveau van het kind en zijn of haar beleavingswereld, kun je uitleg geven over hoe de lichaamsdelen heten, over

aanraken en de eigen en andermans grenzen daarin en over hoe seks precies in z'n werk gaat. Rond dertien, veertien jaar moet een kind deze kennis echt wel hebben. Ik ben een groot pleiter van het open bespreken van seksualiteit. Uit onderzoek blijkt dat als je open bent over seks, kinderen er minder snel zelf mee zullen beginnen, omdat ze er dan minder nieuwsgierig naar zijn.'

Actief blijven checken

Een extra aandachtspunt bij kinderen en jongeren met autisme is dat zij vaak niet uit zichzelf delen wat er in hun hoofd omgaat.

Esther: 'Ikzelf vond seks heel interessant, maar door mijn diagnose werd dat met argusogen bekeken. Alsof ik een soort aseksuele zolderkamernerd moest worden. Er werd ook vaak over geschreven in mijn dossiers en gesuggereerd dat ik seksueel obsessief was. Jaren later ben ik daar met een therapeut mee bezig geweest en het bleek allemaal normaal te zijn. Ik heb nog het meest last gehad van de sociale druk om een relatie te hebben of seks te hebben als student. Dus ik heb veel nare relaties en seks gehad met mannen omdat ik anders in mijn ogen voldeed aan het stigma van een *incel*-autist die een *school shooting* doet.

Zelf ga ik mijn zoon seksuele voorlichting geven zoals ze adviseren bij Rutgers.'

Via sociale media vroegen we hoe jijzelf vroeger seksuele voorlichting hebt gekregen en hoe je dit eventueel nu bij je eigen kinderen aanpakt. Een paar reacties op die vraag zie je terug in dit artikel.



>> lees verder op pagina 10

Mirjam: 'Ik kreeg voorlichting van mijn ouders, maar ik had alles eigenlijk zelf al opgezocht in boeken en tijdschriften. Niet omdat ik er seksueel naar op zoek was, maar omdat ik medische dingen interessant vond. Het menselijk lichaam was een fiep voor mij.'

Kirsten: 'Ouders kunnen hierdoor denken dat hun kind nog helemaal niet bezig is met verliefdheid en seksualiteit, terwijl het kind daar al veel gedachten over blijkt te hebben. Het is daarom belangrijk dat ouders actief blijven checken waar het kind is in zijn ontwikkeling. Ze kunnen daarbij haakjes gebruiken die zich in het dagelijks leven voordoen. Bijvoorbeeld als ze samen met hun kind tv aan het kijken zijn en er komt iets seksueels voorbij. Ze kunnen dan zeggen: 'Goh, we zien dit nu, hoe denk jij hier eigenlijk over?' Of: 'Wat weet jij hier al van?' Niet wachten tot ze er zelf over beginnen dus, maar er actief naar vragen.'

Duidelijk zijn

Ook is het extra belangrijk om bij kinderen met autisme duidelijk te zijn, vanwege de moeilijkheden in informatieverwerking. Kirsten: 'De informatie moet concreet benoemd worden, liefst zonder vage termen, maar juist behoorlijk expliciet. Dat maakt het voor ouders die dit niet gewend zijn natuurlijk wel uitdagend. Zij kunnen gebruikmaken van voorlichtingsboekjes met heldere plaatjes of van voorlichtingswebsites. Ze kunnen er samen met hun kind doorheen gaan en checken of het kind het juist begrepen heeft. Uit ons *Ik Puber-onderzoek* (zie kader) blijkt dat ouders vaak zeggen dat ze hun kind seksuele voorlichting hebben gegeven, terwijl het kind dan aangeeft van niet. Het is dus belangrijk om er echt even goed voor te gaan zitten en de informatie ook meerdere keren en op verschillende manieren aan te bieden.'

Leeftijdsadequate stappen

Tegenwoordig hebben kinderen en jongeren 24 uur per dag onbeperkte toegang tot het internet, via hun telefoon of computer, waardoor ze in aanraking kunnen komen met seksuele beelden en boodschappen voor volwassenen. Kirsten: 'Als een kind in aanraking komt met seksueel expliciete beelden waar hij emotioneel nog niet aan toe is, dan kan dat een negatieve invloed hebben op de seksuele ontwikkeling. Die ontwikkeling verloopt namelijk het best in kleine stappen. Als jonge kinderen bijvoorbeeld doktertje spelen en ze zijn daarin gelijkwaardig, en het is voor beiden een prettige ervaring, dan is dat een positieve, leeftijdsadequate stap. Ze

Atypistanne: 'Het schijnt dat mijn ouders me seksuele voorlichting hebben gegeven, maar ik kan me dat zelf niet meer herinneren. Ik weet nog wel dat ik het er weleens over had met een ouder buurmeisje en dat ik veel leerde van tijdschriften zoals de Break-Out of later zelf opzocht op internet.'

hebben iets geleerd over hun eigen lichaam en over andermans lichaam. Maar stel dat ze op jonge leeftijd volwassen porno zien, met volwassen lijven en een volwassen intentie, dan snappen ze nog niet zo goed wat ze zien en gaan dan verkeerde conclusies trekken. Porno geeft bovendien vaak een onrealistisch en vrouwonvriendelijk beeld van seks. Als negentienjarige (met autisme) kan echte seks daarna tegenvallen, of geen prettige ervaring zijn. Probeer dus zicht te houden op het online gebruik van je kind door je te interesseren voor waar het mee bezig is. Toon nieuwsgierigheid en betrokkenheid, en leg uit wat porno is en dat het onrealistisch is. Ook ben ik voorstander van begrenzen: bijvoorbeeld geen sociale media onder de vijftien jaar.'

De *Ik Puber-training* is een seksueel voorlichtingsprogramma voor kinderen met autisme van 12 tot 18 jaar (maar kan ook aan volwassenen tot een jaar of 25 gegeven worden). Een hulpverlener in de basis-ggz met ervaring in autisme geeft de training één-op-één. Daarbij worden allerlei thema's besproken die te maken hebben met puberteit en seksualiteit. Het programma zorgt voor een stevige basis van waaruit de jongere kan beginnen met experimenteren. In een onderzoek naar deze training zijn twee groepen jongeren met autisme met elkaar vergeleken: een groep die de *Ik Puber-training* wél en een groep die de training niet heeft gevolgd. De trainingsgroep had daarna meer kennis over seksualiteit. Ook bleek dat hoe jonger de jongere was, hoe meer de kennis toenam - een goede reden om de training zo vroeg mogelijk in te zetten.

Helaas worden het hand- en werkboek niet meer uitgegeven, maar Kirsten Visser mag ze vrij verspreiden. Mail daarvoor naar: k.visser@youz.nl



Scan de QR-code voor het onderzoek naar de *Ik Puber-training*.

'Als je open bent over seks, zijn kinderen er minder nieuwsgierig naar'



Kirsten Visser is gepromoveerd op een onderzoek naar de puberteits- en seksuele ontwikkeling van jongeren met autisme en is een van de ontwikkelaars van de *Ik Puber-training* (een psychoseksueel voorlichtingsprogramma voor jongeren met autisme). Daarnaast is zij ook een van de ontwikkelaars van de *ASS en gender lotgenotengroep*.



Kirsten Visser tijdens haar promotie met haar twee paranimfen.

>> lees verder op pagina 12

Vintagepampers: 'Er is in mijn jeugd nauwelijks seksuele voorlichting geweest. Doordat ik in een horeca-omgeving ben opgegroeid met 'keukenhumor' heb ik een totaal verknipt beeld gekregen van seks. Waardoor ik tot op de dag van vandaag een andere weg gevonden heb dan normaal, en alles wat 'onder een onderbroek' hoort nog steeds eng en vies vind. Tijdens de week van de lentekriebels voel ik dus altijd een soort van 'jaloezie'. Ook al vind ik seks vies en eng, denk ik bij mezelf: had ik dat maar gehad.'

Serius nemen

Net zoals bij mensen zonder autisme kunnen er bij mensen met autisme problemen in de seksuele ontwikkeling ontstaan. Kirsten: 'Het komt niet vaak voor, maar soms ontwikkelt een kind met autisme bijvoorbeeld een bijzondere seksuele voorkeur, of kan verliefdheid

De **ASS en gender lotgenotengroep** bestaat uit ongeveer tien tot twaalf jongeren met autisme en gendervragen. Ze komen negen keer samen om thema's te bespreken die te maken hebben met genderdysforie (een gevoel van onbehagen over het eigen gender) en autisme. Tijdens de bijeenkomsten wisselen ze onder begeleiding van een psycholoog en ervaringsdeskundigen ervaringen uit. Omdat mensen met autisme moeite kunnen hebben met voorstellingsvermogen is het belangrijk dat ervaringsdeskundigen met hun eigen verhaal het plaatje breed in kunnen vullen: *zo is het bij mij gelopen, dit is hoe het ook kan gaan*. Bij Sarr Autisme Rotterdam leiden ze hulpverleners op om deze lotgenotengroep te begeleiden met een train-de-trainerprogramma. In een pilotonderzoek vulde een groep jongeren met gendervragen en hun ouders voor en na de lotgenotengroep vragenlijsten in. De ouders gaven aan dat de kwaliteit van leven van hun kind vergroot was. Bij de jongeren zagen de onderzoekers verminderde psychologische klachten.

Scan de QR-code voor het onderzoek naar de ASS en gender lotgenotengroep.



'Benoem de informatie concreet en expliciet, liefst zonder vage termen'

samengaan met stalking, waardoor sociale problemen kunnen ontstaan. Wat vaker voorkomt is dat kinderen met autisme worstelen met hun gender- of seksuele identiteit. Ze identificeren zich niet met het gender waarmee ze geboren zijn, of ze zijn niet heteroseksueel en zitten daarmee. Het is goed om dan een hulpverlener met verstand van autisme en de seksuele ontwikkeling in te schakelen, die hier gesprekken met het kind over kan voeren. Maar als ouder speel je hierin ook een belangrijke rol. Probeer je kind in elk geval altijd serieus te nemen en aan te sluiten bij zijn beleving. Probeer hierin niet te veel op de rem te trappen, maar ook niet harder te gaan dan je kind. En blijf aansluiting zoeken bij je kind, ook buiten zijn gender- en seksuele identiteit.' ●

Koen: 'Ik heb zelf autisme en ben er na jaren twijfelen achtergekomen dat ik op mannen val. Mijn autisme is daarbij ook een kracht om hierover te praten met professionele begeleiding.'

Meer lezen over seksuele voorlichting en hoe je dit kunt aanpakken? Of wil je meer lezen over seksualiteit in het algemeen en in het bijzonder bij autisme? Kijk dan op de volgende websites.

- rutgers.nl
- blootnodig.nl
- autisme.nl
- seksuelevorming.nl
- allesoverseks.be
- sense.info

Elfiemikky_art: 'Er was vroeger nauwelijks voorlichting en dat heb ik wel gemist. Ik had veel gehad aan informatie dat ik mijn grenzen had mogen aangeven in plaats van te horen dat ik moet luisteren en doen wat een man wil. Ik vind het heel goed dat kinderen leren dat consent vragen iets normaal is. Ik probeer mijn autistische kinderen ook te leren dat grenzen aangeven en naar andermans grens te luisteren iets heel goeds is. En durf vooral altijd te vertellen wat je fijn vindt of niet. En dat je daardoor een mooie zoektocht naar seksualiteit krijgt!'

Scan de QR-code voor de pagina's over seksualiteit op autisme.nl. Via deze QR-code vind je snel alle informatie over voorlichtingsmateriaal.



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 jongvolwassene te zijn met autisme. Louise schreef ook een boek: *Een ballon in een park vol spijkers*.

Het spel is uit

Toen ik op de middelbare school zat, kreeg ik de opdracht een column te schrijven. Mijn column, samen met een paar andere, werd uitgekozen voor een landelijke columnwedstrijd. Wonder boven wonder won ik de felbegeerde boekenbon nadat ik mijn column moest voorlezen voor tientallen enge middelbare scholieren van andere scholen. Toen ik kort hierna (op aanraden van mijn moeder) mijn column instuurde naar Autisme Magazine, er was toen een rubriek voor stukjes van lezers, werd ik gevraagd of ik een vaste columnist wilde zijn. Hier zei ik natuurlijk uitbundig 'ja' op. Inmiddels is dit zo'n zeven jaar geleden en sindsdien schrijf ik vier keer per jaar een column voor dit mooie tijdschrift.

Zo'n twee maanden voordat het tijdschrift uitkomt krijg ik de opdrachtbevestiging voor een nieuwe column. Eerst is er de negeerfase: *O, dat hoeft nog lang niet af*. Dan de paniekfase: *Shit, waar ga ik over schrijven?* Hierna de tweede negeerfase: *Ik heb nog genoeg tijd, ik doe het later wel*. Dan komt de oprechte vergeetfase waarin ik het bestaan van het hele tijdschrift uit mijn herinnering gooi. Op het moment dat ik écht de column moet gaan schrijven, als ik nog wil dat hij in het tijdschrift geprint wordt, denk ik dat ik het niet meer kan. Ik denk dat ik alles al heb geschreven. Alle columns die er in mij zaten, zijn er al uit. Ik heb niks meer te zeggen. Ik twijfel of ik moet stoppen, geen columns meer moet proberen te schrijven. Mijn vorige column was de laatste. Ik weet niet hoe ik mezelf en de mensen om mij heen voor de gek heb kunnen houden dat ik columns kan schrijven. Dat ik zoveel interessante dingen te zeggen heb om telkens weer een nieuwe emotionele maar leuke doch herkenbare column mét humor neer te zetten. Ik heb al deze jaren kunnen doen alsof ik een columnist ben, maar nu is het spel uit. Iedereen zal erachter komen dat ik eigenlijk helemaal niet kan schrijven, dat ik niks te vertellen heb. Ik zal nooit meer een column mogen schrijven. Na een paar dagen malen, dwing ik mezelf om toch achter mijn laptop te gaan zitten. Ik open een leeg Worddocument en staar naar het witte vlak. Een halfuur later staat er toch weer een column voor mijn neus. Misschien zat er dan toch nog ééntje in. ●

'Iedereen zal erachter komen dat ik eigenlijk helemaal niet kan schrijven'

De één zou seks liever helemaal geen rol geven in het leven, de ander wordt er onzeker van of ziet het als een manier om (tijdelijk) met onzekerheden om te gaan. Hoe je seks of seksualiteit ziet en beleeft is voor ieder mens heel persoonlijk. Dat is niet anders voor mensen met autisme. En toch kan autisme wel een rol spelen en invloed hebben op die seksuele ontwikkeling en beleving. Vier mensen vertellen hoe zij dit ervaren.

Door Mariëlle van Bussel

‘Altijd op zoek naar een partner, of naar seks’

Joost Wanders (42) is single en woont alleen. Hij werkt als administratief ondersteuner op de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. Op zijn 32e kreeg hij de diagnose autisme. Joost valt op mannen.



‘Eigenlijk ben ik de hele dag bezig met het zoeken naar een date. Ik heb altijd verschillende datingapps openstaan, bang om iets te missen. Ik heb ontelbaar veel dates achter de rug en honderden keren ging dat heel wat verder dan alleen een drankje. Contacten lopen vaak uit op een afwijzing. Terwijl ik het allerliefst gelukkig ben met één iemand. Maar omdat vroegere relaties mislukten, is seks voor mij ‘the next best thing’. Inmiddels is dit struinen naar dates een verslaving geworden. De onrust die ik altijd voel, probeer ik te stillen met gokken, daten en seks. Die onrust heeft denk ik vooral met autisme te maken. Overal waar ik kom, voel ik onrust. Geluiden die ik hoor, vragen die mensen stellen, gillende kinderen, collega’s die moeten bellen, ga zo maar door. Mijn voorkeur voor mannen zie ik als een extra handicap. Ik was liever gewoon ‘normaal’ geweest. Het gevoel er niet bij te horen, anders te zijn, wordt met seks even naar de achtergrond geduwd. Heel even ben ik dan ‘in control’ en goed zoals ik ben. Maar na afloop voel ik me alleen maar slechter. Vooral omdat die persoon me beschouwde als eenmalig en betekenisloos, terwijl ik hoopte op meer. Dat slechte gevoel moet weer gedempt worden. En

dus ga ik weer op zoek naar een date. Het helpt niet dat de *gayscene* een zeer seksuele omgeving is. Seks is makkelijk te krijgen, een diepgaander contact moeilijker. Als ik iemand leuk vind, ben ik direct en eerlijk. Ik spreek het uit en vraag om elkaar nog een keer te ontmoeten. Ik wil dan snel heel veel. Het spel ‘hard to get’ kan en wil ik niet spelen. Ook vertel ik meteen over autisme en over mijn passie voor Rob de Nijs en Lego. Ik heb het gevoel dat dat niet gewaardeerd wordt. Dates haken af met allerlei smoesjes. De vele afwijzingen die ik al die jaren heb gekregen, maken me onzeker en eenzaam. Ik vraag me af of ik niet goed genoeg ben. Ik wil niet veranderen en kan het ook niet. Behandelingen en begeleidingen lopen vast. Het afgelopen jaar ben ik door een aantal incidenten gaan inzien dat het anders moet. Maar het is lastig om patronen te doorbreken. Het boek *Lust als Last* helpt me bij het verkrijgen van nieuwe inzichten. Maar vooral zelf schrijven helpt. Ik ben bezig met het schrijven van een boek waarin ik mijn levensverhaal vertel, gecombineerd met mijn columns en een stukje theorie en advies. Daarmee ben ik nu mezelf eigenlijk aan het behandelen. En hopelijk help ik hier ook vele anderen mee.’

Op joostwanders.nl staan columns van Joost, maar ook de aankondiging van zijn boek (W)anders. In *Autisme Magazine* schrijft Joost tweemaal per jaar een wisselcolumn. Ook in dit nummer! Kijk op pagina 47. Joost staat open voor een serieus contact, wie weet lukt het op deze manier.

‘Ik kan prima zonder seks, maar niet zonder koffie’

Keshia (37) is getrouwd en moeder van drie jonge kinderen. Ze werkt op de afdeling HR bij een gemeente. Op haar 36e kreeg ze haar diagnose. Keshia is niet geïnteresseerd in seks.



‘Ik weet nog goed dat mijn vriendinnen op de basisschool het spannend vonden om met jongens te tongzoenen. Ik vond het vooral smerig. Maar het hoorde erbij, dus ik deed mee. Op de middelbare school ging het vaak over seks. Ik wilde daar niets mee te maken hebben. Aangeraakt worden vond ik vervelend, een vriendje hebben was vooral gedoe. Ik nam er een, omdat mijn vriendin er ook een had. Als hij me dan wilde aanraken op mijn kamer, stelde ik snel voor om te gaan gamen. Toch kreeg ik op mijn achttiende een serieuze relatie die drie jaar duurde. Seks hoort erbij, had ik geleerd, dus ik liet het gebeuren en drie minuten later was het klaar. Ik begreep niet wat er zo fantastisch aan was, en eigenlijk begrijp ik dat nog steeds niet.

Toch vond ik het met mijn huidige man, zeker in het begin, wél fijn. Het was relaxed, ik kon ervan genieten, er waren weinig andere prikkels. Hij gaf me aandacht maar liet me ook met rust als ik daar behoefte aan had. Omdat ik vaak alleen was, had ik ruimte over. Inmiddels hebben we drie kinderen en is de situatie weer anders: veel prikkels, weinig ruimte en weinig tijd voor onszelf. Ik vind het moeilijk om te zeggen waarom ik niet geïnteresseerd ben in seks. Ik dacht altijd dat het aan mij lag, maar nu denk ik dat het veel meer met autisme te maken

heeft. Aanrakingen vind ik lastig en ook moet ik me helemaal kunnen concentreren. Dus geuren, bewegingen en geluiden leiden me af. In de slaapkamer moet het dan ook pikdonker zijn. Medicatie zorgt ervoor dat geluiden gedempt worden, waardoor ik meer in contact kan staan met de ander. Ook ben ik tijdens seks in mijn hoofd continu acht stappen verder: wat moet ik nog allemaal doen vandaag of morgen?

Toch heb ik er nu vrede mee dat seks moet gebeuren. Ik pas me aan, omdat mijn man het fijn vindt. Hij vindt het prima als ik geen toenadering zoek, hij laat het initiatief bij mij. Zelf geniet ik er veel meer van als hij een uur over mijn rug kriebelt. Ik zou er dan ook niet rouwig om zijn als ik nooit meer seks hoeft te hebben. Liever nooit meer seks dan nooit meer koffie.’

>> lees verder op pagina 16



‘Ik dwing mezelf nog steeds om op mannen te vallen’

Sarah Koppen (22) woont bij haar ouders in Bergen. Ze werkt deels als administratief medewerker en deels volgt ze een opleiding fotografie. Ze kreeg haar diagnose autisme in 2022. Sarah valt op vrouwen.

‘Ik was nooit echt met liefde of seksualiteit bezig. Als mijn vriendinnen op de middelbare school posters boven hun bed hingen van een boyband, deed ik dat ook. Omdat ik dacht dat het zo hoorde. In mijn eindexamenjaar dacht ik voor het eerst dat ik vrouwen misschien wel leuker vond. Ik vond een zangeres ontzettend knap, maar dat mocht ik niet vinden. Dus dat heb ik weggestopt. Rond mijn twintigste kreeg ik een relatie met een jongen. Ik was totaal niet geïnteresseerd in intimiteit. Even dacht ik nog dat ik asexueel was, maar toen ik later verliefd werd op mijn beste vriendin viel het kwartje. Want naar haar verlangde ik wél. Ik vond het moeilijk om te accepteren dat ik op vrouwen val. Ik heb me best lang anders gevoeld door mijn autisme. En nu ben ik weer anders, omdat ik op vrouwen val. De oordelen van anderen zijn lastig, maar het toegeven aan mezelf is nog lastiger. Daar komt nog bij dat mijn ouders mij willen beschermen tegen de mening van anderen, sommige familieleden weten er bijvoorbeeld niet van. Zelf zag ik twee vrouwen hand in hand in de trein die uitgescholden werden. Dat zijn confronterende dingen.

Maar het moeilijkste vind ik het grijze gebied. Ik ben een zwart-witdenker. Maar soms kan ik een man ook erg knap vinden. Dat klopt in mijn hoofd niet. Ik val of op mannen of op vrouwen, en niet op allebei. Zo werkt dat in mijn hoofd. Ik praat hier regelmatig over met mijn psycholoog en dat helpt. Twee keer heb ik een relatie gehad met een meid. Maar elke keer liep dat mis. Aandacht voor iemand anders, in een relatie, gaat ten koste van mezelf. Ik heb ruimte nodig om mezelf op te laden. Vriendschappen kan ik goed onderhouden, omdat ik hen niet elke week hoeft te zien. Mijn exen hebben ook autisme, dus je verwacht dan misschien begrip, maar de communicatie en de wederzijdse empathie verliepen niet goed. Inmiddels heb ik het redelijk geaccepteerd dat ik autisme heb. Maar dat ik op vrouwen val, wil ik ergens nog steeds niet. Dan dwing ik mezelf om op mannen te vallen. Als ik door de stad loop met vriendinnen, moet ik een mannelijke voorbijganger knap vinden van mezelf. En als ik een vrouw zie die ik knap vind, zeg ik niets. Fotograferen helpt me. Voor mijn opleiding maak ik nu een serie portretten over vrouwen met autisme. Het gevoel dat iemand heeft bij autisme, angst bijvoorbeeld, laat ik terugkomen in een foto uit de natuur. Fotograferen is voor mij een manier om dingen te verwerken en om er op een andere manier naar te kijken. Positiever vooral.’

‘Ik zit in een grijs gebied waar ik geen etiketje op wil plakken’

Soyoung (30) woont bij haar ouders. Ze is fulltime thuis en zoekt naar de juiste hulp. Op haar 27e kreeg ze de diagnose autisme, een jaar later adhd. Soyoung is asexueel.

‘Aseksualiteit is voor iedereen anders. Voor mij betekent het dat ik geen seksuele aantrekkingskracht voel. Als ik een knap persoon tegenkom, krijg ik het niet warm. Tegelijkertijd kan ik wel verliefd worden en wil ik ook graag een relatie. Maar de seksuele aantrekkingskracht is er niet. Hoe ik dan toch intimiteit ervaar? Door gezellig tegen elkaar aan te liggen, elkaar te knuffelen, misschien zoenen. Andere aanrakingen hoeven van mij niet. Ik voel er toch niets bij. Ik heb een paar jaar geleden een relatie gehad die een jaar duurde. Seks hoefde van mij niet, wel vond ik het fijn om romantisch samen te zijn, om gezellig samen dingen te doen. Mijn partner vond dat prima.

Als tiener merkte ik dat anderen bezig waren met ‘sexy’ zijn. Ik niet, ik had ook nooit een crush. Of ze waren bezig met seksspeeltjes of porno kijken, ik was er totaal niet mee bezig, ik had het idee dat ik wel zou zien wat er zou gebeuren als ik iemand tegen zou komen. Als vriendinnen het over seks hadden of hebben, vind ik het niet vies ofzo. Ik kan er wel naar luisteren, maar zelf voel ik het niet. Ik heb er eigenlijk geen problemen mee. Ik ben zoals ik ben. Het helpt ook dat ik me begeef in de lhbtq+-community waar iedereen



Deze foto is gemaakt met behulp van AI omdat er van Soyoung geen recente foto beschikbaar was.

geaccepteerd wordt zoals hij of zij is. Zelf voel ik me noch vrouw noch man. Ik zit in een grijs gebied waar ik geen etiketje op wil plakken. Ik draag kleding die ik fijn vind, of het nou meer mannelijk of vrouwelijk is. Als kind speelde ik met poppen en Lego, het maakte me niet uit of het voor jongens of meisjes bedoeld was. Die twijfel over gender speelt misschien wel meer een rol bij mensen met autisme. Heeft dat te maken met het niet aanvoelen van sociale normen? We doen maar wat, dat idee?

Eigenlijk voel ik me vooral anders door autisme en adhd, veel minder door mijn gender en seksualiteit. Ook al is het bijvoorbeeld thuis, bij mijn ouders, geen gespreksonderwerp. Ik ben dan ook niet bang dat ik geen relatie vind omdat ik asexueel ben. Wél omdat ik autisme en adhd heb.’ ●

Veel mensen ervaren drempels en belemmeringen in de geestelijke gezondheidszorg. In de praktijk zie je dat bijvoorbeeld mensen met een niet-Nederlandse achtergrond, mensen met weinig geld, met een taalachterstand of laaggeletterdheid, vrouwen, lhbtqia+ers, maar ook bijvoorbeeld mensen met autisme moeite hebben om de juiste zorg te krijgen. Het Kenniscentrum Inclusieve GGZ (KIG) wil deze knelpunten aanpakken. Klinisch psycholoog en kinder- en jeugdpsycholoog Victor Kouratovsky is een van de initiatiefnemers.



De zorg moet eerlijker en effectiever

Door Anouk van Westerloo

Wat voor belemmeringen binnen de zorg zijn er voor mensen die tot een zogenaamde minderheid behoren?

Victor: 'Er zijn subtiele en minder subtiele belemmeringen voordat je überhaupt binnenkomt bij de ggz. Soms kun je bijvoorbeeld alleen goed met een auto bij een instelling komen, en wat als je die niet hebt? Je moet je steeds vaker telefonisch aanmelden, wat lastig is als er een taalbarrière is. En van tevoren moet je een heel pakket aan vragenlijsten invullen. Dat is voor anderstaligen of laaggeletterden niet te doen. En dat zijn nog maar een paar voorbeelden.'

En als mensen toch terecht komen bij de ggz, dan krijgen ze ook niet altijd de juiste hulp?

'Nee, want als je er dan eindelijk bent, hoeveel herkenbaarheid is er? Hoe word je te woord gestaan? Is het een volstrekt witte organisatie? En wanneer krijg je echt hulp? Het duurt vaak maanden voor er een advies

wordt gegeven en die staat ook nogal eens haaks op de oorspronkelijke hulpvraag. Dus als iemand uiteindelijk wel zorg krijgt, past die zorg soms ook onvoldoende. En wordt die ook niet altijd afgestemd op iemands omgeving. Terwijl juist die context zo belangrijk is. Wat is iemands

achtergrond? Wat heeft hij of zij meegemaakt? En dan heb je nog de kwestie van de diagnostiek. Bijvoorbeeld IQ-tests. Die zijn niet geschikt voor mensen die minder taalvaardig zijn en een andere afkomst hebben. Dus die krijgen automatisch een lagere score. Verder missen er ook fundamentele elementen in de vragenlijsten. Zaken als discriminatie worden bijvoorbeeld helemaal niet meegenomen. En hoe is het om als meisje over straat te lopen en nagefloten te worden? Of om jarenlang gepest te zijn op school? Het is in de diagnostiek geen issue. Terwijl die dingen enorme psychische gevolgen kunnen hebben. Bij mensen met autisme zien we dat vooral vrouwen en meisjes een vreselijke lijdensweg moeten ondergaan van misdiagnoses zoals borderline, voordat er autisme wordt geconstateerd. Soms komt dat door onervarenheid bij behandelaren aan de 'voordeur', en soms wordt er te veel vertrouwd op de vragenlijsten.'

Het is zo ontzettend veel wat er scheelt aan inclusiviteit binnen de ggz, je zou bijna denken: voor wie is de zorg zoals het nu is opgezet wél geschikt?

'Dat is per definitie eigenlijk vooral voor hoogopgeleiden, met relatief milde problemen en een netwerk om zich heen. Terwijl dat voor de meeste mensen in Nederland niet opgaat. Vrijwel al het onderzoek binnen de ggz, de tests en behandelingen, zijn WEIRD: Western Educated Industrialized Rich & Democratic. Dus om de zorg eerlijker en effectiever te maken, moet je inclusiever worden.'

Hoe ga je als hoogopgeleide doorgaans witte Nederlandse psycholoog of psychiater je kunnen verplaatsen in al deze verschillende mensen, achtergronden, overtuigingen en culturen die er zijn?

'Daarvoor is het kenniscentrum dus zo nodig, om die belemmeringen bij de toegang tot zorg bloot te leggen en weg te nemen, de niet-passende zorg beter passend te maken en de kennis bij zorgverleners te vergroten. Het is de bedoeling dat we een netwerk gaan krijgen, met vakgroepen en aandachtsgebieden. We hebben er al een aantal geformuleerd: *diagnostiek & behandeling, onderwijs en wetenschappelijk onderzoek*. De bedoeling is dat mensen die zich met deze gebieden bezighouden elkaar weten te vinden. We hebben al een eerste conferentie gehad en de resultaten daarvan komen op onze website te staan. Het is nu vooral een kwestie van bekendheid, zoveel mogelijk mensen binnen de zorg bij het netwerk betrekken. We merken dat veel mensen zich al bezighouden met deze onderwerpen, maar het is verbrokkeld. Wij willen alles samenbrengen, kennis delen en beschikbaar maken. Daar moet ook ervaringsgeschiedenis bij komen. En het moet minder academisch. Hbo en mbo moeten ook worden betrokken en serieus genomen worden. Anders krijg je toch weer dat kleine witte, hoogopgeleide topplaatje dat alles gaat bepalen voor de rest...' ●

[Kijk op kenniscentruminclusieveggz.nl](https://kenniscentruminclusieveggz.nl) voor meer informatie en het laatste nieuws over de ontwikkelingen rond het kenniscentrum.

Scan de QR-code voor meer informatie over het Netwerk Inclusieve GGZ dat zich inzet voor meer inclusiviteit in de zorg. Ook vind je daar een visuele weergave van de plannen van het netwerk. Je kunt je ook aanmelden om deel te nemen.



Irene Post (1984) heeft autisme en woont met haar man en twee papegaaien beschermd in een appartement van een zorggroep. Ze heeft orthopedagogiek gestudeerd in Leiden en combineert die kennis graag met haar ervaringsdeskundigheid om te vertellen over autisme. avicularia.irene@gmail.com



Fietsen met de vogels

Het zijn woelige tijden in de wereld, Trump zaait onzekerheid, er is oorlog en onderdrukking, het klimaat wordt bedreigd, er is ziekte. En dan heb ik het nog niet eens over AI. Ik word er bang van, ik durf soms niet meer naar het journaal te kijken. Want wat gaat er allemaal nog gebeuren? Ook in mijn bovenkamer zijn het woelige tijden. Ik vind het vaak moeilijk om te accepteren dat ik nou eenmaal gevangen zit in een mensenhoofd, in een mensenlichaam, in mijn autisme en in mijn hoogbegaafdheid. Gelukkig zijn er dan mijn papegaaien die me gaande houden en me een reden geven om positief vooruit te kijken. Ik weet dat er veel destructie in deze wereld is, maar er is ook veel creativiteit en constructiviteit, laten we dat niet vergeten. Ik heb dus zelf ook maar besloten om iets te bouwen waar ik blij van word, namelijk een reiskooi voor aan het stuur van mijn nieuwe elektrische fiets. Samen met mijn man heb ik materialen bij elkaar gescharreld bij de doe-het-zelf-zaak. Ik ben met hout, gaas, leer en spijkers aan de slag gegaan en voila, er is een mogelijkheid om gewoon met mijn eigen lieve vogelprulsels te gaan waar ik maar wil! Even geen mensen en angst en veel te veel gedachten. Alleen maar de nabijheid van die warme verenbolletjes als we ergens parkeren in het gras voor een picknick.

Ik neem aardbeiengranola mee, want dat is hun grootste geluk in het leven. En voor mezelf neem ik krentenbollen met kaas mee, want daar ben ik momenteel aan verslaafd. En ik praat in mijn eigen taal tegen mijn vogels en mijn fiets, want die zijn veel veiliger dan de onbegrijpelijke mensheid. Zo komt mijn hoofd een beetje tot rust en voel ik de verbinding die ik zo graag wil hebben, iets wat ik met mensen vaak mis.

Krisje en Merle kunnen hun gevoelens niet verbergen zoals mensen. Als ze dan 'woeoe' en 'kus!' zeggen, weet ik dat het echt is. Daarna ga ik weer met ze naar mijn veilige huis, waar mijn lieve mensenman op mij wacht. Als hij 'woeoe' en 'kus!' zegt, weet ik gelukkig dat hij ook echt is. Dan heb ik weer de kracht om morgen de mensenwereld te betreden. Kan ik mooi in de rij bij de kassa het laatste journaal bespreken! ●

'Even geen mensen en angst en veel te veel gedachten'



Voorzet
Autisme

Ondersteuning van mensen met een autismespectrumstoornis
op alle levensgebieden



Voorzet
Arbeid



Voorzet
Begeleiding



Voorzet
Vakantie en vrije tijd



Voorzet
Top

Ben je geïnteresseerd in onze expertise of wil je een casus of situatie voorleggen?
Wij denken graag met je mee.

Neem contact met ons op



info@voorzet.nl



023 - 751 05 20



www.voorzet.nl

Wij bieden ook
begeleiding aan jeugd

Ongeveer zes tot acht procent van mensen met autisme heeft óók het syndroom van Gilles de la Tourette. Terwijl dat percentage onder de algemene bevolking rond de één procent ligt. En van alle mensen met tourette, heeft ongeveer vijftien tot twintig procent óók autisme, en zelfs de helft óók adhd. Sommige mensen hebben alle drie, zoals Soraya, Myrthe en Naud. Toch is er over tourette in combinatie met adhd of autisme niet zo heel veel bekend. Wij spraken daarom ook met kinder- en jeugdpsychiater Pieter Hoekstra.



Erger je niet aan een tic, je kind doet het niet expres!

Door Anouk van Westerloo

Tourette wordt in de DSM gedefinieerd aan de hand van tics. Dat zijn herhaalde onwillekeurig optredende bewegingen of geluiden, legt Pieter Hoekstra uit. 'Tourette heeft raakvlakken met inhibitieproblemen, zoals je bij adhd ook ziet. Je krijgt een impuls om te bewegen, te kuchen, iets te roepen, en die kun je moeilijk tegenhouden. Ook worden angsten, slaapproblemen en depressieve gevoelens vaak als bijkomende problemen gezien bij tourette. Het heeft raakvlakken met drang en dwang. Denk bijvoorbeeld aan een theatervoorstelling. Als het doek

opengaat, moet je stil zijn. En juist dan krijg je een hoestprikkel of de drang om iets te roepen. Mensen met tourette krijgen die drang sneller en kunnen het ook lastiger tegenhouden. Van iedereen met tourette is zo'n driekwart jongen.'

Op het grensvlak van neurologie en gedrag

Hoe kan het dat tourette, adhd en autisme zo vaak samen voorkomen? 'Tourette zit op het grensvlak van de neurologie, vanwege de motorische tics,' legt Pieter Hoekstra uit. 'Maar ook op het grensvlak van gedrag dat onvoldoende geremd wordt. Het zijn als het ware impulsen die doorschieten. Toch kun je niet objectief aantonen, bijvoorbeeld door een stofje in de hersenen dat ontbreekt, dat iemand tourette heeft. Wat we wel zien is dat mensen vaak over een breder gebied problemen ervaren dan die strikt in de hokjes passen die zijn opgesteld door de DSM. En dat het in de praktijk altijd gaat om een spectrum, net als bij adhd en autisme, in plaats van een heel duidelijk 'je hebt het wel of je hebt het niet'. Vandaar ook misschien die overlap in diagnoses, het is helemaal niet zo strikt te scheiden.'

>> lees verder op pagina 22



Pieter Hoekstra is kinder- en jeugdpsychiater bij Accare, en hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie bij het UMCG, beide in Groningen. Hij heeft zich gespecialiseerd in de behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren (en hun ouders) met adhd, autisme en/of tourette.

‘Naud heeft een robot in zijn hoofd die hem dingen laat zeggen of doen’

Bij Naud (8) is onlangs tourette geconstateerd, samen met adhd én autisme. Zijn moeder Sanne Sloos vertelt.

Sanne: ‘Van jongs af aan heeft Naud al tics. Sommige veranderden, andere zijn al die jaren gebleven. En hij heeft gekke gedachten waar hij geen stop op kan zetten. Hij omschrijft het als een robot in zijn hoofd (Robby) die hem dingen laat zeggen of doen. Iemand beledigen, uitschelden of iets gevaarlijks doen. Iets dat in zijn hoofd opkomt, voert hij uit, zonder na te denken over de consequenties.

Als hij ergens op wordt aangesproken, vindt hij het in eerste instantie alleen maar grappig. Maar als je er langer over doorpraat met hem, breekt hij vaak wel. Dan zegt hij dat hij het eigenlijk helemaal niet wil doen en het niet kan helpen. Veel dingen overkomen hem. We zijn bezig om hem te helpen om stappen te maken. Om dingen beter aan te voelen komen en dan anders te proberen te reageren.

In sommige dingen is hij echt fantastisch goed. Hij tekent en knutselt de mooiste dingen. Hij hoeft maar één keer iets te zien en hij onthoudt het en kan het helemaal nabouwen met Lego. Of iets natekenen of knutselen van karton. Zijn humor is geweldig, hij is meestal heel vrolijk. En hij is lief. Maar tegelijkertijd kan hij ook heel storend zijn en soms gemene dingen doen. Hij heeft veel tegenstrijdigheden in zich.’



Lees een uitgebreid interview met Sanne via de QR-code.



Sanne Sloos met haar man en kinderen Naud (8) en Vera (6)

Premonitory urge

Dat gevoel dat je krijgt, die drang, dat prikkelgevoel, waardoor je wel móét bewegen of kuchen of iets zeggen, heet in het Engels een *premonitory urge*. Dat onprettige gevoel stopt pas als je de beweging of handeling, de tic, uitvoert. Pieter: ‘Juist van dat gevoel wordt gebruikgemaakt in de behandeling. Het feit dat de tic zich aandient, betekent dat je kinderen ook kunt leren om die drang te onderdrukken. Als je dat lang genoeg doet en er beter in wordt, dan ebt die drang uiteindelijk weg. Je kunt het niet helemaal elimineren, maar er zit wel een soort ‘stuur’ op, je kunt het een beetje leren beheersen.’

Gevoelens van drang onderdrukken

Een vermoeiend bestaan, om steeds maar weer interne impulsen en gevoelens van drang te moeten onderdrukken. ‘Gelukkig heeft niet iedereen met tourette er zoveel last van dat het het dagelijkse leven erg verstoort,’ vertelt Pieter. ‘De meeste mensen met tourette hebben relatief milde problemen. Bij hen vallen de tics minder op en zijn ze ook minder verstorend. Sommigen kunnen hun tics ook als het ware ‘opsparen’. Dus dan gaat het op school of op het werk goed en komen alle opgespaarde tics er thuis pas uit. Maar er zijn ook mensen die er echt door beperkt worden, die moeilijk kunnen functioneren in de maatschappij vanwege deze problemen.’

Schaamte en sociaal functioneren

Bij kinderen en jongeren met tourette, maar ook bij de ouders, is er niet zelden sprake van schaamte. Veel meer dan bij adhd of autisme, is tourette namelijk ‘zichtbaar’ door de motorische tics of ‘hoorbaar’ door de vocale tics. Pieter: ‘Het traditionele idee van iemand met tourette die op ongepaste momenten scheldwoorden uitroept, komt gelukkig maar weinig voor, maar het gebeurt wel. Juist op momenten dat het totaal ongepast is, kan die drang opkomen. En dat kan zelfs fysiek zijn. Dat zie je weleens bij jonge kinderen, dat ze (vreemde) mensen ongepast aanraken op

bepaalde lichaamsdelen.

Als je op meerdere terreinen tegen problemen aanloopt, die op elkaar ingrijpen, en daar komt dan ook nog schaamte bij, dan kan dat grote invloed hebben op je sociaal

functioneren.

Ook omdat je, als je bijvoorbeeld autisme hebt, dat sociale aspect al lastiger vindt en misschien minder goed kunt relativeren wat anderen van je denken.’

‘Sommigen kunnen hun tics als het ware opsparen’

Context speelt een grote rol

Iemand met tourette heeft daar niet elke dag in dezelfde mate last van. ‘Het verloop kan wisselend zijn en van dag tot dag verschillen. In sommige periodes liggen de symptomen wat meer op de achtergrond,’ vertelt Pieter. ‘Mensen kunnen meer last krijgen van tics in periodes van stress, overprikkelbaarheid, drukte, slecht slapen. Maar het kan ook erger worden door leuke dingen die spanning geven, zoals feestdagen, sinterklaasvieringen, Oud & Nieuw. Soms zie je bij kinderen in de zomervakantie, als alles wat meer ontspannen is, dat tics afnemen.’

Opvallend is dat mensen met tourette de neiging hebben om tics van anderen over te nemen. Pieter: ‘De context speelt een grote rol. Op bijeenkomsten voor mensen met tourette zie je vaker dat mensen met nieuwe tics, die ze bij anderen hebben gezien, naar huis gaan.’

>> lees verder op pagina 24



Soraya van Netten (21)

‘De tics gaan er soms heftig aan toe, mijn polsbanden zijn al eens gescheurd’

Soraya Van Netten (21) heeft tourette, autisme en adhd. Ze doet de opleiding tot BOA en woont sinds haar 18e begeleid.

Soraya: ‘Eerst dachten ze dat ik er wel overheen zou groeien, over mijn tics. Mijn ouders, maar ook de psychologen. Dat gebeurde niet. Wel is het in de loop van de tijd veranderd. Als kind waren mijn tics vooral vocaal, ook met schelden erbij, nu zijn ze meer motorisch. Het kan soms ook best heftig zijn, die bewegingen. Mijn knieën schieten ineens naar buiten, mijn enkel klappt dubbel of mijn polsen. Soms doe ik mezelf daar ook echt pijn mee. Mijn polsbanden zijn vijf jaar geleden al eens afgescheurd. Ik kan slecht prikkels verwerken, en de hele dag door krijg je natuurlijk prikkels. Ik reageer daar dan weer op met tics. Het verwerken van de prikkels en de handelingen van de tics (die ook energie kosten) maken me heel moe. En als ik moe ben, ben ik ook weer meer prikkelbaar. Ik kan de tics best aardig onderdrukken, maar dat is ook vermoeiend. Dat kost ook weer veel energie.’

Soraya woont begeleid, ze heeft een psycholoog buiten de woning en een trajectbegeleider op school. Soraya: ‘Ik sta op de wachtlijst voor een normale sociale huurwoning. Dan zal ik alleen nog één à twee keer per week ambulante begeleiding krijgen. Daar kijk ik erg naar uit, echt mijn eigen plekje, ik ben helemaal klaar voor de volgende stap.’



Lees een uitgebreid interview met Soraya via de QR-code.

‘Mensen staren je aan en denken: *die zal wel aan de drugs zitten*’

In 2009 kreeg Myrthe (24) de diagnose autisme, ze was toen negen jaar. Toen ze 21 was kwam daar tourette bij en een jaartje terug werd ook nog adhd vastgesteld.

Myrthe heeft zowel vocale als motorische tics. ‘Ik knipper en slik bijvoorbeeld veel. Ik trek met mijn gezicht, roep kleine kreetjes, maak geluidjes. En ook weleens scheldwoorden helaas. Dat is zo’n contrast met hoe ik eigenlijk ben. Ik hou helemaal niet van schelden. Stel je voor dat ik in de bus zit te schelden en er zit een kind in de buurt. Dan schaam ik me vreselijk. Mensen staren je aan en denken: *die zal wel aan de drugs zitten*. Dat denk ik dan tenminste. Het is moeilijk in te schatten wat andere mensen van je denken.’

Myrthe heeft in het verleden bijna twee jaar begeleid gewoond maar woont nu weer thuis bij haar ouders. ‘Uiteindelijk had ik toch meer begeleiding nodig dan ze daar konden bieden. Ik sta nu op een wachtlijst voor 24/7-beschermd wonen. Ik doe op het moment geen vervolgopleiding en werk ook niet. Ik krijg een Wajong-uitkering. Voor mijn mentale gezondheid is dat een stuk beter. We werken wel toe naar dagbesteding.’

Myrthe heeft een relatie, met een jongen die autisme heeft. Volgens haar is dat een pluspunt. ‘Hij is superlief, begripvol en meegaand, hij houdt heel erg rekening met mij. Mijn tics maken hem helemaal niet uit en we kunnen goed met elkaar communiceren. Omdat hij ook autisme heeft, begrijpen we elkaar juist heel goed.’



Lees een uitgebreid interview met Myrthe via de QR-code.

Een ‘stuur’ voor je impulsen

Er bestaat medicatie die de tics in toom kunnen houden, de zogenaamde antipsychotica, die ook wel bij autisme worden voorgeschreven. Pieter: ‘Zo’n middel werkt zowel blokkerend als stimulerend in op de dopaminehuishouding in de hersenen. Maar tegenwoordig is de voorkeursbehandeling niet met medicijnen maar met gedragstherapie. Je probeert mensen dat ‘stuur’ te geven voor hun impulsen. Zo kan de interne drang wat meer naar de achtergrond verdwijnen en leren ze in bepaalde situaties hun tics beter te controleren. Bij kinderen worden ook altijd de ouders betrokken, zodat zij de kinderen thuis kunnen ondersteunen bij de oefeningen.’ ●



Myrthe Aalbers (24) en haar moeder Monique

‘Dat onprettige gevoel stopt pas als je de beweging of handeling, de tic, uitvoert’

Wanneer is een tic niet meer onschuldig?

Tics komen best vaak voor, vooral bij kleine kinderen. Knipperen met de ogen, kuchjes, kleine bewegingen. Ze komen en ze gaan, niets aan de hand. Maar wanneer wordt een tic zorgelijk? Pieter: ‘Vrijwel altijd zijn tics bij kinderen licht, onschuldig en van voorbijgaande aard. Maar als een tic niet spontaan verdwijnt (echt maandenlang aanwezig blijft) én je kind heeft er last van in het dagelijks leven (thuis, op school, op de sportclub of je kind wordt ermee gepest), dan wordt het tijd om verder te gaan kijken. Wat vooral belangrijk is: besteed er niet openlijk al te veel aandacht aan en word niet boos. Erger je niet aan een tic of handeling. Je kind doet het niet expres! Het is belangrijk dat je je als ouder realiseert dat het niet om vervelend gedrag gaat waar het kind voor kiest, maar om aandringen die het kind voelt en moeilijk kan onderdrukken. Dat is lastig, omdat een kind het in sommige situaties wel beter kan tegenhouden, zoals op school, en dan juist thuis al het lastige gedrag laat zien. Dat kan ouders doen denken dat het kind het toch expres doet. Maar dit hoort er juist helemaal bij. Het is geen onwil, maar onmacht.’

Lees alles wat je wil weten over het tourettesyndroom op tourette.nl, de website van Stichting Gilles de la Tourette.



Linda van der Niet heeft samen met haar man twee dochters, van wie Daniëlle (Daan) de oudste is. Zij werd in 2000 geboren en heeft klassiek autisme en een licht verstandelijke beperking. Reacties: linvdniet@gmail.com of via Facebook

Linda heeft haar columns gebundeld; in 2013 in *Twee lichamen heb ik*, in 2018 in *Ontroerend goed* en in 2025 in *Excellentie*.

Letterlijk

Daan was klein en in die tijd scharrelde ze door het huis en de tuin. Dan bekeek ze dingen, droomde even weg of voelde aan grassprietjes. ‘Het eten is klaar,’ zei ik een tijd lang. Dat deed ik als ik de pannen op tafel had neergezet. Maar ze kwam dan maar niet aan tafel. Dat veranderde toen ik ontdekte dat op het kinderdagcentrum de activiteiten werden afgesloten met het woord ‘klaar’. Tegelijkertijd werd het pictogram van het schema afgehaald. Dat verklaarde een hoop. ‘We gaan nu eten,’ werd de nieuwe uitspraak. En die werkte. Subtiel verschil, maar voor iemand die dingen letterlijk neemt erg belangrijk. Ik wilde een wondje op haar enkel een keer checken en zei: ‘Doe je sok maar even naar beneden.’ Ze deed hem uit en legde de sok een verdieping lager op de grond.

‘Kleine details met grote gevolgen’

In mijn werk op de artsenopleiding breng ik het ook vaak ter sprake. Het kan verschil maken in hoe iemand je begrijpt, met je meewerkt en zelfs in de uitkomst van een onderzoek. Hoe makkelijk zegt een dokter bij binnenkomst: ‘Wat brengt u hier?’ En krijgt als serieus antwoord: ‘De fiets.’ Ook de laboranten van de afdeling radiologie zien de hele dag veel mensen, in alle soorten en maten. Laatst mocht ik ze in een presentatie een en ander vertellen over autisme. Mooi om te merken dat men ervoor openstond en zo goed mogelijk wil inspelen op prikkelverwerking die anders kan verlopen. Het zorgde voor nieuwe inzichten en de nodige aha-momenten.

‘Dat ene kleine jongetje vergeet ik nooit,’ zei een van de laboranten. ‘Ik zou een mri-scan maken, waarmee afbeeldingen worden gemaakt van delen van het lichaam. Hij was vooraf zó bang. Ik probeerde hem te kalmeren. Het hele onderzoek heeft hij gehuild en hij stopte pas toen het gedaan was. Toen ik hem achteraf vroeg waarom hij het zo spannend vond, gaf hij als reden dat papa had gezegd dat het apparaat ‘plakjes’ van hem zou maken. En inderdaad, een mri wordt vaak uitgelegd als de *binnenkant van het lichaam in plakjes zichtbaar maken*.’ Het arme kind heeft dus steeds gedacht dat hij in een soort broodsnijmachine werd gestopt. Zoals bij de bakker.

Arme jongen. Zo’n verhaal motiveert mij; liefst geef ik die presentatie in alle ziekenhuizen van dit land. Bij deze. Want kleine details kunnen grote gevolgen hebben. ●

Ben ik man? Ben ik vrouw? Of ben ik geen van beiden? Iedereen gaat op zijn/haar/hun manier om met deze vragen. Vier mensen met autisme vertellen hier openhartig over hun persoonlijke zoektocht.

Door Anjo Blatter/Taalmonteurs.nl

‘Sinds ik weet dat ik vrouw ben, leef ik!’

Maria Bijwaard (51) heeft autisme, is trans vrouw ('twee woorden, want we zijn geen nieuwe diersoort!') en is sinds 2020 bezig met de transitie.

‘Na een lange zoektocht ontdekte ik op mijn 47e definitief dat ik vrouw ben en geen man. Sindsdien leef ik ook als vrouw. Wat ik voorheen ervaarde, was niet zomaar mijn vrouwelijke kant. Dat was de vrouw die ik eigenlijk al vanaf de geboorte ben. Die mannelijke kant is meer een personage geweest. (Maar voor dat acteerwerk zal ik wel geen Oscar krijgen!)

Mijn ouders hebben nooit signalen opgepikt, maar daar was de tijd ook naar. We wisten van niks. Dus toen ik als kind tegen mijn moeder zei: ‘Dat rot ding, dat zit alleen maar in de weg,’ dacht mijn moeder: ‘Ja, jongen, leer er maar mee leven, hij zit er nu eenmaal.’ Mijn autisme heeft vooral mijn contact met anderen bemoeilijkt. Jongens doen anders, hebben een andere belevingswereld, spreken een andere taal dan meisjes. Iemand met autisme maakt minder makkelijk contact en moet veel afkijken bij anderen. Maar als je meer in jezelf bent, kun je weinig afkijken.

In 2014 ben ik bij een visagiste geweest en die heeft mij omgetoverd tot een prachtige vrouw. Ik zag echt een vrouw en niet een man in vrouwenkleden met make-up. Mijn oudste zusje vertelde mij jaren later wat zij toen al dacht: ‘Dat is niet jouw vrouwelijke kant; dat is wie jij werkelijk bent. Maar dat moet je alleen nog zelf ontdekken.’ In 2020 wist ik definitief dat ik een vrouw ben. Ik ben toen snel begonnen met mijn sociale transitie en heb vorig jaar ook mijn geboortakte laten corrigeren. In november 2023 heb ik een intake gehad bij een kliniek en sinds maart



2024 ben ik aan de hormonen. Als alles naar verwachting gaat, zal ergens eind van het jaar de grote operatie plaatsvinden. Sinds ik weet dat ik vrouw ben, leef ik. En ben ik niet meer aan het overleven. ‘Jij staat nu open,’ zeggen mensen om me heen. Voorheen was ik een stil persoon. Nu kunnen ze een leuk gesprek met me voeren.

Er zijn boeken over mensen die transgender zijn en boeken over mensen die autistisch zijn. Bij mij komt dat samen. Dus schrijf ik nu een boek over mijn levensverhaal. Ik heb een lange zoektocht achter de rug en als ik met mijn verhaal de zoektocht van een ander kan verkorten, dan doe ik dat met alle liefde!’

‘Wees jezelf en laat de ander ook zichzelf zijn’

Raven Plücken-Belmer (34) woont in Zaandam, is getrouwd en weet sinds vorig jaar april dat ze autisme heeft. Ze geeft onder meer lezingen en adviezen over autisme, genderidentiteit en mentale gezondheid.

‘Ik heb me niet altijd echt vrouw gevoeld; zo heb ik me ook nooit gedragen. Als kind wilde ik graag met autootjes spelen en buiten ravotten. Maar ik kreeg een wit jurkje aan en een Barbie mee. En ik kwam altijd terug met een Barbie met kort geknipte haren en een zwart jurkje. Op een bepaald moment in mijn leven dacht ik: Dan ben ik misschien man. Door het sporten had ik vrij brede schouders en ik had kort haar. Hierdoor werd ik op mijn werk al vaak met ‘meneer’ aangesproken.

Toen begon ik me af te vragen: Is het wel belangrijk om man of vrouw te zijn? Ik paste eigenlijk bij allebei niet. Bij mijn geboorte kreeg ik de uniseksnaam Robin. Als ik me voorstelde als ‘Robin’, dan was het vaak: ‘Maar dat is toch een mannen naam?’ Mensen zagen mij dus ook als vrouw. Dat is niet erg, maar ik wilde wel een naam die iets passender is. Twee jaar geleden ben ik naar een genderkliniek gegaan om me te laten opereren. Dat kon toen niet doorgaan en dat is achteraf gezien beter geweest. Ik heb gewoon geaccepteerd dat dit is wie ik ben en hoe ik eruitzie en dat dit niks zegt over mij als persoon. Ik weet dat mensen mij zien als vrouw en dat is niet erg. Het gaat erom hoe ik me vanbinnen voel. Als ik mijn uiterlijk ga



veranderen, kunnen anderen mij gaan zien als man en dat voel ik me ook niet.

Ik heb het idee dat er door de ‘community’ erg op gefocust wordt, dat mensen zich moeten aanpassen aan ‘ons’. En daar ben ik het niet mee eens. Hoe je me aanspreekt, zal me een worst wezen. Als je het maar met respect doet. En als je over me praat, gebruik dan alsjeblieft geen ‘hen’ of ‘hun’: ik blijf één mens en niet meer mensen.

Ik hecht waarde aan authentiek contact met mensen. Als de ander over elk woord en elke zin na moet denken, is dit voor mijn gevoel weg. Ik zie het niet als kwaadwillendheid als iemand het misschien niet begrijpt. Mijn motto: Wees jezelf en laat de ander ook zichzelf zijn.’

>> lees verder op pagina 28

‘Seksualiteit, gender én autisme hebben zeker overlap voor mij’



Thaïsha Chaigneau (26) gebruikt zowel zij/haar als hun/hen, woont nog bij haar ouders en gaat deze zomer vanwege haar autisme beschermd wonen. Thaïsha is asexueel, panromantisch en nonbinair/agender, maar noemt zich voor het gemak gewoon 'queer'.

vaak signalen van mijn lichaam. Daarom heb ik waarschijnlijk ook moeite gehad met het ontdekken van mijn seksualiteit en het begrijpen van mijn gender. Dus seksualiteit, gender én autisme hebben zeker overlap voor mij. Het is misschien moeilijk om contact te zoeken met anderen die ook queer zijn en neurodivergent, maar ik raad het zeker aan. Ik zie dat het gemakkelijker is om dan je eigen ding te doen en jezelf te zijn. Dat ik in een creatieve omgeving heb gestudeerd, heeft mij erg geholpen om zowel mijn queer-zijn als mijn neurodivergentie te ontdekken. Om mezelf te worden en te zijn. Met een 'normale studie' was ik minder gelukkig geworden.

Ik ben content met waar ik nu geland ben, maar misschien denk ik er over een tijdje wel anders over. Ik denk dat het heel fluide is. Dat het kan en mag veranderen. Toen ik jonger was, had ik er moeite mee dat ik niet begreep waarom ik anders was dan anderen, zowel wat betreft mijn autisme als mijn seksualiteit en gender, dus was het wel fijn dat ik het kon plaatsen. Maar ik zeg nooit dat dit het voor honderd procent is. Ik ben gewoon een mens. Ik hoef niet continu te zeggen: ik ben dit of dat. Mensen weten gewoon: dat is Thaïsha.'

'Ik denk dat ik het label 'asexueel' pas echt begon te gebruiken op mijn negentiende of twintigste. Ik heb op het mbo de opleiding voor game-artist gevolgd en daar kwam ik in een groep met mensen terecht, die heel anders waren dan op de middelbare school, onder wie ook veel queer mensen. Ik wist dat het bestond, maar niet wat het allemaal inhield. Op een gegeven moment kwam ik er tijdens de studie al heel snel achter dat ik queer ben en niet straight. Daarna was het nog een heel zoektocht of ik nou helemaal lesbisch was of bi. Ik heb er uiteindelijk lang over gedaan om te realiseren dat ik asexueel ben.

Door mijn autisme heb ik moeite om mijn eigen lichaam te begrijpen en negeer ik

‘Ik ben gewoon een wat mannelijkere vrouw’

Mirte (21) studeert psychologie aan de Open Universiteit en woont nog thuis. Ze wilde de volledige transitie, haakte af en heeft sinds een jaar een relatie.

'Ik viel rond 2020 uit op school en ik wist dat dat niets met mijn IQ te maken had. Ik heb altijd wel gedacht: er is wat anders met mij. Toen heb ik aan mijn behandelaar gevraagd of dat niet een keer uitgezocht kon worden. Na een hoop zeuren kreeg ik een test en bleek dat ik autisme heb. Zo rond mijn twaalfde was ik al wat bezig met mijn genderidentiteit. Ik voelde me anders. Sowieso heb ik al vanaf mijn puberteit een hang gehad naar wat mannelijkere kleding. En ik was ook niet echt een meisje dat make-up gebruikte en dat soort dingen. Dus ik viel wat buiten de stereotiepe vrouw-boot, waardoor ik dacht dat ik wel eens transgender zou kunnen zijn.

Toen ik er ook echt voor in behandeling wilde, was ik ongeveer zestien jaar. Ik heb eerst een behandeling gehad bij iemand, bij wie ik ook voor mijn depressie en autisme zat. Ik had me aangemeld bij de genderpoli in Amsterdam en nog een andere onafhankelijke organisatie. Bij die laatste organisatie ben ik ongeveer anderhalf jaar in behandeling geweest om de diagnose te kunnen krijgen (voor de verzekering).

De transitie is uiteindelijk niet in gang gezet, omdat mijn moeder vond dat ik te jong was én omdat zij ervan overtuigd was dat ik gewoon een wat mannelijkere vrouw ben. Als het toen aan mij had gelegen, had ik de volledige transitie gedaan, inclusief de medische stappen.

Achteraf bekeken heb ik destijds ergens wel twijfels gehad, maar op dat moment zelf was het een soort hyperfocus. De wereld is erg binair ingedeeld - dus man/vrouw - en zodra je daar een beetje buiten valt, is dat voor een mens met autisme lastig. Je past immers niet perfect in het plaatje man of het plaatje vrouw. Ik was het aanvankelijk dan ook niet eens met mijn moeder, maar toen ik een jaar geleden een relatie kreeg, was ik heel blij dat mijn moeder me heeft tegengehouden. Ze had gelijk: ik ben geen transgender, ik ben gewoon een wat mannelijkere vrouw.' ●



Daten is spannend, voor iedereen. Voor mensen met autisme kan het extra lastig zijn. Ongeschreven regels, onuitgesproken intenties, je eigen gevoelens; het zijn aspecten die voor onrust en miscommunicatie kunnen zorgen.



Verbaal en non-verbaal duidelijk zijn is cruciaal

Door Mariëlle van Bussel / De namen van Femke en Lotte zijn om privacyredenen gefingeerd

Femke was 22 toen ze online een leuke man leerde kennen. Het voelde zo vertrouwd dat ze de eerste keer afspraak bij hem thuis. Daar gebeurden dingen die ze niet gewild had. 'Ik was zo goedgegelovig,' zegt ze, 'het kwam niet in me op dat iemand kwaad zou willen. Daarom sprak ik ook zonder te twijfelen bij hem thuis af.' Als Femke (nu 33) terugkijkt op deze ervaring, vindt ze zichzelf naïef. Sinds haar diagnose, vier jaar geleden, beseft ze dat die naïviteit mede te maken heeft met autisme. 'Ook tijdens mijn eerste relatie op mijn zeventiende liet ik alles gebeuren. Ik wist niet wat ik zelf mocht ervaren, dat ik niet iets hoefde te doen alleen omdat de ander dat wilde. Ik was een pleaser. Daarbij vind ik het dus lastig om de intenties van de ander in te schatten.'

Minder bewust van signalen

'Mensen met autisme zijn zich vaak - in het moment zélf - iets minder bewust van de signalen die de ander uitzendt,' vertelt Kirstin Greaves-Lord (psycholinguïst), die binnen

de Academische Werkplaats Autisme een programma opzet over zelfontwikkeling. Eerder deed ze toegepast onderzoek naar het interventieprogramma PEERS©, waarbij ook informatie over daten verzameld werd. 'Dus als de ander iets anders voor ogen heeft, dan is dat niet altijd direct duidelijk voor degene met autisme.'

Want, ingaande op het voorbeeld van Femke, er is meestal een aanloop naar het moment dat je met iemand seks hebt, zegt Kirstin. 'Dat kan al gaan om de kleding die je besluit te dragen (zoals je keuze voor een diep decolleté versus een col), de plek waar je afspreekt (thuis of in een café) of hoe dicht je bij de ander gaat zitten. Als je je daar niet voldoende van bewust bent, kunnen dingen anders lopen dan je bedacht of gewild had. Want meteen thuis afspreken, interpreteert de ander mogelijk als dat jij meer wil dan alleen een drankje drinken. Dus verbaal én non-verbaal erg duidelijk zijn, dat is cruciaal. Maar zelfs al kun je non-verbaal misschien per ongeluk een signaal geven dat je niet bedoelt, de ander moet natuurlijk stoppen zodra jij laat blijken of aangeeft dat je iets niet wil. En sterker nog, een ander zou aan jou 'consent' moeten vragen en jij aan de ander.'

Ongeschreven regels

Ongeschreven regels en onuitgesproken intenties maken het daten voor mensen met autisme lastig. Hoe dicht ga je bij iemand zitten zonder dat de ander zich beklemd voelt?

Hoe snel ga je met iemand mee naar huis? Ga je direct met iemand naar bed of doe je dat pas later? Kan zoenen dan wel die eerste date? En wie betaalt de rekening eigenlijk? Er zijn sowieso geen vaststaande regels, voor niemand, maar met bepaald gedrag kun je wél - bewust of onbewust - iets 'uitstralen' (communiceren). Kruip je heel dicht tegen iemand aan, dan kan diegene denken dat je graag meer wil. Daar moet je je bewust van zijn, en dat is vaak nou net het moeilijke voor mensen met autisme.

Kirstin: 'Consent vragen, een hot topic deze tijd, werkt dus heel goed voor mensen met autisme. Je kunt leren te vragen: *Mag ik je een kus geven? Of: Zal ik met je mee naar huis lopen?* Zulke ondertiteling is een oplossing. In de PEERS©-training zijn van vele ongeschreven regels 'geschreven' regels gemaakt. Dat is minder romantisch, maar het is wel heel duidelijk. Bijvoorbeeld: *Gaan we voor een leuk avondje met wie weet iets seksueels? Of gaan we potentieel voor een relatie?* Zo ga je op een hoffelijke manier met elkaar om, wat je juist tot een interessante relatiekandidaat maakt.'

Het onderwerp 'grenzen' is sowieso lastig. Je moet niet alleen je eigen grenzen bewaken, maar ook die van de ander respecteren. 'Dit is ingewikkeld,' aldus Kirstin. 'Als je zo opgaat in het voelen van wat er met jezelf gebeurt, ontgaat je soms wat er bij de ander gebeurt. Je kunt even afstand nemen en daarop reflecteren, maar dat vergt wel genuanceerde vaardigheden.'

Femke: 'De eerste date ben ik alleen maar bezig met mezelf. Ik probeer zo leuk mogelijk over te komen. Dan moet ik nog een tweede afspraak maken om te kijken met wie ik nou eigenlijk aan het daten ben. Wie is hij? Wat ik tegenwoordig ook doe, is thuis een date nog eens afspelen, herkauwen, zodat ik details zie die ik tijdens de afspraak niet heb opgemerkt.'

Fascinaties delen

Een andere mogelijke valkuil is het fanatisme waarmee sommige autisten hun fascinaties



willen delen met anderen. Kirstin: 'Sommigen kunnen uitgebreid over dat ene onderwerp vertellen, in de hoop dat de ander dat ook leuk vindt. Maar als die ander niet geïnteresseerd is, kan het zo zijn dat degene met autisme dat signaal niet direct oppikt. Uiteindelijk verloopt zo'n date dan stroef en komt er geen vervolg meer. Degene met autisme snapt niet waarom, voelt zich afgewezen en heeft er mogelijk (wéér) een faalervaring bij.' Andersom kan de interesse van de ander juist de reden zijn voor degene met autisme om er helemaal in te duiken. Femke kent het van zichzelf. 'Ik kan helemaal opgaan in de ander en daardoor intens overkomen. Dan stel ik dertig vragen achter elkaar over die hobby van de ander. Zo had ik een ex die fotografeerde en binnen een mum van tijd had ikzélf een fotostudio. Nu weet ik dat ik bij mezelf moet blijven en dat de ander mij leuk moet vinden om wie ik ben en niet omdat ik me helemaal aanpas aan hem.'

>> lees verder op pagina 32

Loslaten is moeilijk

Daten is niet alleen lastig voor degene met autisme, ook aan de andere zijde kan het een uitdaging zijn. Lotte (45) sprak bijna een jaar af met een man met autisme. Al die tijd had ze het vage gevoel dat hij nog niet klaar was met zijn vorige relatie, die ruim vier jaar eerder beëindigd was. 'Ik vroeg hem dat weleens, maar hij ontkende dat altijd. Hij voelde iets voor mij, zei hij, maar was ook bang om een relatie aan te gaan. Ik had alle begrip en geduld. Toen we eindelijk samen geslapen hadden, was zijn gevoel helemaal van slag, liet hij me weten. Hij bleek toch nog te veel gevoelens te hebben voor zijn ex. Blijkbaar had ik dat eerder door dan hijzelf.' 'Mensen met autisme kunnen soms nogal zwart-wit een rationeel besluit nemen,' reageert Kirstin. 'Die vorige relatie is klaar; punt uit. Maar gevoelens die je rationeel geparkeerd hebt, komen alsnog naar boven op het moment dat iemand anders je bijvoorbeeld aanraakt. Dat kan overweldigend zijn. Het vergt dan heel veel van jezelf om te reflecteren. Vaak wordt er dan schade aangericht in de prille nieuwe relatie, ook al is dat niet de intentie.'

Tip van Femke:

'Ik dacht altijd dat iemand mij heel leuk zou moeten vinden, maar ik moet mezelf leuk vinden. Daar begint het mee. Vind je daten spannend, probeer het gewoon. Het gaat erom dat je het fijn vindt, dat je er mag zijn, dat je goed genoeg bent, ook met je autistische trekjes. Maak het niet te gek, niemand is meteen hoteldebotel, ik weet niet eens wat dat is. Het leven is geen Hollywood.'

Tip van Kirstin Greaves-Lord:

'De kracht van mensen met autisme is vaak juist dat ze authentiek en autonoom zijn. Die kracht mogen ze tijdens het daten vasthouden, ook als daar enige kritiek op komt, want het helpt ze om grenzen over en weer helder te houden. Als je je grenzen duidelijk neerzet, verbaal en non-verbaal, dan zal de ander mogelijk (en hopelijk) minder snel geneigd zijn om over jouw grenzen heen te gaan.'

'Je eigen grenzen bewaken en die van de ander respecteren vergt genuanceerde vaardigheden'

Tegelijkertijd speelt er vaak een tekort aan mentale flexibiliteit, zegt Kirstin. 'Loslaten op emotioneel niveau is lastig, omdat mensen met autisme kunnen blijven vastzitten in een situatie die zelf al lang veranderd is. De relatie is al jaren uit, maar loslaten lukt nog niet.'

Topsport

Daten is topsport, zegt Kirstin. 'Er is veel nodig: communicatievaardigheden, jezelf kunnen lezen, de ander lezen, jezelf kennen. Als je deze vaardigheden voor een deel nog mist, is het lastiger. Maar gelukkig is veel te leren. PEERS© en ons programma ROADS zijn daar mooie voorbeelden van.'

Femke heeft inmiddels een relatie en leerde de afgelopen jaren het een en ander. Zo staat ze bijvoorbeeld beter stil bij haar eigen gevoel. 'Een hele tijd geleden wilde een man met wie ik vier keer had afgesproken dat ik met hem mee naar huis ging. Het voelde niet goed. Ik ben naar de wc gegaan en heb een vriendin geappt dat ik naar mijn eigen huis zou gaan. Toen ik hem dat vertelde, wilde hij dat we hier nog over zouden praten. Dat heb ik niet gedaan. Vroeger had ik mezelf laten overhalen, omdat ik niets voelde. En als ik wél iets voelde, wist ik niet wat ik ermee moest of mocht. Ik moet nog steeds mijn best doen om te voelen wat ik voel, maar het lukt me nu wel.' ●

In deze rubriek testen wij producten of diensten die het leven van mensen met autisme - in welk opzicht dan ook - aangenamer, makkelijker of interessanter kunnen maken.

Ook een suggestie voor deze rubriek? Mail naar redactie@autisme.nl

Door Anouk van Westerloo

AU-ti squeezer

Steven (53), zelfverklaard 'neuroot', testte de AU-ti squeezer:

'Ik heb al heel wat fidgets gehad in mijn leven, maar dit is de beste. Wat ik vooral kan waarderen is dat het pijnprikkels geeft. Door hard of minder hard te knijpen kan ik die zelf doseren. De puntjes zijn niet scherp genoeg om de huid te beschadigen, maar wel hard genoeg om te prikkelen. De eerste dag heb ik hem zóveel gebruikt dat mijn handen 's avonds uit zichzelf begonnen te prikken.

Wat ik ook fijn vind is dat ik hem kan demonteren. Ik schroef de onderkant eraf, dan komt de veer los die het knopje bovenop onder spanning houdt, en het knopje zelf. Vervolgens zet ik hem weer met veel liefde in elkaar. Dat is

een fidgeteigenschap waar de makers misschien niet eens aan gedacht hebben. Dat knopje bovenop doet me denken aan een balpen. Het is leuk om het steeds in te drukken. En zelfs op het knopje zit een klein puntje om nog wat extra te prikkelen. Als ik dan één klein minpuntje mag benoemen, is dat het geluid dat het maakt tijdens het indrukken van het knopje. Dat is misschien wat irritant voor de andere mensen met wie ik bijvoorbeeld een film zit te kijken. Ik zie mensen toch wat geïrriteerd kijken en dan hou ik op met klikken. En knijp ik maar weer wat harder...'

De AU-ti squeezer is ontworpen als discreet hulpmiddel om angst te beheersen en zelfbeschadiging te verminderen. Je kunt erin knijpen, het over je been of arm rollen of erop klikken. Het is 3D-geprint en gemaakt van biologisch afbreekbaar plastic. De AU-ti squeezer kost € 14,95 met drukknopje en € 11,95 zonder. Bestellen kan via de QR-code of futurefactory3d.eu



Boelie is een aparte versie van het traditionele kaartspel 'pesten'. In het Afrikaans betekent boelie dan ook pestkop, net als bully in het Engels. Boelie heeft ook

Kaartspel Gomiru Boelie

pestkaarten, maar het werkt allemaal 'net even anders'. Trek je een van de Routinekaarten, kun je bijvoorbeeld lezen dat voorspelbaarheid belangrijk is bij autisme (maar de kaart verandert wel de speelrichting). Op de Stimmenkaarten lees je allerlei nieuwtjes over waarom herhaalde bewegingen of geluiden maken belangrijk kan zijn voor iemand. Vervolgens mag je nog een kaart leggen. Een Aansluitingskaart laat de volgende speler een extra kaart pakken, terwijl je bijvoorbeeld leest wat het verschil is tussen plagen en pesten. De Chaoskaart is een leuke vondst. In het hoofd

van iemand met autisme is het soms chaos. Alle kaarten die alle spelers in handen hebben worden door elkaar gehusseld en opnieuw eerlijk verdeeld over de spelers. Het spel bevat voor kinderen veel leerzame informatie over autisme en over pesten. Terwijl je het spel speelt, kunnen de weetjes en opmerkingen op de kaarten als luchtige gespreksstarters fungeren met je (jonge) medespelers.

Gomiru Boelie is ontwikkeld door Mahayla Spanjaard. Het is bedoeld voor kinderen vanaf 10 jaar en wil kinderen bewust maken van de kwetsbaarheden en krachten van kinderen met autisme en de gevolgen van pesten. Eerder maakte zij al een kaartspel over autisme en over tandartsbezoek. Boelie kost € 30,-. Te koop via bol.com

Binnen de Leo Kanner Onderwijsgroep (LKO) ontstond in 2021 de behoefte om de opgedane kennis in de LKO breder uit te dragen. Om die toegankelijker te maken voor leerlingen met autisme, ook als ze niet op scholen van de LKO zitten. Een langlopend onderzoeksproject werd opgestart dat nog zal doorlopen tot 2027. De eerste resultaten zijn bekend.

Wat maakt onderwijs passend voor autistische leerlingen?

Door Anouk van Westerloo



Chantal van den Helder promoveert op dit onderzoek en werkt samen met mensen van de VU en de Universiteit Leiden. Zij is daarnaast kwaliteitsadviseur op de LKO en voorheen leerkracht op een van de scholen van de LKO. Chantal: 'Die samenwerking tussen praktijk en wetenschap maakt dit onderzoek echt bijzonder. Ik word gevoed met kritische vragen en ideeën door mijn collega's die dag in dag uit met de leerlingen werken, door wetenschappers van de verschillende universiteiten maar ook door ouders van leerlingen en ouders via het Nederlands Autisme Register (NAR). Daar zijn we iedereen heel dankbaar voor. Het is zo fijn dat mensen jaarlijks de moeite nemen om de vragenlijsten van het NAR in te vullen. Ik hoop dat nog meer ouders dat gaan doen, want zo worden de onderzoeksresultaten steeds betrouwbaarder.'

Ook meedoen aan het NAR? Ga naar nar.vu.nl

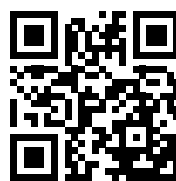
De Leo Kanner Onderwijsgroep zocht contact met de wetenschap en kwam uit bij onder andere het Nederlands Autisme Register (NAR). Daar wordt veel onderzoek gedaan naar autisme, en uit hun data blijkt dat veel ouders van kinderen met autisme de vraag hebben wat onderwijs nu passend maakt voor hun kind. Zo werd het idee geboren om samen een onderzoeksproject te starten.

Dat onderzoek bestaat uit **vier verschillende onderzoeken**. Daarin wordt gekeken naar hoe passend en inclusief onderwijs eruitziet op het speciaal onderwijs en hoe dit bijdraagt aan de ontwikkeling en het welzijn van leerlingen met autisme.

1. Regulier of speciaal onderwijs?

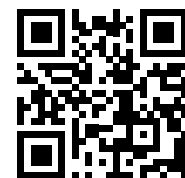
Via de onderzoeksdata van het NAR is gekeken of leerlingen met autisme vaker een reguliere school bezoeken sinds de invoering van passend onderwijs in 2014. Daarnaast is gekeken naar welke factoren een rol spelen bij het volgen van onderwijs op een reguliere of speciale school, zoals leeftijd en gedragskenmerken. Hierbij is gekeken naar de periode 2013 (vlak voor de invoering van passend onderwijs) tot en met 2021. Chantal: 'Passend onderwijs streeft naar regulier waar het kan, speciaal waar het moet. Maar zitten kinderen met autisme sinds de invoering echt vaker op een reguliere school? In ons onderzoek zien we eigenlijk geen verschil. Nog steeds volgen de meeste leerlingen met autisme speciaal onderwijs.'

Scan de QR-code voor de resultaten van de eerste studie van dit onderzoek.



2. Bijkomende diagnoses en welbevinden

Van de kinderen op speciaal onderwijs is ook gekeken naar specifieke kenmerken en bijkomende problematiek en diagnoses. Professionals in het speciaal onderwijs geven aan dat de ondersteuningsbehoefte van leerlingen met autisme groter lijkt dan een aantal jaar geleden. Leerlingen hebben nu meer bijkomende diagnoses en de moeilijkheden die zij ervaren lijken complexer. Chantal: 'In dit onderzoek hebben we onderzocht of dit inderdaad zo is voor autistische leerlingen in Nederland. En onze bevindingen lijken de indruk van de professionals in de praktijk te bevestigen. Het blijkt dat kinderen met autisme én bijkomende diagnoses meer kans maken om in speciaal onderwijs terecht te komen dan kinderen met alleen autisme. Voor het welbevinden van autistische leerlingen maakt het geen verschil of zij naar regulier of speciaal onderwijs gaan.'



Scan de QR-code voor de resultaten van de tweede studie van dit onderzoek.

3. Aanwezigheid in de klas

Niet alle leerlingen met autisme kunnen altijd meedoen met de lessen. Op vier scholen voor speciaal onderwijs kijken de onderzoekers of zaken zoals leeftijd, schoolplezier, intelligentie of specifieke onderwijsbehoeften hierbij een rol spelen en of een gespecialiseerde leeromgeving helpt bij het meedoen met de les. Chantal: 'Deze studie loopt momenteel nog. We kijken op twee speciaal onderwijs-scholen en twee scholen voor voortgezet speciaal onderwijs van de LKO. We bevragen leerkrachten over hun methodes en werkwijzen en die proberen we dan te relateren aan het wel of niet aanwezig zijn van leerlingen in de les. Verder kijken we naar het verschil tussen theoretische en praktijklessen en leggen daar de absentiecijfers naast. Binnenkort hopen we daar ook conclusies uit te kunnen trekken, want wat zijn dan de factoren die meespelen?'

4. Sociale inclusie

Naar school gaan is meer dan alleen leren. Dit deel van het onderzoek wil bekijken of leerlingen met autisme zich geaccepteerd voelen op school; hebben zij het gevoel erbij te horen? Hebben zij vrienden, sociale contacten? Leerlingen met autisme in regulier en speciaal onderwijs worden daarvoor met elkaar vergeleken. Chantal: 'Hoe we dit precies gaan invullen, weten we nog niet, we zitten nog in de ontwerpfase. We willen samen met professionals, leerlingen en ouders gaan kijken wat de beste manier is om dit te onderzoeken.'

'Sinds passend onderwijs gaan nog steeds de meeste kinderen met autisme naar het speciaal onderwijs'

Marijke Hartemink, lid van de NVA-Expertgroep Autisme & Onderwijs

'Het onderzoek laat zien dat kennisuitwisseling tussen speciaal en regulier onderwijs van groot belang is om onderwijs steeds inclusiever te maken.'

Het is belangrijk dat we meer inzicht krijgen in welke factoren hier echt aan bijdragen juist voor autistische leerlingen met meer ondersteuningsbehoeften. Dit sluit aan bij onze visie om het onderwijs zo in te richten dat zo weinig mogelijk leerlingen extra ondersteuning nodig hebben en tegelijkertijd aan leerlingen die dat desondanks nodig hebben, passende ondersteuning te blijven bieden.'



Wat maakt onderwijs nou passend?

Chantal: 'Ik heb niet de illusie dat we met dit onderzoek hét antwoord op de vraag gaan vinden wat onderwijs nu echt passend maakt voor autistische leerlingen. Maar wel dat we een stukje kunnen bijdragen aan dat antwoord. Wat nu al duidelijk wordt uit het onderzoek is dat bijvoorbeeld de uitwisseling van expertise tussen regulier en speciaal onderwijs meer aandacht mag krijgen. En dat er, gezien de vele bijkomende diagnoses van leerlingen met autisme, scholen zouden moeten komen die als expertisecentra gaan fungeren op het gebied van autisme en comorbiditeit. Die praktische overwegingen kunnen we nu wel al meegeven.'

Toon Roumen (1995) is schrijver en docent Nederlands en heeft sinds kort de diagnose autisme. In zijn werk zoekt hij naar taal voor wat schuurt, raakt of verwondert - met ruimte voor humor. Hij is ook actief als interviewer, waarbij hij met aandacht en nieuwsgierigheid het verhaal van de ander naar boven haalt. Vanaf het volgende nummer van Autisme Magazine zal Toon elke editie een column schrijven over zijn diagnosetraject.



Indringers zijn ongewenst

Door Toon Roumen

Via Marktplaats verkocht ik een boek. De koper wilde het komen ophalen.
Prima, zei ik, want ik wist niet hoe ik moest zeggen dat ik het boek liever opstuurde. Ik gaf mijn adres in de overtuiging dat we vervolgens een afspraak voor over een paar dagen zouden maken. Aan twee, drie dagen zou ik genoeg hebben om me op de afspraak voor te bereiden, schatte ik. Dan kon ik de handelingen vaak genoeg in mijn hoofd doorlopen - en op momenten dat mijn vrouw Lisa niet thuis was, kon ik de conversatie en bijbehorende procedures wellicht ook hardop oefenen. De deur openen, vriendelijk glimlachen, zogenaamd verrast iets zeggen als: 'O natuurlijk, Marktplaats!' het boek van het kastje pakken en overhandigen, het geld aannemen (niet natellen!), vriendelijk groeten en de deur weer zachtjes in het slot laten vallen. Een paar dagen, dat zou genoeg moeten zijn.
Wanneer schikt het deze week? stuurde ik via de berichtenfunctie in de app.
We zitten al in de auto! kreeg ik terug. *We zijn er over ongeveer twintig minuten.*

Mijn huis is een eiland en indringers zijn ongewenst. Bij ons komt vrijwel niemand over de vloer, en op het moment dat dat onvermijdelijk is (op Lisa's verjaardag, wanneer een opdringerige oom zichzelf voor een kop koffie uitnodigt, de onderhoudsmonteur die anderhalf uur aan de cv-ketel loopt te hengsten) slaap ik daags tevoren al slecht. Op bezoek gaan bij anderen lukt mij doorgaans vrij aardig, maar wanneer iemand mijn domein betreedt, weet ik niet hoe ik me moet gedragen. De mensen komen binnen, met hun gore modderpoten over de deurmat, gaan ongevraagd

op de verkeerde stoel zitten en beginnen vervolgens trommelvliesverscheurende decibellen uit te stoten - eindeloos gebrie-brabbel dat nergens over gaat en evenmin ergens toe leidt. Het is verschrikkelijk. Zelfs wie alleen maar aan de voordeur komt, verstoort de precaire balans van rust, reinheid en regelmaat die binnen mijn muren heerst. De buurman die voor een praatje komt, zijn hand nonchalant leunend tegen de deurpost: een constante ijzige tochtstroom door mijn hoofd. De pakketbezorger: chaos in vermomming. Een kind dat een bal komt terughalen uit onze tuin: een sociale handgranaat met een schattig gezicht.

Twintig minuten: er was geen tijd te verliezen. Ik panikeerde zo hevig dat er een kalme helderheid over me kwam, iets wat sommige mensen tijdens natuurrampen ook schijnt te overkomen. Ik wist wat me te doen stond en pakte mijn telefoon.
 'Je moet naar huis komen,' zei ik meteen toen Lisa had opgenomen.
 'Ik moet nog een paar dingen van het boodschappenlijstje,' zei ze, 'dan kom ik.'
 'Nee, je moet nú naar huis komen,' zei ik, en merkte dat ik hijgde.
 'Toon? Wat is er dan?'
 Ik zweeg.



© Rob Oostwegel

'Hallo? Toon? Is het iets ergs?'
 'Ja,' zei ik.
 'Mijn God!' riep ze. 'Is het iets met de katten? O nee toch! Welke van de twee?'
 'Nee,' zei ik. 'Er is niets met de katten, er is iets met mij. Je moet snel naar huis komen. Laat de boodschappen staan, ik ga straks wel terug.'
 'Je moet zeggen wat er is!' riep ze. 'Heb je pijn? Waar dan? Zeg het gewoon! Wat is er? Zeg het, verdomme!'
 Ik zei het.
 Het bleef even stil, ik voelde hoe de spanning aan de andere kant van de lijn brak als een elastiek dat plotseling wordt losgelaten. 'Ik ga nog even een pak melk en wat haveremout halen, daarna ga ik afrekenen. Ik kom er zo snel mogelijk aan.'
 'Nee, geen melk. Niks haveremout. Niet afrekenen. Dat duurt te lang. Laat die kar staan. Je moet nu komen. nú. Ik kan het niet alleen.'
 'Je bent gestoord.'
 'Weet ik.'
 'En ik ben ook gek,' zuchtte ze. 'Ik kom er nu aan.'

'Een kind dat een bal komt terughalen uit onze tuin: een sociale handgranaat met een schattig gezicht'

Toen de bel bijna een uur later eindelijk ging, knee ik mijn ogen stijf dicht en hield mijn adem in. Ik zat op zolder, twee keer twaalf treden en een lange gang van de onrust verwijderd. Toch hoorde ik duidelijk hoe de deur beneden openging, en één, twee, drie, vier, vijf, zes seconden later weer in het slot viel. Ik ademde diep uit en opende mijn ogen. Ik spiekte door het zolderraam, zag een onbekende zilvergrijze auto de hoek omrijden. Lisa kwam naar boven en overhandigde me het geld.
 'Volgende keer moet je het zelf proberen.'
 'Er komt geen volgende keer. Nooit meer, nooit-nooit-nooit!' 'Dat zei je de vorige keer ook,' zei ze, met een blik in haar ogen die zelfs mij niet ontging. ●

Meer informatie en contact: toonroumen.nl

De AutismewEEK 2025 stond in het teken van *Ruimte voor autisme*. Want als je autisme hebt, moet je je vaak aanpassen en is er niet altijd ruimte voor hoe jij denkt, waarneemt en communiceert. Ruimte voor autisme betekent dat je jezelf kunt zijn en dat mensen beter begrijpen hoe jij de wereld ervaart en waar jij behoefte aan hebt - op je werk, op school, in de zorg en op andere plaatsen.

Ruimte voor autisme!

Door Tijs Hardenbol

Door het hele land maakten we letterlijk en figuurlijk ruimte voor autisme: in de AutismewEEK waren er meer dan honderd bijeenkomsten en activiteiten. We kijken trots terug op een geslaagde week!



We lanceerden de campagne Ruimte voor autisme op station Utrecht Centraal. Met onze eigen 'ruimte voor autisme' lieten we reizigers zien dat mensen met autisme op hun eigen manier denken, waarnemen en communiceren. Dit zorgt voor meer bewustwording, begrip en kennis - en zo ontstaat ruimte voor autisme. Later in de week stond de kubus in de Jaarbeurs in Utrecht en op de Autismedag in Steenwijk.



Door het hele land organiseerden NVA-vrijwilligers activiteiten. Bijvoorbeeld in Steenwijk, waar op 5 april een Autismedag was met boeiende lezingen en een informatiemarkt. Daar was ook de autismekubus te zien!



Paralympisch sporter en NVA-ambassadeur Marc Evers opende op 2 april, Wereld Autismedag, de Amsterdamse Beurs met een luide gongslag.

De autismevriendelijkheidsprijzen werden uitgereikt aan vier inspirerende winnaars die allemaal op hun manier ruimte maken voor autisme. De prijzen zijn voor Connect PAS in Lelystad, SIVZ Special Sports in Zeist, klarinetdocent Karin van Buchem uit Almere en lunchroom Prikkel in Den Haag.



In verschillende gemeenten wapperde de AutismewEEKvlag: van Venlo tot Steenwijk en van Leiden tot Terneuzen. Met het hijsen van de vlag laten gemeenten zien dat zij zich actief inzetten voor meer begrip, acceptatie en ruimte voor mensen met autisme.



Auteur Judith Visser deelde haar persoonlijke verhaal in de Autismelezing. vergezeld door een van haar honden vertelde ze hoe zij al van jongs af aan ruimte voor autisme maakt in haar leven.



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 fraude-deskundige kindersmokkel.

70 oranje eitjes

Eigenlijk ging ik het hebben over Napoleons pechdag bij Waterloo. Precies 210 jaar later word ik namelijk 70, en naast autje ook oudje. Maar dat kan niet, omdat eerst Koninginnedag aan de beurt is (mét 'inne' want ik ben nog van vroeger).

Koninginnedag is bij Lief & mij totaal Oranje Bóóóhóóóven. Voor de juiste stemming hebben we een oranje hond, twee oranje poezen, een Flame-Orange Suzuki, drie oranje kippen, negentien oranje dakpannen (van toen de blauwe op waren) en vanzelfsprekend peentjeskleurige tompoezen. En dan vlaggen we ook nog mét oranje wimpel. Oranje Bohoven is mede omdat ik onze Bovenste Hoogheden heel aardig vind. Ze glimlachen in elk geval altijd zodra ik ze op tv zie, en hoewel ik een 'GUP' (Gezichts-Uitdrukkingen-Prutser) ben, weet ik met een goed gelukte glimlach meestal wel raad: Hoezee en zo!

Jammer voor de Oranjes is het nu ruim vóór 30 april al zulk lekker weer dat ik hoognodig het lokale gezag moet gaan vertellen dat het lente is, en dat ze van de Wet de broedende vogeltjes in het park met rust moeten laten. Elk jaar doen ze dat niet. Dan plegen ze een nietsontziende voorjaars schoonmaak dwars door alle vogelromances heen, en met een loeiende maaimachine onder je bed is het niet fijn voortplanten. Mijn eigen pietjes wijzen mij elk jaar op mijn missie. Zie ik ze vliegen met draadjes katoen en (als even niemand kijkt) met een veer uit de bips van een buurpiet, is het weer zover. Een blakend nestje is hard werken, al moet Ma pietje wel even stil zitten om Pa pietje mee te laten doen. B & W in mijn dorp hebben vast geen volière als geheugensteuntje, laat staan dat ze zich inleven in de noden van een ambitieus ei. Een beetje strakke bestuurder breng je ook niet zomaar van zijn lang ingenomen zitstok. Dat vergt een terriër-inborst (of een autje natuurlijk). Het vertellen over Oranje lukt dus ook niet. Het belang van de roodborst (die trouwens helemaal niet rood maar buitengewoon oranje (!) is) en de zijnen gaat voor.

Het dorpsgezag vindt mij en mijn doen en laten maar een ingewikkeld verschijnsel. Weliswaar betrouwbaar (want ik hou niet op), maar bovenal botsend met hún spelregels, al botsen die op hun beurt dus met de Wet. Over zowel autjes als oudjes gaat het verhaal dat je ze niet moet plagen met nieuwigheden. Klopt vaak, maar met beide kwalificaties op zak, zou ik een verse overheid best wel leuk vinden.

'Je inleven in de noden van een ambitieus ei'

Hoe kun je het welzijn en de kwaliteit van leven van mensen met autisme bevorderen als het gaat om seksualiteit, relaties en genderidentiteit? Een groep internationale wetenschappers en mensen met autisme kwam met acht belangrijke aanbevelingen. Ondertussen lopen ook andere onderzoeken om beter te begrijpen hoe mensen met autisme seksualiteit en relaties ervaren.

Seksualiteit die bij jou past

Door Pieter Reintjes

Onderzoek naar seksualiteit bij mensen met autisme in het algemeen is heel recent, waarbij vanaf 2010 voor het eerst aan mensen met autisme zelf werd gevraagd naar hun seksuele ervaringen. 'Belangrijk is dat er meer nadruk op een positieve benadering is gekomen. Dat is tevens de kern van onze aanbevelingen,' zegt Jeroen Dewinter, een van de auteurs van de aanbevelingen.

Welbevinden

Jeroen: 'Voor dit onderzoek heeft een groep internationale wetenschappers en mensen met autisme, ondersteuning gekregen van INSAR*. Uitgangspunten waren vragen als *Waar staan we nu?, Wat weten we nu?* En: *Wat kunnen we dan nu al aanbevelen om het welbevinden van mensen omtrent seksualiteit en relaties te bevorderen?* We wilden niet wachten op nog meer onderzoek, want we konden best al conclusies trekken uit wetenschappelijke inzichten en ervaringskennis. Daar zijn deze aanbevelingen uit voortgekomen.' Ondertussen lopen nog andere onderzoeksprojecten om het inzicht te vergroten in wat kan bijdragen aan welbevinden op het vlak van relaties en seksualiteit.

***INSAR betekent International Society for Autism Research en deze organisatie werd in 2001 opgericht. De missie van INSAR is het promoten en verspreiden van autismeonderzoek van de hoogste kwaliteit, wereldwijd.**

Verstandelijke beperking

Jeroen: 'We hebben amper gegevens over mensen met autisme en een verstandelijke beperking. Daar moet meer aandacht voor komen, staat in een van onze aanbevelingen. Want ongeveer een derde van de mensen met autisme heeft een verstandelijke beperking. Robin Michiels gaat daarmee binnen het RESAURSE-project aan de KU Leuven als promovendus aan de slag en brengt de seksuele ontwikkeling van jongvolwassenen met autisme in kaart. De bedoeling is om met interviews eveneens de seksuele ontwikkeling en ervaring van mensen met autisme en een verstandelijke beperking in kaart te brengen.'

NAR-vragenlijst

Ook het NAR is bij onderzoek rond seksualiteit en relaties betrokken. 'Met de jaarlijkse vragenlijst *Seksuele gezondheid* wil het expertisecentrum seksualiteit Rutgers zicht krijgen en houden op het seksueel welbevinden van de Nederlandse bevolking. Deze vragenlijst hebben we nu ook aan het NAR voorgelegd, waardoor we veel meer inzicht krijgen in seksuele ervaringen, het seksuele welbevinden en relationele ervaringen van mensen met autisme. Deze gegevens zijn we nu aan het verwerken en we willen de uitkomsten hiervan breed gaan delen en toegankelijk maken voor mensen met autisme.'

Hulpverlening ondersteunen

Onze aanbevelingen hebben eveneens tot doel om hulpverleners te ondersteunen en om kennis en vaardigheden bij hulpverleners en bij professionals te versterken. Ik hoop dat zij zich gesteund voelen om dat gevoelige gesprek met mensen met autisme, met en zonder verstandelijke beperking, aan te gaan. Veel hulpverleners voelen zich onthand; zij krijgen in de opleidingen nog te weinig handvatten. Ik merk dat daar veel interesse in is en



Jeroen Dewinter

'Veel hulpverleners voelen zich onthand; zij krijgen in de opleidingen nog te weinig handvatten'

ook behoefte en de bereidheid hier iets mee te gaan doen. Helaas is dit in de praktijk toch nog vaak een uitdaging.

Seksuele dienstverlening

We hebben ook samengewerkt met Aditi vzw, een advies- en informatiecentrum waar personen met een beperking, kwetsbare ouderen en hun netwerk (familie, zorgprofessionals, begeleiders) terecht kunnen met al hun vragen over relaties, intimiteit, seksualiteit en seksuele gezondheid. We vroegen wat voor mensen met autisme redenen waren om naar seksuele dienstverlening te vragen. Daaruit bleek dat sommige mensen het zelf heel moeilijk vonden om in een veilige omgeving iemand te ontmoeten en daarmee op een veilige en voor hen passende manier seksuele ervaring op te doen. Deze seksuele dienstverlening was voor deze mensen een manier om iets te leren over

Aanbevelingen

Een internationale groep autistische en niet-autistische experts op het gebied van autisme, seksualiteit en genderdiversiteit werkte samen om deze eerste aanbevelingen te ontwikkelen (Dewinter et al., 2023).

Aanbevelingen voor onderwijs en voorlichting

1. Zorg dat mensen met autisme uitgebreide en nauwkeurige seksuele voorlichting over seksualiteit, intieme relaties en genderidentiteit (diversiteit) krijgen, vanuit een positief perspectief. Seksuele voorlichting kan mensen helpen hun persoonlijke voorkeuren, grenzen en identiteiten te begrijpen, vaardigheden op te bouwen om gezonde relaties te ontwikkelen en schadelijke relaties te herkennen.
2. Maak informatie over seksualiteit en relaties beschikbaar en gemakkelijk toegankelijk voor mensen met autisme én de mensen die hen ondersteunen.

Aanbevelingen voor de gezondheidszorg

1. Train professionals met verschillende achtergronden en disciplines om de verschillende behoeften van autistische individuen met betrekking tot seksualiteit, intieme relaties en genderidentiteit te begrijpen, te bespreken en erop te reageren.
2. Zorg voor een toegankelijke deskundige (gezondheids)zorg om tegemoet te komen aan de behoeften van mensen met autisme met betrekking tot seksualiteit, intieme relaties en genderdiversiteit gedurende de levensduur. Autistische volwassenen vragen om specifieke aandacht voor zorg op het gebied van menstruatie, zwangerschap, ouderschap en menopauze.
3. Verbeter de preventie- en/of ondersteuning van de diensten voor autistische overlevenden van seksueel geweld, naast de noodzaak van trauma-geïnformeerde/gespecialiseerde zorg voor autistische personen die seksueel geweld ervaren.

Aanbevelingen voor onderzoek

1. Zorg ervoor dat mensen met autisme in onderzoeksprojecten worden opgenomen die seksualiteit, geslacht en gerelateerde gezondheid en welzijn bestuderen.
2. Bevorder en financier onderzoek dat aan het welzijn van autistische individuen bijdraagt, met betrekking tot hun seksualiteit, intieme relaties en genderidentiteiten.
3. Bevorder en ontwikkel onderzoek naar het begrijpen en ondersteunen van seksualiteit, intieme relaties en aan genderdiversiteit gerelateerde behoeften bij mensen met een combinatie van maatschappelijk kwetsbare identiteiten, zoals mensen met autisme van kleur, mensen met autisme met beperkte verbale communicatie en mensen met autisme en een verstandelijke beperking.

AutismeFonds

€10.889,- opgehaald voor 'Sport voor ieder kind'!



Wat een fantastisch nieuws: samen hebben we maar liefst €10.889,- opgehaald voor het programma 'Sport voor ieder kind'! Dankzij de inzet van 70 collectanten én de vrijgevigheid van alle donateurs is dit prachtige bedrag bijeengebracht. Jullie steun maakt echt het verschil!

Dit initiatief kreeg zelfs aandacht van het Jeugdjournaal – een mooie bevestiging van hoe belangrijk dit project is.

Met dit bedrag kunnen we vijf nieuwe sportgroepen starten, zodat nog meer kinderen met autisme met plezier kunnen bewegen, in hun eigen tempo kunnen groeien en uiteindelijk mee kunnen doen bij een reguliere sportvereniging.

Wil je op de hoogte blijven?

Schrijf je in voor de nieuwsbrief en volg de voortgang van dit initiatief.



Bedankt voor jullie vertrouwen, inzet en betrokkenheid.



Het AutismeFonds draagt met financiële steun bij aan het succes van het PAWS-programma van KNGF.



AutismeFonds steunt innovatief project L.AUT!

Het AutismeFonds draagt financieel bij aan L.AUT!, een vernieuwend arbeidsmarktproject voor mensen met autisme die willen werken, maar daarin vastlopen.

L.AUT! ontwikkelt trainingen en tools – waaronder met inzet van Virtual Reality en AI – om zowel sollicitanten als werkgevers beter voor te bereiden op succesvolle samenwerking.

Het doel: meer begrip, minder uitval en gelijke kansen op de werkvloer voor neurodivergente mensen.



Ken je onze PAWS workshop al? Dit is een speciaal trainings- en begeleidingstraject voor ouders of verzorgers van kinderen met autisme en hun hond. Het leert je hoe je jouw eigen hond vaardigheden kunt leren om ondersteuning te bieden aan jouw kind met autisme. De workshop duurt drie dagen, verdeeld over twee à drie maanden.



Meld je aan!

Meer informatie:
geleidehond.nl/paws

'Durf anderen vragen te stellen als je ergens over twijfelt of als je iets wil weten'

hun eigen seksualiteit en om daar ervaring bij op te doen die bij hen paste.

Genderdiversiteit

Ongeveer één op tien van de mensen die zich meldt bij een genderteam heeft autisme. In Nederland zijn er specialistische teams rond gendervragen, waar ook veel expertise is rond het samenwerken met mensen met autisme. Voor deze trajecten zijn wereldwijd door experts richtlijnen opgesteld die mensen met autisme en gendervragen al langere tijd ondersteunen. Het is belangrijk om deze gendervragen ernstig te nemen en met jongeren of volwassenen te verkennen hoe ze daarmee om willen en kunnen gaan.

Mensen met autisme betrekken

We vinden het ook belangrijk dat in onderzoek naar mensen met autisme ook mensen met autisme betrokken zijn,' zegt Jeroen. 'Dat actief betrekken van mensen met autisme als deel van het onderzoeksteam, gebeurt steeds vaker, maar is nog niet altijd vanzelfsprekend. Dat kan beter, want we doen beter onderzoek óver mensen met autisme als we dat doen mét mensen met autisme.'

Is dit normaal?

Jeroen zelf werd tijdens het opstellen van de aanbevelingen en bij het doen van ander onderzoek geraakt door het feit dat veel mensen met autisme aangeven dat zij zich niet alleen anders voelen door hun autisme, maar ook op seksueel vlak. Mensen met autisme vragen zich af, of wat zij ervaren wel normaal is.

Jeroen: 'Mijn persoonlijke belangrijkste aanbeveling is dan ook: Durf anderen vragen te stellen als je ergens over twijfelt of als je iets wil weten. Praat met mensen in je omgeving. Zoek informatie op. Vraag professionals mee te denken. Zodat je kunt zijn wie je bent, zodat je met seksualiteit en relaties kunt omgaan op een manier die bij jou past.' ●

Scan de QR-code voor de volledige tekst van het rapport aanbevelingen.



Bekijk achter deze QR-code het onderzoek in Leuven.



Scan de QR-code en lees alles over autisme en seksualiteit op onze website autisme.nl

De teksten op deze webpagina's zijn in 2023/2024 ontwikkeld in een Nederlands-Vlaamse samenwerking, en zijn in 2025 verwerkt tot een boek. De webteksten vind je ook terug op participate-autisme.be





Praktische vaardigheden, persoonlijke verhalen, wetenschappelijke kennis

Neurodiversiteit omarmen en vieren

- Stop zelfkritiek
- Ontwikkel zelfcompassie
- Kom op voor jezelf

- Inzicht in maskeren
- Oefeningen voor zelfexpressie
- Vind je eigen pad



Meer weten of bestellen? Ga naar www.hogrefe.nl

 **hogrefe**

Mensen met autisme en een verstandelijke beperking hebben net als ieder ander vragen op het gebied van seksualiteit en genderidentiteit. Welke specifieke zorgen en aandachtspunten brengt deze groep met zich mee? Seksuoloog Welmoed Visser-Korevaar: 'Uiteindelijk willen we dat het meer over plezier en beleving gaat, niet alleen maar over het omdoen van een condoom of hoe je een soa voorkomt.'

Geef concrete en duidelijke uitleg

Door Pieter Reintjes

Seksuele identiteit en genderidentiteit zijn extra moeilijke onderwerpen voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking. 'Het voelen van je eigen lijf, eigen seksuele wensen en grenzen, tot wie jij je voelt aangetrokken, maar ook hoe jij jouw gender ervaart ten opzichte van je biologische geslacht en hoe je dat wil uiten; het zijn allemaal aspecten die vragen kunnen oproepen. Soms zeggen mijn cliënten dat zij zich dubbel beperkt voelen:

naast de verstandelijke beperking en het autisme spelen er ook vragen op het gebied van seksualiteit en genderidentiteit,' vertelt seksuoloog Welmoed Visser-Korevaar. 'En met vragen daarover kunnen mensen niet altijd terecht bij hun hulpverleners, omdat deze vaak niet weten hoe zij het gesprek over deze onderwerpen moeten voeren.'

Seksuele oriëntatie en genderidentiteit

Onderzoeksresultaten zeggen dat bij gemiddeld tot hoogbegaafde mensen met autisme een grotere verscheidenheid in seksuele oriëntatie en genderidentiteit lijkt te bestaan dan in de algemene bevolking, zegt Welmoed. 'Homoseksualiteit komt relatief vaker voor bij mensen met autisme. Vrouwen met autisme identificeren zich vaker als biseksueel, homoseksueel en aseksueel. Uit onderzoek blijkt dat autisme vaker voorkomt bij transgender en genderdiverse personen dan bij cisgenderpersonen (als het geboortegeslacht past bij hoe je je voelt). Ook bij mensen met een verstandelijke beperking zien we dat er in de zorg steeds vaker gendervraagstukken zijn; dat blijkt uit een kleinschalig onderzoek van het VUmc. Onderzoekers hebben dit alles nog niet weten te verklaren, maar deze thematiek vraagt wel om extra aandacht voor deze groepen.'

Verkeerde ideeën en angsten

Mensen met een verstandelijke beperking vinden het begrijpen van informatie moeilijker, verwerken informatie trager. Welmoed: 'En je

'Seks gaat over gevoelens, over grappigheden en onhandigheden, over het hebben van plezier'



Welmoed Visser-Korevaar is orthopedagoog NVO en seksuoloog NVVS. Zij heeft sinds 2005 een eigen adviesbureau en werkte daarvoor in de licht verstandelijk gehandicaptenzorg en in de jeugdzorg als behandelcoördinator. Haar specialisatie betreft seksuologische vragen bij mensen met een verstandelijke beperking, bij mensen met autisme en bij kinderen en jongeren in de residentiële jeugdzorg.



Ik heb een rustige werkplek en word nergens toe verplicht.

"Overvolle kantines, feestje op werk? Daarvan raak ik overprikkeld. Gelukkig snapt mijn leidinggevende dat. Bij andere organisaties is dat minder vanzelfsprekend."

Alwin



Wil jij ook verder komen in je loopbaan?

Bezoek www.autitalent.nl voor meer informatie en schrijf je in als werkzoekende.

autitalent
detacheringsbureau voor mensen met autisme

‘Let niet op wat anderen zeggen, maar laten we praten’



Gabriel is 25 jaar en heeft autisme met een licht verstandelijke beperking (lvb). Vlak na zijn geboorte is zijn moeder Gies vanuit Curaçao in Nederland gekomen. Zij vond dat er 'iets' met Gabriel aan de hand was. Gies: 'Niemand hielp en toen ben ik zelf op onderzoek uitgegaan. Mijn conclusie was dat Gabriel autisme heeft, met een lvb.'

Praten over seksualiteit en gender vindt Gies het belangrijkste. Gabriel was hier pas op zijn vijftiende klaar voor. Gies: 'Ik heb hem uitgelegd dat er allerlei gevoelens kunnen zijn. Je kunt je aangetrokken

voelen tot meisjes, maar ook tot jongens. Houd het niet voor jezelf, zei ik, want dan wordt het alleen groter in je hoofd. Let niet op wat anderen zeggen, maar laten we praten. Voor mijzelf best lastig, want ik ben in Curaçao opgegroeid met traditionele rolverdelingen. Maar als mijn zoon nu zou zeggen een man aantrekkelijk te vinden, dan gaan we erover praten. Ik ga hem dat niet verbieden. Ik heb zijn begeleiding gevraagd waarom zij niet over seksuele identiteit en genderidentiteit in gesprek gaan. Laat bijvoorbeeld een seksuoloog komen. Laat de kinderen weten wat de mogelijkheden zijn, geef ze handvatten, zodat ze op de goede weg blijven. Maar de begeleiding doet dat niet. Dus leren en horen de kinderen alles over seks op straat en dat is nooit goed.

Toen Gabriel 17 jaar was, vroeg hij zich af of hij wel een echte man was. Ook toen heb ik met hem gepraat over het man-zijn: ook mannen huilen, maar bovenal is het belangrijk dat je je vrij voelt. Alleen dat telt. Met zijn lvb is het lastig alles te begrijpen. Op het mbo verwoordde Gabriel de veranderingen bij de toiletten op zijn manier. Hij zei: *Mam, er is nu een hij-toilet, een zij-toilet en een het-toilet. Voor meisjes, jongens en voor wie niet weten wat zij zijn.* Praten moet dus altijd, vindt Gies. 'Als hij kinderen wil, wil ik weten wie het meisje is, wat zij doet, enzovoort. Vergeet niet dat hij een beperking heeft. Ook de ouders van het meisje moeten er positief tegenover staan. Hoe gaan we deze kinderen helpen? Want het kan zijn dat de baby ook een beperking heeft. Wat er ook is, ik blijf met hem communiceren.'

'Ook bij mensen met een verstandelijke beperking zien we steeds vaker gendervraagstukken'

hebt vanwege het autisme ook nog te maken met het anders begrijpen ervan. Wanneer je dan seksuele en lichamelijke aspecten niet goed uitlegt, kan het misgaan. Meiden in de puberteit met autisme en een verstandelijke beperking begrijpen bijvoorbeeld de menstruatiepijn niet goed. Zij kunnen daar onzeker van worden en krijgen er dan allerlei verkeerde ideeën bij of angsten. Zij hebben geruststelling nodig en een concrete en duidelijke uitleg.'

Aandacht voor veiligheid en toestemming

Welmoed: 'Ik vind het belangrijk dat elke organisatie een visie en beleid heeft rondom seksualiteit, seksuele gezondheid, genderidentiteit en gendervraagstukken. Medewerkers kunnen informatie vinden via de website van de NVA, of methodieken opzoeken als *Lief, Lijf en Leven* of *Vrienden en Vrijers* om hun cliënten te ondersteunen. Voor de relatievorming zijn er datingsites voor mensen met autisme en een verstandelijke beperking, bijvoorbeeld ABCDate. Mensen begeleiden hen en zorgen voor een veilige date-omgeving. Aandacht voor veiligheid en toestemming is nodig, omdat het percentage slachtoffers hoog is. Met name vrouwen met autisme zijn vaker slachtoffer van seksueel grensoverschrijdend gedrag en seksueel misbruik.'

Meer informatie:

- welmoed.nu
- transtoegankelijk.nl voor mensen met een verstandelijke beperking
- lieflijfleven.nl
- sensoa.be/materiaal/vrienden-en-vrijers-spel

Duidelijkheid en voorspelbaarheid

Naast deze veiligheid moet je wel eerst weten waarover het gaat, wat je wensen zijn, vindt Welmoed. 'Dan hebben we het over de juiste voorbeelden geven, samen even aan tafel zitten met een boekje of een filmpje. Praten met de cliënt over de aanstaande seksuele ontmoeting die veel prikkels kan opleveren, door bijvoorbeeld het zachtjes strelen van de armen. Sommige mensen met autisme hebben een overgevoeligheid op aanraking; maak elkaar dus duidelijk waar je over- of ondergevoelig voor bent. Als de ander van jouw kriebelen in de lach schiet, kan dat een doodoener zijn voor de zin in seks of seksuele opwindung. Praat daarover. Zorg voor duidelijkheid en voorspelbaarheid.'

Plezier en beleving

'Uiteindelijk willen we dat het meer over plezier en beleving gaat, niet alleen maar over het omdoen van een condoom of hoe je een soa voorkomt. Seks gaat over gevoelens, over grappigheden en onhandigheden, over het hebben van plezier. Met meer kennis en vaardigheden, voel je je competent en dan wordt seksualiteit ook een stuk leuker.' ●

Scan de QR-code en lees alles over autisme en seksualiteit op onze website autisme.nl
De teksten op deze webpagina's zijn in 2023/2024 ontwikkeld in een Nederlands-Vlaamse samenwerking, en zijn in 2025 verwerkt tot een boek. De webteksten vind je ook terug op participate-autisme.be



WISSELCOLUMN



Joost Wanders (1982) kreeg in 2014 de diagnose autisme. Daarmee werd er wel veel duidelijker, maar de problemen waren er niet mee opgelost. Hij schrijft columns voor verschillende organisaties en verzamelt zijn werk op joostwanders.nl. Graag ziet hij zijn schrijfsels, vergezeld van de bordtekeningen van zijn zus, ooit vereeuwigd worden in een boek.

Kom uit de kast

Ik ben al een tijdje uit de kast. Zo ben ik openlijk autist (wat ook een soort coming-out was). En ik ben open over mijn seksuele voorkeur. Ik val op mannen. Ik schreeuw het niet van de daken, maar ik houd het niet stil. Hoe de maatschappij nu aankijkt tegen autisme en seksualiteit, is anders dan tien, twintig jaar geleden.

Autisme lijkt voorzichtig aan meer geaccepteerd en begrepen te worden, maar we zijn er nog lang niet. De steun voor de lhbtq+-gemeenschap is alleen maar aan het afbrokkelen, lijkt het wel. Er is

dan wel meer aandacht voor seksuele diversiteit. Het 'anders' zijn gaat niet meer automatisch en alleen over homo, lesbisch of biseksueel. Maar de acceptatie ervoor is er helaas steeds maar minder. Tegelijkertijd hoor ik meer en meer dat mensen niet meer zo geloven in de coming-out, in openheid en eerlijkheid. Veel lezers van dit magazine zullen wel herkennen hoe belangrijk openheid over autisme kan zijn. Maar helaas is er dus ook een grote groep die om wat voor redenen dan ook, alles zoveel mogelijk stil wil houden. 'Het gaat niemand iets aan, het doet er niet toe,' hoor je dan vaak. Die mensen hebben wat mij betreft ongelijk. Het gaat er namelijk om dat je na openheid en eerlijkheid, pas echt jezelf kunt zijn. Zonder geheim, zonder je te moeten aanpassen. Hoe langer je daarmee wacht, hoe meer schade je voor jezelf veroorzaakt. Maar wat ik vooral heb ervaren is hoe waardevol het is om onderdeel te zijn van een gemeenschap. Deze geeft ontzettend veel steun, waardering, een luisterend oor en vooral herkenning. Je voelt je er thuis, je krijgt er als het ware een familie bij. Dat geldt dus voor iedere gemeenschap. De autis megemeenschap. En zeker ook de lhbtq+-gemeenschap. Er zijn tal van praatgroepen, vriendengroepen, speciale evenementen en ga zo maar door. Waarvan niet automatisch gezegd is dat je jezelf er prettig bij voelt. Maar eigenlijk zonder uitzondering voel ik sterk de verbondenheid in een gemeenschap. We horen allemaal tot een minderheid, en dat geeft een band.

Ik zou al deze gemeenschappen, groepen en initiatieven voor geen goud willen missen. Ik ben ontzettend dankbaar voor alle steun. Samen staan we sterk. Zeker en vooral in deze veranderende, onzekere en soms kille wereld. We hebben elkaar meer dan ooit nodig. We hebben zichtbaarheid, acceptatie en respect hard nodig. Dus kom uit de kast! Tot welke groep je ook behoort. ●

Een omvangrijk project, met als doel om autisme en seksualiteit uit te diepen en inzichtelijk te maken. Van de webpagina's, die sinds 2024 op autisme.nl te lezen zijn, is nu ook een boek gemaakt. We spraken met projectleider Jessica Slijpen en een van de ervaringsdeskundigen die hebben meegewerkt, Annelien Ziengs, over hoe ze te werk gingen, wat hun doel was en wat dit project heeft opgeleverd.

Seksualiteit in al haar facetten

Verbondenheid via een spectrum van talen

Door Annemiek Koster



De taal van de liefde en intimiteit spreek je liever niet via woorden, maar met veel verschillende 'talen'. Het delen van ervaringen, wensen en verlangens gaat vooral via gevoel, je lijf en verbinding, al dan niet met een ander. Toch heeft een groep auteurs, bestaande uit ervaringsdeskundigen, onderzoekers en beleidsmakers uit het Nederlandse en Vlaamse taalgebied woorden moeten gebruiken om dit onderwerp toegankelijk te maken.

Seksuele bewustwording

'Wacht even,' zegt projectleider Jessica Slijpen aan het begin van ons gesprek, 'ik wil je even iets laten zien, er is net een pakket bezorgd...' Trots toont zij het zojuist uitgekomen boek: *Autisme en seksualiteit - Mensen aan het woord*, waarvan zij met Annelies Meuleman en Jeroen Dewinter de eindredactie voerde. Jessica: 'Nadat we in 2022 vanuit de Informatietafel Autisme de brochure *Een diagnose autisme... en dan?* hadden gemaakt, keken we naar een nieuw thema waarover autistische mensen (en hun naasten) informatie willen. We kozen voor seksualiteit omdat hier veel vragen over zijn terwijl er nauwelijks informatie is.'

Als het gaat over seksualiteit blijken er tussen mensen met autisme en mensen zonder autisme meer overeenkomsten dan verschillen. 'Toch beschrijven autistische mensen ook ervaringen die lijken samen te hangen met hun autisme,' legt Jessica uit. 'Onderzoek heeft aangetoond dat goede seksuele vorming

bijdraagt aan seksuele gezondheid en welbevinden. Daarom is het belangrijk om het over autisme en seksualiteit te hebben.'

Worstelingen én oplossingen

Er is veel over seksualiteit geschreven, maar niet over hoe dat is bij mensen met autisme. Jessica: 'We vroegen daarom in 2023: *Wat zou jij over seksualiteit willen weten en heb je tips voor anderen?* We combineerden bestaande kennis met reacties. Dat is moeilijk, want de variëteit in vragen en ervaringen blijkt enorm groot. Bovendien zijn er veel vragen waar geen antwoord op bestaat. Bijvoorbeeld: *Hoe weet ik wat ik wil en wat ik voel?* Dit is juist bij autisme ingewikkeld omdat het vraagt om beleving, verbinding, intuïtie en misschien een weging van de juistheid van dat gevoel. En dat is weer voor iedereen, autisme of niet, verschillend en kwetsbaar. Ook een vraag als: *Hoe moet je daten?* is niet te beantwoorden. Niemand heeft daar gouden tips voor. Wat we in de teksten doen, is dat we laten zien waar mensen mee worstelen én wat voor oplossingen mensen voor zichzelf hebben gevonden. Ook verwijzen we regelmatig naar goede algemene websites over zo'n onderwerp.'

Communiceren over seks

'Het doel van het project is om herkenning en inspiratie te bieden en het delen van ervaringen te stimuleren,' legt Jessica uit. 'We hopen dat mensen makkelijker met elkaar durven communiceren over seksualiteit. Ik zeg bewust communiceren, want praten over zo'n onderwerp is niet voor iedereen passend. In het boek staan meerdere uitspraken van mensen die bijvoorbeeld schriftelijk, met gebaren of met gekleurde blokjes met hun partner communiceren over seks. Heel inventief! Onderwerpen zoals genderidentiteit en grenzen zijn voor sommige mensen nog steeds taboe. Als een onderwerp taboe is, kom ik graag in actie. Ik wil juist dat gesprek openen met respect voor gevoeligheden.'

'We laten zien waar mensen mee worstelen én wat voor oplossingen mensen voor zichzelf hebben gevonden'

Niemand buitensluiten

Vanwege deze individuele verschillen in beleving, weging en mogelijkheden zijn de auteurs heel zorgvuldig te werk gegaan. Jessica: 'We hebben de teksten, op basis van kennis uit ervaringsdeskundigheid, onderzoek en de praktijk, ingekleurd met veel citaten. Alle teksten en citaten zijn afgestemd binnen de projectgroep. Daarna zijn de teksten voorgelegd aan een groep externe reviewers met ervaringsdeskundigheid of professionele ervaring. Tijdens het schrijven hebben we veel aandacht besteed aan de formuleringen omdat we recht willen doen aan onder andere de diversiteit binnen autisme, in relatievormen en in genderidentiteiten. We willen natuurlijk niemand buitensluiten.'

Proprioceptie en alexithymie

Als auteur van dit artikel en eveneens lid van de externe ervaringsdeskundige reviewers wil ik hier graag nog aan toevoegen dat ik de speciale aandacht voor proprioceptie (het vermogen om de positie van het eigen lichaam en lichaamsdelen waar te nemen) en alexithymie (problemen met het identificeren, beschrijven en omgaan met de eigen of andermans gevoelens) op de site en in het boek over autisme en seksualiteit heel goed vind. Goed kunnen luisteren naar je lichaam gaat vooraf aan de communicatie over wat je wil en ervaart. Mijn ervaringen met seksualiteit zijn vooral getekend door mijn verminderde proprioceptie, als uiting van mijn autisme. Mijn behoefte om alles onder woorden te willen brengen, zorgde er soms voor dat partners afstand namen. Ik denk dat deze informatie mij niet alleen had kunnen helpen om mezelf beter te begrijpen, maar ook om mijn partners uit te kunnen leggen wat er speelde.

>> lees verder op pagina 50

Jessica Slijpen is vanuit de Informatietafel Autisme ook projectleider van de ontwikkeling van de informatie over autisme en seksualiteit op autisme.nl en het Vlaamse participate-autisme.be



© FANntastic Portraits door MirandaStevens

‘Pas op voor te letterlijke interpretaties!’

Annelien Ziengs, ervaringsdeskundige, een van de externe reviewers en moeder van twee kinderen, richtte zich bij het lezen vooral op pubers, jongvolwassenen en vrouwen.

Over de teksten zegt ze: ‘Ze zijn zorgvuldig gemaakt, met veel linkjes en citaten. Het onderwerp ‘consent’ vind ik met name belangrijk: het toestemming geven voor (seksuele) aanraking. Dat is op mijn aanraden toegevoegd aan het geheel. Het begint namelijk met de ontwikkeling in grenzen leren kennen en aangeven - iets wat bij mensen met autisme niet altijd volgens de norm verloopt. En wanneer je als kind gedwongen wordt bijvoorbeeld jouw oma te knuffelen en kussen, geeft dat later verwarring wat je van leeftijdsgenoten mag toelaten. Ik vind het belangrijk dat mensen met autisme leren wat prettig voelt, voordat ze aan seks beginnen.’

Bij vrouwen spelen in de seksualiteitsbeleving nog andere invloeden mee, benadrukt ze: ‘Denk aan hormonen, zwanger worden, hoe je zwanger worden kunt beïnvloeden, bevalling, maar ook seks na de bevalling en tijdens borstvoeding.’

Ten slotte wijst Annelien, ondanks de zorgvuldigheid waarmee te werk is gegaan, op te letterlijke interpretaties: ‘Soms roept de tekst fantasie op in plaats van duidelijkheid. Ik dacht mee over het ondubbelzinnig maken van de teksten. Mijn advies is vooral om autistische jongvolwassenen over dit thema met elkaar te laten praten, bijvoorbeeld in de vorm van lotgenotencontact.’

Je kunt Annelien ook volgen via Instagram: [ann_autimam](#)



ISBN: 9789492649218, € 19,95

Behoeftte aan een boek

Tijdens het schrijven van de webteksten bleek er behoefte aan ook een boek. ‘Een boek kun je vasthouden, er markeringen in aanbrengen en het leest voor veel mensen makkelijker dan een scherm. Met het boek werden we trouwens extra uitgedaagd omdat veel thema's met elkaar samenhangen. In de webpagina's gebruiken we daarvoor interne links naar andere tekstdelen. In het boek hebben we dat opgelost door elk hoofdstuk een eigen kleur te geven. Een verwijzing in de tekst heeft steeds de kleur van het betreffende hoofdstuk. De boekkaft kun je openklappen waardoor je de inhoudsopgave met die kleuren ook steeds in beeld hebt. De reacties daarop zijn heel positief!’ ●

Scan de QR-code en lees alles over autisme en seksualiteit op onze website [autisme.nl](#)
De teksten op deze webpagina's zijn in 2023/2024 ontwikkeld in een Nederlands-Vlaamse samenwerking, en zijn in 2025 verwerkt tot een boek. De webteksten vind je ook terug op [participate-autisme.be](#)



Lekker onderuitgezakt op de bank, 's avonds voor het slapen gaan of buiten in het zonnetje: een boek doet het altijd goed. In deze rubriek recenseren wij elke editie de nieuwste boeken met een link met autisme.

Boekenwurm

Samenstelling Anouk van Westerloo



Auteur Cees Klap
Uitgeverij Boekscout
€ 21,99
ISBN 9789465098968

Autismekenenmerken als bruikbare eigenschap

Cees Klap was 61 toen hij zijn diagnose asperger kreeg en liep daarvoor behoorlijk vast. In de eerste hoofdstukken *Ik begin* en *Ik was* beschrijft hij de periode waarin hij werd opgenomen met suïcidale klachten in een ggz-kliniek. Vooral het persoonlijke relaas over de eenzaamheid in zijn huwelijk, dat Klap als mislukt betitelt, ervoer ik als schrijnend. De ondertitel ‘een andere kijk op autisme en het syndroom van Asperger’ past beter bij de inhoud, want in hoofdstuk 3 *Ik ben* maakt hij overzichtelijk duidelijk wat autisme als levenslange, niet-progressieve neurologische aandoening inhoudt. In de volgende hoofdstukken *Ik verander* en *Ik bewonder* licht Klap zijn visie toe waarom mensen met asperger een volgende stap in de evolutie zouden zijn. Hij legt uit dat er al eeuwen creatieve en bijzondere mensen zijn met kenmerken van asperger en deze al lang verdwenen zouden zijn als het geen bruikbare eigenschap was volgens Darwin. Ik vind deze wat wankelende verklaring niet per se nodig om tot meer empowerment van mensen met asperger te komen. Als lesbische vrouw, houd ik mezelf voor dat ‘homofilie’ pas in 1987 uit de DSM werd geschrapt en is het een prachtig vooruitzicht als mensen met autisme op die wijze ook de ruimte krijgen om compleet zichzelf te zijn. Cees Klap draagt daar zeker aan bij met dit boek en zijn prettige schrijfstijl; maar ook als vader, vriend, echtgenoot, punker, prater en denker.

Gelezen door Anita van der Zwaan



Auteur Peter Vermeulen
Uitgeverij Pelckmans
€ 19,50
ISBN 9789463834254

Hacks voor kleine en grote uitdagingen

Een eenvoudiger leven met autisme, dat belooft wat! Meer dan honderd lifehacks die verzameld zijn in dit boekje, zouden daarvoor moeten zorgen. Het zijn er volgens het voorwoord (ik heb ze niet nageteld) zelfs ruim 250! De (kleine en grote) uitdagingen van het leven van een autist, waar de lifehacks op toegepast kunnen worden, zijn zo divers als het leven zelf: van omgaan met de emoties van anderen tot feesten overleven, en van genieten van maaltijden tot jezelf aanvaarden. Elke uitdaging, het zijn er twintig, wordt kort verklaard en daarna volgen de tips, de lifehacks, die je zelf kunt toepassen in je leven én die je je omgeving kunt vragen of duidelijk maken. Het is een praktisch ingesteld boek waar je zelf uit kunt halen wat voor jou werkt.

Gelezen door Anouk van Westerloo

Samenstelling & redactie
Sybilla Claus
Uitgeverij het haantje
€ 23,-
ISBN 9789090387512



De online wereld van moedige meiden

Meiden hebben het moeilijk tegenwoordig. Het komt uit allerlei rapporten naar voren. En waarom precies meiden? Misschien wel door het vele sociale media-gebruik, denkt Sybilla Claus, waar ze zo'n zes uur per dag op zitten en waar ze geconfronteerd worden met negativiteit, stereotiepe rolpatronen en slachtofferdenken. Extra kwetsbaar zijn meiden met autisme of adhd. In dit prachtige en omvangrijke boek komen veertig meisjes en vrouwen aan het woord (van psychologen tot ervaringsdeskundigen), over discriminatie, seksueel geweld, uitholling van vrouwenrechten, zelfdiagnosticering en genderverwarring. En over de (voor mij tot voor kort onbekende) fanfictie-subcultuur, waarin meiden zelf online fictie schrijven en met elkaar delen over personages in een (bestaande) fictieve wereld; in alle vrijheid maar ook met veel regels! De ondoorgroondelijke online wereld van (jonge) vrouwen iets ontsluitend...

Gelezen door Anouk van Westerloo

De NVA kan niet zonder vrijwilligers. Zij zorgen ervoor dat je in het hele land terecht kunt voor onder meer inloopochtenden, gespreksgroepen of thema-avonden. En natuurlijk zorgen wij goed voor onze vrijwilligers. Zo organiseren we voor hen regelmatig trainingen en cursussen.

Door Anouk Breeman

Vrijwilligersdag

Om al onze vrijwilligers te bedanken voor hun inzet is er op **zaterdag 27 september** een leuke vrijwilligersdag in **Dierenpark Amersfoort**.

Op het programma staan twee boeiende lezingen, een uitgebreide lunch en de mogelijkheid om de dierentuin zelf of met een gids te verkennen. Vrijwilligers hebben inmiddels een uitnodiging ontvangen.

I&A-lijn uitgebreid

De Informatie- en Advieslijn van de NVA is uitgebreid met twee nieuwe vrijwilligers.

Dankzij deze versterking zijn we beter bereikbaar en kunnen we nog meer mensen ondersteunen met vragen over autisme. In totaal bestaat het team van de I&A-lijn nu uit negen vrijwilligers.

Heb jij een vraag of wil je advies? De I&A-lijn is op werkdagen van 10 tot 14 uur bereikbaar via 030-22 99 800 (optie 3 in het keuzemenu). Mailen kan naar advies@autisme.nl

NVA Vechtdal op de kaart

Om NVA Vechtdal-Hardenberg te kunnen opbouwen, hebben we vrijwilligers nodig voor gespreksgroepen, inloophmomenten en themabijeenkomsten.

Wil jij helpen om NVA Vechtdal op de kaart te zetten? Mail naar voorzitter.nva.overijssel@autisme.nl

NVA vrijwilliger AAN HET WOORD

Door Anouk Breeman

'Ik heb zelf niks met gender. Ik voel me bijvoorbeeld niet op mijn gemak bij groepen met alleen maar vrouwen, noch met alleen maar mannen. Ik voel me eigenlijk alleen maar een mens. Dus ben ik agender, weet ik nu. Die term past beter bij mij dan non-binair. Als je niet in het standaardplaatje valt, volgt vaak een jarenlange speurtocht naar je identiteit. Ik heb er zelf twintig jaar over gedaan. Nu voel ik me echt thuis in mezelf. Naast agender ben ik panseksueel en polyamoreus. Alle mensen zijn mooi en ik kan op meerdere mensen tegelijkertijd verliefd zijn. Ik woon samen met J en mijn andere partner G zie ik om het weekend. In juni gaan we voor het eerst met zijn drieën op vakantie, waar ik erg naar uitkijk.

Ik vind het heel fijn dat mijn partners en vrienden neutrale voornaamwoorden gebruiken. En dat mijn partners niet veel aandacht geven aan mijn borstkas. In de toekomst overweeg ik misschien ooit een ingreep. Maar ik heb nu al zoveel gezondheidsproblemen, dat ik geen extra risico's wil nemen. Drie jaar geleden kreeg ik pas de diagnose autisme, op mijn 38e. Daarvoor had ik al de diagnoses adhd, fibromyalgie en FNS (functionele neurologische stoornis). Alles bij elkaar betekent dit dat mijn hoofd nooit stilstaat. Ik heb pijn, moeite met lopen en voel niet goed hoeveel kracht ik zet. Ook heb ik geheugenproblemen en veel moeite met prikkelverwerking.

Mijn autismediagnose verklaart een hoop. Jaren geleden had ik - achteraf gezien - een zware meltdown op Utrecht CS, waardoor ik non-verbaal in een ambulance belandde. Op dat moment was het handig geweest als ik een Autipas bij me had gehad. Daarom werd ik na mijn diagnose lid van de NVA en bestelde ik zo'n pasje. Anderhalf jaar geleden zag ik de oproep voor gespreksleider van de Gender Gespreksgroep in Utrecht. Ik was meteen enthousiast, want ik vind het heel leuk om met mensen te praten, ik ben echt een extraverte autist. Ik maakte al snel daarna kennis met de andere gespreksleider, die ook Iris heet. In april 2024 zijn we echt begonnen.



'In de gespreksgroep hebben we het over autisme en gendervraagstukken'

De groep is een prachtige mix van allerlei genderexpressies en iedereen heeft ook autisme. De onderwerpen zijn heel divers: Hoe vertel ik het op mijn werk? Wel of geen hormonen slikken? Wat is een fijne sportschool waar je veilig kunt sporten? Wat is een prettige nagelsalon voor mensen die buiten de gendernorm vallen? We hebben het over autisme en alles rondom onze eigen gendervraagstukken.

Met autisme in de mix bewandel je vaak een net iets ander paadje als het gaat om genderzorg. Het is een boel administratie, veel doorvoelen en natuurlijk beslissen over een paar fikse veranderingen! Mensen met autisme én genderdiversiteit dragen vaak twee maskers. Maskeren is hartstikke slecht, het verwijdert je van wie je écht bent. Dat is zó verdrietig! Bij ons kunnen mensen zichzelf zijn.' ●

Heb je vragen over autisme en gender? De gespreksgroep is bereikbaar via genderdivers.nva.UT@autisme.nl



Wil je ook vrijwilliger worden? In Utrecht of op een andere plek? Kijk op autisme.nl bij **Word vrijwilliger** of scan de QR-code.

ADVERTENTIE

SQUEASE™

Met het Squease drukvest geef je jezelf rustgevende diepe druk wanneer jij het nodig hebt.



www.squease.nl

Huur het Squease drukvest voor 4 weken en ontdek de kracht van een stevige knuffel!

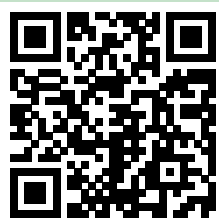


Diepe druk helpt bij **onrust, angst** en **overprikkeling**

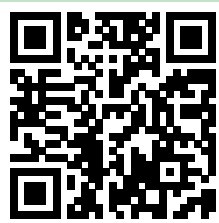
NVA IN DE REGIO

De Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) is een landelijke belangenorganisatie voor mensen met autisme en hun naasten. De vereniging functioneert in tien regionaal werkende afdelingen, met elk een eigen regiobestuur. De NVA houdt zich bezig met belangenbehartiging, betrouwbare informatievoorziening en lotgenotencontact in de buurt.

Ongeveer vijfhonderd vrijwilligers zijn regionaal actief, onder leiding van regiobesturen, die zich eveneens op vrijwillige basis inzetten voor de NVA. Vrijwilligers kunnen een basistraining krijgen en worden regelmatig bijgeschoold om hun werk zo goed mogelijk te kunnen blijven doen. Zij worden op afstand ondersteund door medewerkers van het verenigingsbureau. De meeste regionale vrijwilligers en bestuursleden zijn ervaringsdeskundig.



Informatie over de activiteiten en de NVA-locaties binnen de verschillende regio's vind je op autisme.nl/regio of scan de QR-code.



Interesse om vrijwilliger te worden in jouw regio? Scan de QR-code of ga naar autisme.nl (zoek op: werken bij de NVA).

Activiteiten van de NVA

Actuele contactinfo en adressen vind je op autisme.nl/regio

Flevoland	NVA-locaties in Emmeloord & Dronten
Friesland	NVA-locatie in Drachten
Gelderland	NVA-locatie in Harderwijk
Groningen/Drenthe	NVA-locatie in Groningen
Limburg	NVA-locatie in Kerkrade
Noord-Brabant/Zeeland	NVA locaties in Bergen op Zoom, Breda, Den Bosch, de Kempen, de Peel, Eindhoven, Goes, Middelburg, Roosendaal, Terneuzen & Tilburg
Noord-Holland/West-Friesland	NVA locaties in Den Helder, Amsterdam, Haarlemmermeer, Alkmaar, Heerhugowaard, Hoorn, Hilversum & Amstelland
Overijssel	NVA locaties in Wierden, Steenwijkerland-Meppel, Oldenzaal & Zwolle
Utrecht	NVA-locaties in Nieuwegein, Soest, Woerden & Amersfoort
Zuid-Holland	NVA locaties in Rijnmond, Barendrecht, Dordrecht, Delft, Vlaardingen, Den Haag, Gorinchem & Alphen aan den Rijn

NVA SERVICEPAGINA

Belangrijkste websites en contactpersonen

Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA) en AutismeFonds
autisme.nl
info@autisme.nl
autismefonds.nl
info@autismefonds.nl
 Telefoon: 030-2299800
forum.autisme.nl
 NVA Forum
autisme.nl/producten/autipas
 Info en aanvragen van de Autipas

I&A-lijn voor informatie en advies
Telefoon: 030-2299800 (optie 3 in het keuzemenu). Elke werkdag van 10 tot 14 uur zijn er ervaringsdeskundige vrijwilligers aanwezig voor een inhoudelijk gesprek.
advies@autisme.nl
 Als lid van de NVA kun je ook een vraag stellen aan de ervaringsdeskundige vrijwilligers van het mailteam. Volg ons op:



Lidmaatschap Nederlandse Vereniging voor Autisme



Aanmelden
 Scan de QR-code voor het lidmaatschapsformulier. Of via het aanmeldformulier op autisme.nl/lidmaatschap
 Leden van de NVA ontvangen 4x per jaar het tijdschrift Autisme Magazine.



NVA Forum
 Aanmelden voor het NVA Forum? Scan de QR-code of ga naar forum.autisme.nl

Opzeggen
 Opzeggen van het lidmaatschap van de NVA dient:
 • via het opzegformulier op autisme.nl/lidmaatschap
 • of schriftelijk naar het landelijk bureau van de NVA
 • of via e-mail aan leden@autisme.nl
 Onder vermelding van je relatienummer en 2 maanden voor het verstrijken van het lidmaatschapsjaar. Bij vragen hierover kun je contact opnemen met onze ledenadministratie via ledenadministratie@autisme.nl of 030-2299800

Relatienummer
 Het relatienummer vind je op de adresdrager op de verpakking van ons ledenmagazine Autisme Magazine en bij de adresgegevens op alle correspondentie van de NVA.

E-mail ledenadministratie
ledenadministratie@autisme.nl

Bank- en gironummers
 Voor betaling contributies en abonnementen: NL37INGB0000429355
 Voor donaties en giften aan het AutismeFonds: NL23INGB0000000479

Privacy & de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)
 Wij registreren jouw gegevens als lid of abonnee conform de AVG-richtlijnen.
 Zie onze privacyverklaring waarin o.a. jouw rechten zijn opgenomen, bijvoorbeeld om toestemming voor verzending in te trekken: (autisme.nl/site/privacyverklaring-cookies-disclaimer). Bij vragen hierover, mail: info@autisme.nl

Gebruik van stockfoto's
 In Autisme Magazine staan vaak zeer persoonlijke verhalen. Soms zijn de namen van personen in die verhalen op verzoek gefingeerd, ook kan het voorkomen dat de auteur anoniem wil blijven. Om die reden werkt de redactie regelmatig met zogenoemde stockfoto's. Enige gelijkheid met jou bekende personen berust dan ook op louter toeval.

NVA-bijeenkomsten
 In Autisme Magazine staan de belangrijkste NVA-gerelateerde activiteiten. Voor een actueel overzicht van NVA-bijeenkomsten zie ook autisme.nl onder 'agenda'. Aanmelden voor onze activiteiten is vrijwel altijd mogelijk via buttons of links op autisme.nl. Meer informatie via het landelijk bureau: 030-2299800.

Digitale nieuwsbrief: AutiNieuws
 Naast het tijdschrift Autisme Magazine geeft de NVA ook een gratis digitale nieuwsbrief uit. Je kunt je aanmelden voor deze nieuwsbrief, ongeacht of je NVA-lid bent of niet. Aanmelden kan op autisme.nl

Samenwerkingsrelaties NVA
 • Academische Werkplaats Autisme: autisme.nl (zoek op Academische Werkplaats Autisme)

- AutismeFonds: autismefonds.nl
- Autisme Jonge Kind: autismejongekind.nl
- Autismepaspoort: autismepaspoort.nl
- NAR: nederlandsautismeregister.nl
- Over prikkelbalans/autisme en verstandelijke beperking: sensonate.nl
- Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk: nov.nl
- VriendenLoterij: autisme.nl/over-ons/samenwerkingsrelaties
- WerkWeb-Autisme: werkwebautisme.nl

Keurmerken
 De NVA heeft een CBF-keurmerk en is een ANBI-goedgekeurde instelling.



De NVA in een testament of legaat
 Degenen die de NVA testamentair willen gedenken kunnen daarvoor de volgende formule gebruiken: 'Ik legateer... (bedrag invullen)... vrij van rechten en kosten aan de NVA, de Nederlandse Vereniging voor Autisme.' (Dit is ook mogelijk met het AutismeFonds als goede doel.)

Colofon

Autisme Magazine is een uitgave van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Oplage: 15.000.

Versrijningsdata
Autisme Magazine 2025
 nr. 1 – 12 maart
 nr. 2 – 11 juni
 nr. 3 – 1 oktober
 nr. 4 – 17 december
 (tussentijdse wijzigingen voorbehouden)

Redactieteam
 Anouk van Westerloo (hoofd- en eindredactie)
 Anouk Breeman
 Renske de Gee
 Tijs Hardenbol
 Maria Hibma
 Henri Mandemaker
 Caroline Verkerk
 Julie Wevers

Aan dit nummer werkten verder o.a. mee:
 Anjo Blatter, Dolien Buijs, Mariëlle van Bussel, Jacqueline Heeren, Annemiek Koster, Linda van der Niet, Irene Post, Pieter Reintjes, Paul Reukers, Stefanie Rondags, Toon Roumen, Jose Veen-Roelofs, Joost Wanders, Louise Wester, Anita van der Zwaan

Redactie- en algemeen postadres
 NVA-redactie
 Weltevreden 4a
 3731 AL De Bilt
 Telefoon 030-2299800
 Fax 030-2662300
 E-mail: redactie@autisme.nl

Vormgeving
 TwoBees grafisch ontwerp & meer, Asperen

Druk
 Senefelder Misset, Doetinchem

De NVA en commerciële uitingen
 Zonder advertenties kan dit blad in deze opzet niet bestaan. Kortom, ze zijn nodig. Dit betekent echter niet per definitie dat de NVA de producten en diensten van de adverteerders in dit blad ook echt aanbeveelt. De advertenties en ook de meegestuurdde bijlagen van derden hebben puur een informatief karakter. U mag aannemen dat wij ingezonden materiaal van bedrijven en bureaus waarover we veel klachten krijgen, niet zullen opnemen.

Meer informatie over adverteren:
 Bureau Van Vliet B.V.
zandvoort@bureauvanvliet.com
 Telefoon: 023-5714745

© Niets uit deze uitgave mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toestemming van de redactie.



WORD OOK LID VAN DE NVA!



Als lid krijg je van ons:

- Begrip en herkenning
- Lotgenotencontact bij jou in de buurt
- Ledenvoordeel op NVA-producten en activiteiten:
 - Korting op Autismepaspoort en AntiPas
 - 4x per jaar Autisme Magazine
 - Gratis toegang op het NVA-Forum
 - Korting op Anti-Doe-Dagen en NVA AutismeCongres
 - Gratis advies vanuit Autisme Info Centra

Word lid
voor € 5,-
per maand



Bekijk alle voordelen op autisme.nl of scan de QR-code.



Gelijke kansen voor mensen met autisme

Het AutismeFonds zet zich in voor een samenleving waarin mensen met autisme zichzelf zijn en gelijke kansen krijgen. We steunen initiatieven op het gebied van onderwijs, zorg, wonen, werk en vrije tijd, die bijdragen aan een verbonden en inclusieve samenleving. Doneer vandaag eenmalig of kies voor een maandelijkse bijdrage.

Steun ons en maak het verschil!

Doneer op autismefonds.nl of scan de QR-code