

# 'Ze vinden me vaak een rare snuiter'

**Over kinderen met een autisme-stoornis is veel geschreven. Minder bekend is dat ook negentigduizend volwassenen hiermee leven. Hoe regel je dan het huishouden, een gezin, sociale contacten, seks en werk? 'Ik heb echt iemand nodig die een beetje op me let.'**

TEKST JEROEN KLEIJNE . FOTOGRAFIE STEFANIE GRÄTZ

**R**ick Ursem deed op de basisschool wedstrijdje dagdromen met zichzelf. 'Mijn persoonlijk record stond op anderhalf uur.' Monique heeft overal in huis lijstjes opgehangen die haar helpen bij de zorg voor haar twee kinderen. 'Weten wat er komen gaat, is voor mij essentieel.' Het appartement van Liesbeth is meestal een grote puinhoop. 'Als ik het echt niet meer zie zitten, bel ik mijn moeder.' En Ernst Jan Groeneveld heeft een baan waarbij hij niet hoeft samen te werken met collega's. 'In één ruimte zitten met mensen die grappen maken, kletsen of gaan zingen, is voor mij rampzalig.'

Net als negentigduizend andere Nederlanders zijn Rick, Monique, Liesbeth en Ernst Jan geboren met een autistisch spectrum stoornis (ASS). De varianten Asperger (66 procent) en PDD-

NOS (21 procent) komen het meest voor. Autisme is volgens de definitie een informatieverwerkingsstoornis van het zenuwstelsel. De symptomen van deze 'onzichtbare handicap' zijn heel uiteenlopend. In het algemeen gesproken hebben autisten meer structuur nodig, zijn ze sociaal minder vaardig, motorisch onhandig, overgevoelig voor prikkels en kunnen ze zich soms verliezen in bepaalde bezigheden.

De meeste mensen met een autisme spectrum stoornis zijn normaal begaafd, wat betekent dat ze tot op zekere hoogte redelijk kunnen functioneren in de maatschappij. Je kunt gewoon een gesprek met ze voeren over het beleid van minister Verdonk of de hongersnood in Darfur. Autisten zijn alleen niet in staat hun leven op alle terreinen op orde te houden. Rick Ursem: 'Ik zie de maatschappij >



RICK URSEM: 'ER KOMT BINNENKORT ZO'N ADVISEUR LANGS. DIE KAN MIJ BIJ WIJZE VAN SPREKEN ALLES AANSMEREN.'



ERNST JAN GROENEVELD (RECHTS, NAAST ZIJN PARTNER JAN): 'SAMEN ZIJN MET MENSEN DIE KLETSEN OF ZINGEN IS VOOR MIJ RAMPZALIG.'

als een Mercedes. Als Lada kan ik die niet bijhouden. Dat lukt me gewoon niet. De combinatie van kinderen én baan kom je bij autisten echt niet tegen.'

#### Checklist

Monique (40, PDD-NOS) heeft samen met haar man Ferry twee zoontjes. Na de havo heeft ze een opleiding gevolgd voor doktersassistente en ook een paar jaar in die functie gewerkt. Nu is ze full-time huisvrouw. De zorg voor Jordy (10) en Ramon (7) is voor haar een dagelijkse worsteling. In haar keuken hangen twee belangrijke briefjes. Eén blocnotevelletje met haar eigen ochtendroutine en één met die van 'de jongens': 1. Aankleden. 2. Pyjama in mand. 3. Eten en drinken. 4. Tanden poetsen. 5. Haar kammen. 6. Plassen. 7. Naar school.

'Een gezin managen valt niet mee als je eigenlijk zelf iemand nodig hebt die je structuur geeft en prioriteiten stelt. Het lastigste van kinderen vond ik van het begin af het plannen en organiseren. Wanneer moet je wat doen? Dan lagen ze al in bed en dan hadden ze hun tanden nog niet gepoetst. Daarvoor heb ik nu al die briefjes. Op de slaapkamer van Ramon hangt een checklist voor het avondritueel.

'Ook voor het avondeten heb ik een systeem, met elke dag van de week vaste gerechten. Vlees maak ik op maandag bijvoorbeeld altijd voor twee dagen en elke woensdag eten we soep met panenkoeken of poffertjes. Op woensdag heb ik gelukkig een hulp, maar vaak heb ik het gevoel dat ik het allemaal maar net red. Door zo veel mogelijk te plannen en te structureren, probeer ik onverwachte dingen op te vangen, maar het kost me heel veel energie. Vaak ga ik gelijk met de kinderen om acht uur naar bed – gelukkig heb ik een heel begripvolle partner.'

Op de bar van haar halfopen keuken ligt een opengeslagen bureau-agenda, vol aantekeningen. '17.00 eten' staat er deze vrijdag. 'De jongste moet straks afzwemmen voor zijn B-diploma, vandaar dat we een uur eerder eten dan normaal. Ik schrijf echt alles in mijn agenda, ook huishoudelijke dingen zoals strijken en boodschappen doen. Waar de carnavals- of kerstspullen liggen. Op ADV-dagen of als onverwacht een vriendje komt spelen, ben ik snel uit mijn ritme. Mijn man hoeft me echt niet te verrassen met een etentje; zo'n etentje plannen we heel lang van tevoren. Mijn familie weet inmiddels wel dat ze bij mij niet zomaar moeten binnenvallen. Weten wat er komen gaat, is voor mij essentieel.

'Op het moment heb ik eigenlijk geen vriendinnen, maar ik zou ook niet weten wanneer ik koffie met ze moet drinken. Ik heb mijn handen al vol.'

#### Bot

Het onderhouden van sociale contacten is iets waarmee meer mensen met ASS moeite hebben. De Amsterdamse Liesbeth (32, PDD-NOS) is bijvoorbeeld altijd bang dat ze de verkeerde dingen

zegt. Ze bekennt tijdens het interview in het stationsrestaurant dat ze op haar tong moet bijten om de stevig rokende man naast haar niet terecht te wijzen. 'Ik kan soms heel bot uit de hoek komen. Veel leeftijdgenoten hebben een druk sociaal leven, ik trek me juist meer en meer terug. Het meeste contact met mensen heb ik via e-mail en forums op MSN.' Rick Ursem (30, Asperger) maakt volgens eigen zeggen makkelijk contact. 'Maar vrienden heb ik niet echt.' Ernst Jan Groeneveld (47, Asperger): 'Je beseft altijd dat je anders bent. In gezelschap, op een verjaardag of zo, ga ik het liefst zitten lezen in een sciencefictionboek.'

Vanwege hun gebrek aan sociale vaardigheden zijn veel autisten als kind gepest. Ernst Jan: 'Ik was dromerig, graag alleen. Kinderen verwachten dat je meedoet. Met mijn housterige motoriek en rode haar was ik een ideaal doelwit: je hoefde maar naar me te wijzen en ik werd al boos. Op de middelbare school kreeg ik geloof ik twee keer per dag een driftaanval. In de klas werden daar grafiekjes van bijgehouden.'

Ook Liesbeth werd jarenlang gepest. 'Mijn middelbare schooltijd was een grote ramp. Ik ging met steeds meer tegenzin naar school. Ik was zo totaal anders dan mijn klasgenoten. Maar hoe anders ik dan precies was, vind ik moeilijk te omschrijven.' Rick Ursem maakte er op de lagere school een sport van om te dagdromen. 'Door mijn goedgegelovigheid en naïviteit was ik een speelbal van de groep. Voor mij was dagdromen dé manier om even te ontladen. Ik maakte er zelfs een persoonlijk record van. Dan keek ik naar de klok en dan was er zomaar anderhalf uur voorbij.'

#### Datingsites

Relaties en seksualiteit is een ander onderwerp waarover op autistenforums veel wordt gediscussieerd. Liesbeth schuift wat naar achteren op de bank als dit onderwerp ter tafel komt. Ze neemt snel een slok van haar koffie verkeer. 'Ik heb liever helemaal geen relatie, ik wil het liefst alleen zijn. Intimiteit of seks mis ik totaal niet, ik heb daar gewoon geen behoefte aan.'

Voor Rick is de vraag aanleiding om opgewonden heen en weer te wiegen aan de ronde eettafel van zijn ouders. 'Of ik behoefte heb aan een relatie? Dat is een understatement. Wie wil er nou niet een knuffel of wat dan ook?. Maar ik heb nog nooit een vriendin gehad. Ik zou natuurlijk voor seks naar de hoeren kunnen gaan, maar dat vind ik niks. En over datingsites hoor je allerlei spookverhalen. Ik stap wel eens op een meisje af, maar dan vinden ze me toch vaak een rare snuiter. Ik ga er maar van uit dat ik de rest van mijn leven alleen blijf.'

De dertigjarige Limburger woont nog steeds in zijn ouderlijk huis in Roermond, maar droomt regelmatig van zijn eigen appartement. 'Het allerbelangrijkste is dat ik een baan vind. Dan kan ik tenminste het huis uit.' Vanuit de keuken maakt zijn moeder onmiddellijk bezwaar: 'Je kunt niet alleen wonen, jongen. Dat red je gewoon niet.'

Rick sputtert even tegen, maar dan moet hij zijn moeder schoorvoetend gelijk geven. 'Een stom voorbeeld: deze week werd ik gebeld door iemand van de Postbank. Een of andere spraakwaterval die zei dat ik geld kon besparen. Nu komt er binnenkort zo'n adviseur langs die mij bij wijze van spreken van alles aan kan smeren. En dan? Op zo'n moment heb ik echt iemand nodig die een beetje op me let. Begeleid wonen zou ik wel willen, maar in >

**'Ik zie de maatschappij als een Mercedes. Als Lada kan ik die niet bijhouden. Dat lukt me gewoon niet'**

Limburg is niks op dat gebied te vinden. Alleen voor verstandelijk gehandicapten.'

Liesbeth heeft in Amsterdam eerst begeleid gewoond, maar woont nu al tien jaar op zichzelf. Dat gaat best goed, hoewel haar huis meestal een grote puinhoop is. 'Overall liggen troep en vuile kleren, de afwas blijft gerust een week staan. Maar als ik het echt niet meer zie zitten, vraag ik mijn moeder of ze even komt helpen.'

#### Uitdragerij

Ernst Jan heeft al 21 jaar een relatie met Jan, die twintig jaar ouder is dan hij. De twee mannen wonen samen in een ruime hoekwoning in het Brabantse Dommelen, stijlvol ingericht met kleurige kunstwerken aan de muur. De enige zichtbare 'rommel' wordt op

de middag van het interview veroorzaakt door de Volkskrant en HP/De Tijd, die liggen uitgestald op de klassieke houten eettafel. 'Je zou het niet zeggen, maar het lukt mij absoluut niet om mijn huis netjes te houden. Gisteren is toevallig onze poetsvrouw geweest... Zelfstandig wonen is voor mij sowieso niet weggelegd, volgens mij. Als ik een rijsttafel maak, serveer ik die rustig zonder rijst. Als ik boven iets wil pakken, ben ik bovenaan de trap alweer vergeten

**'Ik word helemaal gek als de temperatuur niet precies 19 graden is, of als ik een klok hoor tikken'**

wat het was. Mijn vorige woning leek meer op een uitdragerij. Ik ben heel blij dat ik Jan heb.'

Ernst Jan verkeert verder in de gelukkige omstandigheid dat hij een betaalde baan heeft, iets wat onder autisten maar weinig voorkomt. Na zijn mts elektrotechniek belandde hij eerst in een conservenfabriek. Twaalf ambachten en dertien ongelukken later besloot Ernst Jan iets te gaan doen met zijn passie voor landkaarten – een suggestie van zijn partner Jan. Hij vond uiteindelijk een baan bij een bedrijf dat digitale kaarten maakt voor navigatie.

'Ik plot kaarten die ze gebruiken bij veldwerk. Ik werk gelukkig redelijk alleen. Samen zijn met mensen die grappen maken, kletsen of gaan zingen, is voor mij rampzalig. Dan ga ik me vreselijk ergeren en kan ik me niet meer concentreren. Wat er zo interessant is aan landkaarten? Da's een moeilijke vraag, zeg. Kaarten zijn gewoon leuk, ik kan er uren op zitten turen. Ik ben vooral gek van Michelin-kaarten, ik leg ze naast andere om te zien wat er niet klopt.' Hij wijst in de ANWB-atlas op een zijweg van de A67 die drieënhalve jaar geleden is aangelegd. 'Weet je dat Michelin die nog steeds niet heeft ingetekend? Dat soort dingen intrigeert mij. Als ik nu niet uitkijk, zit ik zo te "fiepen". Een autist heeft soms van die dingen waar-ie in doorslaat... Dat wordt een "fiep" genoemd. Op mijn werk kan ik me af en toe ook verliezen in één opdracht.'

#### Prikkels

Liesbeth is na haar opleiding (mbo agogisch werk) en veel omzwervingen uiteindelijk in de sociale werkvoorziening terechtge- >

# U kent het probleem, wij een oplossing.



## Vloeibare Rennie Refluxine Suikervrij.

U kent het probleem: brandend maagzuur kan uw dagelijkse bezigheden enorm verstoren. Gelukkig is er nieuwe Rennie Refluxine Suikervrij voor een snelle en langdurige verlichting van uw klachten. Door de vloeibare vorm neutraliseert Rennie Refluxine Suikervrij het overtollige maagzuur direct vanaf de inname. Bovendien brengt Rennie Refluxine Suikervrij een beschermende laag aan in de maag, waarmee het terugstromende maagzuur wordt tegengehouden. Met nieuwe Rennie Refluxine Suikervrij is uw maag in één slok (= 10 ml) weer in balans.

Brandend maagzuur? Zo opgelost met Rennie.

Kijk op [www.rennie.nl](http://www.rennie.nl) voor meer informatie.



Lees voor gebruik de bijsluiter. 1 dosering = 10 ml. Rennie Refluxine Suikervrij: niet te gebruiken bij ernstige nierfunctiestoornissen en/of nierstenen, verlaagd fosfaatgehalte in het bloed en veel te hoog gehalte aan calcium in het bloed. KOAG nr. 80-0406-0425

komen. 'Ik moest chocolaatjes in doosjes doen. Ik ging psychisch dood, maar het was vooral om te kijken of ik de basale arbeidsvaardigheden bezat. Ik werk er nu al ruim vijf jaar op de financiële administratie.

Ik heb zeker last van mijn stoornis. Ik denk bijvoorbeeld heel erg veel. Ik hou hele gesprekken in mijn hoofd, over van alles en nog wat, waardoor ik vaak wegdroom. En ik ben overgevoelig voor prikkels. Ik word helemaal gek als de temperatuur niet precies 19 graden is of als ik een klok hoor tikken. Bij mijn ouders zijn de meeste klokken inmiddels kapot, omdat ik ze altijd uitzette. Op mijn werk gaat het meestal goed, ik denk dat ik veel geluk heb gehad met mijn collega's.'

Rick worstelt al heel lang met opleiding en werk. Het grafisch lyceum (een mbo-opleiding) heeft hij niet afgemaakt. Hij werkte een tijdje als systeembeheerder, maar sinds drie jaar is hij werkeloos. Hij houdt zich de laatste maanden vooral bezig met zijn werk voor Limburg-Aut, contactgroep voor autisten in Limburg. Via een reïntegratiebedrijf heeft hij een aantal stages gelopen bij bedrijven.

'Ik denk vaak veel te breed, leg de lat veel te hoog, waardoor ik

## 'Een autist heeft soms van die dingen waar-ie in doorslaat... Dat wordt een "fiep" genoemd'

het overzicht verlies. Omdat ik het lastig vind om hoofden van bijzaken te onderscheiden, liggen op mijn bureau altijd tien onafgemaakte dingen. Op mijn laatste stageplek viel ik met mijn neus in de boter: twee directeurs van dat bedrijf hebben zelf een autistisch kind, de vrouwelijke accountmanager heeft met autisten gewerkt. Ik moest daar een projectplan schrijven voor een nieuwe website voor Limburg-Aut. Als ik mezelf verloor in allerlei bijzaken, zette zij daar gewoon een rood kruis op. Ze hielpen me echt.

'Maar nu mijn stage is afgelopen, is het eindadvies van het reïntegratiebureau om maar een indicatie aan te vragen voor de Wet Sociale Werkvoorziening. Als WSW'er kun je gedetacheerd worden bij een regulier bedrijf, maar voor hetzelfde geld beland ik op een sociale werkplaats, tussen de verstandelijk gehandicapten. Hoe dan ook zit ik voorlopig weer thuis op de bank. In de woorden van mijn vader: ik ben terug bij af. Bedrijven hebben weinig animo om iemand in dienst te nemen die minder productief is en meer aandacht vraagt. Toch weet ik dat bijvoorbeeld in Denemarken een softwarebedrijf is dat geheel met autisten werkt en toch winst maakt. Waarom kan zo iets hier niet?'

MONIQUE EN LIESBETH WILLEN NIET MET HUN ACHTERNAAM IN HET ARTIKEL WORDEN VERMELD.

MEER INFORMATIE: WWW.PASNEDERLAND.NL EN WWW.LIMBURG-AUT.TK

Advertentie



www.navman.com



Foto



Aanraken



Rijden

Navman introduceert NavPix™

's Werelds enige autonavigatie waarmee u kunt navigeren naar foto's.

Vind eindbestemmingen makkelijker door gebruik te maken van foto's naast adressen en postcodes. Neem uw eigen NavPix foto met de ingebouwde camera. Download meer bestemmingen van de Navman website. NavPix. Het zal de manier waarop u navigeert voor altijd veranderen.



NavPix



Breedbeeld scherm



directe Tank en Parkeer button



Zie NavPix in actie bij Media Markt, Halfords, Office Centre. Expert en bij overige toonaangevende retailers of bezoek [www.navman.com](http://www.navman.com)

De Navman range is beschikbaar vanaf €279 tot en met €699 incl. BTW. Afgebeeld model is de iCN 720 van €599 euro incl. BTW

**NAVMAN**  
Ultimate Navigation