

De wereld om met autisme



Een project van 27 Autiteurs, naar een idee van
Jeroen van Luiken-Bakker



Uitgeverij
IJmond

Titel: De wereld om met autisme

Auteur: *zie lijst met Autiteurs*

Naar een idee van: Jeroen van Luiken-Bakker

Eerste publicatie: 2013

Oorspronkelijk gepubliceerd bij GigaBoek, Broek op Langedijk

Tweede druk: 2de druk 2018 — 1ste oplage 2018

Oorspronkelijk uitgegeven bij Uitgeverij IJmond, Beverwijk

Deze uitvoering: E-boek: 2de druk 2018 — 1ste oplage 2018

Tekstredactie: Margreet de Roo voor Maneno tekstredactie

Uitgever: Uitgeverij IJmond

Uitgeverij IJmond is een imprint van Ahvô Braiths, Beverwijk

Omslag illustraties:

© 2013-2018: Voor: 'Trein in hem' — Neeltje Verbeek

© 2013-2018: Achter: 'Luna jumping by Little Luna' — Gaia van Basten

© 2013-2018 Alle rechten voorbehouden aan de Autiteurs, auteurs, componisten, dichters en kunstenaars. Niets uit deze uitgave mag, op welkelei wijze dan ook, worden veelevoudigd zonder juiste bronvermelding en voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever. U kunt zich hiervoor wenden tot de uitgever: info@ahvobraiths.nl.

© 2013-2018 All rights reserved by respectively the Autithors, authors, composers, poets and artists. No part of this publication may, in any way whatsoever, be multiplied without proper citation of its source and without prior written consent by the publisher. Inquiries can be directed towards the publisher at: info@ahvobraiths.nl.

Autiteurs:

Gonnie Bakker-Luiken
Gaia van Basten
Jena Boer-Kerk
Leonie Bouwman
Ingwer Broekema
Simone Dijkhuizen
Floris Dox
Julia Eenhoorn
Josefien Harmsen
Stefanie Harmsen
Tycho Hoogstrate
Abe Ron K. Jeker
Suzanne van der Kaaij
René Job Krake
Lisse Lotte
Monique Luiken
Louis van der Maat
Paul Nelemans
Egbert Reijnen
Harry Schaap
Volcmar Suijs
Selena Swinkels
Neeltje Verbeek
Anouk de Wit
Yentl
Anoniem

naar een idee van

Jeroen van Luiken-Bakker



Verwarring - Monique Luiken

De wereld om met autisme

Nur: 401, 402, 740
ISBN: 978 9492 4690 69

Samenstelling en redactie:

Hanneke van Dijk,
Josefien Harmsen
en
Jeroen van Luiken-Bakker

Twitter: #dwomAutisme

Facebook: www.facebook.com/DeWereldOmMetAutisme



Uitgeverij
IJmond

Inhoud

Voorwoord bij de 2de druk door Jeroen van Luiken-Bakker	16
Voorwoord door Jeroen van Luiken-Bakker	21
Respect door Egbert Reijnen, <i>Dr. Leo Kannerhuis</i>	23
Stichting Voorzet Vakantie en Vrije tijd door Charles van der Lugt, <i>Stichting Voorzet Vakantie en Vrije tijd</i>	24
Hoop Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	28
Hallo Aarde (deel 1) Autiteur: Tycho Hoogstrate	29
Ochtendprogramma Autiteur: Julia Eenhoorn	32
Jijenik Autiteur: Stefanie Harmsen	38
De wereld in H0 (1:87) volgens Asperger Autiteur: Harry Schaap	41
Daar hang je dan Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	43
Gebrugd Autiteur: Leonie Bouwman	49
Scène in groep 3 van de basisschool Autiteur: Abe R.K. Jeker	51
Het lange zaeken naar een leven Autiteur: Suzanne van der Kaaij	52
Kennismakingsgedicht Autiteur: Annouk de Wit	53

Nothing but a dreamer_____	56
Autiteur: Yentl	
LVI AHE_____	75
Autiteur: Abe R. K. Jeker	
Wensgedicht_____	76
Autiteur: Anouk de Wit	
Seks maakte meer kapot dan me lief was_____	77
Autiteur: Anoniem	
Juist_____	79
Autiteur: Gonnie Bakker-Luiken	
Trein in hem_____	82
Autiteur: Neeltje Verbeek	
Een zoon met Asperger_____	84
Autiteur: Paul Nelemans	
Juist daar_____	96
Autiteur: Josefien Harmsen	
De vogel en een kind_____	97
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	
Hallo Aarde (deel 2)_____	98
Autiteur: Tycho Hoogstrate	
Waar zijn wij nou helemaal mee bezig?_____	103
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	
Thuis_____	118
Autiteur: Stefanie Harmsen	
Asperger is geen groente_____	120
Autiteur: Volcmar Suijs	
Hallo Aarde (deel 3)_____	122
Autiteur: Tycho Hoogstrate	

Zoals ik ben _____	124
Autiteur: Egbert Reijnen	
Communicatieverslaafd!?! _____	126
Autiteur: Abe R.K. Jeker	
Overfietsen _____	128
Autiteur: Selena Swinkels	
Vroeg in de morgen _____	132
Autiteur: Anoniem	
Gevoelens van een traan _____	135
Autiteur: Gonnie Bakker-Luiken	
Wittekool _____	136
Autiteur: Jena Boer Kerk	
Al die jaren wist ik niet wat ik had _____	138
Autiteur: Louis van der Maat	
Mezelfzijn _____	141
Autiteur: Josefien Harmsen	
Na zoveel emoties in mijn gedachten _____	142
Autiteur: Suzanne van der Kaaij	
Toen ik een jaar of acht was _____	144
Autiteur: Suzanne van der Kaaij	
Eenzaam _____	145
Autiteur: Josefien Harmsen	
Hallo Aarde (deel 4) _____	146
Autiteur: Tycho Hoogstrate	
In 1991 ben ik gezien door het RIAGG _____	149
Autiteur: Lisse Lotte	

Brief aan de wereld_____	153
Autiteur: R. Job Krake	
Dagenroutine_____	155
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	
Hallo Aarde (deel 5 en slot)_____	162
Autiteur: Tycho Hoogstrate	
Korte biografie Jeroen van Luiken-Bakker_____	165
door Frank Koning, <i>biograaf</i>	
Dankwoord_____	166
door Jeroen van Luiken-Bakker	
(Toegift 1) hebban olla uogala_____	168
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker, <i>componist</i>	
(Toegift 2) Delirium_____	170
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	
Nawoord: Over de opbrengsten_____	171
door Jeroen van Luiken-Bakker	

Artwork

Verwarring_____	04
Autiteur: Monique Luiken	
Berg_____	31
Autiteur: Jeroen van Luiken-Bakker	
Telefoonillustratie_____	35
Autiteur: Monique Luiken	
Luna Jumping by Little Luna_____	40
Autiteur: Gaia van Basten	
Rekensom_____	50
Autiteur: Monique Luiken	
Deel van een slang_____	54
Autiteur: R. Job Krake	
Naamloos_____	74
Autiteur: Floris Dox	
Naamloos_____	80-81
Autiteur: Ingwer Broekema	

Trein in hem	82
Autiteur: Neeltje Verbeek	
Naamloos	94-95
Autiteur: Ingwer Broekema	
Leak Clouds	102
Autiteur: Floris Dox	
Textballoon man	125
Autiteur: Monique Luiken	
Luna	131
Autiteur: Gaia van Basten	
Traan	134
Autiteur: Gonnie Bakker-Luiken	
Vriedag	143
Autiteur: Simone Dijkhuizen	
Zia's face	154
Autiteur: Gaia van Basten	
Vol hoofd	160
Autiteur: Monique Luiken	

Respect ...

is een essentieel onderdeel van een samenleving. Samen leven kan immers niet zonder respect voor de ander, respect voor zijn gevoelens, zijn mogelijkheden, zijn mening, zijn beperkingen, zijn keuzes, zijn ...

Over autisme zijn heel veel boeken geschreven. Toch is het boek *De wereld om met autisme* anders. Het is een boek dat respect afdwingt. Dat doet het door zijn bijzondere inhoud. Een inhoud die is vormgegeven door mensen met en zonder autisme, door mensen van verschillende leeftijden met verschillende achtergronden en in verschillende vormen. De verhalen, gedichten en tekeningen hebben echter allemaal dezelfde bedoeling: respect vragen voor de ander die soms dingen anders beleeft of wat meer tijd nodig heeft om dingen te begrijpen. Respect voor *anders zijn* en ook *gewoon gewoon* willen zijn. *De wereld om met autisme* houdt de lezer een spiegel voor. Een spiegel die aanzet tot nadenken over wat respect écht is. Want alleen met respect kunnen mensen met autisme een plaats innemen in de samenleving die recht doet aan hun mogelijkheden en talenten. Een plaats waar zij recht op hebben.

Het Dr. Leo Kannerhuis ziet het als kennis- en behandelcentrum op het gebied van autisme als een belangrijke opdracht om een actieve bijdrage te leveren aan de emancipatie van mensen met autisme. En emancipatie begint met respect. Het Dr. Leo Kannerhuis is dan ook trots dat het een bijdrage mag leveren aan *De wereld om met autisme* en dat het is uitgekozen om te delen in de opbrengst van het boek.

Ik hoop van ganser harte dat veel mensen *De wereld om met autisme* zullen lezen en dat het bijdraagt aan respect en begrip voor mensen met autisme.

Egbert Reijnen

Voorzitter Raad van Bestuur Dr. Leo Kannerhuis

'Wat de boer niet kent dat eet hij niet.'

Wat kent de boer dan?

Hallo Aarde ... (1)

Tycho Hoogstrate

Zo daar zit ik dan, het is officieel: ik ben een Asperger, asprie, ASS of wat voor andere benamingen ervoor bedacht zijn. Persoonlijk krijg ik er een beetje het 'Rivella-gevoel' van: 'Een beetje anders maar wel lekker!' Niet dat ik het een lekker drankje vind, ik vind het ronduit smerig, en zo was ook mijn eerste gevoel over het anders zijn, het zijn van een autist. Het is dus hopeloos, dacht ik, ik ben niet te veranderen, het zit in mijn genen, je brein heeft een andere bedrading dan dat van 'normale' mensen.

De grapjes die we thuis altijd al maakten in de trant van: 'Je bent erfelijk belast' als ik weer eens worstelde en stuntelde met mijn sociale vaardigheden. Die opmerkingen bleken op een wrange manier realiteit te zijn geworden. Maar op een of andere manier is iedereen natuurlijk erfelijk belast, jullie ook! Erfelijk belast met een pittig gevalletje van *neurotypical* zijn, dat lijkt mij ook best erg!

Nu is dat zwart-witdenken natuurlijk mijn handelsmerk. Je bent of gek of niet, je bent autist of niet, er bestaat niet zoiets als een beetje autist. Fout natuurlijk. Dit was de eerste hobbel die ik moest nemen na mijn definitieve diagnose, nu alweer anderhalf jaar geleden. Waar ergens bevind ik mij op de glijdende schaal van gemiddeld naar anders? Welke kenmerken zijn nu wel op mij van toepassing en welke niet? Heb ik het nu erg of valt het wel mee?

Ik kan u vertellen dat het gevoel na de diagnose bij mij nogal tegenstrijdig was. Aan de ene kant geeft het rust als je het beest een naampje kan geven. Het gevoel dat het steeds maar falen niet ligt aan hoeveel moeite je doet of hoe erg je je best doet, is een bevrijding. Ik kan niet anders, kijk maar, zo heet het en er is geen medicijn, dus accepteer mij nu maar zoals ik ben, ik kan niet anders. Dat gevoel was voor mij een bevrijding van het juk van de maatschappij.

Maar ... aan de andere kant blijkt ook dat ik al veertig jaar heb geprobeerd normaal gedrag te vertonen, met zeer wisselend succes kan ik stellen, allemaal omdat ik eigenlijk niet anders wil zijn. Ik wil gewoon passen in de maatschappij, gewoon zonder gedoe. Die moeite en die wens moest ik laten varen en in plaats van mijzelf te plaatsen in het vakje van de normalen moest ik mij ergens gaan plaatsen in het vak van de anderen. En dat is zoiets als het thuiskomen van een geadopteerd kind bij zijn biologische ouders! Wat ik nodig had was feiten en inzicht. En zo ontstond iets waar ik

allang bekend mee was, een alles verslindende focus op een nieuw onderwerp. Een kennishonger die pas tot rust komt op een onbepaald verzadigingsmoment – weken, maanden, jaren kan het duren.

Ik werd ineens een goede klant van Bol.com en kocht me arm aan boeken, maar ontdekte zo wel de geneugten van het internetshoppen. Internetshoppen is een uitkomst voor mensen zoals ik die niet graag een winkel inlopen en tijdens de verwerking van de overprikkeling ook nog eens een keuze moeten maken. Sinds kort loop ik er dan ook weer hip en trendy bij, want eindelijk kan ik gewoon kleren kopen op mijn manier.

Op het internet vond ik ook nog een leuk forum, www.aspergersyndroom.nl, waar ik veel gelezen heb en in mindere mate aan discussies meedeed. Echt blij werd ik van dat forum niet. Het leek wel alsof Asperger zijn alleen maar meer problemen oplevert. Hopeloze gevallen zijn het die wel willen, maar toch steeds aan het kortste eindje trekken. Relaties met zulke mensen, laat staan intieme, zijn niet te doen. Hetgeen aardig leek te kloppen want in diezelfde periode stopte mijn relatie na bijna veertien jaar met bestaan! Dat forum was als een soort verboden vrucht, ik werd er eigenlijk alleen maar hopelozier van, maar tegelijk bleef ik terugkomen.

Terug naar die boeken en de kennishonger. Er is iets met boeken en het geschreven woord. Wat geschreven staat moet wel waar zijn! De boeken van, voor en door Aspergers was ook al iets waar ik niet vrolijker van werd. Vooral de boeken die door niet-Aspergers zijn geschreven vond ik zo hard en veroordelend in de uitzichtloosheid. Zwart-witdenken is gelukkig niet alleen voorbehouden aan de autist, ook de wetenschapper en de onderzoeker hebben er moeite mee als ze een indeling, in wat dan ook, moeten maken. Dit lijkt mij onontkoombaar zodra je onderscheid begint te maken en scheidslijnen trekt. Het duurde een flinke tijd voordat ik pas goed besepte dat die boeken en het forum niet over mij persoonlijk gingen. Het ging over andere mensen en ieder met zijn eigen verhaal. Dit klinkt nu zo logisch, maar als je oude zelfbeeld is afgebroken en je in je nakie staat, ontdaan van alles wat je vertrouwd leek, en je bent ook een scenariodenker, dan is het moeilijk om het onderscheid te zien. Asperger zijn is zus en zo. Pas later kwam voor mij mogelijkheid om voor mijzelf uit te maken welke onderdelen van het autisme zich in mijzelf manifesteren. En wat blijkt, er is goed mee te leven. Hallo Aarde, hier is Tycho!

Gebrugd

1.

Kom naar mij
Kom snel naar mij
Ik ben niet eng
Alleen mijn hoofd is niet van
samen

Is van samen niet gebouwd

Kom naar mij
jij uitgekeken naar
ik ingeburgerd hier
Bouw de brug
die ons kan houden
Mijn hoofd is van samen
niet gebouwd

Brug het gat dat ons zal binden
Bind de brug heel stevig vast
Kom naar mij
En ik zal delen
Kom naar mij

2.

Fladder mijn veren
schik mijn dagen
leg alle spullen op een rij
Maak mijn sommen
stel mijn vragen
Bouw die brug, die brug naar mij

3.

Wat niet is kan altijd groeien
waar mijn hart was
daar was jij,

Hoewel mijn hoofd niet is van
samen
Ben ik blij
met jou naast mij.


4.

Fladder mijn veren
schik mijn dagen
Bind de brug heel stevig vast

Kom maar hier en
Kom maar samen
Ik dicht het waar het open was

Leonie Bouwman

Leonie Bouwman werd in 2008 genomineerd voor de Jan Boer Poëzieprijs en heeft twee dichtbundels op haar naam staan. Leonie heeft de diagnose klassiek autisme.



maar waarom
is dat zo?

Rekensom
door
Monique Luiken

Monique Luiken, kunstenares, had in 2012-2013 een expositie in Japan (*Light It Up Blue Art Exhibition*) voor de Verenigde Naties. Draagt autisme een begripvol hart toe.

www.dessindestin.art

Scène in groep 3 van de basisschool

Abe Ron K. Jeker, asperge

Juf: Één plus één is twee ($1 + 1 = 2$).

Ik: O, is dat zo!

Juf: Ja, dat is zo.

Ik: Waarom?

Juf: Euh? Omdat het zo is.

Ik: O, dat geloof ik niet. Ik zeg $1 + 1 = 4!$ En dat is zo.

Juf: Nee, $1 + 1 = 2$.

Ik: Waarom?

Juf: Omdat als ik één snoepje heb en daar één snoepje bij doe, ik twee snoepjes heb.

Ik: En met taart dan, juf?

Juf: Ja, als ik één taart heb en ik doe daar nog één taart bij, dan heb ik twee taarten.

Ik: En met een fiets dan, juf?

Juf: Ja, ook met een fiets, als ik één fiets heb en ik zet daar een andere fiets bij, dan heb ik twee fietsen.

Juf: En ook met potloden en alle andere dingen die er zijn. Je hebt er één en je doet er nog één bij, dan heb je er twee en daarom is één plus één twee.

Ik: O, dan snap ik het.

Dit boek is geschreven door bijzondere mensen met een bijzondere kijk op de wereld om ons heen: mensen met de diagnose autismespectrumstoornis, ook bekend als ASS, en mensen die daar in hun dagelijks leven mee te maken hebben, zoals ouders en professionals. Deze uitgave is bedoeld voor iedereen die kijkt naar ASS en een beter idee wil hebben van hoe mensen met ASS de wereld om hen heen beleven.

De unieke verhalen van talloze 'lotgenoten' slaan een brug tussen de twee belevingswerelden, waardoor de lezer een inkijkje krijgt in hun wereld. We hopen dat er via deze weg meer begrip zal ontstaan voor de leefwereld van mensen met een autismespectrumstoornis.

De opbrengst van dit boekje zal naar het *Dr. Leo Kanerhuis* en de *Stichting Voorzet Vakantie en Vrije tijd* gaan. Dit zijn twee organisaties die zich sterk maken voor mensen met autisme, de eerste door wetenschappelijk onderzoek en de tweede door het aanbieden van begeleide vakanties.

Beleefd aanbevelend,
Jeroen van Luiken-Bakker, *(mede)samensteller*



Volg ons op Facebook

ISBN 978-94-92469-06-9



9 789492 469069 >