

Survivalgids voor autistische studenten

Overleef je studietijd (en geniet van de reis)

Kinge Siljee

Amsterdam University Press

Ontwerp omslag: Moker Ontwerp, Amsterdam
Ontwerp binnenwerk: Crius Group, Hulshout
Illustraties binnenwerk: Eric Wierda

ISBN 978 94 6372 217 9
e-ISBN 978 90 4855 536 9
NUR 143

© K. Siljee / Amsterdam University Press B.V., Amsterdam 2021

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16B Auteurswet 1912 j° het Besluit van 20 juni 1974, Stb. 351, zoals gewijzigd bij het Besluit van 23 augustus 1985, Stb. 471 en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoedingen te voldoen aan de Stichting Reprorecht (Postbus 3051, 2130 KB Hoofddorp). Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16 Auteurswet 1912) dient men zich tot de uitgever te wenden.

Voor Arthur, voor Heiti en voor alle autistische studenten uit
het verleden, heden en toekomst: *may your ∞ be boundless*

Inhoud

Voorwoord voor autistische lezers	13
Voorwoord voor niet-autistische lezers	15
Veelgebruikte termen	17
Nut van dit boek	18
Waarom 'autistisch' en niet 'met autisme'?	20
Structuur	21

SECTIE 1 GELUK

Gelukkig worden, hoe doe je dat?	25
Top vijf zorgen	25
Problemen verbergen	26
Jaloers zijn	27
Hoe je gelukkig wordt	28
 Je autistische identiteit	 29
Niet liegen, vaak vertellen	29
Hoe je genoemd wil worden	30
Je instelling	31
Je medestudenten	32
 Discriminatie en uitsluiting	 33
Vervolging en uitsluiting	33
Neurotypisme: een epidemie	34
Neurotypismespectrumstoornis: een satire	36
Neurotypische mensen moeten je leren accepteren	37
Uitsluiting: goedbedoelde schade	38
Discriminatie: kwaadbedoelde schade	39
De toekomst voor autistische studenten	40

Zorg en zelfzorg	41
Wat je wil en wat je nodig hebt	41
Basisvlakken voor zelfzorg	43
Psychische hulp zoeken	44

SECTIE 2 STUDENTENLEVEN

Vrienden maken	49
Contact leggen met vreemden	50
Wat mensen niet willen	51
Wat mensen wel willen	53
Wanneer je spreekt en wanneer je zwijgt	55
Masking: je verstoppen of niet?	56
Het verschil tussen aanpassen en masking	57
Wanneer vertel je dat je autistisch bent?	58
Van kennis naar vriend	59
Je gemeenschap vinden	59

Wonen	61
Thuis wonen	61
Zelfstandig wonen	63
Begeleid wonen	63
Samenwonen met huisgenoten	64
Samenwonen met een partner	65

Werken	68
Opbrengsten	68
Kosten	70

Budgetteren	73
Fouten	73
Inkomsten en uitgaven in kaart brengen	74
Uitgaven	75
Inkomsten en uitgaven matchen	77
Je budget evalueren en geldlekken ontdekken	78

Hulp van je ouders	79
Volwassen zijn	80
Vrije tijd	81
Tijd is geen geld, tijd is tijd	81
Slaap	82
Bewegen	83
Hobby's	84

SECTIE 3 VOORTGANG

Studie kiezen	89
Kies je einddoel	89
Weeg alle factoren mee	90
De ideale keuze bestaat niet	91
Je voorbereiden op je studie	93
Je omgeving	93
Je rooster	93
Je vakken	94
Je toetsmomenten	94
Clubs	94
Steunnetwerken	94
Studieplanning maken	96
Planningen maken	96
Het doel van een planning	97
De vijf stappen van een goede planning	97
Stap 1. Maak je takenoverzicht	98
Stap 2. Time je taken	98
Stap 3. Breng je tijd in kaart	98
Stap 4. Puzzel je tijd in je taken	100
Stap 5. Reflecteer op je planning	100
Help, ik ga te langzaam!	100

Uitstelgedrag en motivatie	102
Uitstelgedrag: misverstanden	103
Uitstelgedrag: wat is het?	104
Wilskracht	104
Energie	105
Afleidingsduiveltjes	106
Hoe ontstaat uitstelgedrag?	108
Je uitstelgedragtype ontdekken	109
Ontspannen uitsteller	109
‘Ik werk alleen onder druk’	110
Gespannen uitsteller	112
‘Ik ben niet slim genoeg voor deze studie’	113
De twijfelende uitsteller	114
‘Ik kan nooit kiezen’	116
Groucho Marx	117
‘Ik moet het in mijn eentje rooien, anders is het niks waard’	119
Uitstelgedrag: een te verhelpen probleem	121
 Communiceren	122
Algemene regels voor communicatie	122
Algemene communicatieafspraken	126
Formeel of informeel?	128
Intermediair	129
Voorbeeld-e-mails	130

SECTIE 4 STUDEREN

Onderwijs volgen	135
Onderwijstoegankelijkheid	135
Onderwijsvormen	136
Type A: hoorcolleges	137
Type B: werkcolleges	139
Type C: practica	144
Type D: zelfstudie	145

Geschreven teksten bestuderen	149
Je doel bepalen	150
Meest voorkomende brontypes	151
De anatomie van de bron	152
Het verwerken van de tekst	158
 Studeren voor toetsen	162
Hoofd- en bijzaken	162
De beste studieaanpak	163
Perfectie is geen vereiste	165
Vraag om impliciete informatie expliciet te maken	165
Maak gebruik van je medestudenten	165
Locatie, tijdstip: visualiseren	166
Vraag om aanpassingen	166
Invulschema toets	169
 Opdrachten maken	171
Context van de opdracht	171
Tekst van de opdracht	173
Enkele algemene handreikingen	174
 Schrijven	175
Van plan naar onderwerp	176
Van onderwerp naar structuur	177
Van structuur naar alinea's	179
Van alinea's naar zinnen	182
Van zinnen naar afwerking	183
 Afstuderen	184
Stage	184
Scriptie	187
 Hoe nu verder met je leven?	192
Begin bij het einde: je dromen	192
Maak plannen van je dromen	193

Prioriteer je dromen en je plannen	194
Welke beperkingen zijn er?	196
Wat als het niet lukt?	197
 Tot besluit	 198

Voorwoord voor autistische lezers

- Autistische studenten verschillen onderling heel erg, dus dit boek is een algemene handleiding.
- Autistische studenten lopen wel vaak tegen dezelfde barrières aan. De oorzaak daarvan is dat onderwijs niet is aangepast aan autistische studenten.
- Deze gids helpt je stappen te zetten in deze uitdagende periode.
- Ik ben niet autistisch, maar dit boek is wel gebaseerd op ervaringen van autistische studenten.

Ik ben studie- en scriptiebegeleider. Honderden autistische studenten hebben zich bij mij gemeld om hulp bij hun studie te krijgen. Je kunt je geen diversere groep studenten voorstellen qua opleidingsniveau, gender, afkomst, studierichting, interesses en politieke en culturele opvattingen. Je zou autistische studenten vooral moeten typeren als een enorm diverse groep.

Toch hebben autistische studenten één ding gemeen: de managers, beleidsmakers, docenten en auteurs die hun studie hebben ingericht, hebben dat duidelijk niet gedaan met autistische studenten voor ogen. Elke stap, elke beslissing, is besmeurd met *niet voor jou, niet voor jou, niet voor jou*. Enkele voorbeelden van zaken die minder stressopwekkend zijn voor neurotypische studenten dan voor autistische: de vage opdracht met allerlei impliciete sociale verwachtingen, de groepsoopdracht met studenten die al vrienden zijn vanaf hun eerste dag samen in de collegebanken, het handboek dat zo zwaar is als een stoeptegel en dat tot barstens vol is gevuld met details, details, details. Ik noem de toetszaal waarnaast een squashwedstrijd werd gehouden (*piep PIEP BAM piep PIEEEPPP BAMMM*). Ik noem de opdracht waarbij je jezelf 'lekker vlot' moet presenteren voor een oceaan aan priemende ogen. Als je zelf studeert, heb je vast zelf ook een top drie van stressopwekkende studiesituaties.

Het zou het beste zijn als studies anders worden vormgegeven. Als informatie duidelijker is, er geen ongeschreven regels meer zijn en rekening wordt gehouden met prikkelgevoeligheid. Dat zal ook uiteindelijk wel gebeuren; het is natuurlijk doodzonde dat zo veel studenten niet afstuderen. Maar tot die tijd kun je gebruik maken van deze gids. Ik probeer impliciete verwachtingen van anderen aan jou expliciet te maken, ik leg je uit waar je informatie kunt vragen die je verder helpt en ik leg je uit hoe je je studententijd met zo min mogelijk kleerscheuren door komt. Eigenlijk heb je een algemene survivalgids in handen waar in staat hoe je student moet zijn en hoe je studeert, maar dan stapsgewijs uitgeschreven. Veel uitleg in dit boek geldt voor elke student.

Even een waarschuwing: ik ben niet autistisch. Ik ben zo niet-autistisch dat een fanatieke psychiater daar vast ook wel een diagnose op zou kunnen plakken. Het

beste gedij ik in chaotische situaties waarin ik snel moet improviseren, en dan het liefste met veel mensen en veel prikkels om me heen.

Als er op dit moment een waarschuwingslichtje gaat branden in je hoofd, dan heb je helemaal gelijk: autistische studenten zijn vaak slecht behandeld door kwaadwillende én goedwillende niet-autistische mensen. Er wordt uitzonderlijk vaak gepraat óver autistische studenten, maar zelden mét autistische studenten, laat staan dóór autistische studenten. Dat is een groot gemis: niet-autistische mensen zijn vaak meer bezig met jou op henzelf laten lijken, dan met jou een veilige omgeving te geven waarin je goed gedijt en waarin je je gedrag niet hoeft te maskeren uit angst voor de gevolgen.

Daarom heb ik er bewust voor gekozen om niet de volgende in de rij goedbedoelende maar schadelijke niet-autistische mensen te worden. De inzichten in dit boek heb ik om die reden gebaseerd op 54 interviews met autistische studenten en ex-studenten. Die geïnterviewde groep is net zo divers als de populatie autistische studenten en dat ging helemaal vanzelf: gender, afkomst, leeftijd, achtergrond, studie, wel of niet met diploma... Deze groep is net zo divers als de gemeenschap van autistische studenten zelf. Daarbij is de cartoonist, Eric Wierda, autistisch en student geweest. Hij verbeeldt magistraal zijn eigen ervaringen als autistische student in een neurotypische wereld.

Wat ook belangrijk is: ongeveer de helft van de geïnterviewden heeft, ondanks intelligentie, doorzettingsvermogen en een ijzersterke wil, de studie niet gehaald. Vaak schamen deze mensen zich, omdat zij hun moeilijkheden als een persoonlijk falen beschouwen, als een karakterfout. Ik wil iedere student die heeft meegewerkt aan dit onderzoek expliciet bedanken: daardoor is dit boek niet wéér een hulpverlener-vertelt-hoe-het-moet-verhaal, maar een boek dat gebaseerd is op feiten, ervaringen en inzichten van autistische studenten zélf. Die heb ik aangevuld met de technieken die ik studenten leer om zo hun studie prettig en succesvol af te ronden.

Vergeet alsjeblieft niet: je hebt er recht op om een prettige, succesvolle studietijd te hebben. Ik hoop daaraan bij te dragen met dit boek.

Voorwoord voor niet-autistische lezers

Autistische studenten maken bovengemiddeld vaak hun studie niet af. De afhakers zijn meestal niet minder intelligent, minder gemotiveerd of minder kundig dan hun medestudenten, dus daar ligt het niet aan. Waar het dan wel aan ligt? Eenvoudig: universiteiten en hogescholen hebben alles ingericht op studenten die niet autistisch zijn, van het curriculum tot de gebouwen, van de opdrachten tot de instructies, van de toetsen tot de colleges. Hierdoor is iedere stap die een student moet zetten om tot afstuderen te komen, een klein beetje tot flink zwaarder voor autistische studenten dan voor niet-autistische studenten.

Een metafoor: een autistische wielrenner en een niet-autistische wielrenner moeten beiden vijf kilometer fietsen. Hun conditie is vergelijkbaar en hun materiaal ook. Beiden hebben ze goed geslapen en zijn ze fit.

De niet-autistische wielrenner fietst een lange, gladde weg, met wind mee: hij heeft de route met gemak in een kwartiertje gefietst. Hij krijgt een medaille en een trui.

Echter, de autistische wielrenner moet een berg met haarspeldbochten op fietsen, met harde slagregens in zijn gezicht en wind tegen. Deze fietser komt na een uur puffend aan. Bij de finish staat die ene oom die beweert altijd al gezegd te hebben dat de fietser er nooit aan had moeten beginnen gebroederlijk naast Vadertje Staat met een forse studieschuld. De wielrenner die wind mee had, staat selfies te maken met zijn trui. Iedereen klappt de niet-autistische wielrenner toe; de autistische wielrenner krijgt de troostprijs.

Is de autistische wielrenner van inferieure kwaliteit? Nee, integendeel: hij beschikt in elk geval over een flinke dosis doorzettingsvermogen. Toch worden autistische studenten vaak behandeld alsof ze van inferieure kwaliteit zijn. Docenten vragen zich af of ze dit nou allemaal wel zouden moeten willen, ze krijgen negatieve bindende studieadviezen omdat het tempo niet regulier genoeg is en hebben conflicten met medestudenten omdat ze niet leuk meedoen met de kantjes ervanaf lopen.

Het grootste probleem van autistische studenten is niet autisme. Het grootste probleem is dat de wereld constant naar hen kijkt en niet-autistische gedragingen, woorden en reacties verwacht. Hiermee bestellen niet-autistische mensen hun eigen teleurstelling, maar veel kwalijker is dat hierdoor iedere dag wereldwijd miljoenen autistische studenten worden geschaad.

Hoewel autistische studenten dus niet de wortel van het probleem zijn, is dit handboek wel een gids die het hun gemakkelijker kan maken om te navigeren in het oerwoud van hun studie. Het oerwoud is niet gemaakt voor hen, maar met de juiste uitrusting, kennis en motivatie kan het toch lukken om zich een weg naar buiten te navigeren.

Dit boek bevat voor het overgrote deel handvatten waaraan alle studenten iets zouden hebben, maar die voor autistische studenten minder vanzelfsprekend toegankelijk zijn. Ik hoop dat u, als niet-autistische lezer, beseft welke impliciete verwachtingen en regels we opleggen aan autistische studenten en welk onnodig leed zij te verwerken krijgen. Met de juiste steun en uitleg maken we het autistische studenten veel gemakkelijker hun ambities en doelen waar te maken.

Veelgebruikte termen

Autistisch	Een variant in het neurologische humane spectrum waarbij prikkels niet worden voorgesorteerd, maar tegelijk binnenkomen
Neurotypisch	In het algemeen: iemand met een gemiddelde neurologische opmaak (dus ook bijvoorbeeld zonder ADHD) In dit boek: iemand die niet autistisch is
Prikkels	Stimuli van je waarneming, zoals zicht, gehoor, gevoel, et cetera. Prikkels kunnen van buiten komen (pratende mensen, een kriebeltrui) en van binnen (dorst, nare gedachten)
Fiep	Een vaak tijdelijk overweldigend fanschap van iets waarin je helemaal kunt opgaan. Bijvoorbeeld: paarden, dynamische modellen, krachttraining of Harry Potter.
Stimmen	Jezelf stimuleren met een beweging, een gedachte, of een andere prikkel, bedoeld om je eigen prikkels te beheersen. Voorbeeld: een beweging met je hand, tikken, of denken over een situatie of voorwerp.
Masken	Moeten verhullen dat je autistisch bent, door autistische gedragingen (zoals stimming of fieps) te verstoppen en neurotypische gedragingen (prikkels weglachen, jezelf dwingen iemand aan te kijken) na te bootsen

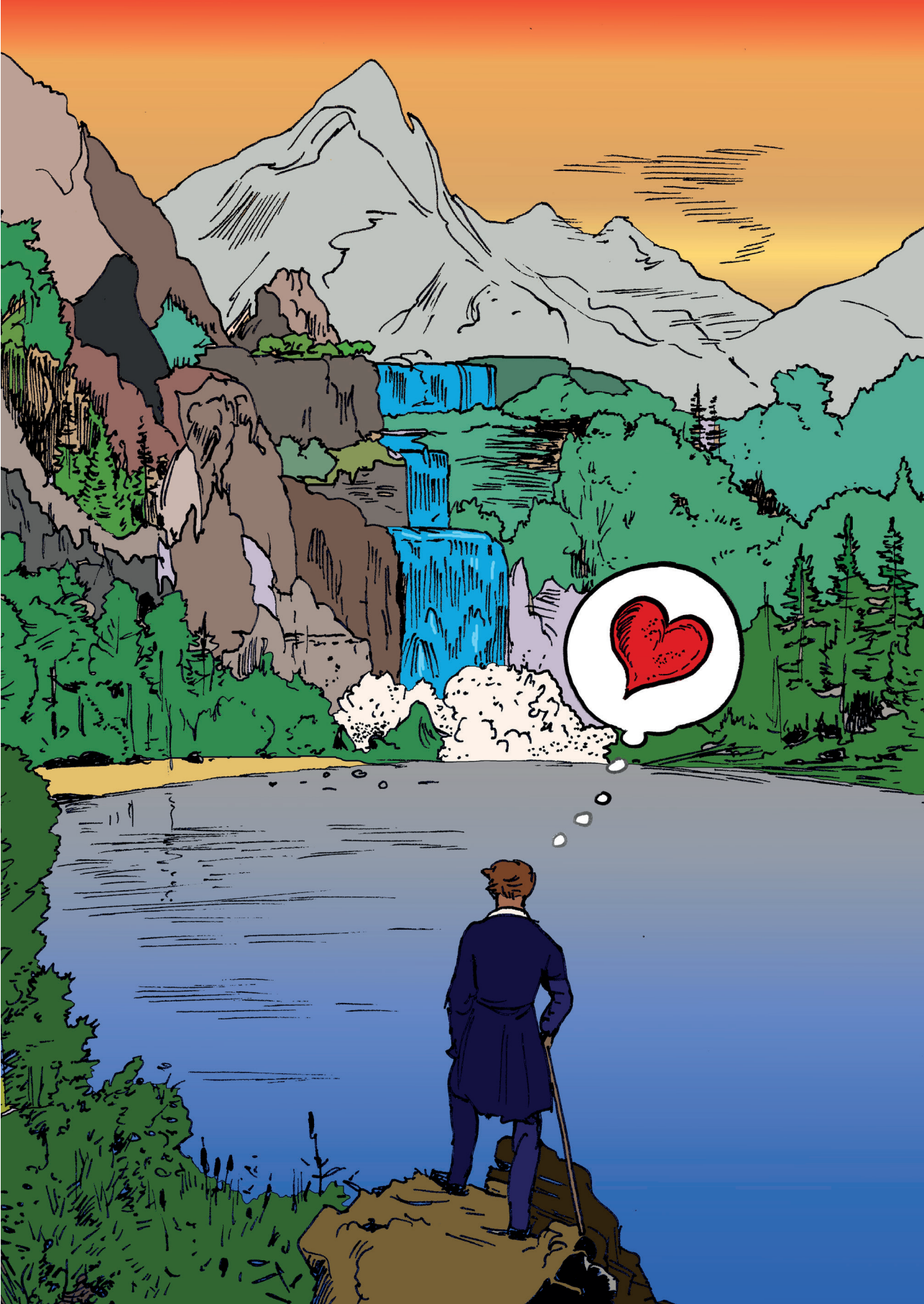
Nut van dit boek

- Autistische studenten lopen tegen vergelijkbare problemen aan en de oplossingen voor die problemen staan in dit boek.
- De wereld is ingericht voor neurotypische studenten. Neurotypische patronen leren herkennen kan je helpen.
- Het helpt je om een boek te lezen dat autisme niet benadert als iets dat een probleem is.

Heeft het zin voor jou om een algemene gids voor autistische studenten te lezen? Iedere persoon is immers anders en je zult je heus niet herkennen in alle andere autistische studenten. Een algemeen boek over hoe je studeert als je autistisch bent, is nooit precies op je eigen ervaring toegespitst, maar dit boek zou je wel veel steun moeten bieden in de neurotypische wereld.

De autistische studenten die ik heb begeleid bij Studiemeesters zijn divers, ook in de intensiteit waarmee ze worstelen met hun studie. Ik heb autistische studenten over de vloer gehad die dichtklappen als ze een presentatie moeten geven, maar ook die vol verve een prachtig verhaal kunnen ophangen en de lachers mee hebben. Ik heb studenten gehad die details heel lastig te scheiden vonden van hoofdlijnen, maar ook studenten die er zo'n werk van hadden gemaakt om daarmee om te gaan dat het geen probleem was. Ik heb studenten die alleen kleding van katoen konden dragen, die het mondgevoel van brood niet konden verdragen, die veel meer of veel minder mimiek dan neurotypische studenten gebruikten en studenten die zo goed waren in neurotypische mimicry dat neurotypische mensen niet eens wilden aannemen dat ze niet een van hen waren. Kortom, iedere student is anders, en mensen die autistische studenten op één hoop gooien, hebben er zelden meer dan één herkend.

Wat voor zin heeft dit boek dan? Simpel: dit boek gaat niet over autisme, maar over jouw leven, tijdsindeling, welzijn, keuzes en je studie. De verwachtingen van opleidingen aan hun studenten zijn heel soortgelijk en naarmate je verder afstaat van het neurotypische spectrum, wordt het lastiger om die verwachtingen te herkennen en ernaar te handelen zoals de opleiding van je verwacht. Daarom heeft dit boek meer het karakter van een survivalgids en is het geen boek met *sweeping statements* over autisme. Jij gaat avonturen beleven in de metaforische woestenij van het hoger onderwijs, dus dit boek beschrijft vooral heel veel woestenij.



Waarom ‘autistisch’ en niet ‘met autisme’?

- Hoewel hulpverleners vaak spreken van ‘met autisme’ en ‘autisme hebben’, kiezen verreweg de meeste autistische studenten voor de benaming ‘autistisch zijn’.
- Kies vooral hoe je zelf genoemd wil worden en communiceer dit duidelijk aan je omgeving. Je mag anderen vragen om je eigen identiteit te respecteren als je één op één wordt aangesproken.

Hulpverleners zijn gek op het vermijden van het bijvoeglijk naamwoord ‘autistisch’. Liever spreken ze van ‘met autisme’. Het idee daarachter is *people first*, dus je zegt (bijvoorbeeld): ‘Maria is een meisje met autisme.’ Of: ‘Kevin is een student die autisme heeft.’ De gedachte erachter is dat het individu niet wordt bepaald door autisme. Autisme is volgens hulpverleners dus niet iets wat een student is, maar dat iets heeft wat een student heeft.

De meeste autistische studenten die ik heb geholpen, en meer dan 90% van de geïnterviewden voor dit boek, kiezen echter voor ‘autistisch’, dus: ‘Maria is een autistisch meisje.’ En: ‘Kevin is een autistische student.’ Daarom kies ik daar ook voor: ik vind het veel belangrijker dat mensen zichzelf typeren zoals ze verkiezen dan dat ik taal gebruik die hulpverleners herkenbaar vinden. Ik zal hieronder een overzicht geven van de argumenten voor die keuze, zodat je zelf een afweging kunt maken.

Wat autistische studenten zelf zeggen over hoe ze genoemd willen worden:

- ‘Autistisch is een duidelijk bijvoeglijk naamwoord: “Ik ben Kim. Ik ben autistisch.”
- ‘Autisme is onderdeel van mijn identiteit, net als mijn huidskleur, afkomst en mijn gender. Ik ben een Antilliaanse autistische man, niet een persoon met mannelijkheid, autisme en Antilliaansheid.’
- “Met autisme” klinkt alsof ik een ziekte heb: “een kind met hooikoorts”.
- ‘Ik heb een hekel aan “met autisme”, omdat ik het associeer met psychologen die je opdringen dat je een probleem hebt in plaats van goed bent zoals je bent.”
- ‘Ik noem mezelf autist, maar onder geen beding wil ik dat een neurotypisch persoon mij autist noemt.’
- ‘Ik noem mezelf alleen “met ASS” als ik iets gedaan moet krijgen van een instantie, verder nooit.’
- ‘Alles met “autisme”, “spectrumsyndroom” of “afwijking” of “pathologie” staat mij tegen. Ik ben niet ziek en ik hoef ook niet de suggestie te horen dat ik beter gemaakt moet worden of kapot ben.’

Het is belangrijk dat jij zelf kiest hoe je genoemd wil worden. Maak dat ook gerust duidelijk aan je (neurotypische) familie, vrienden en hulpverleners. Ook als ze zich daartegen verzetten: het is jouw identiteit, niet die van hen.

Structuur

- Dit boek behandelt de volgende onderwerpen:
 - geluk
 - studentenleven
 - voortgang
 - studeren.
- Aan het begin van elk hoofdstuk staat een overzicht zoals dit blok, met alle hoofdzaken uit het hoofdstuk.

Veel mensen denken dat je alleen maar een slim brein nodig hebt om af te studeren. Studenten die afstuderen, zijn slim. Studenten die niet afstuderen, hebben kennelijk niet hersenen die goed genoeg functioneren. De mensen die dit denken, hebben het allemaal compleet bij het verkeerde eind.

Intelligentie is een voorwaarde om te studeren, maar niet de enige voorwaarde. Bij lange na niet zelfs! Je moet student zijn, dus: keuzes maken over wonen, werken, vrije tijd, plannen, geld, et cetera. En niet te vergeten: je moet ook nog studeren, en daarvoor heb je motivatie en doorzettingsvermogen nodig. Voor motivatie en doorzettingsvermogen heb je nodig dat je de zin inziet van wat je doet, dat je niet bang bent voor de stof en je toetsen, dat je weet wat belangrijk is en wat niet belangrijk is, en dat je positieve ervaringen hebt met eerdere inspanning. Daarnaast is het van belang dat je de regels van de opleiding volgt en dat je tempo maakt. Tot slot is het belangrijk dat je begrijpt wat je docenten van je willen en dat zij begrijpen wat jij wil communiceren, bijvoorbeeld in je scriptie.

Dit boek behandelt om die reden vier grotere thema's. Als eerste hoe je werkt aan je eigen welzijn en geluk. Ten tweede hoe je praktisch je studentenleven kunt inrichten. Ten derde hoe je je eigen voortgang bewaakt. Het laatste deel gaat over hoe je studeert: onderwijs, toetsen, opdrachten en schrijven. Hierbij krijg je een hoop toegepaste tips die voor iedereen gelden en ook tips die voor de meeste autistische studenten goed werken.

Daarnaast heb ik aan het begin van elk hoofdstuk een vak opgenomen, zoals hierboven, waarin ik de hoofdlijnen van de afgelopen hoofdstuk presenteer. Je hoeft niet bang te zijn dat je iets mist (behalve metaforen, grapjes en andere neurotypische bijzaken), want in deze vakken staat het gehele boek samengevat.

SECTIE 1

GELUK

