

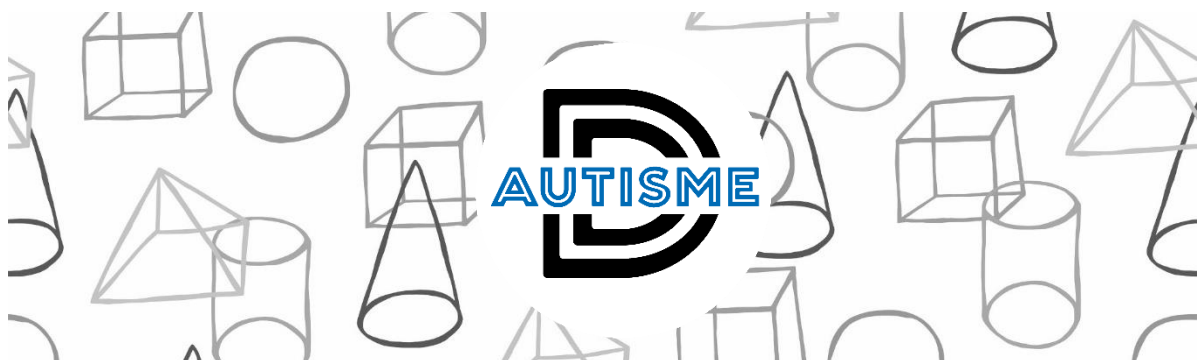
Autisme en... gesprekken voeren

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in **2022**

door **Stichting Autisme Digitaal**



Introductie

In dit themadocument staan vier blogs van volwassenen met autisme over autisme en... prikkels. Voor veel mensen met autisme is gesprekken voeren een uitdaging. Er komt veel bij kijken: jezelf goed uitdrukken, begrijpen wat de ander zegt, op het juiste moment van beurt wisselen, lichaamstaal, enz.

De artikelen in dit themadocument zijn oorspronkelijk gepubliceerd op de blog **Autisme is veelzijdig**. Deze website onderscheidt zich van andere blogs over autisme doordat er meerdere bloggers met autisme aan meewerken. Het eerste doel is dan ook om te laten zien dat volwassenen met autisme onderling heel verschillend zijn. Het tweede doel is laten zien dat autisme niet alleen negatieve, maar ook positieve kanten heeft.

Dit document is een uitgave van **Autisme Digitaal**, de stichting die verantwoordelijk is voor dit project.

Ben je autistisch ofzo?!

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 1 februari 2022



Gesprek met een autistische collega

Ik had een gesprek met een collega van mij op 7 december jongstleden. Hij heeft ook ASS. De context van dit gesprek is dat deze collega een opleiding volgt tot GGZ-agoog met als specialisme (het willen ondersteunen van) mensen met ASS.

Een autistisch trekje?

Hoe dan ook ons gesprek ging over zijn wens om mensen met ASS *te ondersteunen op een manier die ik nooit heb mogen ervaren*, om mijn collega te parafraseren. Vervolgens grapte ik, dat het wel erg autistisch was om met dergelijke nietsontziende focus mensen met ASS te willen helpen. Hij grinnikte, maar vond het wel een rare opmerking van mij. Ik zei: “je praat vaak over niets anders dan het willen helpen van autisten, het gaat je duidelijk aan het hart en de focus is er wel degelijk, want je praat over niets anders! Dus dat is toch bijna een autistisch trekje in je wens om mensen met ASS te willen helpen.”

Geen conflict

Ons gesprek werd geen echt conflict, maar mijn collega vond mijn opmerking niet gepast. Hij was van mening dat compassie voor zijn medemens met ASS niet autistisch is, maar gewoon menselijk.

Ik gaf toe dat hij daarin gelijk had. Maar ik probeerde uit te leggen dat mijn (toegegeven vreemde) grapje niet ging over zijn wens om mensen te willen helpen, maar over zijn focus en zijn weergaloos grote interesse in alles dat met autisme te maken heeft. "Het lijkt soms wel dat mensen met ASS willen ondersteunen een gelukkige bijkomstigheid is van een interesse die je toch al had", merkte ik op. Hij vond dat zijn wens om mensen te willen helpen een logische ontwikkeling was die voortgekomen was uit het onderzoek dat hij heeft gedaan naar (zijn eigen) autisme en de ondermaatse ondersteuning die hij van professionals bij de GGZ heeft gekregen. Dat stond los van autisme volgens hem. Daar moest ik hem gelijk in geven.

Een bevlogen hulpverlener

Hoe dan ook of zijn focus in het willen helpen van zijn autistische medemens een autistisch trekje is of niet, ik ben blij dat mijn collega zo bevlogen is. Hij wil heel graag GGZ-agoog worden om autistische mensen te helpen op een manier die bij elk van hen afzonderlijk past. Daar kan ik alleen maar bewondering voor hebben. Laten we hopen dat meer mensen met ASS zich gaan roeren om elkaar te helpen en meer begrip te creëren bij neurotypische mensen te bewerkstelligen. Daar hebben alle autisten iets aan!

Autisme uitleggen aan neurotypische mensen

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 22 maart 2022



Studenten

Hoe leg je autisme uit aan neurotypische mensen? Ik heb op 16 februari 2022 een gesprek gevoerd met een groepje studenten van de Twentse technische universiteit in Enschede. De context van dit gesprek was dat deze studenten iets gaan ontwerpen dat mijn leven als man met autisme iets moet vergemakkelijken. Bijvoorbeeld door prikkels weg te nemen of te veroorzaken tijdens momenten van stress. Deze studenten hebben geen van allen ASS. Verder zijn het hele sympathieke jonge mensen die oprecht begaan zijn met mij en dingen waar ik in mijn dagelijks leven tegen aanloop. Ze zijn allemaal erg empathisch en ik krijg de indruk dat hun interesse in mij oprecht is, en niet louter veroorzaakt wordt door het feit dat ik indirect invloed kan hebben op het cijfer dat ze voor hun project zullen krijgen.

Ik heb hen in dat gesprek onder andere uitgelegd hoe autisme zich bij mij uit. Het gesprek begon met de vraag van een van hen: "Ben je autist, of heb je autisme?" Dat was een interessante vraag. Ik heb geantwoord dat ik autisme heb, omdat het alternatief insinueert dat mijn hele identiteit in het teken van een label staat en dat is niet zo. Daarom past 'ik heb autisme' beter bij mijn dan 'ben je autist'. Natuurlijk zijn meningen

over deze vraag verdeeld onder mensen met autisme en antwoorden op deze vraag zijn bijna net zo divers als de mensen met autisme die je de vraag stelt.

Iederen uniek

Vervolgens hebben we een kort gesprek gehad over autisme en wat het inhoudt in meer algemene termen. Ik heb aan de hand van vragen die zij stelden uitgelegd dat personen met autisme in het dagelijks leven last kunnen hebben van een breed scala aan symptomen. Zoals over- of ondergevoeligheid voor inwendige of zintuigelijke informatie. Moeite hebben met het herkennen van sociale signalen, of het lezen van non-verbale communicatie. Het belangrijkste wat ik over autisme heb benadrukt tijdens dit gesprek is dat ieder persoon met autisme uniek is. Het is een ongelooflijke open deur, maar ik voelde toch de behoefte om het te benadrukken. Daarom benadrukte ik dat iemand met autisme serieus genomen moet worden over de dingen waar ze moeite mee hebben. Behandel personen met autisme niet alsof ze gemaakt zijn van glas, maar luister naar hun wensen.

Het is ook een open deur om te benadrukken dat personen met autisme ook gewoon mensen zijn en daarom serieus genomen moeten worden, maar ik benadrukte het tijdens het gesprek met deze studenten, omdat mijn ervaring is dat zo gauw ter sprake komt dat je een bepaalde beperking hebt, of die nou lichamelijk of mentaal is, je vaak een beetje zielig wordt gevonden of op een andere manier met een zekere mate van infantiliteit wordt behandeld. Kortom, benadrukken dat je serieus genomen wilt worden lijkt geen overbodige luxe te zijn.

Mijn perspectief

Ik kan natuurlijk alleen maar kijken vanuit mijn eigen perspectief naar het fenomeen autisme. Ik reflecteer op mijn autisme en hoe het mijn leven beïnvloedt.

Dat is de reden dat ik deze anekdote beschrijf. Het is een gesprek tussen een autistische man die zijn interactie met zijn eigen aandoening beschrijft aan mensen die nagenoeg niets weten van autisme, dat is iets dat veel mensen met autisme zullen herkennen en meegemaakt zullen hebben in hun leven. Bovendien was dit gesprek een mooie gelegenheid om weer te oefenen met me verplaatsen in het perspectief van de studenten. Ik legde autisme uit in termen die zij begrepen en ik probeerde me te verplaatsen in hun perspectief. Dit is een oefening in empathie, iets wat volgens het

cliché ook moeilijk zou zijn voor mensen met autisme. Dus hoe leg je autisme uit aan neurotypische mensen? Neem hen net zo serieus als zij jou en gebruik een gezonde dosis empathie.

Autist ontmaskerd?

Geschreven door Linde en gepubliceerd op 8 november 2022



Nieuwe start

Sinds een week woon ik op mijn nieuwe adres in de Noord-Hollandse polder. Nieuw huis, nieuwe start, schone lei. Nieuwe ronde, nieuwe kansen! Ik heb het huis redelijk ongemerkt kunnen betrekken. Direct gordijnen opgehangen, dichtgetrokken en niet meer geopend. Geen contact gemaakt met mensen, en ook geen mensen gezien. Ik ken hier niemand en niemand kent mij. Dat wil ik graag zou houden. Ik wil zoveel mogelijk met rust gelaten worden.

Utopie

Ik ben van plan om zo incognito mogelijk mijn leven te leiden in dit dorp. Mijn autisme verbergen, en anoniem opgaan tussen de normale mensen. Contact is gedoe en leidt alleen maar tot problemen, daar kan je op wachten.

Het allerliefst wil ik natuurlijk onderdeel zijn van de straat, en geaccepteerd worden voor wie en wat ik ben, inclusief mijn soms bevreemdende eigenschappen. Maar dat is een utopie. Ik moet ook realistisch blijven. Ik heb me voorgenomen om zo onopvallend mogelijk mijn nieuwe start in deze straat te maken.

Sociale interactie

Dan gaat de deurbel. Ik denk even na, de postbode kan het niet zijn want ik heb niks besteld. Zal ik opendoen? Ik denk kort over de voor- en nadelen. Als ik niet opendoe blijf ik nadenken over wie het was, en of en wanneer die dan terugkomt. Als ik wel opendoe heb ik te dealen met een onvoorbereide sociale interactie. Ik kies voor de laatste optie, dan ben ik er het snelst vanaf.

Ik schuif het voordeurgordijn wat opzij en zie een meneer met een hondje staan. Ik open de deur. Het hondje spat zowat uit elkaar van enthousiasme. Met de tong uit zijn bek, glinsterende oogjes en trippelende pootjes kijkt hij omhoog, alsof hij mij elk moment in de armen gaat springen. De meneer heeft van diezelfde glitterringen in de ogen als het hondje. En hij heeft een envelop in zijn handen.

Envelop

'Is deze misschien voor jou?' zegt de meneer terwijl hij mij de envelop aanreikt. Ik pak de envelop aan en schrik me kapot. Het logo van De Beviaan prijkt in grote rode letters op de envelop. De begeleidingsinstantie waar ik als autist cliënt bij ben. 'Rustig, rustig', spreek ik mezelf toe, deze meneer weet heus niet wat De Beviaan is.

'Deze was bij mij bezorgd. Ik woon hier verderop in de straat,' zegt de meneer. Toch vreemd, hoezo komt deze meneer er dan bij om bij mijn huis aan te bellen? Toch maar even navragen... 'Ik heb het even opgezocht en ze gebeld, het leek me een belangrijke brief. Ze hadden het huisnummer verkeerd in hun systeem staan.' Neeeeeeee! ik voel m'n keel dichtknijpen terwijl het besef inzinkt. In gedachten zie ik de buurman en het hondje samen achter een computer zitten. Bovenaan bij de Google-zoekresultaten staat 'De Beviaan, begeleiding bij psychische kwetsbaarheden.'

'Ok, heel goed, inderdaad een belangrijke brief, dank u wel meneer.' zeg ik haastig. Ik sluit de deur en trek snel het deurgordijn zo strak mogelijk dicht.

Ik ben door de mand gevallen. De eerste week in mijn nieuwe straat weet een buurman al dat ik niet normaal ben. Lekker dan. Zo had ik het niet gepland.

Opgelucht

Een aantal dagen later kom ik de meneer en het hondje tegen op straat. Ik spreek hem aan en begin over de brief. 'Die brief die u kwam brengen, u heeft vast wel gezien waar die van was. Ik ben dus autistisch en die brief kwam van de begeleiding.' 'Nou en, dat geeft toch niet.' antwoordt de meneer. Ik val even stil, dit ben ik niet gewend. Geen ongepaste vragen, geen moeilijke opmerkingen en geen ongemakkelijke nieuwsgierigheid. Lekker nuchter. Als deze houding symbool staat voor de aard van de mensen in dit dorp dan zit ik goed hier. Ik voel me opgelucht.

Niet veel later, in november, valt mijn eerste kerstkaart van het jaar in de bus. 'Groeten van de buurman'.

Om privacyredenen is 'De Beviaan' een gefingeerde naam voor een bestaande organisatie.

Hoe voer je een sollicitatiegesprek met een psychiater?

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 15 november 2022



Sollicitatiegesprek

Ik voerde een paar weken geleden een sollicitatiegesprek bij een GGZ-instelling die gespecialiseerd is in het helpen met mensen die autisme, AD(H)D, of nah hebben. Ik had een gesprek met de baas van de organisatie en met de dochter van zijn zakenpartner (ze noemt zichzelf HR-manager, maar dat is te veel eer voor haar).

Ik solliciteerde op een ervaringsdeskundige positie. Deze positie bestond (en bestaat) nog niet in hun organisatie. Dat was voor mij dus een uitgelezen kans, zo leek het.

Mijn voornaamste zorg tijdens het gesprek was dat de baas erg gefocust was op de dingen die ik als autist en man met hersenschade mogelijk moeilijk zou vinden als ik in hun organisatie zou gaan werken. Ik snap best dat je een sollicitant moet leren kennen en dat je eventuele valkuilen van de sollicitant moet leren kennen, maar idealiter bespreek je ook wat de sollicitant toe kan voegen aan de organisatie.

Mailcontact na afloop

Ik heb na het gesprek een mailtje gestuurd waarin ik hem vertelde dat ik me in feite beledigd voelde door de manier waarop hij het gesprek met mij heeft gevoerd. Hij vroeg op een gegeven moment (nadat hij de inhoud van een van de lezingen die ik met mijn CV had meegestuurd had bekritiseerd) of ik door mij autisme moeite zou kunnen hebben met het omgaan met kritiek of meningen die niet overeenkomen met die van mij. Ik zei dat ik geen moeite had met andere meningen.

Deze opmerking van hem vond ik beledigend. Dit vertelde ik hem ook in de mail die ik na het gesprek stuurde. In zijn respons zei hij dat hij het jammer vond dat ik me beledigd had gevoeld, maar dat het volgens hem normaal is om tijdens een sollicitatiegesprek mogelijke zwakke plekken van een potentiële werknemer ruwweg in kaart te brengen.

Deze respons, zijn ronduit arrogante houding tijdens het gesprek zelf, en het feit dat ik me als ervaringsdeskundige tijdens het gesprek niet serieus genomen voelde, heeft mij doen besluiten niet verder in zee te gaan met deze GGZ-instelling.

Geen sollicitant maar patiënt

Ik voelde mij in feite een patiënt tijdens een sessie met een psychiater. Ik was continue bezig met mijzelf verantwoorden. De keuzes die ik maakte voor mijn lezingen waren niet goed. Ik was doorlopend bezig met het goed praten van mijn minder goede eigenschappen. Ik had het gevoel dat ik me gedurende het gesprek steeds moest verantwoorden. Vooral ook omdat ik geen kans kreeg om te praten over wat ik wel goed kan. Dat soort dingen wil je natuurlijk ook kunnen delen in een dergelijk gesprek.

Les

Het gevoel van niet serieus genomen worden werd nog versterkt, door het feit dat ik een nul-urencontract aangeboden kreeg. Ik zou in principe geen salaris krijgen van de organisatie. In het geval dat ik het contract accepteerde, zou bekend gemaakt worden dat de organisatie een ervaringsdeskundige in dienst had. Cliënten mochten zich dan bij mij aanmelden. Ik zou betaald krijgen per cliënt. Feitelijk wilde de GGZ-instelling kunnen zeggen, wij hebben een ervaringsdeskundige in dienst, maar we hoeven hem niet te betalen.

Al met al had ik het gevoel dat ik niet bij een sollicitatiegesprek was, maar dat een psychiater mij op een arrogante manier wilde duidelijk maken dat ik een aantal dingen niet kon; dat hij mij graag in dienst wilde nemen, maar zo weinig mogelijk wilde betalen.

De les die ik geleerd heb, is dat je, ongeacht te situatie, niet serieus op het aanbod van een ander in hoeft te gaan, als je zelf niet serieus genomen wordt. Zeker niet als ze alleen maar in je persoonlijke valkuilen geïnteresseerd zijn.