

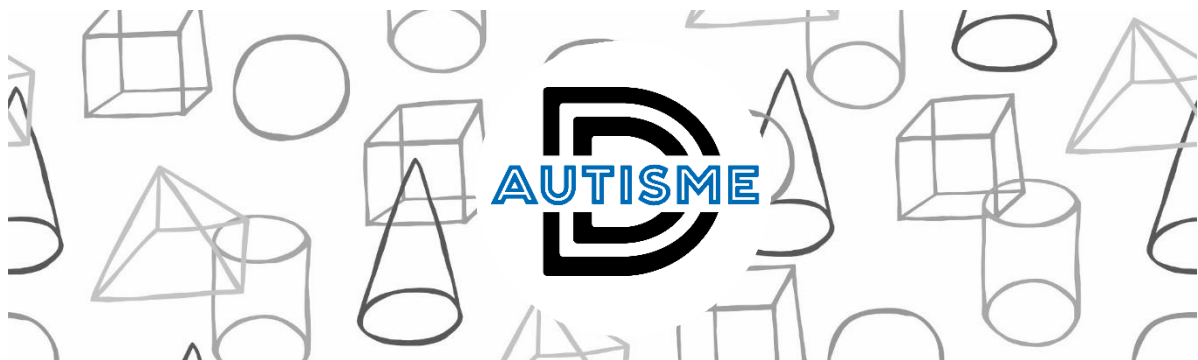
Autisme en... prikkels

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in **2022**

door **Stichting Autisme Digitaal**



Introductie

In dit themadocument staan vijf blogs van volwassenen met autisme over autisme en... prikkels. Mensen met autisme kunnen te maken hebben met overprikkeling, maar ook met onderprikkeling. De verwerking van prikkels zoals geluid, licht, geuren of aanraking verloopt bij hen dan anders dan bij anderen mensen.

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.

Fietsen door de pijn heen

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 4 april 2022



Ongelukje

Ik had besloten dat ik op 21 mei 2018 de Elfstedentocht wilde fietsen, de tocht wordt ieder jaar op Pinkstermaandag gefietst. De zaterdag ervoor was ik mijn fiets aan het checken, voor de tocht. Ik was toch bezig, dus ik dacht: laat ik mijn normale fiets ook even checken. Ik woonde destijds op de eerste verdieping, met beneden bij de voordeur een takelsysteem, waarmee ik mijn gewone fiets aan het plafond had gehangen. Om een lang verhaal kort te maken, ik was onvoorzichtig met het naar beneden halen van mijn fiets en deze kwam heel ongelukkig op mijn voet terecht. Ik had vervolgens pijn, maar ik dacht (zoals wel vaker): ik kijk het aan, ik wil niet naar de dokter, want als ik in het gips moet kan ik de Elfstedentocht niet fietsen. Dus ik ging niet naar de dokter. Twee dagen later was de pijn zowaar een beetje bijgetrokken. Toen heb ik vervolgens een fietstocht van 240 km afgelegd met een gebroken voet, zo bleek later.

Doorsporten

Na de tocht had ik relatief weinig pijn, ik kon nog min of meer lopen zonder hulp. Tijdens het fietsen stond de meeste druk op de zool van mijn voet dus de breuk kon 'rust krijgen' tijdens de tocht, in relatieve termen. Ik ben na de tocht nietsvermoedend doorgelopen op mijn voet, ik heb zelfs een keer hardgelopen op de voet al was dat te pijnlijk om het hele

rondje af te maken. Dus heb ik toen een paar dagen achter elkaar op mijn roeiapparaat gezeten om toch dagelijks te kunnen sporten. Sporten is iets dat bij mijn dagelijkse routine hoort. Dit routinegedrag past bij mij en kan ik als een kenmerk van mijn autisme ervaren. Na een dag of tien was mijn voet weer helemaal opgezwollen tot formaat kippenei. Dus toen zei mijn vader: "Je gaat nu naar de dokter!". Ik ging dus met mijn goede gedrag naar de dokter, die wierp een blik op mijn voet en zei: "Ja, die is gebroken, hup naar de eerste hulp, laat maar een foto maken en gips leggen".

Gipspoot

Ik bleek een middenvoetsbeentje in tweeën gebroken te hebben. De verpleegkundige die het gips aanlegde vond het bijzonder dat ik zo laat was komen aanzetten om gips te laten leggen, maar goed, ik kreeg een loopgips om mijn rechterenkel en -voet. Toen ik gips kreeg ben ik weer gaan lopen als een kieviet. Ik heb de eerste drie weken van juni 2018 met gips rondgelopen en ik heb zelf meerdere keren met gips en al op mijn roeiapparaat gezeten. Door het gips had ik geen pijn, dus vond ik dat roeien wel kon.

Voor- en nadelen

Dit grens-opzoek-gedrag kan ik ook positief uitleggen. Als gevolg van dit gedrag ben ik ver gekomen in mijn leven, verder dan anders wellicht mogelijk was geweest. Je kunt dit gedrag dus op meerdere manieren interpreteren. Ik ben tenslotte slechts een mens. Achteraf heb ik geflecteerd op deze episode en geconcludeerd dat het erg onverstandig is om je gebroken voet geen rust te geven en niet naar je lichaam en de (onderdrukte) pijn in je voet te luisteren. Destijds vond ik dit gedrag heel normaal. Ik wist destijds ook wel dat mijn gedrag niet verstandig was, maar ik voelde simpelweg niet genoeg pijn om te denken: misschien moet ik het rustig aan doen. Dus ging ik mijn fysieke grenzen volledig voorbij.

Hulp om te voelen

Ik heb bijgeleerd sindsdien. Als ik nu pijn voel of bloed of een wond tegenkom op mijn lichaam dan doe ik er een pleister op, of ik bel de dokter als ik pijn denk te voelen. De belangrijkste maatregel die ik genomen heb, is mensen in mijn directe omgeving de bovenstaande anekdote vertellen. Zo weten mensen in mijn omgeving; help Marten met het signaleren van pijn, dat kan hij nodig hebben Al met al is niets menselijks mij vreemd en heb ik geleerd hulp te zoeken als dat nodig is om de ergste uitingen van mijn 'grenzeloze' gedrag in toom te houden.

Een specifieke eter

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 7 juni 2022



Het begon al erg jong... Pap, iets wat een gemiddelde baby wel naar binnen schuift vond Eileen al vlot helemaal niks. Zo kwamen er meer moeilijkheden. Het was al snel duidelijk; Eileen is geen makkelijke eter.

Gevoeligheid voor structuur

Er zijn in de loop der jaren wel veel meer dingen bijgekomen die ik kan eten. Velen zeggen 'als je het een paar keer eet lust je het wel', bij mij is dat niet zo vanzelfsprekend. Er zijn veel factoren die voor mij meespelen. Structuur is denk ik mijn grootste gevoeligheid met betrekking tot eten. Geur, associatie en smaak spelen uiteraard ook mee.

Wat ik het meest vies vind, wat na jaren niet is veranderd zijn champignons. Ze zijn een geweldig voorbeeld van wat ik lastig vind aan eten. Er is werkelijk niets goeds aan. Dat ze er niet charmant uit zien is tot daar aan toe, op zich hou ik van plantaardig eten. Maar de geur en de structuur en de smaak, ik moet er niks van hebben. Het doet me ook denken aan naaktslakken. Je kunt je vast voorstellen dat het niet makkelijk is dat in je mond te steken.

Sociaal onhandig

Ik heb regelmatig in sociaal onhandige situaties gezeten. Mijn reactie op de geur of structuur of smaak kan heel heftig zijn. Het uit zich ook snel in kokhalzen. Alles in mijn lijf gaat op weigering, alsof het een bescherming is tegen het consumeren van vergif. In sociale settings is dat niet altijd fijn geweest. Men kan het onbeschoft vinden als je niet kunt doen alsof, wanneer je iets niet lust. Zo vinden sommige mensen "dat je eet wat de pot schaft" en dan zonder blikken of blozen. Maar als ik het niet lust, krijg ik het ook echt niet binnen. Het is iets dat enorm veel stress kan geven.

Er hoeft maar kale boter verstoppt te zijn op een heerlijk broodje gezond en ik kokhals er al van en krijg het broodje niet weg. Maar kruidenboter mag wel. Noem me verwend of een aansteller, ik noem me liever een specifieke eter. Voor mijn systeem voelt het zo zwaar als "ik verhonger of sterf nog eerder dan dat ik weet hoe ik het anders kan doen".

Eetstress

Maar als mensen vragen wat ik wel of niet lust wordt het wel heel gedetailleerd. Wat ik bijvoorbeeld lastig vind aan pap is de structuur. Maar daarbij lust ik ook geen losse melk of boter zonder iets erdoor. Terwijl met een bepaalde smaak ik het weer wel erg lekker vind. Soms levert het ook veel stress op als ik niet weet wát ik in mijn mond steek, terwijl als ik gezien heb wat er in het eten gaat en ik het kan identificeren ik er geen enkel probleem mee heb. Een goede manier om meer dingen te eten is ze eerst een keer los te leren kennen. De geur, de smaak. Ook het verschil tussen de manier van garen.

Neem bijvoorbeeld een courgette. Die heb ik leren eten door ze eerst wat beter door te koken. De drempel van de slijmerigheid die ik er bij had ging weg door het zelf klaarmaken ervan en het eerst los te proeven. In een rustige setting kan ik dan de spanning aan van het proeven. Zo kwam ik er achter dat ik ze beter kan eten wanneer ze minder goed doorkookt zijn. Nu ben ik ze ook gaan waarderen als ze door allerlei gerechten heen zitten. Nu is courgette een veilige en smakelijke groente voor me. Dat scheelt enorm veel stress.

Controle door koken

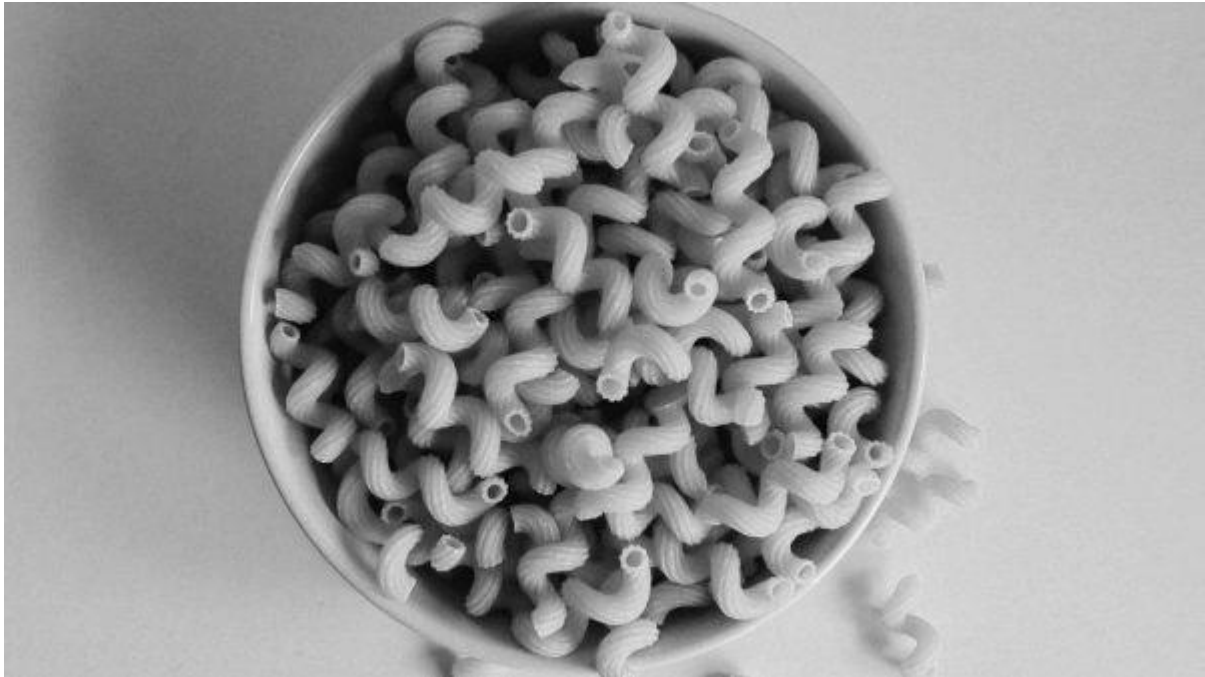
Ik ben koken gaan waarderen omdat ik dan zelf veel controle heb over het eten en precies weet wat er in gaat. Zo heb ik in de loop der jaren ontdekt dat ik wel degelijk heel

veel lust en kan genieten van eten. Nu lust ik steeds meer, en is het steeds makkelijker ook buiten de deur te genieten van nieuwe onbekende gerechten en smaken.

Er zullen toch altijd dingen zijn waar ik moeite mee houd, dat is meestal wanneer de combinatie van structuur en smaak (en geur) slecht 'op mijn bord valt'. Zo blijft het toch altijd een beetje spannend om onder de mensen iets (nieuws) in mijn mond te steken.

Wat de autist niet kent, dat eet ze niet

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 28 juni 2022



Moeilijke eter

Ik ben een moeilijke eter: ik lust meer dingen niet dan wel. Vanavond eet ik bij vrienden. Ze hebben speciaal voor mij vegetarische macaroni gemaakt. Dat lust ik wel! Nadat ik met smaak een paar hapjes heb gegeten gaat het mis. Ik bijt op een klont gestolde kaas en voel mezelf verstarren. Even weet ik niet wat te doen. Tevergeefs probeer ik met mijn achterste kiezen de klont in stukjes te bijten, zodat ik ze een voor een kan doorslikken zonder te kauwen. Ik probeer de klont in het geheel door te slikken maar ook dat lukt niet. Mijn stress groeit met de seconde. Ik zie geen andere oplossing dan mijn mond te legen in het servet en me uitgebreid te verontschuldigen.

Terwijl ik probeer te bedenken hoe ik mezelf moet handhaven na deze gênante vertoning, dwalen mijn gedachten af naar mijn kinderjaren. Ik ging regelmatig met mijn ouders mee op bezoek maar we bleven zelden eten. Alles wat niet door mijn moeder was klaargemaakt was per definitie oneetbaar. Zelfs als de persoon bij wie we op bezoek gingen mijn lievelingsmaal had klaargemaakt. Want het smaakte toch anders dan wanneer mijn moeder het maakte.

Hamsteren en kipperen

Als mijn moeder iets had gekookt dat ik niet lekker vond maar toch moest opeten, had ik daar een strategie voor. Als een hamster verzamelde ik het eten in mijn wangen. Dan was mijn bord leeg en mocht ik van tafel. Vervolgens ging ik spelen of een boek lezen. Af en toe slikte ik een minuscuul hapje door van de voedselvoorraad in mijn wangen. Zo kon ik letterlijk uren over een maaltijd doen.

Mijn andere specialiteit was “kipperen”. Centimeter voor centimeter spitte ik mijn eten door op zoek naar stukjes champignon. Die haalde ik eruit want die lustte ik niet. Mijn tafelgenoten vergeleken mijn gedrag met dat van een kip die de grond omkrabt op zoek naar voedsel. Vandaar de term “kipperen”. Kwam er toch een stukje champignon in mijn mond terecht, dan konden er twee dingen gebeuren. In het gunstige geval paste ik de hamsterstrategie toe. In het minder gunstige geval spuugde ik alles uit.

Overgevoelig

Dat ik champignons vies vind heeft te maken met de textuur. Glad en glibberig. Brrrr. En dan de geur die ze afgeven wanneer ze gebakken worden. Kotsmisselijk word ik ervan. Letterlijk. Bij veel andere etenswaren waarvan ik gruwel draait het eveneens om de textuur. Quiches bijvoorbeeld, dat zijn van binnen net natte boterhammen. En gesmolten kaas lust ik alleen als krokant bovenlaagje op mijn ovenschotel.

Voedsel met een uitgesproken smaak is een *no go*. Dat veroorzaakt een dusdanige smaakexplosie in mijn mond dat ik er volledig overprikkeld van raak. Het lastige is dat dat niet alleen gebeurt met eten dat ik niet lust. Soms vind ik iets heel lekker maar is het net iets sterker gekruid dan mijn smaakpapillen aankunnen. Het ene moment zit ik intens te genieten. Een paar tellen later is mijn smaak verzadigd en krijg ik geen hap meer door mijn keel.

Veilig voedsel

Net als veel mensen met autisme heb ik een aantal *samefoods*. Dat betekent dat ik vaak dezelfde dingen eet omdat ze me een goed gevoel geven. Pindakaas is een van die dingen. Er gaat geen dag voorbij zonder een boterham met pindakaas. Al dan niet met hagelslag of plakjes komkommer erop. Bij het afhaalrestaurant bestel ik steeds hetzelfde gerecht. Heel soms ben ik in een avontuurlijke bui en bestel ik eens iets anders. Maar dat

blijkt het dan toch net niet te zijn. En als ze ineens het recept van mijn favoriete gerecht veranderen, ben ik helemaal van de leg.

Naar een dag cursus neem ik mijn eigen overlevingspakket met *safefoods* mee. Dat zijn voedingsmiddelen die niet per definitie favoriet zijn maar wel goed eetbaar. Er wordt vaak een lunch verzorgd door de organisator van de bijeenkomst, maar ik kan van tevoren niet inschatten of ik dat lust. Ook niet als ik mijn dieetwensen vooraf kenbaar heb gemaakt. Want alles wat ik niet zelf heb bereid, kan nog steeds een textuur, smaak of geur hebben die te overweldigend voor me is. Dan is het fijn om iets bij me te hebben dat ik wel lust.

Gêne

Terug naar mijn bord met macaroni. Ik probeer verder te eten maar de walging van de klont gestolde kaas heeft mijn eetlust verpest. Na een paar happen geef ik het op. Het gaat niet meer. De tafel wordt afgeruimd en even later wordt het nagerecht geserveerd. Ik kan kiezen uit ijs, stukjes kaas en brownies. Bij de aanblik van de brownies maakt mijn hart een sprongetje. Ik neem een hap en voel mezelf blij worden. De kruimelige textuur in combinatie met de smaak van chocolade is een genot voor mijn zintuigen. Ik ga helemaal op in de beleving. Voor even vergeet ik mijn gêne.

Bij het afscheid later op de avond verontschuldig ik me nog een laatste keer. Er zal de nodige tijd overheen gaan voordat ik weer bij vrienden durf te gaan eten.

Wat doe je als je niet kan stoppen

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 12 juli 2022



Onderprikkeling

Ik had een paar dagen geleden een gesprek met mijn broertje. We aten samen en ik vertelde over een lezing over onderprikkeling die ik recentelijk weer gegeven had. We haalden herinneringen op over hoe mijn persoonlijke onderprikkeling er waarschijnlijk voor heeft gezorgd (en er nog steeds voor zorgt) dat ik veel verwondingen opliep als kind, omdat ik fysieke pijn minder goed registreerde.

Ik vertelde bovendien dat ik tijdens de lezing het fenomeen 'je niet vol of verzadigd voelen' had gebruikt als voorbeeld van een manier waarop een persoon ondergestimuleerd kan zijn.

Nooit vol

Mijn broertje merkte op, dat dit voorbeeld ook uit eigen ervaring geput moest zijn. Ik herkende zijn opmerking niet direct als iets dat op mij van toepassing kon zijn, ik weet dat ik een grote eetlust heb, maar dat is geen vorm van onderprikkeling dacht ik. Al pratende, kwamen we samen tot de conclusie dat mijn relatie tot mijn hongergevoel best een vorm van onderprikkeling kan zijn.

Rommelende maag

Het is wel eens voorgekomen dat ik moest braken, omdat ik me ongemerkt zo vol gegeten had dat ik mijn eten niet meer binnen kon houden (een van die keren was een behoorlijk gênante vertoning tijdens een kerstdiner in 2019). Ik ben sindsdien gaan proberen om actiever naar mijn eigen maag te luisteren, ik bedoel dat in auditieve zin. Mijn maag rommelt anders als ik honger heb in vergelijking met een moment dat ik vol zit, het gerommel in de tweede situatie is een andersoortig protestgeluid. Dat is een manier waarop ik nu probeer te stoppen met eten, luisteren naar het geluid dat mijn maag maakt. Verder eet ik een beperkte hoeveelheid eten, als dat eten op is, moet ik stoppen.

Als laatste truc heb ik ooit uitgerekend wat iemand van mijn postuur en activiteitsniveau aan calorieën nodig heeft. Dat aantal probeer ik me dagelijks aan te houden, om te voorkomen dat ik te veel eet. Met name die derde truc in combinatie met zelfdiscipline werkt om mijn eigen 'eetlust' in te perken.

Getraind stoppen

Al met al was dit een interessant gesprek met mijn broertje. Ik denk dat ik wel eerder vermoed heb dat hij gelijk had, en dat mijn relatie met eten deel gebaseerd is op onderprikkeling. Ik heb voor dit gesprek de bovengenoemde trucjes reeds bedacht voor mezelf. Ik heb in ieder geval op die manier mezelf willen trainen, omdat ik van nature moeite heb om te stoppen met eten.

Wat doe je als je niet kunt stoppen? Dan verzin je mechanismes die je helpen om wel te stoppen. Ik heb sinds dat voorval tijdens het Kerstdiner geen drastische problemen meer gehad als gevolg van mijn onderprikkelde relatie met eten. Getraind stoppen is een degelijk alternatief als van nature stoppen moeilijk is.

Het wuifgedrag van helmgras

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 30 augustus 2022



Naar het strand

Ik ben een jochie van vier. Samen met mijn moeder, mijn zussen en broers ben ik op weg naar het strand. Papa blijft achter. Hij moet zijn preek schrijven, en wij zijn te druk.

Ik weet niet of ik ernaar uitkijk. De zee en de wind, de roepende ouders, spelende kinderen en blaffende honden maken lawaai. En dan die golven die maar op mij af blijven rollen, al die schuimbellen die op het water dansen. En dan de mensen die door mijn blikveld schuiven. Als ik op mijn badhanddoek lig, zijn ze zo reusachtig. Wat is daar leuk aan?

Hoge duin

‘Zien jullie al dat de bomen steeds korter worden?’, vraagt mama. ‘Dat heeft te maken met de zilte grond. Bomen groeien dan moeilijker. Daaraan kun je zien dat we er al bijna zijn.’

In de verte doemen de duinen op. We rijden er recht op af. Steeds groter worden ze; angstaanjagend bergachtig. De geur van de zee, vermengd met benzine, diesel en mest kringelt door het openstaande raam mijn neusgaten binnen.

Mama parkeert de auto aan de voet van zo'n hoge duin. Mijn zussen en broers rennen direct omhoog, klaar voor het strand. Ik aarzel, ga op mijn knieën zitten, probeer te kruipen. Mama pakt me onder mijn oksels beet, zet me op haar schouders. Op de top van de duin zet ze me neer. 'Zo', zegt ze. 'Ga nu zelf maar lopen.'

Pas op!

Gelukkig hoeven we niet lang naar een geschikte plek te zoeken. Ik struikel al snel over mijn voeten. 'Ja', zegt mama. 'Dit is een goede plek. Zo tegen een duin aan.' Ze legt twee badhanddoeken neer, gaat op eentje zitten. Ik ga op de andere liggen. In zo'n druk en onoverzichtelijk decor als dit moet ik niet te veel bewegen; mijn brein krijgt al zoveel te verstouwen.

Mijn jongere broer graaft, een halve meter naast mijn moeder, het zand af, stopt dat in een emmer. Mijn oudere broer en zussen rennen direct blootsvoets naar de zee. Pas op!, wil ik roepen. Je kunt je voeten lelijk bezeren aan de schelpen die je vermorzelt! Hoe ga ik in deze chaos rust vinden? Demonstratief draai ik me op mijn buik.

Helend helmgras

En dan blijft mijn blik plakken. Het helmgras wuift! Het is een bewegelijk tafereel. De wind waait eromheen, slaat het helmgras tegen de duin aan of laat het terugveren, tot het fier overeind staat. Nu helt het naar links, naar rechts, fier overeind.

De sprietten fluiten fluisterend hun eigen lied, over rechtop blijven staan in het geweld van weer en wind, je verankerd weten in het zand. (Bakens van rust, te midden van de woelige baren.) De zee en de roepende ouders, de spelende kinderen en blaffende honden, de zon die mijn nek verbrandt: ze krimpen tot balletjes die alleen nog in mijn geheugen wonen. Het strand om mij heen verdwijnt. Alleen de wind, het helmgras en ik zijn nog over – en ik,

ik kom tot rust. Het helmgras, en hoe dat fluit en hoe dat wuift. Het vestigt mijn aandacht op zich, fascineert me, zuigt me op tot ook ik een balletje word. De wind rolt me naar het helmgras. En daar, geborgen te midden van het fluitende helmgras, baar ik het besef dat ik sterker ben dan de wereld mij wil doen vermoeden. De lokroep van het helmgras geeft me mee dat ik de roepende ouders, spelende kinderen en blaffende honden kan weerstaan, dat ik, te midden van de chaos, de stilte kan verstaan. Dankbaar omhels ik

een helmgrasspriet. Ik vouw mezelf uit tot dat jochie van vier op de badhanddoek. De spriet berg ik op in een laatje diep in mijn hersens. Mama tikt me op mijn schouder. We kunnen naar huis.