

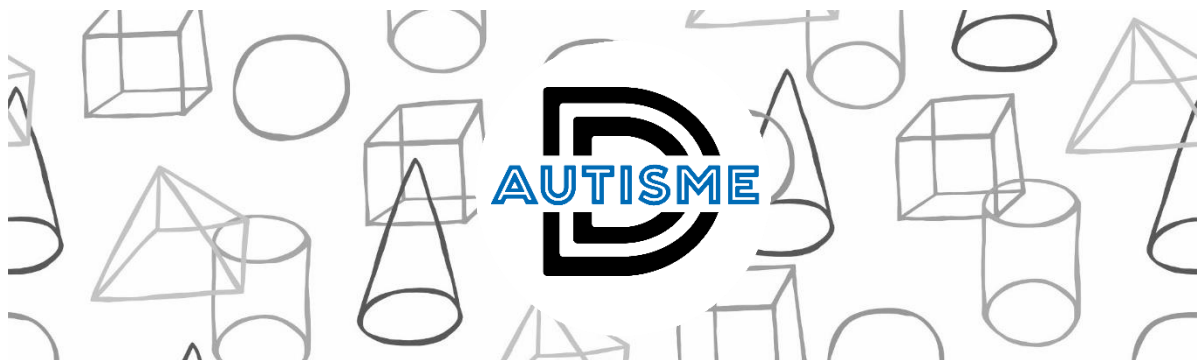
Autisme en... beeldvorming en inclusie

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in **2020 t/m 2023**

door **Stichting Autisme Digitaal**



Inhoudsopgave

Introductie	2
Op de vlucht voor mijn eigen huis.....	3
Zwartwit – vloek of zegen?	6
Zwelgen in je diagnose.....	8
Iedereen spreekt een andere taal	11
Autisme is wat mij speciaal maakt.....	14
Autisme ontrafeld	17
Dans der barmhartigheid deel 2.....	20
Dans der barmhartigheid deel 1.....	22
Hoe voer je een sollicitatiegesprek met een psychiater?	25
Hoe overleef ik... de neurotypische maatschappij?	28
Autisme uitleggen aan neurotypische mensen	31
De kaartende soldaten van Léger deel 2.....	34
De kaartende soldaten van Léger deel 1	37
Komt een autistische vrouw bij de dokter.....	40
Wie IK ben.....	43
Er uit halen wat er in zit	46
Nee, niet iedereen is een beetje autistisch	48
Ik ben niet kapot hoor!.....	51
Met en zonder autisme.....	54

Introductie

In dit themadocument staan negentien blogs van volwassenen met autisme over beeldvorming en inclusie. Iedereen wil volwaardig meedoen in de samenleving en er bij horen. Hoe ervaren mensen met autisme dit? Hoe gaan mensen zonder autisme om met mensen met autisme? En wat moet er gebeuren om een meer inclusieve samenleving te worden voor mensen met autisme? In de blogs over dit thema schrijven mensen met autisme over deze vragen.

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.

Op de vlucht voor mijn eigen huis

Geschreven door Linde en gepubliceerd op 18 juli 2023



Verdwaald

Het is 3.00 uur 's nachts en koud. Ik loop door de straten van mijn dorp. De straatlantaarns schijnen fel in mijn ogen. Het doet pijn en ik kan slecht zien waar ik loop. Maar mijn zonnebril blijft op mijn hoofd staan, anders zie ik helemaal niet meer waar ik loop. Ik heb een rugzak bij me met daarin mueslirepen, een kant-en-klaarmaaltijd, mijn agenda en etui.

Ik ben al zeker meer dan 48 uur wakker en ik ben verdwaald. Ik stop en kijk om me heen, op zoek naar een herkenningspunt. Die vind ik niet. "Rustig blijven", spreek ik me mezelf toe. "Je blijft gewoon rechtdoor lopen, net zolang tot je bij de rand van het dorp bent. Vanaf daar oriënteer je je opnieuw." Ik zet resoluut de pas erin en loop rechtdoor.

Aankondiging

Ik woon pas enkele maanden op mijn nieuwe adres als er een envelop op de deurmat valt van de sociale verhuurmaatschappij, een aankondiging van groot onderhoud: gevelrenovatie, voegenherstel, spouwmuur- en bodemisolatie... "Maar u kunt gewoon thuis blijven wonen" wordt geruststellend vermeld in de brief. Het gaat binnen 1,5 maand beginnen en maandenlang duren.

Fuck, ik blijk naar een herstructureringsgebied verhuisd te zijn. Dat was mij niet bekend bij aanvang van het huurcontract. Hoe ga ik die prikkels overleven? Er was juist sprake van pril herstel van de autistische burn-out die ik jarenlang had. Deze alles overweldigende, door merg en been (en door de stiltekooptelefoon) gaande herrie zal mijn herstel misschien teniet doen of zelfs nog meer schade aanrichten, aldus mijn begeleider.

Clubgebouw

Mijn begeleider, de GGZ en ik nemen contact op met de verhuurder om samen tot een oplossing te komen. De verhuurder biedt mij een kamer aan in een woning die zich in hetzelfde overlastgebied bevindt en die bovendien dienst doet als kantoor voor de opzichters, opslag van de bouwmaterialen en schaftkeet voor de bouwvakkers. Ik vraag me nog steeds af of ze zich ervan af hebben willen maken met deze overduidelijk onmogelijke oplossing, alleen om te kunnen zeggen dat ze “hebben meegewerkt in het zoeken naar een oplossing”, of dat ze écht zo dom waren. Gelukkig regelt mijn begeleider uiteindelijk vervangende ‘woonruimte’.

Tijdens kantooruren mag ik in een clubgebouw verblijven. Mijn begeleider en ik brengen er een matras, kussen en een deken heen, omdat ik overdag nog niet veel meer kan dan overprikkeld in de foetushouding op bed liggen.

Het is het clubgebouw van de lokale ijsbaanvereniging. Het ligt aan een groot grasveld omheind door hoge bomen. Het is een metalen, containerachtig gebouw van één verdieping met een plat dak. Er zijn twee toiletten, een klein zaaltje met een nep haard en een met houten balken betimmerde bar welke nog steeds versierd was met kerstversiering. Het is inmiddels april. Er hangen lamellen waaruit delen ontbreken en er staan kantoortafels en hoge torens van opgestapelde metalen stoelen met blauwe zittingen.

Dagelijks brengt mijn begeleider mij naar het clubgebouw toe en haalt mij er weer op. Ik ben namelijk niet in staat mezelf te verplaatsen en de weg te vinden. Totdat mijn begeleider langdurig uitvalt door ziekte en ik er alleen voor kom te staan.

De begeleidingsorganisatie heeft geen vervangende begeleiding beschikbaar en tegelijkertijd besluit de gemeente mijn begeleidingsuren te korten. Ik moet daardoor eigenlijk opgenomen worden in de GGZ, maar zij geven aan geen geschikte plek voor mij te hebben.

Plaats van bestemming

Deze nacht ben ik daarom in mijn eentje op weg naar het clubgebouw. Proberen in slaap te komen met de wetenschap dat om 7.00 uur de hel weer losbreekt blijkt onmogelijk.

Ik loop en ik loop. Als ik uiteindelijk de rand van het dorp bereik, herken ik inderdaad waar ik ben en zie ik hoe ik verder moet lopen om bij het clubgebouw te komen.

Ik open het hek en met het licht van mijn telefoon zoek ik mijn weg naar de ingang. Ik schijn zoveel mogelijk naar beneden om te voorkomen dat buurbewoners mij opmerken en mij voor een inbreker aanzien, dan zijn we nog verder van huis.

Slaap?

Enmaal binnen gooi ik mijn spullen naast mijn matras bij de bar en plof, volledig gekleed, neer op het matras. Ik kan me niet goed herinneren wanneer ik me voor het laatst heb omgekleed. Ik leef en slaap al dagen in dezelfde kleding. Aan- en uitkleden is te ingewikkeld geworden. Douchen, dat voelt als iets uit een ver verleden. Mijn begeleider had gelijk, wat er aan cognitief herstel had plaatsgevonden heeft weer een flinke knauw gekregen door het slaapgebrek en de stress van het ontbreken van een vaste verblijfplaats. Ik ben duidelijk niet geschikt voor een zwervend bestaan.

Ik trek de dekens over me heen en verberg mijn gezicht onder mijn kussen. Ik voel een mix van emoties. Een gevoel van opluchting dat ik het clubhuis heb weten te bereiken en trots; dit obstakel is overwonnen. Maar ook alles-overweldigende angst en een permanente staat van opgejaagdheid, omdat ik weet dat deze situatie nog maanden zal duren en dit pas week twee is. Mijn gezondheid is in deze twee weken razendsnel bergafwaarts gegaan. Ga ik dit overleven? Ik voel woede, frustratie en verdriet over de situatie. Maar ik ben te moe om te huilen. Ik draai me om en doe een ademhalingsoefening. Zou ik nu dan eindelijk de slaap kunnen vatten?

Wordt vervolgd...

De gebeurtenissen in dit blog speelden zich af in 2022. Op het moment van publicatie woont Linde weer veilig in haar eigen woning.

Zwartwit – vloek of zegen?

Geschreven door Jim en gepubliceerd op 27 juni 2023



Opnieuw vader

“Opnieuw vader geworden”. Recent zag ik het in de krant staan. Ik krabde mezelf achter de oren en dacht: vlak voor deze bevalling was je toch ook al vader? Als ik deze gedachtegang hardop had gezegd te midden van een gezelschap, had men wellicht opgemerkt dat ik de mededeling te letterlijk neem, want er wordt bedoeld dat een man nòg een kind heeft gekregen. Dat had men dus óók kunnen schrijven, en dan dekt het de lading.

Warm of koud?

De rode kleur op een kraan geeft heet aan, de blauwe kleur geeft koud aan. Op sommige modellen kranen (zie foto) zitten de kleuren echter op de hendel zelf. Je verplaatst de schaalverdeling dus. Welk punt op het frame van de kraan is dan de wijzer? Zou je in gedachte een wijzer op het frame van de kraan tekenen, dan zal je zien dat de temperatuurindicatie precies andersom staat. Vergelijk het met de foto van de douchekraan, die juist wel voldoet aan de bovenstaande redenering.

Context is alles

Een belangrijk begrip is context: vaak wordt net iets anders bedoeld dan er staat, en staat er net iets anders dan er wordt bedoeld. In de bovenstaande voorbeelden begrijp ik zelf best dat er iets anders wordt bedoeld dan er letterlijk staat. Dit zijn twee van de vele voorbeelden waarin het een nadeel is – of in ieder geval niet nuttig is – om uit te gaan van wat er letterlijk staat. Dit is het perspectief waarmee autisme veelal wordt belicht. Maar ieder nadeel heeft zijn voordeel, zoals een Spaans gezegde luidt.

Is het niet juist heel verhelderend om zo-nu-en-dan zwartwit naar een situatie te kijken?

Fout is fout

Binnen mijn werk is het belangrijk om fouten op websites te herkennen, en te omschrijven. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om een webformulier voor het invullen van een profiel op een webwinkel. Hoewel de meesten zonder nadenken hun voornaam, achternaam en emailadres invullen, hoort er natuurlijk wel een foutmelding te zijn wanneer dit niet is ingevuld. Het is belangrijk om actie te ondernemen wanneer de pagina geen melding geeft voor een oningevuld veld, óók al begrijpt de gebruiker vaak wel wat er wordt bedoeld. Het is belangrijk om hier zwartwit naar te kijken.

Afspraak is afspraak

Wederom een fijne bijkomstigheid van dit zwartwit-denken werd mij twee weken geleden weer duidelijk. Naar aanleiding van mijn verjaardag had ik anderhalve kilo taart mee naar werk genomen. Eerder had ik nota bene aangegeven om op specifiek die dag taart mee te nemen voor het veertienkoppige gezelschap, maar op het werk aangekomen trof ik vier collega's aan, onder wie twee op het spectrum, die net als ik zeer verrast waren over de magere opkomst. Afspraak is afspraak, toch? Juist in dit geval zag ik dit nadrukkelijk als een groot voordeel.

Conclusie

Voor vele alledaagse situaties is het een vloek om zwartwit te denken. Vaak wordt net iets anders bedoeld dan er staat; dan is het een voordeel om speelruimte te hebben in de interpretatie. Maar er zijn net zo goed momenten en toepassingen te noemen waarvoor het zwartwit-denken een zegen is.

Zwelgen in je diagnose

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 13 juni 2023



Vraag na lezing

Ik voerde een paar weken geleden een gesprek met mijn lezingen partner (Richard, dit is een fictieve naam). We geven lezingen aan organisaties die te maken hebben met kwetsbare doelgroepen. Onze ervaringsdeskundigheid is voornamelijk met vroeggeboorte en lichamelijke handicaps en in mijn geval ook nog iets dat op autisme lijkt. Ik zeg, als het ter sprake komt, dat ik NLD heb. Dit staat voor Non-verbal Learning Disorder. Het doet niet ter zake wat deze aandoening precies behelst. NLD lijkt voldoende op ASS waar het de symptomen betreft dat ik misschien wel autisme heb. Echter ik kreeg de diagnose NLD eerder dan mijn Asperger label, dus als ik niet specifiek over autisme praat bij mijn lezingen, dan heb ik NLD. Natuurlijk is autisme over het algemeen meer bekend, dus zeg ik vaker dat ik autisme heb. Hoe dan ook ons gesprek ging meer over diagnoses in het algemeen.

Het gesprek was naar aanleiding van een vraag die gesteld werd na een van onze lezingen. Namelijk: kun je eigenlijk wel herstellen van en leren leven met je diagnose als je van praten over je diagnose je werk hebt gemaakt? De voornaamste argumenten die de vraagsteller aandroeg waren:

- Je bent dag in dag uit met je diagnose bezig, je ontwikkelt dus geen leven naast je diagnose.
- Je hoort verhalen van lotgenoten tijdens je werk die misschien wel een terugval naar depressie of andere emoties kunnen triggeren.
- Je bent eigenlijk aan het zwelgen in je diagnose. Je wil feitelijk niet toegeven dat er een leven is naast je diagnose en je diagnose gebruik je als veiligheidsdeken.

Ik vond zwelgen wel een dik aangezet woord, dit merkte ik ook op. De vraagsteller was in mijn optiek aan het projecteren.

Brandwonden

Het bovenstaande is drie keer hetzelfde argument. Je bent te veel met je diagnose bezig. We hebben deze man verteld dat het onzin is dat je als professioneel ervaringsdeskundige zwelgt in je diagnose. Je helpt anderen om een leven op te bouwen na hun diagnose. Dat is het tegenovergestelde van zwelgen.

Richard gebruikte het voorbeeld van een kennis van hem die tijdens een ongeluk ernstige brandwonden had opgelopen. Deze kennis was vervolgens gemotiveerd om bij de vrijwillige brandweer andere slachtoffers te gaan helpen. Hij is niet gaan zwelgen in zijn brandwonden.

Wel of geen acceptatie

Om terug te komen op het gesprek dat ik naderhand had met Richard. We waren het erover eens dat echt zwelgen niet mogelijk is als professioneel ervaringsdeskundige. Richard vroeg zich echter wel af waar de grens ligt bij diagnose acceptatie. Er zijn personen die nog moeite hebben om te accepteren dat ze een bepaald nieuw label opgeplakt krijgen. Ook zijn er mensen die dit label als schild gebruiken om moeilijke situaties te vermijden en dus niet helemaal gezond met hun diagnose omgaan. Beide groepen zijn veel met hun diagnose bezig. De eerste groep zal uiteindelijk de diagnose accepteren en overgaan tot de orde van de dag. De tweede groep accepteert de diagnose nog niet, omdat er mijns inziens voor echte acceptatie een leven naast het labeltje moet bestaan.

Ik vind het lastig om een antwoord geven op de vraag waar de grens van acceptatie ligt. Misschien heeft eenieder een eigen vorm en tempo van acceptatie. Of zijn er toch

normen die we als maatschappij mogen stellen aan een dergelijk acceptatieproces? Dit geeft stof tot nadenken. Wellicht krijgt deze blog nog een vervolg.

Iedereen spreekt een andere taal

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 30 mei 2023



Geen sociaal kompas

Dankzij autisme heb ik veel begrip voor de wereld en zijn culturele verschillen. In die zin denk ik dat het niet kennen van de sociale regels, of het missen van een innerlijk kompas waarmee je automatisch aan de norm voldoet, eigenlijk juist ook een kwaliteit in zich heeft. Het biedt een zekere openheid om te ontmoeten. Ontmoeten in de zin van mensen, maar dus ook culturen.

Besef van verschillen

Mijn besef van cultuurverschillen is altijd heel groot geweest in de zin dat ik ze niet alleen bij andere landen zie maar ook binnen Nederland. Zo zijn er veel verschillende gezinsculturen, met eigen normen en waarden en regels die zeggen of je het goed doet of juist onaangepast bent.

Omdat ik geen vast ingebouwd ideaal aanpassingssysteem heb moest ik in het leven veel afkijken, analyseren en aanpassen. Wat werkt hier om binnen de groep te passen? Dit aan moeten passen, omdat ik van mezelf niet perfect aansluit op elke cultuur, heeft me heel open gemaakt voor de verschillen bij andere mensen. Ik besef me dat elke plek aanpassing vraagt, en ik besef me de prijs die het kost om aan te passen. Bijvoorbeeld

dat het mij veel energie kost, omdat ik nooit helemaal mijn natuurlijke zelf kan zijn. Tegelijkertijd geeft me dat ook het vermogen om empathisch mee te voelen met de mensen die van buitenaf in Nederland komen en zich aan moeten passen.

Hetzelfde gaat op voor als ik ergens anders ben. Het is voor mij niet vreemd dat je je aanpast in een ander land. En ondanks dat dat iets is wat veel Nederlanders klakkeloos verwachten en eisen van mensen die van elders naar hier komen, is dat niet iets waarin Nederlandse mensen in het buitenland bepaald lijken uit te blinken. Dat heb ik in verschillende landen waar ik geweest ben kunnen zien en ervaren.

Aanpassers pur sang

Ik denk in die zin dat ondanks dat autisme bekend kan staan als een groep starre mensen met gebrek aan aanpassingsvermogen dat je dat ook zeker andersom kan bekijken. Terwijl het juist een groep mensen is die veel meer getraind is in het aanpassen aan de omgeving. Die ook nog eens minder oordelend bezig is met dat wat anders is, maar open, onderzoekend en analytisch. Hoe werkt het? Hoe voelt het? Welke normen en waarden leven hier?

Het gaat ook op voor mensen die niet per se tegen landelijke cultuurverschillen aan lopen maar als onderdeel van een minderheidsgroep tegen bepaalde dingen aanlopen in onze cultuur. Of je nu geboren bent met een andere huidskleur, een ander neurobrein, misschien een andere handicap... wat het ook moge zijn. De wereld kijkt en reageert anders op je, en dat bepaalt mee hoe je je vormt en je plek kan vinden. In hoeverre er van je verwacht wordt dat je je aan moet passen.

Sommige mensen moeten meer hun best doen om niet op te vallen als ze niet zo van conflicten gediend zijn om het zo maar te zeggen. Zelfs ik kan iets nieuw en spannend vinden, en misschien niet weten hoe ik me tot iemand verhoud. Maar het is me zo bekend om in die ongemakkelijke positie te zitten van het niet zeker weten, van sociaal onhandig kunnen zijn, daardoor durf ik het misschien ook sneller aan te gaan en te zoeken naar hoe ik de ander kan ontmoeten. In vrijwel alle gevallen blijken het gewoon mensen.

Alerte bruggenbouwer

Autisme heeft me geleerd om veel meer dan gemiddeld naar een individu te kijken. Dat in alle settingen gevraagd wordt om de daar geldende sociale regels te leren kennen, ze

open te ontmoeten als het ware. Ik heb meer compassie voor het pijnstuk dat in veel vormen leeft in de wereld: afgewezen of juist betutteld worden om je anders-zijn. Kijken in welke taal (daarmee bedoel ik niet alleen de landelijke spreektaal, maar het kan ook juist woordeloze taal zijn) ik iemand kan bereiken om er contact mee te krijgen of mee te verbinden. Misschien ben ik zelfs best wel goed in het communiceren met de woordeloze taal.

Iemand kan wel stellen dat autisme kan leiden tot eenkennigheid omdat het soms zo over komt. Maar ik weet dat het altijd zoeken en aanpassen is om tot elkaar te komen. Daarin ben ik ook gewend niet lui te zijn en te verwachten dat een ander de brug wel even naar mij toe bouwt. Het feit dat ik een vreemde ben in de wereld van zogenaamd normale mensen maakt me open naar diversiteit. En dat is een kracht.

Autisme is wat mij speciaal maakt

Geschreven door Joyce en gepubliceerd op 12 mei 2023



Aanpassen

Ik heb op jonge leeftijd geleerd dat bepaalde dingen die fijn voelen voor mij raar gevonden worden. Ik zit bijvoorbeeld liever op de grond dan op een stoel, of ik ga liever met dieren om dan met mensen, of ik kan het ene moment heel extravert, druk en passievol zijn, en het andere moment liever introvert, alleen in de natuur en zonder prikkels.

Ik ben daarnaast ook erg gevoelig, dat was ik als kind al. Een buurmeisje wilde toentertijd een hommelmaken omdat hij daar gewoon lag. Ik zag dat hij hulp nodig had en wilde helpen dus ging naar binnen om suikerwater te maken. Toen ik terugkwam had mijn buurmeisje de hommelmaken dood getrapt. Ik ben daar echt van slag van geweest. Omdat eerdergenoemde dingen bestempeld waren als "raar", heb ik mij op latere leeftijd telkens aangepast aan de manier waarop de omgeving op dat moment wilde hoe ik was, maar niet trouw gebleven aan wie ik was en wilde zijn. Intussen heb ik geleerd dat juist die dingen mij maken wie ik ben.

Basis

Wat voor de een makkelijk en vanzelfsprekend is, is voor de ander dit totaal niet. Ik kreeg laatst de vraag van een collega "Wat betekent autisme voor jou?" Ik moest hier even over nadenken, want geregeld twijfel ik aan mijzelf omdat bepaalde "normale" dingen – zoals werken, het huishouden en aanvoelen wanneer ik moet eten, drinken of naar de wc moet – niet vanzelfsprekend zijn voor mij. Dat wordt toch wel als een raar ervaren door mijn omgeving, omdat er veel dingen zijn die ik wel kan die andere mensen bijvoorbeeld niet kunnen. Daardoor begrijpen ze niet hoe ik dan de "basisdingen" niet kan.

Kwaliteiten

Ik ben mede door mijn autisme erg analytisch en kan goed observeren, daardoor pak ik veel dingen snel op en leer ik snel nieuwe dingen zoals boogschieten, suppen of survival. Ik ben totaal niet bang om uit mijn comfortzone te stappen en nieuwe dingen of sporten uit te proberen, omdat toch bijna alles wat ik op een dag moet doen niet binnen mijn comfortzone valt. Omdat het leven mij niet altijd gemakkelijk afgaat, heb ik ook een heel groot doorzettingsvermogen. Autismen betekent voor mij ook dat als ik een doel heb, ik daar ook volledig voor ga en niet zomaar opgeef bij 1 of wel 1.000 tegenslagen. Daarnaast ben ik goed in structuur aanbrengen in projecten en in het organiseren van evenementen, omdat ik een helicopterview heb en nadenk over elk detail. Ben ik dan sneller moe en heb ik meer hersteltijd nodig dan een ander? Ja, maar een voordeel is dat ik alle scenario's heb doordacht en voorzien van een backup-plan.

Ik kijk ook verder dan de norm en ben erg creatief in het bedenken van out-of-the-box-oplossingen en -ideeën. Dat komt omdat ik een groot deel van mijn leven aan het zoeken ben geweest naar niet voor de hand liggende oplossingen, omdat standaard-oplossingen mij niet helpen. Daarnaast ben ik erg gevoelig, anders dan velen denken als ze het woord autisme horen. Ik kan zoveel voelen dat het mij soms overweldigt. Dit wordt geregeld als raar of kinderachtig bestempeld, maar ook deze eigenschap brengt mij veel. Hierdoor kan ik goed met dieren en kinderen omgaan, omdat ik dichtbij mijn gevoel zit. Ook voel ik vaak al aan iemand hoe iemand zich voelt, voordat hij of zij zichzelf daar bewust van is. Ook door mijn analytische, maar ook gevoelige karakter kan ik goed mensen of dieren coachen en begeleiden, omdat ik alle kleine veranderingen waarneem die een ander niet of te laat ziet.

Authentiek

Intussen heb ik geleerd dat autisme een onderdeel is van mij en mij authentiek maakt en niet alleen een beperking is, maar een kracht waar veel uit te halen valt, als er rekening gehouden wordt met dat ik af en toe een stapje terug moet doen en moet luisteren wat mijn lichaam en geest aangeven. De ene dag verzet ik bergen en doe ik het werk van een paar dagen in een paar uur, maar andere dagen vergeet ik dus de basisingen als eten en drinken. Daardoor word ik vaak over- of onderschat afhankelijk van op welk moment en in welke gemoedstoestand ik iemand ontmoet. Ik hoop dat mensen bewuster worden van wat autisme is en autisten ook een eerlijke kans geven. Autismen hoort bij mij, dit heeft voor- en nadelen, maar het maakt mij wie ik ben. Het is geen ziekte waar je van genezen kan worden en met de juiste instelling en hulp hoeft het ook geen beperking te zijn. Zoals Nick Gonzales het mooi zegt: "We have the same road, same bricks, but a different view" en dat is wat het mooi maakt om jezelf te zijn; met of zonder autisme. Autismen definieert jou niet als persoon, maar het is een onderdeel van je waar je ook van moet houden.

Ik daag je uit om ook na te denken over de vragen: "Wie ben jij als persoon?" en "Wat maakt jou wie je bent?" Mij heeft het veel gebracht en ik weet zeker dat het in de toekomst nog meer zal brengen, en hopelijk jou ook.

Autisme ontrafeld

Geschreven door Wilco en gepubliceerd op 7 februari 2023



Het was een donderdagmiddag ergens eind 2021. Ik zat in de bus onderweg naar huis en scrolde achteloos door de tijdlijn van mijn Instagram-account. Ik scrolde langs een bericht met een interessante afbeelding, 'Autisme ontrafeld'. Met volledige aandachtig las ik het bericht. Het ging over een podcast waarin het hebben van autisme besproken werd. Het was een oproep en er werden deelnemers gezocht. *Heb je autisme en wil je in mijn podcast over jouw ervaringen vertellen? Geef je dan op.* Ik was direct enthousiast maar ik twijfelde ook. Zet ik de stap en geef ik me op?

Autisme ontrafeld

Sonja Silva (bekend van o.a. TMF) komt er op latere leeftijd (42) pas achter dat ze, net als haar man en zoon, ASS heeft (Autisme Spectrum Stoornis). Pas vanaf dat moment begrijpt ze waarom ze zich altijd zo anders heeft gevoeld en waarom ze met sommige dingen in het leven zo worstelt. Het is haar missie om Nederland van het 'Rain Man-Syndroom' af te helpen ('Rain Man' is een omstreden film waarin Dustin Hofmann een autistisch personage speelt dat erg stereotype en eenzijdig is.). Er zijn namelijk nog steeds heel veel vooroordelen over autisme en die hoopt zij met deze podcast allemaal van tafel te vegen.

Waarom ik meedeed

Laat ik eerlijk zijn; vanwege het feit dat het een podcast van een bekende Nederlander is. Via mijn blog bereik ik geen groot publiek. Mijn gevoel zei me dat deze podcast een mooi platform zou zijn om mijn verhaal met een groter publiek te delen en daarmee waarschijnlijk een groter bereik te krijgen.

Vanbinnen voelde ik een behoefte, of noem het intrinsieke motivatie, om mijn verhaal, mijn ervaringen met autisme, te delen. Dat heb ik wel eerder geprobeerd, maar nooit op zo'n manier dat ik er een voldaan gevoel aan overhield. Aan de andere kant voelde ik ook twijfel. In principe maak ik geen geheim van mijn autisme, maar ik loop er ook niet mee te koop. En wat voor reacties zou ik wel niet krijgen? Ik denk al snel in negatieve gevolgen. Stel dat ik berichten krijg waardoor ik me aangevallen voel, of dat mijn familie het niet leuk vindt, of dat ik er op mijn werk problemen mee krijg. Dat zijn de beren op de weg die ik eerder zie dan positieve kanten.

Hoe het verder ging

Diezelfde week nog kreeg ik een enthousiaste reactie. Om een indruk te krijgen van mijn verhaal en mijn stem kreeg ik de vraag om dit in te spreken en op te sturen. Dat vond ik écht niet cool, maar wel begrijpelijk. Dus alles voor het goede doel. Gelukkig ging het opnemen goed en kreeg ik ook op mijn opname een fijne reactie. Daarna was een afspraak snel gemaakt.

Ik was best nerveus toen ik inbelde. Dat bleek nergens goed voor te zijn. Ik werd enthousiast ontvangen en na een korte uitleg en informeel praatje begon de opname van de podcast. We hadden een leuk gesprek dat varieerde van uitdagingen op het werk tot de voordelen over autisme en alles wat er tussenin zit. Ik vertelde over mijn zelfdiagnose en dat ik daardoor een officiële diagnose heb gekregen. De herkenning was groot, evenals de verbazing dat het bij veel autisten op deze manier gaat. Ook hebben we gesproken over de impact van autisme op ons leven. Het rekening moeten houden wat ik wel en niet doe in werk en privé en dat het in balans houden van energie altijd een grote uitdaging zal zijn en blijven. Het was ook leuk om te horen dat we ook verschilden in ons autisme. Zo kan Sonja bijvoorbeeld absoluut niet tegen het gevoel, de prikkel, van blote voeten, en draagt daarom altijd sokken. Zelf ervaar ik dat totaal anders en heb ik geen moeite met het lopen op blote voeten. Zo zie je maar weer, autisme is voor iedereen anders. Op 11 januari 2022 is de aflevering live gegaan en deze is te beluisteren via o.a. Spotify en Juke.

Acceptatie

Ondanks dat ik het spannend vond ben ik erg blij dat ik dit gedaan heb. Het heeft bijgedragen aan mijn zelfacceptatie. Ik durf nu opener te zijn over het feit dat ik autistisch ben. Hoewel ik niet veel reacties heb gekregen ga ik er tóch van uit dat de podcast andere mensen met autisme helpt in hun leven.

Dans der barhartigheid deel 2

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 24 januari 2023



Dansen als een soldaat

Ik zit in de Stadschouwburg Groningen. Het orkest speelt een ouverture. Dan gaat het doek open. Op het toneel staat een marmeren altaar. Een jonge vrouw, ze heeft een lendendoek omgeslagen, zit op de rand. Op het toneel liggen meer lendendoeken alsof ze in de haast zijn achtergelaten, alsof mensen zijn weggevlucht. De jonge vrouw kijkt de zaal rond, blijft vooralsnog zitten.

De paukenist voert het tempo op. Dan springt ze van het altaar. Ze danst als een soldaat, vecht voor haar plek, alsof zij nog moet bewijzen dat zij hier mag zijn. Eén voor één gooit zij de lendendoeken met brute kracht in de coulissen, totdat er nog eentje over is. Zij pakt hem op, bekijkt hem van alle kanten. Met ferme pas loopt zij richting de rechtercoulissen. Zij lijkt even te twijfelen, kijkt de zaal rond en weer naar haar voeten die haar uit deze strijd moeten bevrijden.

Boem! Paukeslag! Zij neemt een aanloop en halverwege het podium springt zij de lucht in; haar benen verder scharnierend dan je voor gezond zou houden blijft zij boven het toneel hangen. De laatste lendendoek smijt zij de coulissen in.

Alleen op de wereld?

In afwachting van haar afdaling dwalen mijn gedachten af. Ik ben een jaar of vijftien. Tijdens een logeerpartij bij mijn grootouders besluiten wij om naar hun stacaravan in Dwingeloo te gaan. Opa wil graag even sudderen en om hem met rust te laten gaan oma en ik lezen. Ik ben al een tijdje bezig in Alleen op de wereld van Hector Malot.

Het gaat over Remi, een zoon van rijke ouders die te vondeling is gelegd. Hij wordt liefdevol opgevoed door moeder Barbarin die hem troost als hij verdrietig is en hem iedere avond welterusten kust. Vanwege financiële problemen wordt hij verkocht aan de Italiaanse zanger en acteur Vitalis. Hij leert Remi lezen, schrijven en zingen en is een strenge, maar zachtaardige mentor. Als Vitalis sterft wordt hij opgevangen door de familie Acquin die hem als een eigen zoon en broer in huis neemt. Steeds als hij door het noodlot wordt getroffen, treft hij barmhartigheid.

Remi kan het niet alleen en ik kan het ook niet alleen. Wil ik verder komen in mijn autistische leven, dan zal ik mijn hand moeten openen, mijn vraag moeten uitspreken, hulp moeten aanvaarden. Die hulp heb ik altijd al gehad, zei het soms met forse schroom. Ik wilde niemand tot last zijn, niet afhankelijk. En dat masker van schaamte werp ik van mij af. Ik besef dat schaamte slechts gedijt op dorre grond.

De landing

Dat besef brengt mij terug in de stadsschouwburg. Een grote groep kale oude mannen met lange witte baarden komt het podium op. Zij gaan gekleed in lendendoeken en helpen de jonge vrouw die nog steeds boven het podium zweeft met haar landing. Zij lopen als een groep naar voren, de vrouw in het midden. Het licht wordt feller, de muziek zwelt aan... En dan doen de mannen hun maskers af. Het zijn al die mensen die mij hebben geholpen. Mijn ouders, mijn broers en mijn zussen, mijn grootouders, ooms en tantes, taxichauffeurs, medeleerlingen, docenten, psychologen, psychiaters, stagebegeleiders, vrienden, collega's en werkgevers. Het applaus is oorverdovend.

Dans der barhartigheid deel 1

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 6 december 2023



Het offer

Barmhartigheid, dat woord klinkt mij zo aangenaam in het oor. Als dansmuziek. De betekenis is nog niet zo eenvoudig, glipt keer op keer tussen mijn vingers door. Ik zit in de stadsschouwburg Groningen, vlakbij de orkestbak. Op het toneel staat een marmeren altaar met daarop een bleke, ogenschijnlijk dode jonge vrouw. Zij is geofferd. En groep kale, oude mannen met lange witte baarden loopt zijwaarts om het altaar heen, hand in hand. Het is hun taak het offer ongedaan te maken. Nu en dan kust een van hen het voorhoofd van de ogenschijnlijke dode. Ondertussen spelen de strijkers in pizzicato: hoempa, hoempa, hoempa, hoempa; daarbij zachtjes begeleid door de pauken.

Dan ontstaat er reuring. Piccolo's, trompetten en hobo's brullen boven het orkest uit, buitelen over elkaar heen. De dansers raken in paniek, de groep breekt, als losgeslagen scherven vechten zij elk voor hun eigen belang. Welk offer heb ik recht te zetten?

Genoeg patat

In mijn jonge jaren offer ik mijzelf geregeld op. De voorspellingen van mijn brein zijn veel te precies, komen zelden uit en daardoor wordt het onzeker. Steeds zoekt het naar nieuwe informatie om de voorspellingen te toetsen, terwijl het die stroom nauwelijks kan verwerken.

Ik ben een jaar of zes. Het is zaterdag. Mijn grootouders passen op. We gaan patat halen bij de snackbar in Sneek en ik mag mee! 'Twee frikandellen, twee kroketten, drie kaassoufflés en voor vijftien gulden patat', zegt opa. Vijftien gulden? Papa en mama bestellen altijd voor zestien gulden patat. Krijg ik straks wel genoeg te eten of moet ik met honger naar bed. Ik houd mij groot en zeg er niets van. In stilte kijk ik ernaar uit om die vette patatjes omhuld met een dikke klodder mayonaise in mijn mond te stoppen. En misschien is het toch genoeg.

Thuisgekomen verdeelt opa de patat over zeven borden. Als papa en mama voor zestien gulden patat bestellen, blijft er altijd iets over voor een tweede ronde. Hoe kan ik hier nu genoeg aan hebben? Ik houd het niet langer uit. Ik sta op, stap op mijn stoel en brul: 'Had dan voor zestien gulden patat gekocht!' 'Rustig maar', zegt oma. 'Als je hier echt niet genoeg aan hebt, dan houd ik iets voor je over.'

Ik ga zitten. Vol goede moed val ik mijn eten aan. Binnen een mum van tijd heb ik mijn frikandel en een groot deel van mijn patatjes opgegeten. Ik heb nog een stuk of vijftien op mijn bord. Dan gaat het langzamer. Nog tien patatjes – dit bord krijg ik in ieder geval op. Nog acht... nog zes... nog vier... ik kan niet meer. Beduusd staar ik voor mij uit. 'Wat is er, lieverd?', vraagt oma. 'Ik kan het niet meer op. Ik zit helemaal vol.' 'Het geeft niet. Wat je niet op kunt, mag je laten staan.'

Hervonden eenheid

Boem, boem! Boem, boem! Boem, boem! Boem, boem! Paukenslagen wekken mij uit deze herinnering. De piccolo's, trompetten en hobo's trekken zich terug; de strijkers hernemen hun pizzicato's. De dansers hervinden hun eenheid. Opnieuw stappen zij zijwaarts om het altaar heen. Al lukt het vooralsnog niet om de geofferde tot leven te wekken.

Wederom ontstaat er opschudding. Piccolo's, trompetten en hobo's brullen boven het orkest uit, buitelen over elkaar heen. Weer vechten de dansers als losgeslagen scherven voor hun eigen belang. Welk offer heb ik recht te zetten?

De norm

Jarenlang offer ik mijzelf op. Ik moet en zal aan de norm voldoen die geen weet heeft van en geen rekening houdt met mijn autistische brein. Het basisonderwijs is ingericht op de leerling die rustig zittend in hoog tempo de stof tot zich neemt en de toets naar behoren afrondt binnen de vastgestelde tijd. Bovendien zal hij in de pauzes lekker met zijn klasgenootjes spelen. Ik weet mij een gevangene in die norm. Ik kan die sommen wel

maken, ik kan die werkwoorden wel vervoegen, maar niet binnen de vastgestelde tijd. En ik houd niet zo van kinderen. Ze pesten mij zonder mij uit te leggen waarom ze dat doen. Keer op keer word mijn afwijking van de norm bevestigd.

Ontwaken

Boem, boem! Boem, boem! Boem, boem! Boem, boem! Opnieuw brengen de pauken mij terug in de stadsschouwburg. De piccolo's, trompetten en hobo's verstommen; de strijkers herpakken hun pizzicato's; de dansers hervinden hun eenheid. Om het offer werkelijk ongedaan te maken, moeten de dansers een daad van barmhartigheid verrichten. De barmhartige Samaritaan geeft hen het goede voorbeeld. Op een dag is een man vanuit Jeruzalem onderweg naar Jericho. Hij wordt overvallen door rovers die zijn kleren uittrekken, hem mishandelen en hem voor halfdood achterlaten. Een Samaritaan op doorreis ziet het slachtoffer liggen, krijgt medelijden. Hij verbindt zijn wonden, zet hem op zijn rijdier en brengt hem naar een logement waar hij die avond voor hem zorgt. Dan trekt een van de dansers zijn lendendoek af, scheurt hem doormidden, slaat de helft om zijn middel. De andere helft drapeert hij over de geofferde vrouw. Hij legt een kus op haar voorhoofd. Als door een goddelijk licht beschenen, ontwaakt zij. Zij richt zich op, gaat op de rand van het altaar zitten. Het doek gaat dicht. Pauze.

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.

Hoe overleef ik... de neurotypische maatschappij?

Geschreven door Martine en gepubliceerd op 12 april 2022



Proefwerk

Waterlijn – de “e” overslaan – dan Gehoornde Slang – weer geen “e” – dan de Mond – en tenslotte twee keer achter elkaar de combinatie van Brood en Rietpluim. Voorzichtig tekende ik er een sierlijk kader omheen, mijn tong uit mijn mond, hyper gefixeerd om niet te vlekken. Ik ademde uit en keek tevreden naar de cartouche – n (e) f (e) r ti ti – ja, dat moet goed zijn! Op naar de volgende, tot ik vier namen van farao’s opgeschreven had, als hints naar de antwoorden op de proefwerkvragen. Trots leverde ik mijn papier in. Het Oude Egypte had mijn speciale belangstelling sinds ik een boek erover had gevonden in de kast van mijn vader. Dit proefwerk paste dus helemaal in mijn straatje en ik hoopte dat ik met mijn goede werk een sticker zou verdienen... en het liefst een sticker van een kat, natuurlijk. Misschien een kat met strepen, of een kat met zwarte en witte vlekken, of... “Wat denk je wel niet?” De boze stem van de leraar onderbrak mijn dagdromen. Hij legde het proefwerkpapier op mijn bureautje – lelijke rode strepen door mijn mooie hiërogliefen en de woorden “Niet grappig!!!” in het handschrift van de leraar. Voor straf moest ik regels schrijven als “Ik zal niet tekenen op mijn proefwerk”. De andere kinderen lachten me uit en pestten me. Blijkbaar had ik het weer helemaal verkeerd gedaan.

Straf

De andere kinderen mochten buiten spelen, maar ik kreeg straf. Alleen in de klas, mijn tranen wegslikkend, mijn zicht wazig. Helder denken lukte me niet meer en mijn handen waren gaan trillen. Ik had zó mijn best gedaan, maar in plaats van een mooie sticker, gaf de leraar me een boze preek, tot groot vermaak van mijn klasgenoten. Ik was in shock en vol van verdriet. Terwijl ik de regels schreef, piekerde en maalde ik, en sloeg met mijn vuisten op mijn hoofd, maar ik kwam er niet achter waar het fout was gegaan. Ik hield van de oude Egyptenaren en was al opgetogen sinds de dag dat ik hoorde dat er een proefwerk over hen zou komen. Het voelde als een geweldige kans om te schitteren en als resultaat een sticker te verdienen. Uiteraard stond nergens vermeld dat je de toetsvragen niet op deze manier mocht beantwoorden. Ik had verwacht bonuspunten te scoren met mijn prachtig getekende hiërogliefen. Het was een enorme teleurstelling toen het totaal anders uitpakte en deze dag het tegenovergestelde bleek van waar ik op gehoopt had.

Exemplarische herinnering

Jammer genoeg is dit een exemplarische herinnering. De microkosmos van de lagere school bleek later representatief te zijn voor de maatschappij waarin zij zich bevond. Hoe ouder ik word, hoe meer ik zie dat dit één van de rode draden in mijn leven is. Mijn creativiteit wordt begrensd, mijn speciale interesses niet gewaardeerd.

Ik kan me niet aan de indruk onttrekken dat neurotypische mensen niet van autistische omgangsvormen houden. Ze lijken helemaal niet blij te zijn met een spontane lezing, ze praten liever kort om de beurt en over dingen als het weer. Omdat mensen met autisme in de minderheid zijn, worden we gedwongen om over sociaal geaccepteerde onderwerpen te praten op een sociaal geaccepteerde manier. In lijn met DSM die (bewust en onbewust) speciale interesses framet als vreemd en ongewenst, reageert de maatschappij met onderdrukking.

Out of the box

Zoals deze episode uit mijn kindertijd illustreert, is dit zelfs het geval wanneer de onderwerpen van speciale interesse niet botsen met de neurotypische norm. In dit geval was het zelfs opgedragen schoolwerk. Blijkbaar zijn er grote verschillen tussen de autistische en de neurotypische manier om met deze onderwerpen om te gaan. Als ik nadenk over de hierboven beschreven situatie, beschouw ik dat nu als een voorbeeld van miskend overpresteren en neurotypische begrenzing. Ik werd gestraft omdat ik te goed mijn best had gedaan en te veel moeite had gedaan. Daardoor was ik te ver buiten de

gebaande paden beland. Neurotypische mensen omschrijven mijn grensoverschrijdende denkwijzen vaak als “out of the box”, maar eerlijk... ik was me er niet van bewust dat er ergens een ‘box’ was.

Boven het maaiveld

Er was een duidelijk verschil tussen hoe ik omging met het Oude Egypte als een speciale interesse, en wat er van mij verwacht werd in het omgaan met het Oude Egypte als een vak op school. Dat uitte zich dit onvermogen om aansluiting te vinden op school en contact te maken met de buitenwereld. De leraar begreep mij niet en – in plaats van mij naar de tekening te vragen – interpreteerde hij mijn gedrag als hinderlijk en lastig, en daarom kreeg ik straf. Terugkijkend schiet me een Nederlandse uitdrukking te binnen: “Wie het hoofd boven het maaiveld uitsteekt...”. Het “maaiveld” is een sociologische term om een sociale houding van afkeuring aan te duiden ten opzichte van uitingen van individualiteit en persoonlijk succes. Het is essentieel om niet je hoofd boven het maaiveld uit te steken – symbolisch voor het niveau van het referentievlak – want wanneer je hoofd uitsteekt, wordt het samen met het graan gemaaid. Op die manier wordt autistische creativiteit begrensd door de neurotypische maatschappij.

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 zintuiglijke 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 ongelofelijke 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.

De kaartende soldaten van Léger deel 2

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 25 januari 2022



In het harnas

In allerijl hebben de Franse legerofficieren mij in een stalen harnas gehesen. Toen wij daarnet zaten te kaarten, dacht ik dat het niet schadelijk was om slechts toeschouwer te zijn, als decorstuk te functioneren. En dat bleek ook. Het kaartspel ging door zonder mijn actieve bijdrage. Ik werd aan die tafel niet tot een andere rol gedwongen dan die van toeschouwer. Nu ik in zo'n stalen harnas hang, is dat anders. Een toeschouwend harnas staat immers alleen maar in de weg. Men verwacht dat ik actief deel zal nemen aan de strijd, vijanden zal doden, bereid ben de dood te aanvaarden ten faveure van het landsbelang.

Heeft iemand mij gevraagd of ik deze rol kan spelen, wil spelen? En welke rol heb ik? Sta ik achter de kanonnen of ben ik kanonnenvoer?

Robotrol

Alles wordt mij uitgelegd in een taal die ik niet ken. Zo kan ik mij niet in mijn rol verplaatsen. En toch gaat men ervan uit dat ik weet wat mij te doen staat. Kennelijk ben ik, gekooïd in mijn harnas, verworpen tot robot die door hen wordt bediend. Ik besta nu slechts als instrument en mijn gezicht betreft. Om mijn arbeidsmoraal een beetje op te vijzelen, om optimaal te profiteren van hun nieuwe instrument, slaan ze mij op mijn

rechterschouder. Ik voel daar hoe een blad van het harnas zich als een kom in mijn huid kerft. De pijn steekt. Vocht sijpelt vanuit de wond richting mijn pols. Ik denk dat het bloed is, al zou het ook pus kunnen zijn. Of zweet.

Tijd om toe te kijken heb ik niet. Twee legerofficieren pakken mij bij de armen beet en slepen mij naar een blubberige uitsparing achter een machinegeweer, de zogeheten Chauchat. Ik mag gaan zitten. Fernand laadt de kogels. Het enige wat ik moet doen is op het juiste moment de trekker overhalen om te schieten. Of ik de vijand raak, zie ik niet. Ik vraag mij af of ie er überhaupt is. Onze machine lijkt echter naar tevredenheid van de officieren te functioneren. Ze snauwen ons in ieder geval niet voortdurend toe dat wij het beter moeten doen. In deze donkerte meen ik zelfs te zien hoe onder de blubber op het gezicht van Fernand een glimlach tevoorschijn komt.

En toch vraag ik mij af of ik nuttig ben in deze rol. Zou ik de strijd schade berokkenen als ik in een badplaats aan de Noord-Hollandse kust op het strand ga liggen?

Onderschat

Ook buiten dit schilderij heb ik een rol te spelen en moet ik mij afvragen of ik nuttig ben. Op de basisschool had mijn brein moeite om op tempo cognitieve taken aan te leren. Denk aan het maken van rekensommen en het vervoegen van werkwoorden. Men dacht daarom dat ik het simpelweg niet kon. Lang heeft het er dan ook op geleken dat ik mijn nut moest bewijzen op de bouwplaats of in de fabriekshal. Tegelijkertijd raakte ik voortdurend overprikkeld van het fijnmazige gepriegel van een knutselwerkje. Het is niet toevallig dat ik mij als kind ziekjes begon te voelen, steeds als ik aan het knutselen was. Dat ging dan zo door tot de muren van het klaslokaal onverklaarbare ronde vormen kregen en zwarte stipjes mijn blikveld vulden. Dan mocht ik op een stoel met mijn hoofd tussen mijn knieën gaan zitten.

Ik kon niet snel genoeg leren met mijn hoofd, dus moest ik het met mijn handen doen. Die laatste jaren in het basisonderwijs werd ik in een harnas geperst dat mij niet paste, veroordeeld tot een rol die ik niet kon, niet wilde spelen.

Ongepast?

Als definitie van gedrag geeft de Dikke van Dale “de wijze waarop een stof of voorwerp reageert op bep. uitwendige omstandigheden en de veranderingen daarin” (p 1248). Die definitie gaat natuurlijk niet alleen op voor stoffen en voorwerpen, maar ook voor ons mensen. Ons gedrag is een reactie op wat wij in ons lichaam en in onze geest voelen en

op wat wij uit onze omgeving opvangen. Mijn autistische gedrag wordt soms als ongepast bestempeld. In wezen betekent het dat ik mij dan in een omgeving bevind die niet bij mij past.

En nu, ruim zestien jaar na het verlaten van het basisonderwijs, ben ik dankbaar dat ik mijn eigen omgeving heb mogen scheppen, met mijn studie Nederlands een wereld heb kunnen creëren die bij mij past. Ik kleed mij nu niet langer als soldaat, maar als heer.

Ja, aan dat soort dingen denk ik dus, terwijl ik de trekker overhaal en Fernand volle patronen in de Chauchat stopt. Ik voel vocht vanaf mijn rechterschouder naar mijn pols lopen. Ik kijk ernaar en zie dat het bloed is. Mijn hand begint er een beetje van te jeuken. Ik krab. Op dat moment legt papa zijn hand op mijn schouder en vraagt: wat raakt je zo?

De kaartende soldaten van Léger deel 1

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 4 januari 2022



Schilderij

Ik kijk. Zoveel is zeker, maar waar sta ik? Naast mijn vader. Het centrum van de muur wordt door een groot doek aan het zicht onttrokken. Fernand Léger heeft het doek beschilderd. Het heet De kaartende soldaten of, op zijn Frans La partie de cartes.

Gekooid in een harnas hebben de soldaten hun transformatie tot robot doorstaan. Zo dadelijk zullen zij de strijd moeten hervatten, maar nu is er eerst nog even tijd om te kaarten. Zij lijken de regels te kennen. Onderlinge felicitaties en uitingen van frustratie na een mislukte beurt worden vermorzeld door bomontploffingen, granaatinslagen en langs suizende kogels. De soldaten mogen kaarten, maar moeten wel onthouden dat het oorlog is. Alsof de geur van de rottende kadavers van hun maten – al wordt die enigszins gemaskeerd door de smeulende resten van pijptabak – wat dat betreft niet voldoende is. Er is haast. De kaarten vliegen over tafel.

Ik sta dus voor dat schilderij en kijk ernaar. Tegelijkertijd zie ik hoe ik mijzelf recht in mijn ogen aankijk; hoe drommen museumbezoekers naar mij staren, zich afvragen wat ik te betekenen heb.

Potje kaart

Dan draai ik mij om. Opeens maak ik deel uit van een groep soldaten die dadelijk de strijd zal hervatten, maar nu nog even een potje kaart speelt.

De soldaat links naast mij stelt zich voor als Fernand Léger. De rest van de harnassen blijft naamloos en leeg. Fernand steekt mij een brandende pijp in de mond en geeft mij een paar kaarten. 'Hier', zegt hij. 'Doe maar mee.'

Een voor een leggen de harnassen een kaart op tafel. Ook Fernand twijfelt niet. Hij legt een hartenaas neer. 'Zo. Nu ben jij aan de beurt.' Ik kijk hem aan. Als hij niet reageert schuift mijn blik langs de lege harnassen. 'Schiet op', zegt een van hen. 'Dadelijk moeten wij de strijd hervatten. Wij hebben haast.' 'Wat zijn de regels', roep ik, maar mijn roep verkrumelt in een orkest van bommen en granaten.

'De regels van dit spel zijn ongeschreven. We gaan ervan uit dat iedereen ze kent.' Aha, oké. Nu weet ik dat ik niet iedereen ben. Ongeschreven regels zijn voor mij te ongrijpbaar.

Mooi op tijd

Een paar jaar geleden werd ik uitgenodigd voor een feestje. Ik dacht nog: wat goed! Ik ben mooi op tijd. De gastheer deed enigszins ontredderd de deur open. 'Wat ben je vroeg! Ik ben nog bezig de hapjes klaar te zetten.' 'Nou ja, kom maar binnen dan', zei hij niet veel later. 'Maar stoor je er niet aan dat ik nog bezig ben.'

Naderhand begreep ik dat het de bedoeling was dat ik op zijn vroegst vijf minuten na aanvang binnen zou komen, in het gezelschap van een grote groep anderen die zich "iedereen" noemt.

Ik had mijn best gedaan om een aantal drankjes en hapjes te verorberen en bovendien had ik mijns inziens een meer dan behoorlijke bijdrage geleverd aan een vaag concept dat door iedereen "een gezellige sfeer" wordt genoemd. Ik was er moe van geworden en vond dat ik wel weer naar huis mocht.

'Wat kwam je vroeg', zei de gastheer een paar dagen later tegen mij. 'En wat was je ook vroeg weer weg, nog voor het feest goed en wel begonnen was.' Ik mag nog steeds weleens op zijn feestjes verschijnen. Hij stuurt mij tegenwoordig een speciale uitnodiging met daarop een aanvangstijdstip tien minuten later dan dat op de uitnodiging die hij aan "iedereen" verstuurt. Zo arriveer ik tegenwoordig tegelijk met "iedereen" op zijn feestje.

Beurt voorbij

Aan dat soort dingen denk ik dus, terwijl ik afwisselend naar de kaarten op tafel en in mijn hand staar. Het harnas rechts naast mij gooit een schoppendrie op. Kennelijk is mijn beurt alweer voorbij en ik heb nog geen kaart op tafel gelegd. Zo gaat het ronde na ronde. Nu en dan worden de kaarten geschud en opnieuw rondgedeeld. En nog laten de ongeschreven regels van dit spel zich niet lezen. Angstvallig houd ik mijn kaarten tegen de borst. Zolang ik het spel niet begrijp, blijft mijn bijdrage verborgen.

De bel gaat. We mogen nog vijf minuten kaarten en dan moeten we het gevecht hervatten.

Komt een autistische vrouw bij de dokter

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 14 december 2021



Recent las ik in een magazine dat tachtig procent van de patiënten met onverklaarde klachten vrouw is. In het bewuste artikel wordt gepleit voor meer genderspecifieke zorg, aangezien de meeste medische onderzoeken gebaseerd zijn op het mannelijke model. Vrouwen lopen langer door met klachten die door artsen niet worden (h)erkend, met alle gevolgen van dien. Als je dan ook nog eens een autistische vrouw bent met een afwijkende sensorische beleving, maakt dat het krijgen van de juiste medische zorg nóg ingewikkelder.

Overgevoelig

Ik merk kleine veranderingen in mijn lichaam al op voordat ze meetbaar zijn, waardoor onderzoeken vaak niets opleveren. Je moest eens weten hoe vaak ik al met een potje urine bij de doktersassistente heb gestaan omdat ik een blaasontsteking voelde opkomen, en weer naar huis werd gestuurd omdat de test negatief was. Om een paar dagen later met hevige pijn en koorts terug te komen. Dan begint het zoeken naar passende medicatie, want ik heb op praktisch alle antibiotica al een allergische reactie gehad. Ik gebruik liever geen medicijnen omdat ik vaak last krijg van bijwerkingen die niet in de bijsluiter staan. Ik heb zo vaak gehoord dat het écht geen bijwerkingen van het medicijn kunnen zijn, dat ik ben gestopt het te melden. En toch verdwijnen ze zodra ik

stop met het gebruik van het desbetreffende medicijn. Ook ervaar ik soms miserie die er volgens de arts niet (in die mate) kan zijn. Van het feit dat mijn trommelvliezen licht ingetrokken zijn, zou ik bijvoorbeeld niet zoveel last moeten hebben dat ik helemaal gek word van de herrie in mijn hoofd – en toch is dat wel zo.

Ondergevoelig

Op sommige vlakken ben ik *ondergevoelig*. Zo voel ik bepaalde pijnprikkels niet, of herken ik ze niet als zodanig. Ik heb bijvoorbeeld al een aantal jaren nekkachten, die ik in eerste instantie omschreef als “een gevoel van ongemak.” Op sommige dagen ervaarde ik dat ongemak zo hevig dat ik ervan overstuur raakte. Pas na negen maanden beseftte ik dat dat ongemak pijn was. Ik had het niet herkend als pijn, omdat het een soort pijn was die ik nog niet kende. Er is me ook weleens verteld dat ik een hoge pijngrens heb. Dat maakt het voor een arts natuurlijk lastig om de ernst van een aandoening in te schatten. Want als je patiënt aangeeft geen pijn te ervaren, dan ga je ervan uit dat die pijn er ook niet is. Toch?

Negatieve ervaringen

Ik heb meerdere negatieve ervaringen gehad met artsen en specialisten. Zoals de neuroloog die boos werd omdat ik om specifieke uitleg vroeg bij de beelden van de MRI-scan die van mijn nek was gemaakt. Blijkbaar dacht hij dat ik zijn bevindingen in twijfel trok, terwijl ik alleen maar wilde begrijpen waar ik naar keek. Of die keer dat ik bij een andere neuroloog kwam voor lichamelijk onderzoek naar aanleiding van gevoels- en bewegingsstoornissen in mijn benen. Zij geloofde niet dat ik mijn rechterknie niet kon optrekken, omdat op de scan van mijn onderrug geen letsel te zien was. Het gevoel niet gehoord te worden raakte aan het trauma van achtendertig jaar niet herkend zijn als autistisch, waardoor ik dichtklapte en begon te huilen. Ik werd weggestuurd met de mededeling dat het tussen mijn oren zat, en een verwijzing naar een fysiotherapeut die gespecialiseerd is in psychosomatische klachten. Saillant detail: de fysiotherapeut bevestigde dat mijn klachten werden veroorzaakt door kleine gewrichtjes die soms blokkeren. Niks psychosomatisch dus!

Ik stel een bezoek aan de huisarts vaak uit tot mijn klachten zo erg zijn dat hij er niet omheen kan, omdat ik bang ben dat ik anders niet serieus word genomen. Daar komt bovenop dat er in de meeste gevallen geen verklaring wordt gevonden voor mijn klachten. Geen verklaring = geen behandeling = leer er maar mee leven. Helaas is dit een probleem waar veel autistische vrouwen mee worstelen. Ik hoop van harte dat bij het vormgeven van genderspecifieke zorg ook deze groep de aandacht krijgt die ze verdient.

Tips

Zo bereid ik me voor op een bezoek aan de huisarts of specialist:

1. Ik ken mijn over- en ondergevoeligheden en zorg dat ik deze kan toelichten met voorbeelden.
2. Ik schrijf op welke klachten ik ervaar en welke vragen ik heb. Zo dwing ik mezelf om er woorden aan te geven, vaak met behulp van beeldspraak. Bijvoorbeeld: de herrie in mijn hoofd klinkt alsof er een vrachtwagen stationair staat te draaien.
3. Ik doe research op sites van ziekenhuizen, zodat ik beter kan aangeven wat ik wil.
4. Soms overdrijf ik de hevigheid van mijn (pijn)klachten, omdat de ervaring leert dat mijn ondergevoeligheid artsen toch vaak op het verkeerde been zet.

Aan (para)medici geef ik graag de volgende tips:

1. Vraag door tot de hulpvraag helder is.
2. Heb aandacht voor sensorische onder- en overgevoeligheden.
3. Maak gebruik van schaalvragen.
4. Neem de tijd om alles goed uit te leggen en vragen te beantwoorden.

Wie IK ben

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 22 september 2020



Wat heb ik van je nodig?

Het is even wennen na de zomerstop. Het idee was voorbijgekomen om te gaan schrijven over 'wat ik van je nodig heb'. Het is een lastige vraag die wel gesteld wordt wanneer ik aangeef dat een benadering niet goed op me aansluit of dat ik niks met een vraag kan. Dit kan zijn als het gaat over hoe ik functioneer in een gesprek bij de gemeente, maar ook in persoonlijke sfeer met sociaal contact bij het maken van afspraken kan bijvoorbeeld de vraag gesteld worden. Het schrijven over dit thema werd geblokkeerd door vaagheid. Soms voel ik me vaag. Ik wilde er wel over schrijven maar hoe doe je dat eigenlijk?

Geraakt in mijn 'ik'

Wat bedoel ik als ik het heb over vaag? Ik ervaar veel verschil tussen 'ik' en 'ik', alsof datzelfde woord twee hele verschillende betekenissen heeft. Het is niet dat ik geen gebruikelijke 'ik' of ego heb. Immers kan ik geraakt worden in persoonlijke stukken, die bijvoorbeeld gaan over familiekwetsies. Dat raakt dan wel degelijk mijn 'ik', het gaat over iets individueels van mij als mens, over Eileen. Of wanneer iemand een gerichte harde 'grap' maakt die een gevoelige plek in mij raakt en me bijvoorbeeld emotioneel doet voelen, dan wordt mijn 'ik' geraakt. Zo maak ik wel degelijk mee dat ik een ikje heb, dat

een ego onderdeel van mij is. Je hoort het misschien al, alsof IK niet geraakt wordt maar 'dat ikje'.

Observator van mezelf

Ik ervaar het alsof wie ik werkelijk ben als een soort observator naar dat ikje kijkt. Alsof wie ik werkelijk ben, een andere laag van het bestaan is. Een andere laag dan waar onze maatschappij en de gemiddelde Nederlander zich mee identificeert. Mijn ziel is wie 'ik' ben. Mijn lijf is een vrouw met een ander soort ikje, het is onderdeel van mij als mens, maar dat BEN ik niet. Dit maakt dat ik me vaag voel, misschien wel een beetje ontkoppeld. Gefragmenteerd voelt het ook wel, doordat de wereld om mij heen het andere ikje aanspreekt als wie ik me werkelijk voel, het doet er constant een beroep op. Ik zie dat ik in een wereld leef waarin iedereen ambities heeft, ideeën wil. Ik, vanuit mijn identificatie, wil niet per se wat. Ik voel een innerlijk conflict als ik moet kunnen bedenken wat (die) 'ik' zou willen.

Er gebeurt iets vanuit mijn lijf

Als iemand mij dingen vraagt gericht op de 'ik' waar de meeste mensen in leven, loop ik vast en weet ik vaak geen antwoord. Mijn leven werkt niet vanaf daar en het is ongelooflijk hard werken telkens de vertaalslag te maken. Mijn leven werkt voornamelijk vanuit wat wil gebeuren in mijn lijf. Zo ervaar ik het niet werkelijk alsof IK heb bedacht waar IK over zou willen schrijven. Veel meer ervaar ik een idee, een gedachte, als een impuls-wolk die voorbij komt. Een beweging die wil gebeuren, een inspiratie die door mij tot uiting wil komen. Bijna alsof IK er zelf geen invloed op heb. Alsof IK het niet doe, hoogstens het laat gebeuren. Dat zou, heb ik het idee, een ander vaak niet goed snappen.

Op afstand van mezelf

Het voelt daarom soms alsof ik gedissocieerd ben. Maar wat is dat eigenlijk? Ik voel wel afstand met de wereld vol andere 'ikjes', maar ik voel me juist van mijzelf gedissocieerd wanneer het me lukt om vanuit die 'ik' met de wereld om mij heen te communiceren en vanuit daar in de wereld te bewegen. De wereld waarin het telkens stimulans krijgt om meer ik-kracht te ontwikkelen. Alsof ze wie ik mij werkelijk voel, (mond)dood willen maken... Waarom moet het op die manier als dit mijn natuur is?

Vaste afspraken gooien roet in mijn wezen. Zo voelt dat dan, want de bedachte dingen, zoals tijd en kaders en spelregels, ze stroken helemaal niet met de bewegingen die uit of door mij tot stand (willen) komen. Alsof je aan het water vraagt: 'Kan je nu even dit doen,

je hebt een afspraak'. Of: 'Hey, water, je hebt toch een plan nodig en actie, waar wil je heen bewegen?' Terwijl het water gewoonweg stroomt.

Als een robot

Soms erger ik me ook aan hoe het lijkt of ik enerzijds dat water ben en anderzijds een robot-rol zou moeten vervullen. Die robot is een rol waar in het verleden de omgeving en haar verwachtingen vaak veel blijer mee was. Functioneel zijn werd het wel eens genoemd, of goed meedraaien met de maatschappij. 'Zo werkt het leven nu eenmaal', is iets wat er ook over gezegd wordt. Zo verbaast het me niks dat mensen met autisme soms robotachtig overkomen. Omdat de structuren die verwacht worden weinig natuurlijk lijken en om eraan mee te kunnen doen moet je haast wel doorslaan in het vasthouden aan de bedachte en gemaakte structuren. Helemaal weg van het voelen en zijn vanuit wat er is, van het 'wat wil er nu gebeuren'. In plaats van de vaak opgelegde 'wat wil jij' of 'wat wordt er van je verwacht'. Het voelt voor mijn wezen met wie ik mij werkelijk identificeer als onnatuurlijk en leidt dan ook tot burn-out en depressie. Toch werkt de wereld waar ik in leef zo. Dat is lastig.

Wat wil er gebeuren?

Om terug te komen bij mijn thema 'wat heb ik van je nodig?'... Ik zou graag willen aangesproken worden op het deel vanuit waar ik leef. Dus dat je mij niet vraagt naar mijn ego-ikje, mijn persona's ambities, of naar iets uit de toekomst. Maar vanuit het nu mij aanspreekt, vanuit mijn lijf en gevoel, en wat ER wil gebeuren. Vraag bijvoorbeeld in plaats van wat IK van JE nodig heb, wat ER nu moet gebeuren (kwa dingen regelen bijv.), en wat DAAR NU voor nodig is. Laat me goed zijn in kunsten door me te laten stromen en neer te zetten maar vraag mij niet 'Waarom ga JE ze niet verkopen?', want diegene die dat zou moeten verkopen, dat ben IK niet en die is er eigenlijk niet.

Er uit halen wat er in zit

Geschreven door Cor en gepubliceerd op 24 augustus 2020

Lief dagboek,

Vandaag maar even weer wat schrijven. Het socialemediaplatform heeft weer toegeslagen. Er zijn veel mensen met beperkingen en die vragen zich soms ook af: hoe haal ik alles eruit wat erin zit? De betekenis van de marskramer zit hem in wat hij meedraagt. Om te verkopen haalt hij alles eruit wat er in zit .

De juiste werkzaamheden zoeken

In mijn beginjaren bij *iederz* kreeg ik een nieuwe leidinggevende en kwam ik tot een ontdekking. Deze meneer wist niet wat hij met mij aan moest. Toen heeft hij mij door middel van een aantal opdrachten met betrekking tot onze werkzaamheden op de afdeling gevraagd om te kijken naar het werk van de afdeling, wat ik wel of niet aan kon. Daarbij wist zowel de leidinggevende als ik nog niet dat ik ASS had. Het heeft mij en de leidinggevende voldoening gegeven om tot de juiste werkzaamheden te komen. Af en toe werden er over en weer vragen gesteld: kun je het aan? Dan zei ik altijd: eerst uitproberen en dan zien we wel. In de jaren dat ik vaak een terugval had kreeg ik alle ruimte van deze leidinggevende.



Diagnose gesteld

Uiteindelijk werd ik door ATN (Autisme Team Nederland) onderzocht en kreeg ik de indicatie van ASS. In de daaropvolgende vier jaren kreeg ik door mijn ASS veel aandacht van mijn leidinggevende. Er werd veel gepraat en het bedrijf heeft mij geleerd hoe ik met vallen en opstaan aan het werk moest gaan. We hebben op de afdeling waar ik werkte veel plezier gehad. Er zijn natuurlijk veel goede dingen uit mij gehaald. De leidinggevende

is op een bepaald moment ook mee geweest naar een voorlichting over ASS bij ATN. Hij vond het belangrijk om te weten wat er zoal speelt bij mij en mensen met ASS.

Na een reorganisatie bij het bedrijf zijn mijn leidinggevende en ik niet uit elkaar gegaan. We hebben nog steeds contact. We zijn goede vrienden geworden.

Gedetacheerd bij de kerk

Het bedrijf had tijdens de reorganisatie een andere werkplek gevonden. De kerk bij mij in de wijk. Deze detacheringswerkplek had een prikkelvrije omgeving. De werkomgeving was wel eentje met vallen en opstaan. Na een jaar had ik pas mijn rust en structuur gevonden. Hier kwam ik in contact met een pastoor die mij vroeg wat er zoal speelde in mijn dagelijks leven. Ik heb toen de documenten van 'Geloven en autisme' aan hem uitgereikt. Na een tijdje zijn we hierover gaan praten. We kwamen in gesprek en zo wilde het dat ik samen met de pastoor de onderstaande onderwerpen heb besproken.

1. Zwart wit denken
2. Alles letterlijk nemen
3. Duidelijkheid
4. Structuur
5. Prikkelvrije kerkdienst
6. Geloven en autisme

Ook hier werd na verloop van tijd duidelijk dat er bij meer in zat dan ik voor ogen had. Niet het uitbuiten van mij zelf, want dat heb je toch zelf in de hand. Ik heb met de pastoor een traject afgesproken en na een jaar gingen we beter met elkaar om. We kennen elkaar en steunen elkaar waar nodig is. Wat ik nooit voor ogen had is toch gebeurd. Ik heb voor een groep gestaan en heb mijn presentatie gegeven over geloven en autisme. Na deze avond van geloven en autisme hebben velen gezien wat ASS is en wat bij het geloven hoort. Daarna heb ik ook een discussieavond geleid over geloofsverdieping met de pastoor erbij.

Een lange laan

Dus wat gebeurt er met je? Als je goed wordt begeleid kun je toch zaken beter aanpakken, denk ik. De psychische spanningen vallen dan minder op. Of zijn er weinig. Wat doe ik nu, dagboek. Ik schrijf en heb groot verlot. Toch ben ik blij dat ik gevonden heb wat ik graag wil gaan doen. Ik heb je een foto gestuurd van de dag dat het mooi weer was. Daarop zie je een lange laan. Ik heb je proberen duidelijk te maken dat ik een juiste weg probeer te bewandelen. Misschien kunnen we daar een andere keer over praten dagboek. Ook ben ik nieuwsgierig of je nog je nog andere tips hebt, dagboek.

Nee, niet iedereen is een beetje autistisch

Geschreven door Frederik en gepubliceerd op 23 juni 2020



Een grote impact

Iedereen die autistisch is, heeft het wel eens meegemaakt: je vertelt iemand dat je autisme hebt en de ander reageert met: “Ach, iedereen is wel een beetje autistisch”. Als dat mij overkomt, voel ik me totaal niet serieus genomen. Autismes heeft voor mij positieve en negatieve kanten, maar het heeft absoluut een grote impact op mijn leven. Doordat ik overgevoelig ben voor geluid, kan ik niet uitgaan naar een café, restaurant, bioscoop of theater. Doordat ik snel overprikkeld ben, kan ik geen betaald werk doen en moet ik na een uur werken eerst weer een paar uur uitrusten. Sociaal contact kost me veel energie en een filosofieboek lezen is voor mij een stuk minder inspannend dan naar een verjaardag gaan. “Heb jij dat ook?” vraag ik me dan af, als er weer eens iemand aankomt met de doodoener dat iedereen wel een beetje autistisch is.

Sterker, meer structureel en in combinatie

Hoe komt het dat juist autisme de gedachte oproept dat iedereen dat wel een beetje heeft? Voor zover ik weet zeggen mensen niet “Iedereen is wel een beetje schizofreen”. Ik vermoed dat dit komt doordat de meeste mensen typische kenmerken van schizofrenie, zoals hallucinaties en wanen, niet bij zichzelf en anderen herkennen. Herkennen mensen zich dan wel in kenmerken van autisme, zoals over- en

onderprikkeling, moeite met sociaal contact en inflexibiliteit in je denken? Het is waar dat dit gebieden zijn waar iedereen wel eens moeite mee heeft. Bij niemand verloopt sociaal contact altijd probleemloos en als mensen zonder autisme moe zijn, kunnen ze ook wel wat overprikkeld of inflexibel zijn. Toch weet ik zeker dat als iemand zonder autisme een dag met mij zou ruilen (leuk idee voor een body swap film?) het hem of haar zwaar tegen zou vallen. Want bij autisme zijn deze breder voorkomende kenmerken sterker, zijn ze meer structureel en komen ze in een lastige combinatie voor. Ik zit gemiddeld dagelijks wel drie keer tegen de overprikkeling aan en dat is toch wat anders dan dat je een keer wat minder aankan als je moe bent.

Verstand van autisme?

Volgens psychiaters en psychologen komt autisme – zoals gezegd een combinatie van sterke, structurele kenmerken – voor bij 1-2% van de bevolking. Dat noem ik niet 'iedereen'. Nu zou je kunnen denken: zij hebben er voor doorgeleerd, hebben gewerkt met mensen met autisme of hebben empirisch onderzoek naar hen gedaan, dus zij zullen het wel weten. Maar zo denken veel mensen dus niet. Ik weet niet wat zij denken, maar zij zijn ervan overtuigd dat zij het beter weten dan zowel mensen met autisme zelf als experts die zich beroepsmatig met autisme bezighouden. Een betere uitspraak zou dan ook zijn: "Iedereen denkt wel een beetje verstand te hebben van autisme". Er lijkt sprake te zijn wat in de psychologie het Dunning-Krugereffect genoemd wordt: het fenomeen dat mensen hun eigen kennis en ervaring schromelijk overschatten. De uitdrukking "Schoenmaker houd je bij je leest" zouden mensen als het om autisme gaat eens wat vaker ter harte moeten nemen.

Goedbedoelde adviezen

Als iemand fysiek iets heeft, zoals een gebroken been, dan hebben veel (maar ook hier helaas niet alle) mensen nog wel het benul dat je de behandeling hiervan beter aan professionals over kunt laten. Maar als je psychisch iets hebt, dan menen veel mensen dat het gepast is als zij zich met je behandeling bemoeien. Of als je geen behandeling meer krijgt: dat zij beter dan jij en je naaste omgeving weten wat goed voor je is. Dus krijgen mijn ouders en ik allerlei goedbedoelde adviezen: dat ik toch wat minder afhankelijk zou moeten zijn van mijn ouders, dat het toch echt beter is om de medicatie die mij wordt voorschreven te laten staan, dat het beter voor me zou zijn om wat meer onder de mensen te komen, of ik niet eens zou proberen een dagplanning te maken want dat werkte voor hen ook zo goed.

Andersheid ontkennen

Nu zijn autistische mensen zeker niet de enige die met zulke bemoeizucht te maken krijgen. Maar het is wel des te vervelender als voor jou andere dingen prettig en goed zijn dan voor de meeste mensen en dat verschil in aanleg totaal niet serieus wordt genomen. Het leidt ertoe dat mensen met autisme overvraagd of juist ondervraagd worden. Het is al moeilijker om jezelf te begrijpen als je sterk van het gemiddelde afwijkt, maar dit wordt nog lastiger als dat verschil ook nog eens in twijfel wordt getrokken. Uitspraken in de trant van “Iedereen is wel een beetje... autistisch, vrouwelijk, homo, of allochtoon” ontkennen de andersheid van de ander en doen net alsof er geen echte verschillen zijn tussen mensen. Die verschillen zijn er wel, op vele gebieden, waar autisme er een van is. Laten we die verschillen serieus nemen en, sterker nog, vieren. Dus als iemand je vertelt dat hij of zij autisme (of wat dan ook) heeft, vraag dan gewoon eens: “Wat betekent dat voor jou”?

Ik ben niet kapot hoor!

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 19 juni 2020



Verschillende benaderingen

Schijnbaar zijn er net als bij andere zaken, ook voor autisme verschillende benaderingen. In de blijkbaar nieuwere benadering kan ik mij erg vinden. Zo spreken o.a. Vera Helleman en Martine Delfos over autisme. Ook woonde ik een tijdje begeleid via een instelling die met deze moderne benaderwijze werkt. Om het kort te beschrijven gaat deze 'nieuwe' benaderwijze er vanuit dat er *niks mis is*, met een autist, met mij. Ik heb geen ontwikkelingsstoornis of defect, maar een andere manier van ontwikkelen. Zo stellen zij.

Ander gedrag aanleren

In het verleden ben ik wel eens naar een sociale vaardigheidscursus gestuurd. Ook geven mensen de autist binnen de oude benadering bijvoorbeeld gedragscoaching. Al met al gaat alles erover dat de autist leert minder autistisch te doen en te lijken. Om zo normaal mogelijk te worden. Om 'goed' gedrag aan te leren. Of om zich aan te passen, zodat hij of zij welkom en geaccepteerd is op een werkplek of opleiding. Eigenlijk klinkt hieruit voor mij de ondertoon: 'Zoals jij van jezelf bent is niet goed of welkom.' Ik zou getraind moeten worden om te zijn zoals de norm is, want dat zou beter zijn. Dat noemt men functioneren.

De andere benadering

Persoonlijk heb ik dus voorkeur voor de andere benadering. Dat komt misschien wel omdat die stelt dat ik wel gewoon oké ben zoals ik ben, dat voelt echt veel beter!

Die stelt dat het juist funest is om mensen met autisme zich maar verder te leren aanpassen en verstoppen in gemaakt en gewenst gedrag. Dat dat juist het functioneren belemmert van de autist. Nou, daar weet ik alles van. Ik kan het misschien aanleren maar nooit volhouden. Het vraagt van mij te doen wat niet bij mij past, of wat niet natuurlijk uit mij komt. Om te werken zoals ik nu eenmaal niet werk. Naast dat het een ongekende vorm van burn-out kan veroorzaken die mijn dagelijkse en basis-functioneren in het gedrang brengt, doet het wat met mij. Namelijk, dat wie ik ben of hoe ik doe of werk niet geaccepteerd of begrepen wordt. Dat ik anders moet zijn om er ook bij te mogen horen, om ook mee te mogen doen, om ook op waarde geschat te worden. Dat doet nogal wat met het zelfbeeld van een mens. Zo heeft het mij heel onzeker gemaakt.

Na mijn diagnose voelde het of elke miscommunicatie bij mij lag. Alsof de ander het altijd wél zou weten, en ik vast een verkeerde interpretatie had. Alsof de benadering of kennis van de ander wel klopt en heel is, en dat van mij kapot of niet kloppend en gelijk moet worden als dat van de ander voor het ook heel gevonden mag worden. Het doet wat te leven in een wereld die weerspiegelt dat je stuk bent zoals je bent.

Mijn waarde als mens

Dus die nieuwe benadering, daar ben ik helemaal fan van. Het is misschien qua werkwijze niet het meest doelgerichte om mij in het, volgens de maatschappij, functionerende hokje te krijgen. Waarin ik z.s.m. goed betaald werk kan doen en volhouden om op basis daarvan te stellen dat het goed met mij gaat. Maar het is de enige werkwijze waarbij ik niet dicht klap, volledig uitgeput en op raak. Waarbij ik mijn gevoel van waarde als mens mag ervaren. En waarbij ik, misschien nog niet meteen met betaald werk maar, stappen maak in mijn stabiliteit, zelfredzaamheid en draagkracht. Wat mij betreft de enige weg die in ieder geval de kans openhoudt om in de toekomst nog eens meer in de wereld neer te kunnen zetten! Om wel ook financieel zelfredzamer te kunnen worden!

Bang

Momenteel heb ik nog ambulante begeleiding die vanuit deze werkwijze met de mens, mij, werkt. Hierdoor is ook de gemeente minder druk gaan uitoefenen. Hier ga ik zo goed op dat, ondanks dat ik nog steeds een diepe uitputting ervaar en druk zat ben met mijn

basiszaken, ik die extra hulp wellicht niet meer nodig ga hebben bij die basis. Het maakt mij bang, want als ze weg zijn of als het goed gaat, kom ik bij normale werknemers van de gemeente terecht als er weer eens wat is. Of als ze mij willen 'herzien in belastbaarheid en functioneren.' Deze mensen kennen over het algemeen het verschil niet tussen de verschillende benaderingswijzen van autisme. Ook snappen ze misschien niet wat maakt dat het nu zo goed met mij gaat. Het zou zo zonde zijn als iemand me dan weer op de 'oude' manier zou benaderen.

Niks mis met mij

Het liefst hoop ik dan ook dat iedereen zou erkennen dat er *niks mis is*, met mij.

Ondanks dat ik wel zo mijn eigenaardigheden heb en belemmeringen ervaar. Dat ik niet wil, hoeft, maar vooral ook kan worden wat de norm is en dat dat niet betekent dat ik stuk ben of meer mijn best moet doen. Dat mijzelf zijn, hoe belastbaar ik op enig moment ook ben, genoeg is en geaccepteerd mag worden. En dat mensen ervaren dat ik wel degelijk mijn waarde heb, dat ik wel degelijk iets toevoeg aan het bestaan en de samenleving! Gewoon door mijzelf te zijn.

Iets wat voor mij werkt

En tot slot dat ik hopelijk iets mag vinden wat vóór mij werkt en aansluit op mijn hypersensitiviteit en op mijn dynamische ontwikkelingsfasen; namelijk dat ik in het ene gebied mentaal 'voor' kan lopen op mijn leeftijdsgenoten, maar in het andere gebied juist 'achter' kan lopen met mijn leeftijdsgenoten. Kort gezegd dat het mogelijk is per gebied te kijken, waar is het hierin met de ontwikkeling gesteld en wat is hier nu voedend op ter verdere ontwikkeling. Dat is namelijk nog best ingewikkeld in een wereld die door de mens ingesteld is opdat iedereen één mentale ontwikkelingslijn hoort te volgen; dezelfde ontwikkelingsfasen op dezelfde leeftijd, waarbij alles wat van die norm afwijkt een ontwikkelingsstoornis kan worden bevonden. Waarbij ook verwachtingen geschept zijn van een kader waarbinnen iemand ontwikkeld behoort te zijn op een bepaalde leeftijd. Een voorbeeld daarvan is: Als jij dit al kan, dan kán je dat dus ook wel! Maar dat is dus een aanname.

Met en zonder autisme

Geschreven door Cor en gepubliceerd op 16 juni 2020



Lief dagboek,

Vandaag is het een regenachtige dag. Dus ga ik maar weer eens nadenken over wat ik zal gaan schrijven. Over corona, nee. Dat probeer ik een beetje te ontwijken. Ik moet nu toch ook kijken naar de positieve dingen in het leven. Kijken hoe mijn ritme en structuur wordt vertaald in lichaamstaal. Wanneer is het glas vol. Hoe kijkt de samenleving nu naar de mensen met en zonder autisme? Hoe worden de mensen met autisme geconfronteerd met de uitroep: "jij hebt geen autisme?"

Vertellen of niet?

Onderhuids en achter gesloten deuren houden we ons stil om te vertellen wat we wel of niet hebben. Maar ook kunnen we van de daken schreeuwen dat we iets hebben wat ons gelukkig maakt.

Verschillen in hulp

Er zijn best wel verschillen en dat heet veelzijdig. Er zijn verschillende soorten van ASS en er is veelzijdigheid met betrekking tot hulp. Niet iedereen heeft hulp. Na de diagnose had ik geen beeld van hoe lang ik professionele hulp nodig zou hebben. Nu, acht jaar verder, zie ik dat ik gegroeid ben in het verwerken van mijn gedrag. De depressieve momenten duren gelukkig niet meer zo lang. De hulplijnen zijn kort. Ik hoop dat ik op latere leeftijd helemaal geen hulp meer nodig heb.

Mijn steentje bijdragen

Het omgaan met autisme en de term zonder en met autisme is voor mij nog geen gesloten boek. Ik ben op dit moment bezig om te onderzoeken waar ik nog mijn steentje kan bijdragen in de wereld van mensen die geen flauw idee hebben wat ASS inhoud.

Want er is nog zoveel te vertellen over het omgaan met mensen met ASS. Ook degene die in aanraking zijn gekomen met iemand en zien dat zijn gedrag anders is, weten nog lang niet alles. Daarvoor is voorlichting, bijvoorbeeld via sociale media, zo belangrijk. Om iedereen te vertellen wat we eigenlijk van onze samenleving verwachten.

Vragen

Er zijn een aantal vragen die mij bezig houden: hoe moeten we duidelijk maken aan de mensen zonder.....

Want hoe nemen we zo iemand serieus?

Of hoe voelt het om autist te zijn?

Welke soorten zijn er?

Waar komt het door?

Ken jij iemand met deze vorm van ASS?

Dus hoe ga ik samen met lotgenoten de samenleving in om ons gelijk te krijgen. Dat klinkt zwaar, maar we moeten ergens beginnen. Er is veel op het digitale netwerk te vinden over het verschil tussen mensen met en zonder autisme, maar er zullen ook vast boeken zijn in de bibliotheek.

Werken met autisme

Voorbeeld: hoe kunnen mensen met autisme in deze samenleving een baan vinden die bij ze past? In vele gevallen gaat het met vallen en opstaan, om de juiste baan te vinden en plezierig te kunnen gaan werken. Hoe werk je samen met collega's? Hoe zijn je collega's en wat doen ze met aanpassingen die je nodig hebt? Hoe krijg ik structuur in mijn werkzaamheden? Welke prikkels ontvang ik als ik werk?

Dit voorbeeld is een van de vele voorbeelden. Omdat ik veel met mensen omga, kwamen deze vragen op mij af.

We kunnen de term met en zonder misschien ook verder uitdiepen, maar daar weet ik mij op dit moment geen raad mee. Dag lief dagboek tot een andere dag maar weer. Ik hoop dat je dit interessant vind en mij terug schrijft binnenkort.

Groet,

Cor