

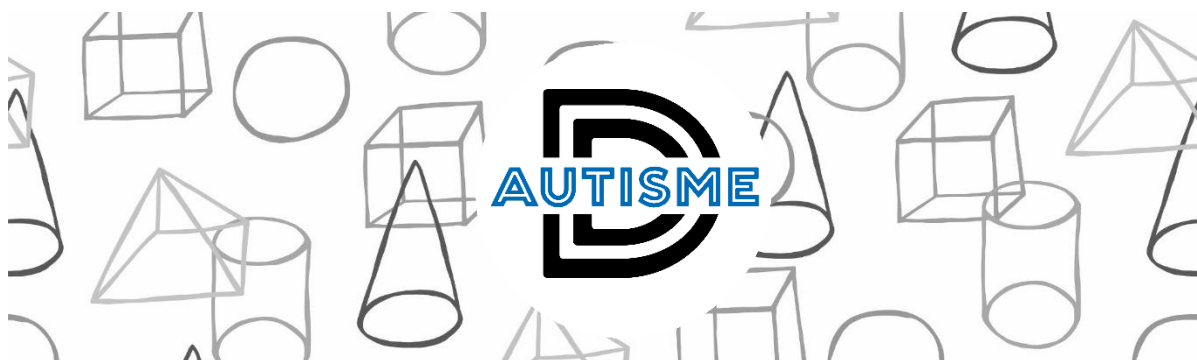
Autisme en... diversiteit binnen autisme

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in 2020 t/m 2023

door **Stichting Autisme Digitaal**



Inhoudsopgave

Introductie	2
Dagstructuur.....	3
Korter-dag dan gedacht.....	7
Chaos vs. structuur.....	11
Autistisch ouderschap.....	15
Het duizelt van verdriet.....	20
Vliegen met autisme.....	22
Kleine stapjes	25
Schipperen tussen nieuwsgierigheid en voorspelbaarheid	27
De puzzel van mijn emoties	30
De psycholoog en papegaai in mij.....	33
De wet van de inhalende achterstand	36
De juiste broekentocht.....	39

Introductie

In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme die de diversiteit binnen autisme laten zien. Iedereen met autisme is uniek, ondanks dat zij dezelfde diagnose hebben. In de blogs over dit thema lees je over hun unieke eigenschappen, ervaringen en belevingen. 'Hoe uniek ben jij? Diversiteit binnen het spectrum' was het thema van de Autismeweek 2023. In briefwisselingen lieten vier blog-duo's van Autisme Digitaal zien hoe divers het spectrum is.

De blogs 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 voornaamste doel is dan ook om te laten zien dat volwassenen met autisme onderling heel verschillend zijn. Een ander belangrijk 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.

Dagstructuur

Geschreven door Frederik en Niek en gepubliceerd op 31 maart 2023



Lange ochtenroutine

Beste Frederik,

Mijn naam is Niek Starke en ik ben 26 jaar oud. Ik woon in Hardenberg en ik werk bij Attractiepark Slagharen. Ik werk daar als merchandisemedewerker in de winkels, voornamelijk op fotolocaties.

Ik heb een ritme bedacht om mijzelf de door ochtend heen te helpen, want dat vind ik het lastigst. Ik ben echt een avondmens. Ik moet 9:45 aanwezig zijn op Slagharen, zodat de winkel open kan om 10 uur. Ik zet mijn wekker dan vaak om 8:00 s' ochtends, zodat ik rustig kan wakker worden. Daarna ga ik altijd even douchen en afhankelijk van het weer ga ik of met de bus of pak ik de fiets naar het werk. Slagharen is ongeveer 10 kilometer fietsen voor mij, binnen een half uurtje ben ik er vaak.

Ik heb echt van te voren mijn ochtend al gepland, zodat ik lekker kan beginnen aan de dag. Het attractiepark sluit rond 17:00, ik heb er geen moeite mee om de hele dag door te komen en te werken. Ik vind het vaak wel prettig om alleen te staan, zodat ik geen

rekening hoeft te houden met een collega. Als ik met een collega sta, kost mij dat best veel energie.

's Avonds als ik thuis kom, ben ik vaak best moe, omdat er veel prikkels zijn op het attractiepark en dat moet ik altijd wel eerst verwerken. Maar dat weet ik tegenwoordig van mezelf en daar houd ik dan rekening mee in mijn dagplanning.

Hoe ziet jou dag/werkdag eruit Frederik?

Met vriendelijke groet,

Niek Starke

1 uur achter elkaar werken

Beste Niek,

Ik ben totaal geen ochtendmens. Als het even kan sta ik om 10:30u op. Ik heb dan om 11:00 een eerste afspraak, vaak online. Anders dan jij kan ik echt geen 8 uur achter elkaar werken. Na een uur heb ik mijn grens al bereikt. Ik ga daar wel eens over, tot 1,5 uur, maar dan heb ik daarna veel hersteltijd nodig. Daarom stop ik eigenlijk altijd om 12:00u en dan loop ik naar mijn ouders voor de lunch.

Veel structuur ontleen ik aan mijn ouders. Ik ga daar drie keer per dag heen: met de lunch, met het avondeten en aan het einde van de avond. Dagstructuur is voor mij als de muren van een gebouw. Die muren moet hard en vast zijn. Maar daarbinnen is allerlei beweging mogelijk. Behalve die vaste momenten maakt het mij weinig uit hoe mijn dag is ingevuld. Als ik me maar steeds maximaal een uur achter elkaar inspan. Daarna moet ik eerst weer wandelen, tv-kijken of rustige muziek luisteren om me te ontspannen.

Wat doe jij om te ontspannen? Lukt dat alleen of heb je daar hulp bij nodig?

Met vriendelijke groet,

Frederik Boven

Alleen ontspannen

Beste Frederik,

Om te ontspannen kijk ik serie of ga ik wandelen en alles het liefst alleen. Als er mensen zijn die zich er mee bemoeien, is het voor mij al geen ontspanning meer.

Als de muren op mij afkomen thuis, ga ik vaak wandelen of ga ik even na de supermarkt. Ik koop 1 á 2 dingen maar dan ben ik er even uit. Ook speel ik korfbal, maar dat is een teamsport en dus niet echt ontlading van de prikkels van de dag. Bewegen helpt mij wel met ontspannen. Ik train op woensdag en op zaterdag is er vaak een wedstrijd.

Ook ga ik 1 keer in de week na mijn ouders om te eten. Even bijkletsen met mijn ouders en de hond van mijn ouders knuffelen.

In het weekend heb ik dus vaak korfbal en ga ik regelmatig met vrienden de kroeg in. Vanaf april ben ik weer aan het werk bij Attractiepark Slagharen, dan zit ik 's avonds vaker thuis, zodat ik de prikkels van de werkdag kan verwerken. Dan ga ik ook niet meer elk weekend naar de kroeg en zet ik vaker een serie aan.

Ik kijk op dit moment meerdere series op netflix en disney+. Ik heb geen moeite om dat bij te houden, hoe is dat voor jou Frederik?

Met vriendelijke groet,

Niek Starke

Samen ontspannen

Beste Niek,

Een serie alleen kijken werkt voor mij juist niet. Dan ben ik snel afgeleid door mijn gedachten en voor ik het weet ga ik dan weer aan de gang. Zo'n enkele gedachte is vaak het begin van een heel gedachtenspoor waar ik me lange tijd ik kan verliezen. Daarom kijk ik meestal samen met iemand.

Ook wandelen doe ik liever samen met iemand anders. Daarbij ben ik niet snel afgeleid,

maar is de kans wel groot dat ik überhaupt niet op pad ga als ik geen afspraak heb. Beweging helpt mij ook om te ontspannen, maar ik moet me er wel toe zetten.

Ik kijk altijd 3-5 afleveringen per dag, dus er gaan bij mij heel wat series doorheen. Ik volg ook altijd wel minstens 4 series tegelijk.

Bij de planning van ontspanningsmomenten gaat het er voor mij alleen om dat ik niet te lang achter elkaar bezig ben met werk of studie. Het is voor mij niet belangrijk dat het ontspanningsmoment altijd op hetzelfde moment is of dat de tijd precies vaststaat. Hoe is dat voor jou?

Met vriendelijke groet,

Frederik Boven

Spontaan ontspannen

Beste Frederik,

Ontspanning vind ik fijn als het "spontaan" komt of als ik er zelf aan toe ben. Ik vind het vervelend om ontspanning te plannen. Als de dag ineens anders loopt en ik heb ontspanning gepland vind ik dat extra vervelend.

Ik vind het interessant om te zien dat mensen met autisme verschillend met dingen omgaan, zoals met dagstructuur.

Bedankt voor de inzichten Frederik.

Met vriendelijke groet,

Niek Starke

Korter dag dan gedacht

Geschreven door Jim en Nathalie en gepubliceerd op 30 maart 2023



To-do-lijst

Ha Jim,

Eindelijk lukt het me om je te schrijven! Dat stond al een week op mijn to-do-lijst, maar ik kwam steeds tijd tekort om alles te doen wat op het lijstje stond. Ik heb namelijk moeite om correct in te schatten hoeveel tijd iedere taak mij kost. De was ophangen dacht ik bijvoorbeeld in een half uur te kunnen doen. Maar ik vergat dat ik het natte wasgoed eerst uit de wasmachine moest halen en zorgvuldig sorteren van klein naar groot. En de droge was van een paar dagen geleden van het rek moest halen en opbergen om ruimte te maken voor de nieuwe was. Terwijl ik dat deed dwaalden mijn gedachten regelmatig af en raakte ik mijn focus kwijt. Zo duurde een klusje van een half uur ineens twee uur. Ik ben benieuwd: hoe manage jij je tijd?

Hartelijke groet,

Nathalie

Wachtstand

Hee Nathalie,

Wat een herkenbare situatie! Hoe ik mijn tijd manage? Of... Misschien wel òf ik mijn tijd manage. Het is nu half twaalf, en ik wil om twee uur bij een vriend in Zevenaar zijn, dus misschien had ik dit iets eerder kunnen gaan schrijven. Ik kan hier lang op doorgaan denk ik, maar laat ik die keuze niet maken. Het onderwerp doet me denken aan gisteren, toen ik thuis drie vrienden te eten had. Ik verdiepte me in het bereiden van het eten. In het uur dat ik hen zou ontvangen had ik nog best wat kunnen doen, maar stel dat je dan nog halverwege bent, terwijl er last minute nog van alles blijkt te moeten... Ik schiet dan in een soort wachtstand. Dit heb ik altijd al gehad vlak voor afspraken. Misschien dek ik hiermee onbewust wel in dat ik iets belangrijks anders misschien wel op het laatste moment zou vergeten. Herken jij dat?

Groetjes,

Jim

Hyperfocus

Ha Jim,

En of ik dat herken, de beruchte wachtmodus! Voor mij geldt dat ik alleen in hyperfocus echt kan doorpakken. Dat maakt het lastig om voorafgaand aan een afspraak ergens aan te beginnen. Het kost tijd om in die intense staat van concentratie te komen. En eenmaal in hyperfocus is het nog moeilijker om er weer uit te komen. Ik ben me dan niet meer bewust van mijn omgeving. Mijn hartslag daalt tot een minimum en ik neem niets anders meer waar dan datgene waarmee ik bezig ben. Ik vergeet zelfs te eten en te drinken of naar het toilet te gaan. Alsof mijn lichaam in spaarstand gaat zodat ik alle beschikbare energie in die ene activiteit kan steken. Je snapt wel dat ik in een dergelijke staat makkelijk de tijd uit het oog verlies. Voor zover mogelijk plan ik belangrijke afspraken dan ook vroeg op de dag, zodat er daarna nog gelegenheid is om iets productiefs te doen. Ervaar jij dat ook, dat volledig ergens in kunnen opgaan? Welke invloed heeft dat op jouw tijdsbeleving?

Hartelijke groet,

Nathalie

Opgaan in auto's

Hee Nathalie,

Vroeger kon ik me ergens vaak helemaal in verliezen. Dan had ik bijvoorbeeld een dag (of langer) auto's gespot. Daar had ik een hoop foto's van die ik wilde bekijken. Of nee, niet alléén bekijken. Ik wilde ze bestuderen, voelen, ervaren. Ik wilde erin op gaan, en er vervolgens nog zo veel mee doen als mogelijk. Selecteren, sorteren, bewerken, er stukjes over schrijven, ze online delen. Maar voordat dat allemaal zo ver was, ging ik er eerst uren naar kijken. Dan sloot ik me helemaal af van de wereld, en was ik ongevoelig voor vermoeidheid, en alles om me heen.

Ik begon ooit aan de bouw van een website met foto's die ik van bijzondere auto's had gemaakt. Die website wilde ik helemaal zelf bouwen in code. Zodra het idee er was, bleef er heel veel "productiewerk" over; blik op oneindig, en verstand op nul. Daar verloor ik me dan helemaal in, totdat ik er achter kwam dat het al twee uur 's nachts was. Mijn tijdsbesef was ik kwijt, en voor "prikkel" als vermoeidheid en kou – de verwarming stond al lang laag – was ik helemaal ondergevoelig geworden. Momenteel wil ik juist weer zo veel andere dingen – het liefste allemaal tegelijk – dat ik zo snel niet meer ergens in op ga. Hoe kom jij tot een keuze wanneer je merkt dat je te veel tegelijkertijd wilt doen?

Groetjes,

Jim

Geniet van wat kon

Ha Jim,

Dat is een goede vraag! Hoe doe ik dat eigenlijk? Op een bepaald moment kom ik tot de conclusie dat er niet genoeg uren in een dag zitten om alles te doen wat ik graag zou willen. Dan ga ik afwegen welke activiteit ik nog de moeite waard vind om te doen in de

tijd die er is, zonder afbreuk te doen aan de beleving van er helemaal in opgaan. Als ik bijvoorbeeld weet dat ik een uur de tijd heb voordat ik mijn dochter van school moet halen, kies ik er liever voor om een spelletje te doen op mijn telefoon of een paar sudoku's te maken in plaats van mezelf te verliezen in diamond painting. De overige activiteiten schuif ik door naar een later moment. Het vervelende daarvan vind ik dat uitstel vaak leidt tot afstel. Er zijn dagelijks zoveel factoren die ervoor kunnen zorgen dat ik niet in staat ben om te doen wat ik zou willen doen. Dan ben ik te moe en te overprikkeld van de dag en lukt het me niet meer om tot actie te komen. Die schaarse momenten waarop de omstandigheden precies optimaal zijn en ik goed in mijn energie zit wil ik dan ook optimaal benutten.

Ik denk dat het concept van tijd altijd een beetje ongrijpbaar zal blijven. Wellicht is de vraag die we onszelf moeten stellen niet: "Wat is ervoor nodig om goed uit te komen met de tijd die we hebben?" maar: "Hoe kunnen we zoveel mogelijk genieten van wat we daadwerkelijk hebben gedaan met onze tijd?"

Hartelijke groet,

Nathalie

Chaos vs. structuur

Geschreven door Douwe en Sabine en gepubliceerd op 26 maart 2023



Chaos als motor

Beste Sabine,

Ik wilde je al enkele dagen schrijven, maar het kwam er niet van. Mijn bureau lag te vol, het lege vel was bedolven onder een dikke laag stof, en de chaos in mijn hoofd dwong mij om eindeloos te ijsberen als een Sumatraanse tijger die doelloos rondjes loopt in een kooi.

Begrijp mij niet verkeerd, zonder die chaos in mijn hoofd zou ik niet kunnen schrijven, die vormt de motor van mijn verbeeldingskracht.

Ondanks dat het bureau te vol lag, zag ik niet in dat het onopgeruimd was. En juist door die chaos in mijn hoofd heb ik ruimte nodig om te kunnen schrijven. Hoe kan ik, onder de rommel, mijn onopgeruimde bureau blootleggen?

Terwijl een verse laag stof mijn zopas opgeruimde bureau toedekt, groet ik je.

Douwe Wilts

Orde als voorwaarde

Hoi Douwe,

Met verbazing lees ik over jouw schrijfproces. Hoe kunnen de woorden, die je in al jouw blogs zo zorgvuldig lijkt te hebben gekozen, voortkomen uit zoveel chaos?!

Waar jij ijsbeert als een Sumatraanse tijger alvorens een woord op papier te zetten, ga ik als een ware Marie Kondō door het huis. "Ordnung muß sein" zegt mijn vriend liefkozend, als ik weer een ruimte in huis heb opgeruimd of zelfs volledig heb gereorganiseerd.

Opruimen, structureren, to do lijstjes en plannings maken, helpen mij bij het structureren van mijn gedachten en het vinden van de juiste woorden. Ook ontspant ordenen mij als ik volledig dreig te overprikkelen. Het maakt me benieuwd. Hoe beheers jij de chaos in jouw hoofd als ook de omgeving chaotisch is? Wanneer kom jij tot opruimen?

Liefs, Sabine

Schrijf-je-scherven

Beste Sabine,

De vraag wanneer ik tot opruimen kom, kent twee kanten. Allereerst die van het opruimen van bijvoorbeeld mijn bureau. Meestal heb ik zelf niet in de gaten dat dat een ongeorganiseerde chaos wordt. Pas als een ander mij erop wijst hoe rommelig het is, besef ik dat ik in actie moet komen. Het probleem is doorgaans dat niet alle spullen op mijn bureau een plek hebben. Ik krijg en koop geregeld nieuwe boeken, schriften, pennen en prularia. Opruimen betekent in dat geval vooral het vinden van een plek.

Dat vinden van een plek is misschien ook wel aan de orde bij het opruimen van de chaos in mijn hoofd. Als het te druk wordt in mijn hoofd, moet ik schrijven. Dit schrijven is als het aan elkaar lijmen van de scherven van mijn gedachten. Al die scherven krijgen een plek en zo worden stukgelopen denksporen weer heel. Zo kan ik uit twee halve denksporen een nieuwe creëren.

Hoe vind jij plek door de zoi op je bureau, hoe ruim jij de scherven in je hoofd op?

Groeten, Douwe

Schrijf-je-kronkels

Hoi Douwe,

Het eerste wat ik zie als ik naar mijn bureau kijk, is of het opgeruimd genoeg is om aan het werk te gaan. Zo niet, dan ga ik eerst opruimen. Ik kan mij namelijk niet concentreren als mijn bureau een rommel is. Bij het opruimen leg ik alles terug op zijn vaste plek. Mijn sleutels in de la in de gang, naast de fietslampjes en opladers, belangrijke papieren in een multomap in de kast in de woonkamer en mijn pennen en verschillende gekleurde markers in de la.

Voor mijn gedachtes droomde ik van eenzelfde soort systeem: voor alles een vaste plek. Ik zag het voor me als een aparte kamer in mijn huis waar ik op de muren mijn gedachten zou opschrijven. Die droom is tot op heden niet uitgekomen, maar ik vond nog niet zo lang geleden een whiteboard aan de kant van de weg. Afgedankt door een kantoor, maar nog in perfecte staat om mijn gedachtenkronkels op kwijt te kunnen. Dit bord van twee vierkante meter pak ik er regelmatig bij als de chaos in mijn hoofd dezelfde afmeting aanneemt. Het resultaat is dan meestal een lijstje, of een schema. Voor de alledaagse chaos schrijf ik in mijn dagboek. Al schrijvend over de gebeurtenissen van de dag die achter me ligt krijg ik overzicht en kom ik tot rust.

Met de jaren lijkt mijn behoefte aan vaste plekken voor spullen, opruimen en het opschrijven van wat er in mij omgaat toegenomen. Alsof ik met het volwassen worden meer ballen moet hoog houden, ik het leven chaotischer ben gaan vinden en daardoor meer structuur nodig heb. Merk jij ook een verandering over de jaren?

Liefs, Sabine

Vrede in chaos

Beste Sabine,

Ik merk zeker een verandering over de jaren. Al is het eerder een verandering in de omgekeerde richting. Naarmate ik ouder word, krijg ik steeds meer de nijging om de wanorde om mij heen te accepteren; juist omdat ik zo slecht kan opruimen.

Het is ook de chaos die de motor van mijn scheppen vormt. En aan dat scheppen heb ik

een onvervulbare behoefte. Dat heeft alles te maken met het feit dat ik een domineeszoon ben. Ik heb er plezier in voor God te spelen in mijn eigen wereld; die wereld deel ik met mijn lezers.

Misschien ben ik er ook wel beter in om mijn hoofd op te ruimen dan mijn bureau; hoofd en bureau kunnen bij mij onafhankelijk van elkaar bestaan. En ik vind tegenwoordig – werkelijk – vrede in de chaos, als die niet al te groot is. Ik gun die vrede ook aan jou. Leg je hoofd te ruste op het kussen van de puinhoop.

Groetjes, Douwe

Vrede in orde

Hoi Douwe,

Ik kan alleen maar zeggen, Amen. Waar jij je hoofd te ruste legt op het kussen van de puinhoop, zal ik spullen blijven opruimen op hun vaste plekken en lijstjes maken tot mijn hoofd tot rust komt. Onszelf accepteren, binnen de kaders van het redelijke, geeft rust en vrede. En laten we inderdaad vooral ook niet vergeten welke mooie kanten er aan onze eigenschappen zitten.

Ik wens je alle goeds!

Liefs, Sabine

Autistisch ouderschap

Geschreven door Jorrit en Lotte en gepubliceerd op 25 maart 2023



Wekkertjes

Beste Jorrit,

Het is alweer een tijdje geleden dat ik je geschreven heb. De ruimte in mijn hoofd was in beslag genomen door alle veranderingen in mijn dagstructuur. Nu mijn zoon groter wordt en nu toch echt is gaan puberen, heb ik soms het gevoel dat mijn o zo zorgvuldig en weloverwogen dagstructuur als een kaartenhuis in elkaar valt. Ik heb mijn leven zo ingericht dat we bepaalde dingen steevast op dezelfde tijd doen zodat ik daar niet over na hoeft te denken en dit geen extra energie kost.

Zo heb ik bijvoorbeeld de hele ochtend door middel van wekkertjes ingedeeld. Eén om zelf wakker te worden en de hond uit te laten. De volgende wekker om zoonlief zijn bed uit te krijgen en zijn ontbijt te maken. Dan moet hij 5 minuten onder de douche en dan aankleden en komen eten. Om half 8 gaat de wekker zodat hij zijn brood gaat maken en om 7:50 uur gaat de wekker dat hij zijn schoenen aan moet gaan trekken, zijn spullen moet pakken en de deur uit moet zodat hij ruim op tijd op school komt. Als ik het zo lees word ik er zelf eigenlijk ook best kriegelig van.

Als kind en pre-puber vond hij dit allemaal prima en gaf het hem ook zijn broodnodige structuur, maar nu de pubertijd zijn intrede heeft gedaan loopt het al spaak bij wekker nummer 2. Je moet van goeden huize komen om hem wakker te krijgen. Uiteindelijk sta ik vaak als een gek aan hem te schudden nadat roepen en aanraken niet het gewenste effect hebben. En dan is hij wel wakker, maar uiteraard nog niet uit bed. Dan staan we qua tijd en wekkertjes al 3-0 achter. De realiteit is dat hij vaak pas om half 8 aan zijn ontbijt zit en dan dus niet zijn lunch gaat maken op die tijd. Is er een echt probleem? Nee, want hij is altijd netjes op tijd op school.

Soms heb ik echt niet de energie meer om flexibel te zijn en verander ik in een star en overprikkeld mens. Wat uiteraard niet bevorderlijk ik voor de gezelligheid thuis.

Hoe gaat dat bij jou? Jij hebt er zelfs 3!

Groetjes Lotte

Zing-je-zorgen

Beste Lotte,

Excuus dat mijn antwoord zo lang op zich heeft laten wachten. We zijn een weekendje weggeweest naar een bungalowpark met subtropisch zwembad en het klinkt misschien gek, maar daar moest ik van bijkomen. Mijn drie kinderen van 14, 11 en 4 vonden het weekendje helemaal het einde. Ik geniet ervan als ik hen zo zie genieten, maar ik raakte ook overprikkeld. In het zwembad sprong er opeens een stop en voelde alles dof en pijnlijk: het drukke gegil en geduw, de geur, het vocht... alles. En dan duurt het nog even voor je weer allemaal bent omgekleed en de stille buitenlucht in kan. En terug in het huisje moet ik even plat. Vroeger werd ik vaak kwaad op mezelf als ik overvallen werd door zo'n overprikkeling, maar ik heb me er meer mee verzoend. Ik loop liever het risico op overprikkeling dan dat ik zulke uitjes nooit meer zou doen.

Die (pre)puberteit waar je over schrijft herken ik van mijn oudste twee. Met name de middelste heeft het talent om op het moment dat we echt weg moeten nog van alles te moeten, waardoor we bijna altijd haast hebben op tijd te komen. Gekmakend is dat soms.

Wat mooi dat die wekkertjes lange tijd gewerkt hebben bij jullie. Het klinkt alsof ze dat nu niet meer doen. Wat ik me afvroeg: gebruik je ze nu nog steeds? En is deze oplossing niet een probleem geworden? Bij mij werken wekkers alleen als ik me eraan kan houden, anders geven ze meer stress.

Zo'n eigen anti-oplossing voor een bepaalde fase werkt goed. In de babytijd heeft de truc 'Zing-je-zorgen' mij geholpen. Als ik de baby instopte en al tegen een overprikkeling aanzat, en de baby ging niet slapen terwijl ik daar wel op rekende, dan kon ik een meltdown voorkomen door mijn zorgen letterlijk te zingen terwijl ik de trap opliep. Eerst zaten daar lelijke woorden bij, maar het lied boog geleidelijk om naar troostende woorden en instructies voor mezelf om het 'troost-script' te volgen. Hierdoor wist ik, het konijntje-dat-in-de-koplampen-van-meltdown-staarde, weer wat het moest doen en ik troostte zowel mijzelf als de baby met het lied en gewieg.

Ik ben benieuwd wat jou nog meer helpt en waar je autisme je helpt als ouder.

Tot schrijfs!

Jorrit

Structuur en inlevingsvermogen

Beste Jorrit,

Geen probleem dat je brief even op zich heeft laten wachten. Ik snap je helemaal! Wij zijn 2 dagen naar Antwerpen geweest, en ondanks dat het hartstikke leuk was moet ik er nog steeds van bijkomen.

Je hebt helemaal gelijk over de wekkertjes. Ze werken niet meer en streven hun doel voorbij. Vandaag was hier de eerste dag na de vakantie en ik heb de wekkertjes niet aangezet. Behalve af en toe een hint dat hij nog wat dingen moest doen heb ik het hem zelf laten doen. En het werkte! Ik zal vanaf nu mijn plan-skills alleen nog inzetten voor onze weekplanning. Ik maak namelijk iedere week een planning met wat er voor afspraken zijn die week en waar ik tijd heb om even helemaal bij te komen. Ook wat we

welke dag eten komt erin te staan. Hoef ik daar niet meer over na te denken en kan ik het loslaten.

Wat een mooie oplossing trouwens dat 'Zing-je-zorgen'. Dat had mij waarschijnlijk heel erg goed geholpen in de babytijd van mijn zoon. Voor ons nu te laat, maar ik zal het zeker meenemen als advies aan andere ouders met autisme.

Je vraagt in je brief waar autisme mij helpt in het ouderschap. Ik heb daar even goed over na moeten denken. Ik weet dat mijn behoefte aan structuur ook heel goed en nodig is voor mijn zoon.

Ik ben duidelijk in mijn communicatie en ik heb er (meestal) geen moeite mee om consequent te zijn. Ja is ja en nee is nee. Ik ben niet gevoelig voor smeekbedes of prullippen. Mijn autisme maakt ook dat ik heel erg snel kleine veranderingen zie in de houding van mijn zoon. Zo weet ik snel dat er iets is waar hij mee zit of dat hij niet goed in zijn vel zit. Ik zie ook snel patronen en kan gedrag ook op die manier bekijken. Dit heeft ervoor gezorgd dat mijn zoon uiteindelijk de hulp heeft gekregen die hij nodig had, terwijl er eerst werd gezegd dat het gewoon jongensgedrag was en dat ik een overbezorgde moeder ben.

Het allergrootste voordeel is dat ik mij goed in mijn ook neurodiverse zoon kan verplaatsten. Ik snap hem of zijn gedrag op een level waarop (in mijn ervaring) neurotypische ouders met neurodiverse kinderen, het gedrag van hun kind vaak niet begrijpen.

Waar helpt jouw autisme jou in het ouderschap?

Ik hoop snel weer wat van je te horen.

Groetjes Lotte

Rituelen en 200% aanwezig zijn

Beste Lotte,

Wat goed dat het loslaten van de wekkers helpt. Ook mooi om te lezen dat het bieden van structuur en consequent zijn voordelen zijn van jouw autisme, én natuurlijk dat jij je

kunt verplaatsen in je neurodiverse zoon. Ik heb het gevoel dat positieve aspecten van autisme in het algemeen en van autistisch ouderschap in het bijzonder vaak onderbelicht blijven. Autism is dan alleen een obstakel.

Ik merk dat rituelen mij gemakkelijk afgaan, bijvoorbeeld instop- en badderrituelen, en onze jongste vindt dat erg prettig. Ik stop hem bijna elke avond in en doe alles precies in dezelfde volgorde: douchen->omkleden->tandenpoetsen->voorlezen->nog-een-slokje->nog-een-smokje->zelfbedacht-slaapliedje->lamp-uit-bij-laatste-woord->'Tot-morgen-tot-altijd!'. Hij valt bijna elke avond als een blok in slaap. Naast die vastigheden kan ik ook 200% opgaan in spelen-zingen-stoeien-voorlezen van mijn kinderen. Je zou kunnen zeggen dat ik er soms wat minder ben door mijn autisme en soms juist meer. Mijn kinderen zien ook hoe het met mij gaat. Als ik overprikkeld ben zijn ze vaak heel lief voor me, dan geven ze me even een knuffel of een aai – precies wat helpt op zo'n moment: pure liefde.

Voor ik kinderen kreeg was ik bang dat mijn wisselende energie en stemmingen alleen maar negatief zouden zijn. Dat zijn ze soms ook wel, maar ik ben ook gaan inzien dat het niet erg is om je kinderen te laten zien hoe het echt met je gaat. Sterker nog, daar leren ze ook van. Ik kan slecht tegen ouders die altijd een megapositief toontje tegen hun kinderen aanslaan – al moet iedereen zelf weten hoe die de opvoeding aanpakt, natuurlijk.

Ik wil je bedanken voor deze briefwisseling – het is inspirerend te lezen hoe een andere anti-ouder het rooit. Knap hoe je dat doet, zeker omdat je in je eentje bent, daar mag je trots op zijn.

We houden contact, ik wens jullie voor nu veel liefde en rust.

Jorrit

Het duizelt van verdriet

Geschreven door Kirsten en gepubliceerd op 27 september 2022



Dood

Dood is een onderwerp dat me altijd al fascineerde, maar het kreeg een compleet andere betekenis toen ik het van zeer dichtbij meemaakte. Mijn broertje, dertig jaar jong en in de bloei van zijn leven, kwam om het leven bij een ongeval. Zo zit je nog naast iemand te kletsen, zo ligt ie in een kist.

Regelen maar

Het was een onwerkelijke situatie, maar mijn reactie erop was nog veel vreemder. Achteraf gezien natuurlijk, want op het moment zelf verkeerde ik in een soort roes die ongeveer een jaar heeft geduurd. Terwijl mijn ouders in hun woonkamer, kapot van verdriet, verslagen voor zich uitstarden, besloot ik naar het huis van mijn broertje te gaan om zijn dieren te voeren. Echt: ik ging zijn dieren te eten geven. De mensen die daar waren dachten dat ik het nieuws nog niet gehoord had, zo zakelijk kwam ik binnen. Toen ze hoorden dat ik het al wél wist, zag ik het onbegrip in hun ogen. Ze pakten me bij mijn arm (afblijven!) en namen me mee naar de eettafel voor een kopje thee. Ik wilde helemaal geen kopje thee, ik wilde aan de slag! Er moesten dingen geregeld en georganiseerd worden, want er was iemand dood.

Nog maar een therapietje

Naar mijn broertje zelf gaan, stelde ik zo lang mogelijk uit. Ik had namelijk nog niet gehuild, maar als ik 'm zag werd het echt en ging dat zeker gebeuren. Het gebeurde niet. Ik stond naast de kist, was blij hem te zien, wilde dat hij wakker werd, maar ik huilde niet. Tijdens de begrafenis huilde ik niet. Bij het leegruimen van zijn kamer huilde ik niet. En ook de jaren erna bleef het droog. Ik heb in mijn leven zelden gehuild, ook als kind niet, maar ik verlangde op dat moment ontzettend naar een enorme huilbui. Naar de psycholoog maar weer.

De boel afbreken

Rouwstagnatie was de diagnose en we gingen die blokkade wel even wegwerken. Er was een muurtje opgebouwd dat moest worden afgebroken. Het masker dat ik had opgezet moest af. Het zelfbeschermingsmechanisme moest worden ontmanteld. We hebben flink gesleuteld, maar er werd niks afgebroken en er kwam geen stortvloed aan tranen. Vlak na deze therapie kreeg ik de diagnose ASS en gooide ik het daar maar op. Misschien huilen mensen met autisme gewoon niet. Ofzo.

Duizeligheid

Sindsdien ben ik erachter gekomen dat ik duizelig word als ik over mijn broertje praat (of over mijn ouders, die zijn vlak daarna overleden). Ik denk dat die duizeligheid mijn huilbui is. Er zijn ook mensen die denken te weten dat ik hoogsensitief ben en juist té gevoelig, waardoor ik mezelf afscherm van deze trauma's. Het zal allemaal wel. Ik ben er inmiddels niet meer mee bezig en de laatste therapie ligt alweer ver achter me.

Ervaringen

Toch blijft de dood, en vooral de rouw, mij enorm fascineren. Ik zou daarom graag van andere mensen met autisme willen horen hoe zij daarmee omgaan. Wat gebeurt er bij jou als het gaat om zulke heftige emoties? Zet jij ook een masker op, of kun je gemakkelijk je emoties tonen? Heb je daar ervaring mee en zou je die ervaringen met me willen delen? Stuur in dat geval even een mailtje: kirsten@kirsten-schrijft.nl. Alvast enorm bedankt!

Vliegen met autisme

Geschreven door Wilco en gepubliceerd op 20 september 2022



Eerste ervaringen

Mijn eerste vlucht staat me nog helder voor de geest. Ik was 21 en op weg naar Barcelona om van een vakantie in Lloret de Mar te gaan genieten. Ik weet nog dat ik tijdens de vlucht uit het raam keek en erg onder de indruk raakte. Wat zaten we hoog! Ik zei tegen mezelf dat het een mooi uitzicht was maar ik voelde onrust en spanning. Waarom moet het vliegen eigenlijk zo hoog, op twee kilometer hoogte is toch ook goed?

De turbulentie maakte me erg onrustig en bang. Zou het wel goed gaan? Als we maar niet neerstorten! Ik hield de stewardessen goed in de gaten om te zien of alles oké was. De vluchten die ik daarna maakte waren allemaal vol stress en volledig gericht op het overleven van de reis. Op karakter de vlucht uitzitten onder het motto 'als je wat wil, dan moet je er iets voor over hebben'. Ondertussen was ik scherp op elk geluid en elke beweging. Ik durfde niet op te staan of te lopen. Naar het toilet gaan was geen optie en ik hield het personeel goed in de gaten om te zien of er iets aan de hand zou zijn.

Uitdagingen

Het bijzondere is dat ik een haat-liefdeverhouding had met de luchtvaart. Ik vind het mateloos interessant, maar ook spannend. Om een beeld te geven van hoe spannend ik alles vond is dat bij het passeren van Schiphol op de snelweg ik al het zweet in de handen had staan. Zelfs wanneer ik niet op reis ging. Wanneer ik wel op reis ging begon de spanning dus al bij het zien van de luchthaven.

Vervolgens in de rij voor de veiligheidscontrole. Ik wist altijd dat ik niks te verbergen had en toch was het altijd weer spannend. Personeel in uniform die je een kant op dirigeren en kortaf commanderen wat je moet doen. Dit maakte me onrustig en gestresst. Ook omdat ik niet aan het personeel af kan lezen wat ze bedoelen en h oe ze het bedoelen.

Daarna wachten tot het boarden. Ik houd niet van wachten. Er is wel een richttijd die wordt gecommuniceerd, maar dat verandert bijna altijd. Dus dat geeft onzekerheid. En daar wordt ik gespannen van: zweeten, onrust. Het liefst zou ik direct instappen, dan is het klaar. En, niet vergeten, voor het boarden wil ik alles bij de hand hebben. Dus hoofdtelefoon om mijn nek, pen en puzzelboek in de zak van mijn hoodie, dan kan ik direct gaan zitten en hoef ik niet meer op te staan tijdens de vlucht.

En dan de vlucht zelf. Dat voelde het ergst van allemaal. Wanneer ik eindelijk in mijn stoel zat voelde ik mij alleen. Alsof ik de hele vlucht van A tot Z zelf moest doen. Alles in de gaten houden, zoveel mogelijk controle houden. Het zweet gutste inmiddels uit mijn oksels. Ik kon de situatie niet loslaten en kon niet vertrouwen op het personeel en het vliegtuig. Elk geluid(je) en elke beweging móest geanalyseerd worden. Onbegonnen werk. Regelmatig verving ik bij aankomst mijn shirt voor een schoon en fris shirt. Ik was dan doodop en echt toe aan een borrel om de spanning weg te spoelen.

Vliegtraining

Toen ik uiteindelijk mijn diagnose kreeg snapte ik waarom het vliegen en alles eromheen zoveel stress opleverde. Drukke menigtes op het vliegveld, onvoorspelbare situaties en situaties waar ik geen invloed op heb (de piloot vliegt, daar kan ik niet bij helpen). Daardoor wist ik waar ik aan zou moeten werken om relaxter te kunnen vliegen.

Na wat zoekwerk vond ik een stichting die gespecialiseerd is in het behandelen van vliegangst. Ze hebben mijn uitgelegd hoe angst werkt en hoe je die zelf instandhoudt. Dat er een verschil bestaat tussen reële angsten en irreële angsten. En die laatste overheersten bij mij in overvloed. Ook kreeg ik de inzichten dat ik de controle los moet

laten en me moet overgeven aan de situatie, en kreeg ik tips hoe ik meer ontspannen de reis kan maken.

Andere tips

Als persoon met autisme (of met een andere beperking) kun je DPNA-assistentie (Disabled Passenger with intellectual or developmental disability Needing Assistance) aanvragen. Dit kan via het reisbureau of de luchtvaartmaatschappij. DPNA-assistentie houdt in dat je vanaf de bagage check-in tot aan de gate begeleid wordt en je stress tot een minimum wordt beperkt. Ook kun je via Hidden disabilitiesstore bijvoorbeeld een keycord kopen. Met dit keycord laat je aan het personeel weten dat je een beperking hebt.

Wat mij ook heeft geholpen is om mijn beperking te delen met het cabinepersoneel tijdens het boarden. Wat mij het meeste hielp daarbij is dát ik het deelde. Tijdens de vlucht maakte ik dan een praatje met het personeel over het vliegen. Ik mocht zelfs een keer met een piloot praten die even pauze had. Het beïnvloed niet de situatie maar wel hoe ik met de situatie omga, dat heeft mij veel gebracht.

Inmiddels vlieg ik best ontspannen. Ik vind het nog steeds niet leuk, maar de ergste stress is weg en ik heb al mooie reizen mogen maken die ik niet voor mogelijk hield. Zo zie ja maar weer, alles is mogelijk als je er je best voor doet.

Kleine stapjes

Geschreven door Berber en gepubliceerd op 15 maart 2022



Pittenzakjes

Eén voor één vallen de gekleurde pittenzakjes op de grond. Heel even lukte het me om ze hoog te houden, daarna ging het onherroepelijk mis. Eigenlijk had ik niet anders verwacht; ik kan ook helemaal niet jongleren!

Toch was dat de opdracht die ik kreeg van mijn therapeut. Terwijl ik me bedacht dat het vast nooit goed zou komen, met pittenzakjes jongleren is nog lastiger dan met balletjes, schrok zij toen ik de zakjes op de juiste manier in mijn handen nam. Ze had niet verwacht dat ik het zou kunnen. Dat liet ze mij alleen nog niet merken.

Falen

‘Mag ik er al mee ophouden?’ vraag ik na een paar mislukte pogingen. ‘Het lukt niet en ik voel me hier echt heel ongemakkelijk bij.’ Vooral dat laatste is waar. Ik houd er al niet van als dingen mislukken, maar het toch moeten proberen, terwijl iemand anders toekijkt, is verschrikkelijk. Het is falen in het kwadraat.

Mijn therapeut kijkt begripvol als ik uitleg wat er allemaal in mijn hoofd omgaat. Of het makkelijker zou zijn als zij vijf minuten op de gang zou gaan zitten? Nee, want dan zou ik

me opgejaagd voelen en bovendien zou ik in zo'n korte tijd toch niet goed leren jongleren.

Meevaller

Pas dan vertelt ze dat zij juist heeft gezien dat ik het wél kan. Misschien niet zo lang, soepel en vloeiend als ik graag zou willen, maar ik begon in de goede positie en paste ook de juiste techniek toe, zegt ze. Daarmee was ik al veel verder dan de meeste anderen aan wie ze de opdracht had gegeven. Die komen vaak niet eens tot gooien, laat staan tot vangen.

Verbaasd kijk ik haar aan. De gedachte dat iemand minder goed zou kunnen jongleren dan ik, was nog helemaal niet in me op gekomen. Het is misschien egocentrisch, maar ik neem mijn eigen vaardigheden vaak als uitgangspunt. Vervolgens ga ik ervan uit dat anderen even goed zijn als ik, of beter. De andere kant op denken kan ik niet. Dat komt simpelweg niet in me op.

Kleine stapjes

Op een bord tekent ze een lijn, met links het startpunt en rechts het doel. Daarboven een boog om aan te geven hoe ik in één sprong vanuit het niets mijn doel wil bereiken. Met allemaal kleine boogjes tekent ze de tussenstappen die daar echter voor nodig zijn. En hoewel ik me een kneus voel als het op jongleren aankomt, zet zij voor mijn vaardigheden een kruisje op, nee, zelfs óver het midden. Ik kan het misschien nog niet helemaal, maar ik ben wel goed op weg.

Heel langzaam valt het kwartje. Ik hoef niet alles te kunnen. Wat ik toch wil leren, kan ik me in stapjes eigen maken. Bovendien: ik kan al meer dan ik denk. Echt verheffende gedachten zijn het niet. Enorm vernieuwend zijn ze evenmin, als ik heel eerlijk ben. Nu moet ik er alleen nog in gaan geloven. Gelukkig mag ik ook dat in kleine stapjes leren.

Schippersen tussen nieuwsgierigheid en voorspelbaarheid

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 9 november 2021



Dilemma

Structuur: ik heb er een haat-liefde verhouding mee. Van een gebrek aan structuur word ik gestrest, omdat het ontbreken van regelmaat me stuurloos maakt. Structuur geeft me overzicht en een sense of control. Het zorgt ervoor dat de beperkte hoeveelheid energie die ik dagelijks te besteden heb zo efficiënt mogelijk wordt verdeeld. De voorspelbaarheid van op vaste tijden terugkerende activiteiten voorkomt dat mijn energie opgaat aan steeds opnieuw bedenken wat er nodig is zonder toe te komen aan de uitvoering ervan. Tegelijk kan ik structuur benauwend vinden, omdat het voelt alsof alles dichtgetimmerd is en er geen ruimte meer is voor spontaniteit.

Ik vind het prettig om op intuïtie te werken. Ik wil kunnen doen wat op een specifiek moment passend voelt, in plaats van iets wat ik op de weekplanner heb geschreven toen ik nog niet wist hoe ik me op dat specifieke moment zou voelen. Wat op de planner staat moet gebeuren, vindt mijn brein. Het geeft me stress wanneer het me niet lukt om een geplande activiteit uit te voeren, bijvoorbeeld omdat ik te moe ben of mijn hoofd te vol is. Ik moet het dan op een ander tijdstip inhalen. Als een Zwaard van Damocles blijft het boven mijn hoofd hangen tot ik het kan afvinken. Over een activiteit die niet op de

planner staat, hoef ik me niet rot te voelen als ik er niet aan toe kom. Maar het is de vraag of het op enig moment spontaan in me zou opkomen om het te doen. Ik kan veel tijd verspillen doordat ik niet kan bedenken wat ik zou kunnen doen, terwijl er altijd genoeg te doen is. En wat als ik iets belangrijks vergeet doordat er zoveel andere dingen zijn die mijn aandacht opeisen? Voel je mijn dilemma?

Noodzaak

In sollicitatiebrieven schrijf ik dat ik goed ben in het aanbrengen en bewaken van structuur. Dat ik er goed in ben, is ontstaan uit pure noodzaak. Want om mezelf te handhaven in een setting die nieuw voor me is, moet ik nauwkeurig in kaart brengen wie ik om me heen heb, wat er van me wordt verwacht, hoeveel tijd dat kost, welke middelen ik tot mijn beschikking heb en waar of bij wie ik daarvoor terecht kan. Vervolgens ga ik met deze informatie puzzelen om alle activiteiten in een logische volgorde te zetten, waarbij ik terugkerende taken steeds op dezelfde tijd en op dezelfde manier laat plaatsvinden. De regelmaat zorgt ervoor dat er energie overblijft om te investeren in bijvoorbeeld het contact met collega's.

Moeizaam

Het verlies van mijn vorige baan en de voortdurende veranderingen als gevolg van het coronabeleid hebben mij veel onrust gebracht. Het in korte tijd steeds opnieuw moeten aanpassen van mijn structuur gaf me meer stress dan het noodgedwongen helemaal los te laten. Wanneer aan een nieuwe structuur kost veel tijd en energie doordat het automatiseren van routines moeizaam gaat. Vaak heb ik de eerste weken geen puf voor activiteiten die niet noodzakelijk zijn om de boel draaiend te houden, zoals hobby's en sociale contacten; dat komt pas weer wanneer de belangrijkste taken routine zijn geworden. Iedere verandering heeft impact op mijn energiehuishouding en daardoor ook op de volgorde waarin ik de geplande activiteiten uitvoer.

Voorbeeld

Sinds kort ben ik zelfstandig ondernemer en werk ik vijftien uur per week in loondienst. Ik heb nog steeds een sollicitatieplicht en moet me maandelijks verantwoorden bij vier verschillende instanties. Ik ben uren kwijt aan passende vacatures zoeken en sollicitatiebrieven schrijven. Mijn sollicitaties en bedrijfsactiviteiten moet ik nauwkeurig vastleggen in een overzicht en voorzien van bewijsstukken, voor iedere instantie in een ander format. Daarnaast moet ik inkomstenopgaves invullen en natuurlijk een

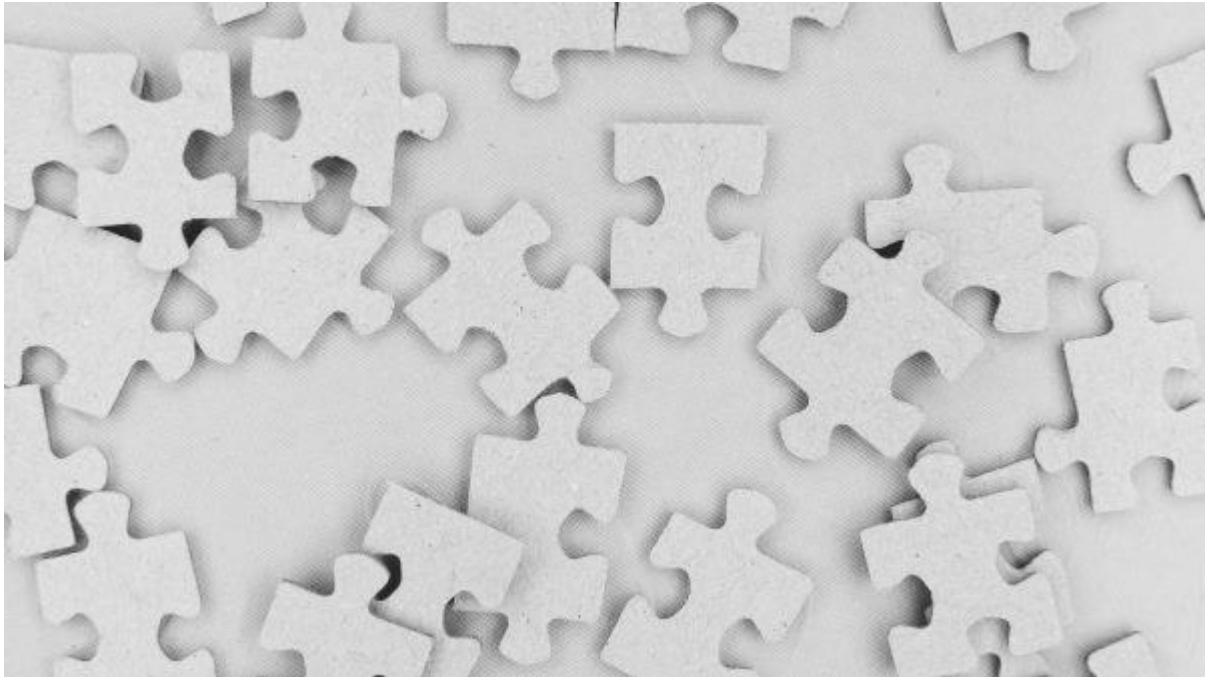
boekhouding bijhouden. Aan die hele papierwinkel heb ik een baan op zich. Op de tijdstippen die ik er voorheen voor uittrok moet ik nu werken, dus moet het op een ander moment gebeuren. Het liefst wanneer ik mijn dochter niet om me heen heb, want dan sta ik in mama-modus en werkt mijn denkertje niet. Hetzelfde geldt voor huishoudelijke taken zoals boodschappen doen. Ik kan dat op papier makkelijk verplaatsen van de vrijdag naar de donderdag. Maar dat betekent ook dat ik op een eerder moment al een boodschappenlijstje moet hebben gemaakt. Want als ik nu na een dag werken de supermarkt in loop en spontaan moet bedenken wat ik de komende dagen ga koken, laat mijn denkvermogen me genadeloos in de steek. Ook als ik de avond ervoor een boodschappenlijstje wil maken en ik al moe ben van het werken die dag, komt er niet veel meer uit mijn hersenpan. En gaan trainen na een dag fysiek zwaar werk vind ik heftig, maar op mijn vrije dag kan het niet. Dat betekent dus extra hersteltijd inplannen. Het veranderen van mijn structuur houdt dus meer in dan enkel de activiteiten door elkaar husselen en op een andere plek op de planner noteren.

Conclusie

Structuur is voor mij geen wondermiddel waardoor ik fluitend door het leven ga. Het is een basis van waaruit ik verder kan gaan verkennen. Het blijft balanceren tussen de behoefte aan voorspelbaarheid en de nieuwsgierigheid naar wat er nog meer is.

De puzzel van mijn emoties

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 31 augustus 2021



Emoties overvallen me. Ik schrik er niet meer van als dat gebeurt, al frustreert het me dat ik soms midden in een gesprek ineens zit te huilen terwijl ik dat helemaal niet wil. Ik weet inmiddels dat mijn emoties me iets willen vertellen waarvan ik me nog niet bewust ben, en dat het loont om te ontdekken wat hun boodschap is.

Emotieblind

De psycholoog die ik in mijn early twenties bezocht, concludeerde dat ik leed aan 'ernstige emotionele verwaarlozing' en daarvoor vijf dagen per week in behandeling moest. Ik kon namelijk niet vertellen welke emoties ik ervaarde. Dagbehandeling zag ik niet zitten, dus nam ik afscheid van de psych en dat was dat. Jaren later, zelfs geruime tijd na mijn autismediagnose, besepte ik dat ik alexithymie (emotieblindheid) heb. Dat houdt in dat ik moeite heb om te onderscheiden en benoemen wat ik voel. Dat kan vervelende situaties opleveren. Probeer maar eens aan je omgeving uit te leggen waarom je overstuur bent terwijl je dat zelf niet eens weet.

Zo werd ik ooit online gestalkt door een kennis. Het begon met een vriendschappelijk babbeltje via Instagram en draaide erop uit dat hij me niet alleen via al mijn social media accounts ging benaderen, maar me ook ging volgen via de openbare accounts van

anderen in mijn contactenlijst. Dat riep gevoelens bij me op die ik niet begreep. Het enige dat ik wel begreep, was dat ik er gestresst van werd. Daarom besprak ik de situatie met een vriendin. Al pratend beseftte ik dat ik de overdaad aan aandacht voor mijn persoon eng vond, waarna ik de kennis blokkeerde op al mijn socials. Het gesprek met hem aangaan was wellicht constructiever geweest, maar ik wist niet hoe ik dat moest aanpakken. Mijn emoties verwarden me en dat maakte me kwetsbaar. Ik was bang dat de ander daar misbruik van zou maken.

Van ontkenning naar erkenning

Mijn manier van omgaan met emoties heeft zich in de loop der jaren ontwikkeld in verschillende fasen. In mijn jeugd bleek muziek maken een zeer effectieve tool te zijn voor emotieregulatie. In de muziek kon ik alles uiten wat ik met woorden niet kon zeggen. Emoties als boosheid en verdriet werden met behulp van muziek omgezet in kracht en troost. Dat was voor mij een onbewust proces, want ik had geen benul van het bestaan van mijn emoties. Ik wist alleen dat ik me na een uur muziek maken prettiger voelde dan ervoor.

Naarmate ik ouder werd, werden mijn emoties ingewikkelder. Ik had geen idee wat ik ermee aan moest. In mijn beleving waren emoties onlogisch en voegden ze niets toe. Dus koos ik ervoor om ze te negeren. Dat leek te werken, maar dat was natuurlijk niet zo. Het zal geen verrassing zijn dat ik jarenlang depressief ben geweest zonder het te beseffen.

Na een aantal verbroken liefdesrelaties kwamen er emoties vrij die zo intens waren, dat ik ze niet meer kon wegduwen. Ik ontdekte dat als ik de emoties er gewoon liet zijn, ze na verloop van tijd vanzelf wegebden. Dat proces fascineerde me. Vanaf dat moment dook ik vol in mijn emoties zodra ik ze opmerkte en liet ik mezelf bewust kopje onder gaan. Ik wilde alle facetten van de emotie ervaren en observeren wat het met me deed. Hoewel ik me kan voorstellen dat het op de buitenwereld heftig overkwam, is deze onderzoekende fase voor mij erg leerzaam geweest. Daardoor weet ik nu dat ik zelf kan bepalen hoever ik me door een emotie laat meeslepen. Het registreren is vaak al genoeg om te weten dat ik even pas op de plaats moet maken.

De puzzel oplossen

Context is key bij het oplossen van de puzzel van mijn emoties. Ik heb geleerd een aantal emoties te herkennen door terug te denken aan gebeurtenissen die hetzelfde gevoel bij

me opriepen. Zo was wat ik voelde toen ik mijn baan verloor vergelijkbaar met wat ik had gevoeld toen mijn huwelijk stukliep. Daardoor wist ik dat ik in een rouwproces zat waar emoties als boosheid, verdriet en angst bij horen. De stress van het niet begrijpen viel daarmee weg. Vaak wordt echter pas ná het wegebben van de emotie(s) duidelijk wat ik voelde en waarom dat zo voelde. Een gesprek met iemand die ik vertrouw kan helpend zijn in dit proces.

Ook maak ik weleens gebruik van emotiekaarten. Dat zijn kaarten met op de ene kant een uitgeschreven gedachte en op de andere kant een plaatje met de naam van de bijbehorende emotie. Door mijn gedachten rondom een situatie te analyseren, kom ik dan uit bij het gevoel dat erbij hoort. Vervolgens kan ik daaruit afleiden welke vervolgstappen ik moet zetten.

Ik gun mezelf de tijd om alle puzzelstukjes op hun plek te laten vallen voordat ik actie onderneem. Iedere keer als het puzzeltje compleet is, voelt het als een overwinning. Want het betekent dat ik heb geleerd om dicht bij mezelf te blijven, ook wanneer ik nog niet goed begrijp wat er gebeurt. Voor iemand die decennia als kameleon door het leven ging is dat zeker een hoeraatje waard.

De psycholoog en papegaai in mijn

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 17 november 2020



Mensen bestuderen

Een enorm grote hobby van mij is het bestuderen van mensen. Dat was het eigenlijk altijd al. Het blijft me verwonderen, hoe mensen denken, doen of voelen.

Vroeger deed ik dat stilletjes, het liefst vanuit een boom waar ik hoog in verstopt was. Dan kon ik namelijk het minst overladen zijn van menselijke prikkels en had ik alle ruimte om de mensen te bestuderen. Hun gelaatstrekken, hun gespreksonderwerpen. Het viel me al snel op dat wanneer ik iemand actief bestudeerde terwijl de persoon dat door had, deze zich anders ging gedragen. En het liefst bestudeerde ik ze in hun natuurlijke habitat.

De psyche bestuderen

Ik bestudeer ook graag de psyche van mensen. Door het bestuderen van de psyche en alle bijkomende mechanismen van de natuurlijke mens is veel gedrag dat onlogisch lijkt toch erg verklaarbaar. Daarvoor moet je wel erg diep in het onderwerp kijken.

Aan de ene kant heb ik geleerd om compassie te hebben voor mensen. Zo heb ik geleerd dat onder alle zelfbeschermingsmechanismen die de mens hun leven doen laten leiden, eigenlijk altijd wel een lief wezen schuilt. Sommige mensen doen echt zieke dingen, maar

vaak is daar een verklaring voor te vinden, eentje die gaat over hun pijn of over hoe zij de dingen in het leven geleerd hebben. Bijvoorbeeld wanneer iemand heftig en buiten proportie uitvalt naar een ander, is het heel gebruikelijk dat deze zelf slecht in zijn of haar vel zit en gewoon enorm kampt met spanning en deze niet op een gezonde manier weet te uiten. Of een ander voorbeeld is pestgedrag. Ook zie ik bij mensen die een ander iets aan doen, zelf geen fijne gezonde manier hebben om met hun opgekropte gevoelens om te gaan, het liefst zou ik ze troost bieden voor de pijn die eronder schuilgaat.

Aan de andere kant heb ik ook geleerd dat het menselijk en gezond is om, naast het hebben van begrip, je eigen lijf en grenzen te blijven voelen en erkennen. Om waarde te geven aan wat dingen met mij doen. Zoals met grensoverschrijdend gedrag. Dan kan iemand er misschien weinig aan doen, maar mag ik wel streng of boos zijn. Zoals wanneer iemand gewoon heel slecht in zijn vel zit en onredelijk op mij uitvalt, dan kan ik wel begrip hebben maar ik heb wel afstand te nemen voor mijn eigen gezondheid en toestand. Vroeger vond ik dat heel lastig, want het vraagt een zelfbesef en grensbeleving, die bij mij vroeger nog niet goed ontwikkeld was. De meeste mensen zijn heel goed in grenzen stellen en het zou me erg mooi lijken als meer mensen daarnaast ook meer compassie in anderen kunnen zien en ervaren.

Gevoelens onderzoeken

Wat ik ook heel leuk vind met mensen bestuderen, is voelen hoe ze voelen. Zonder iets te doen, voel ik al enorm veel sfeer en gevoel van mensen. Zoals iemand die doet of hij vrolijk is, maar van binnen kapot gaat. Daar kan ik enorm veel moeite mee hebben, omdat ik een conflictgevoel krijg. Ik voel dan dat de onderlaag en de bovenlaag niet met elkaar stroken. Dit komt vaak voor als mensen iets privé willen houden en vanuit daar iets achterhouden, of soms doordat ze zelf uit contact zijn met hun gevoel. Dat neemt niet weg dat er ook sprake kan zijn van projectie, dat ik iets van mijzelf op hun projecteer. Dat ook dat tot de mogelijkheden behoort, maakt het onderzoeken en herkennen van die gevoelens een delicate kwestie waarbij checken en uitspreken kan helpen. Maar dus niet altijd als iemand iets niet wil delen dat wel mijn gevoel beïnvloedt.

Leren door imiteren

Ik ben niet goed in taal, maar wel in het nadoen van iemands accent: als het ware zijn klankgebruik als een papegaai kopiëren en in de mond zoeken. Dat leert mij enorm veel over de andere persoon, zonder dat ik het kan begrijpen of bevatten in gevoel. Ik voel dan hoe de ander zich voelt in dat klankgebruik, het heeft enorm veel effect en ik heb ontdekt

dat ook cultuur enorm beïnvloed wordt door taal, voornamelijk door het klankgebruik.

Hierdoor kan ik enorm meevoelen. Wat ik ook graag nadoe is hoe mensen bewegen of lopen, of de gewoontes in hun gezichtspieren, zoals hoe hun mond beweegt. Ik bestudeer hoe praten dan voelt. Dat heeft volgens mij te maken met spiegelneuronen. Of in hoe iemand loopt. Bijvoorbeeld als de armen daarbij veel stil hangen voel ik al een zwaarte, het staat vaak ook in verbinding met een zwaarheid in de geest/het hoofd. Wiebelige heupen voelen weer heel anders aan, hihi! Het papegaaien wekt, naast het meevoelen met mensen, ook veel begrip op, zoals voor hoe ze zijn of waarom ze iets zeggen of op een bepaalde manier reageren. Ik vind het zo leuk dat ik het soms ook per ongeluk doe, zoals bij de supermarkt in de rij. Als iemand het dan ineens doorheeft kan het wel een ongemakkelijke situatie geven als iemand denk dat ik het belachelijk bedoel. Maar het grappige eraan is, ik doe het uit verwondering!

De wet van de inhalende achterstand

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 27 oktober 2020



Gehoorproblemen

Al sinds mijn geboorte kamp ik met gehoorproblemen. Die problemen zijn, ook al sinds mijn geboorte, op zijn minst tweeledig. Vers uit de baarmoeder bleek ik mama niet goed te kunnen horen. Een eerste audiologisch onderzoek wees inderdaad op slechthorendheid. Men had de naar nu blijkt ijdele hoop dat het vanzelf verbeteren zou. Toen ik als eenjarige peuter nog amper wat hoorde, besloot men buisjes in het trommelvlies te plaatsen. Hiervan werd het wel iets beter, al was het nog steeds niet goed genoeg. En dat baarde zorgen; op deze manier bouwde ik een ontzagwekkende taalachterstand op. Toen ik vier was en voorzien van hoortoestellen (er bestaan helaas nog steeds geen verstatoestellen), begon men zich af te vragen of ik ooit wel zou kunnen leren lezen en schrijven.

Wat was er toch aan de hand met mij? Het leek wel alsof mijn gehoorproblemen niet alleen door mijn slechthorendheid veroorzaakt werden. Ook al hoorde ik welke woorden de ander gebruikte, ook al kende ik de betekenis van die individuele woorden, dan nog begreep ik niet wat de ander mij te zeggen had. Ik kreeg er geen grip op. En ik was er zo nieuwsgierig naar.

Een talige familie

Nu heb ik het geluk dat ik uit een talige familie kom. Mijn beide ouders waren dominee en mijn vader is dat nog steeds. Ook al begreep ik lang niet altijd wat er gezegd werd; iedere avond werd ik voorgelezen en de Bijbel was gelukkig niet het enige boek in huis. Stukje bij beetje deed het wonderlijke weefsel van de taal, en wat zo'n geheel aan woorden te betekenen kon hebben, zijn intrede in mijn leven. Gaandeweg merkte ik dat ik het aangenaam vond om met een boekje in een hoekje te kruipen. Het enige wat ik dan nog zag, was een reeks woorden die een beeld opriep. En dat was overzichtelijk.

De film van mijn dagelijks leven raasde voort in volle vaart. Maar een boek kon ik op pauze zetten, ik kon terugbladeren. Op die manier leerde ik de personages, de mensen om mij heen, steeds beter kennen. Versteend in de taal wachtten de personages op het moment dat ik hen begreep. Hoe lang het ook duurde, ze konden niet weg. Het was zo rond mijn dertiende levensjaar toen ik, per ongeluk, voor het eerst een artikel in de Groene Amsterdammer las, iets wat ik sindsdien altijd ben blijven doen. Zo ontwikkelde ik in rap tempo mijn kennis van het geschreven woord en hoe meer ik wist, hoe meer ik wilde weten. Het gesproken woord zong in zijn eigen tempo zijn eigen melodie. De nieuwsgierigheid naar het woord bleef. Op die manier transformeerde mijn achterstand tot een drijfveer om in te halen.

Het boek als ingang om mens te worden

Men zegt weleens dat kinderen zonder autisme eerst de mensen om hen heen leren kennen en via de mensen om hen heen de wereld verkennen. Voor ons, mensen met autisme, zou het precies andersom werken: wij leren eerst de wereld kennen en via de wereld de mensen om ons heen. Als ik naar mijn eigen leven kijk dan kan ik daar tot op zekere hoogte in meegaan. Ik leerde eerst de boeken kennen, daarna de personages en pas daarna de mensen om mij heen. Neem Perenbomen bloeien wit van Gerbrand Bakker. In dat prachtige boek wordt Gerson, de jongere broer van de tweeling Klaas en Kees, door een ongeval blind. Als hij later met zijn broers en zijn vader in het ziekenhuis is, spreekt de arts over 'zijn oogleden' in plaats van 'je oogleden'. Het voelt voor Gerson alsof hij niets in te brengen heeft. En precies vanuit dat gevoel ben ik ooit lezingen gaan geven over mijn autisme en schrijf ik daar nu blogs over. Tegelijkertijd schrijft Bakker vol mededogen over de tweeling die zich te laat leert te verplaatsen in hun blinde broer. En dat meervoudige perspectief heb ik nodig, om iets van de wereld en daarmee de mensen om mij heen, te begrijpen. Want voor mij maakt de mens, het vleesgeworden woord, deel uit van de wereld, en daar heb ik over te waken. En wie niet begrijpt waarover hij waakt,

kan niet goed waken.

Hoewel een fysieke omhelzing zeker vroeger soms een onaangename verassing was, leerde ik, met de taal als verlostang, de mens lief te hebben. En dat maakte ook mijn eigen emoties tastbaar. De taal, die vroeger mijn grootste struikelblok was, vormt tegenwoordig het gereedschap om steeds meer te worden wat ik altijd al ben: een mens.

Amen.

De juiste broekentocht

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 22 maart 2020



Nieuwe broeken kopen

Al jaren heb ik het kunnen vermijden.... Nieuwe broeken kopen in de winkel. Het zicht op mijn precieze maten was ik al tijden verloren. Het schijnt ook te verschillen per merk of winkel. Soms werkt het met maten als S, M, L en andere keren gaat het in getallen 38, 40, 42. Ook is het nog de vraag of ze gaan uitrekken bij het dragen, of juist nog wat krimpen in de was. Verder vind ik het van belang dat het een strakke skinny jeans is en wil ik geen grijs of zwart. Toch haat ik het om te winkelen, en dan weet ik niet goed wat ik uit moet kiezen. Ook vind ik het maar stressvol bij het passen dan na te gaan of het wel goed zit met alle bijkomende zaken. Al vaker dan eens kwam ik na lang winkelen vermoeid en met lege handen thuis.

Broeken van mijn zusje

De afgelopen jaren kwam ik precies en net door met de restanten afgedragen broeken van mijn zusje. Zij heeft namelijk hetzelfde postuur als ik, en vind het fijn nieuwe kleren te kopen en dragen. Wanneer zij een broek als 'af' verklaard heeft, zie ik het probleem er niet van. Al heb ik het wel regelmatig ontdekt door uit te scheuren bij mijn kont, dat overkomt haar niet. Gelukkig is dat dan meestal thuis en vermijd ik met geluk de ongemakkelijke situatie dat ik op straat half in mijn ondergoed sta. Al heb ik alvast

bedacht dat ik dan een sjaal als rok om zou binden, want meestal heb ik wel een sjaal bij me.

De legging als oplossing

Voor de krappe momenten in het leven, waarop de broek restanten van mijn zusje niet voldoende waren had ik altijd de legging als oplossing. Bij de Hema kon je ze jarenlang kopen, niet te duur, fijne dikte, en een kleur waar ik tevreden mee was. Echter 1 á 2 jaar geleden hebben ze de 'juiste' leggings uit het assortiment gehaald. Die ik nog had zijn toch langzaam van de gaten aan hun einde gekomen. Het werd dus qua onderlijfkleding een krappe bedoeling, die richting nood en schaarste bewoog. Maar zwart, die makkelijk verkrijgbaar is, had ik toch echt liever niet. Het voelt simpelweg niet zo lekker om te dragen.

Ik moest wel

Afgelopen maand was het dan eindelijk zo ver.... Ik moest wel. Er was namelijk bijna niks te dragen en ik ben aangekomen, wat er nog wel is pas ik niet. Veel voorbereidende zuchten verder ging ik dan lopend de stad tegemoet. Twee winkels waar ik al eerder geweest was zijn ineens verdwenen. 'Oke, you got this' bemoedig ik mijzelf terwijl ik in gedachten naga welke merken en winkelnamen me van mijn zusjes broeken bekend voorkomen. Ik loop verder en screen alle winkelnamen waar ik voorbij loop. Zo zeker mogelijk loop ik een winkel in op de Vismarkt, tot mijn grote verbazing zijn broeken van normale lengte niet in de mode. Niks, ze hebben niks normaal..... Zucht, 'Oke, op naar de volgende!'

Zitten

Uiteindelijk is het me die dag gelukt na veel wroeten en wegen 1 broek te vinden die ik denk te passen. Eenmaal thuis besef ik dat ik vergeten ben in het pashokje te gaan zitten en merk ik op dat het helemaal niet werkt dan. Ik moet ermee terug. Enkele dagen later lukt het me de broek terug te brengen, het was op een maandag dus gelukkig was het er rustig. Dankzij het initiatief van de cassière pas ik een maat groter, vermoedelijk zit dat wel goed. Eenmaal thuis blijkt inderdaad dat het geslaagd is, ondanks dat ik het liever goedkoper had. Ik ben toch trots en blij. Niet veel later besef ik me dat 1 broek niet voldoende is.... De reis moet door.

De wind in de rug

Verder die week lijkt de wind me ineens in de rug te staan. Het kost me maar een half uur moeilijk doen in de hema voor het legging schap en ik heb 3 compromis leggings waar ik mee denk te kunnen leven. Beter dan niks in ieder geval! De dag erna doe ik een soort miskoop van een enigszins passende broek omdat de winkel waar ik ben druk is door een korting. Maar de broek rekt nog heel veel uit en dan zakt ie af. Het kaartje had ik er helaas uit enthousiasme al afgetrokken. Nu, het beste nieuws, na een uur apathisch in een andere winkel vind ik plots en verrassend genoeg 2 goed zittende en betaalbare broeken. Zo nu heb ik een soort van vier passende broeken en 3 leggings. Volgens mij kan ik daar een hele tijd mee door!

Wat een opluchting. En volgende keer als het moet, zijn hopelijk precies dezelfde er nog als die nu goed zitten. Vanaf nu is dat model, in die maat, van die winkel, mijn broek. Tot dat de snelle mode alles weer overhoop gooit en ik heel stressvol weer opnieuw moet beginnen. Maar daar heb ik nu lekker geen last van!