

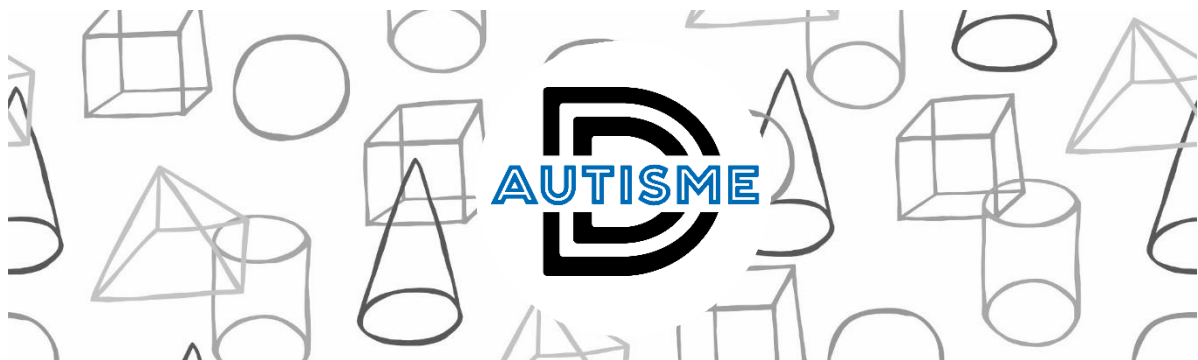
Autisme en... eten

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in 2022 t/m 2023

door **Stichting Autisme Digitaal**



Inhoudsopgave

Introductie	2
Eten doe je met een lepel	3
Autisme en eten	6
Wat de autist niet kent, dat eet ze niet	9
Een specifieke eter.....	12

Introductie

In dit themadocument staan vier blogs van volwassenen met autisme over autisme en eten. Een andere prikkelverwerking en moeite met het aanvoelen van gevoelens en grenzen. Deze twee kenmerken kunnen gevolgen hebben voor het eetpatroon van mensen met autisme. Zij eten bijvoorbeeld te veel, te weinig, of alleen voedsel dat voldoet aan een bepaalde consistentie of textuur. Deze eetproblemen, kunnen uiteindelijk zelfs leiden tot een eetstoornis. In de blogs die over dit thema gaan, lees je over de eetpatronen van onze bloggers.

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.

Eten doe je met een lepel

Geschreven door Sabine en gepubliceerd op 21 maart 2023



Een ode aan de lepel

Al van jongs af aan heb ik een voorliefde voor het eten met een lepel. Ten eerste is iedere hap die ik met een lepel neem van dezelfde grootte als de hap ervoor en erna. Ik houd van continuïteit en efficiëntie. Een lepel is rond en dit voelt fijner in mijn mond dan een rechte, puntige, stalen vork. Ook ligt een lepel in mijn geval vele malen stabiel in de hand. Zo verlies ik nooit wat onderweg van mijn bord naar mijn mond, wat mij met een vork wel gebeurt. Met frustratie tot gevolg, want dit gaat ten koste van de continuïteit en efficiëntie. Kortom, met een lepel zit je altijd goed.

Ook de lepel zelf moet aan specifieke eisen voldoen. Hij mag niet te groot, maar ook niet te klein zijn. Hij moet een bepaalde ronde, licht ovale vorm hebben en niet te veel glimmen. Ook het handvat moet prettig in de hand liggen.

Mijn eerste liefde... eh lepel

Mijn eerste lepel die ik me herinner, was perfect rond en had een houten handvat. Tussen de overgang van hout naar staal zat een zwart stukje plastic met drie ribbels. Ik kan tot op de dag van vandaag deze lepel voor de geest halen. Zijn opvolger niet. Het zegt iets over mijn gehechtheid aan mijn lepel met het houten handvat. Ik kan ook nog steeds het

verdriet oproepen dat ik voelde bij het afscheid nemen van dit gebruiksvoorwerp. Ja echt, dat beleefde ik zo.

Met de jaren ontstonden er barsten in het houten handvat van mijn lepel en werd het tijd om een nieuwe lepel te kopen. Mijn moeder begeleidde in alle geduld mijn zoektocht. Na meerdere winkels te hebben bezocht, koos ik een lepel die het dichtst in de buurt kwam van zijn voorganger. Maar het werd een verstandshuwelijk.

Een eigen lepel

In ons gezin mochten de kinderen een eigen lepel kiezen, apart van de rest van het bestek. Ik weet nog dat mijn ouders servies hadden van één model van een bepaald merk. Voor het bestek gold dat blijkbaar niet.

Mijn ouders maakten er ook geen probleem van dat ik met een lepel at. Als ik terugkijk op mijn jeugd vind ik dat bijzonder. Eén van mijn ouders kon namelijk juist op andere vlakken heel duidelijk vertellen hoe iets moest gebeuren. Alles met een lepel eten is niet volgens de norm. Daarom verrast het mij met terugwerkende kracht dat dit mocht en ben ik mijn ouders dankbaar.

Vingerwijzende stiefouder

Toen mijn ouders scheidde kreeg een van mijn ouders een nieuwe partner. Deze partner vond dat ik met een vork moest eten, want ik was immers al "een grote meid". Dit werd tijdens het avondeten met het hele gezin bepaald. Daar zat ik dan: boos en verontwaardigd. Ik vond het heel vervelend dat me verteld werd wat ik moest doen. Daarnaast bleef verdediging voor mijn gewoonte van mijn eigen ouder uit.

Ertegenin gaan? Dat haalde ik niet in mijn hoofd. Wel gingen er allerlei gedachten door mijn hoofd: 'Waarom moet ik met een vork gaan eten omdat ik ouder word?', 'Waarom eten grote mensen überhaupt met een vork?', 'Wie bepaalt wanneer dat magische moment van overstappen van lepel op vork is aangebroken?' 'En alsof gescheiden ouders, een nieuwe school, een nieuw huis, nieuwe vrienden maken en een nieuwe stiefouder niet al genoeg veranderingen zijn?!

En toen was ik een grote meid

Inmiddels eet ik met een lepel als ik met een lepel wil eten. Ouder worden heeft er gelukkig aan bijgedragen dat ik minder geef om het oordeel van anderen. Maar de opmerking van mijn stiefouder staat toch in mijn geheugen gegrift. Ik voel me vaak betrappt en ben extra alert als ik een lepel wil gebruiken als ik in gezelschap eet, of in een publieke ruimte.

Ook zal ik ieder bestek blijven beoordelen op de lepel. Als ik bij iemand anders eet, of uit eten ga, kijk ik snel naar de lepel. Ik ben dan helemaal verheugd als deze aan mijn vereisten voldoet. En nu ik ga samenwonen begrijp je dat er een serieus gesprek gevoerd gaat worden over wiens bestek we zullen gebruiken...

Autisme en eten

Geschreven door Martine en gepubliceerd op 10 januari 2023



Bij mensen met autisme werken veel dingen net even anders dan bij neurotypische mensen. Eén van de probleemgebieden voor mijzelf is eten. Zo lang als ik me kan herinneren heb ik moeite gehad met regelmatig, voldoende (= ook niet teveel!) en gezond eten. Sinds ik me meer bewust ben van waar dat – volgens sommigen “rare” – eetpatroon van mij vandaan komt kan ik me er beter tegen wapenen.

“Onderzoek laat zien dat eetproblemen veelvuldig voorkomen bij mensen met ASS”, schrijft autismedeskundige Annelies Spek. “Wat betreft eetstoornissen zien we zelfs dat een kwart van de vrouwen met anorexia nervosa, ook een autismspectrumstoornis heeft. Desondanks is er nog weinig bekend over hoe eetstoornissen ontstaan bij mensen met ASS en wat hen helpt om hiervan te genezen.”

Eten & executieve functies

Veel mensen met autisme hebben problemen met hun zogenaamde “executieve functies”. Die kun je zien als de dirigent die alles in goede banen leidt – het orkest van je handelingen en het koor van je gedachten. De dirigent in mijn hoofd laat mij altijd maar een beetje improviseren – gedachten blijven ronddraaien en herinneringen loslaten is lastig voor me, dus sinds ik als kind een keer ziek geworden ben nadat ik tuinbonen at,

kan ik geen tuinbonen meer eten. Executieve functies heb je ook nodig om te plannen, te organiseren, overzicht te bewaren, te switchen van de ene activiteit naar de andere en meer. Dat kan ik allemaal niet zo goed en dat heeft ook gevolgen voor mijn eetgedrag. Een recept kiezen, boodschappen doen en koken voelen ieder afzonderlijk al als een marathon lopen.

Poreusheid

Bij autisme hoort vaak een iets andere prikkel(on)gevoeligheid. Voor mij zijn geluiden vaak te hard en lichten te fel, bijvoorbeeld. Een supermarkt is voor mij net een kermis qua prikkels, dus boodschappen doen vreet energie. Als eten teveel prikkels geeft kun je besluiten het liever niet te doen – in de DSM V heet dat een “vermijdende/restrictieve voedselinnamestoornis”. Zelf liet ik als kind mijn avondeten altijd helemaal afkoelen, het voelde anders veel te warm aan mijn tanden, op mijn tong en in mijn buik. Nog steeds heb ik een voorkeur voor eten dat je niet hoeft te kauwen. En ik kan zelf maar moeilijk eten als er iemand in de buurt is die eetgeluiden maakt. Prikkels vanuit mijn lichaam zelf werken vaak ook net iets anders dan bij de niet-autistische mensen die ik ken. Zo kan ik helemaal gek worden van “kriebel-haartjes” (vooral in mijn gezicht), die anderen niet lijken te zien of voelen, terwijl ik rustig door bleef sporten op een gebroken voet (ik voelde wel iets gek, maar wat het was wist ik niet). Je kunt je voorstellen dat ik prikkels met betrekking tot eten dus vaak ook niet goed voel, zo merk ik het vaak niet – of veel later – als ik al genoeg gegeten heb.

Sociale contacten & lichaamsbeeld

Volgens Annelies Spek gaat het voor mensen met autisme “meestal niet zozeer om wat anderen van hen denken, zoals bij anorexia nervosa normaal gesproken wel het geval is.” Maar mijn grote wens om “erbij te horen” heeft me zeker als puber niet geholpen om een gezond eetpatroon te ontwikkelen. Een groepje meisjes uit de brugklas wilde dat ik meeding snoeprepen jatten bij het tankstation, die aten we dan ook allemaal achter elkaar op. En in de tweede leerden twee klasgenoten me hoe je je vinger in je keel kunt steken. Op de havo gaf “goed zijn in lijnen” me status in de nieuwe groep.

Doordat veel mensen met autisme moeite hebben met veranderingen, is het voor meisjes met autisme vaak lastig om te accepteren dat ze vrouwelijke vormen krijgen.

Ondergewicht en het uitblijven van je menstruatie geven ook minder prikkels en controle hebben over je eten kan voelen als grip krijgen op je leven.

Speciale interesses

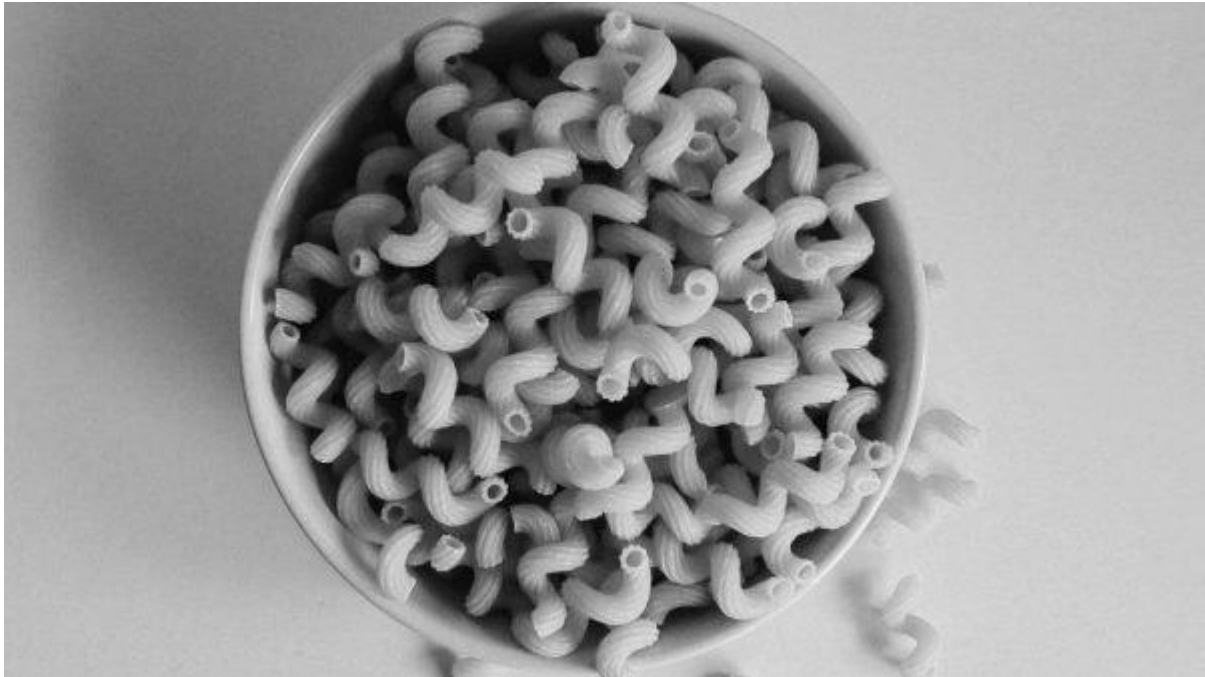
Last but not least, misschien een open deur: ook “speciale interesses” (de autistische “fieps” oftewel obsessies) kunnen je eetgedrag beïnvloeden. Door mijn fiep op bakken kan ik gemakkelijk aankomen, door mijn fiep op krijgskunst moet ik juist meer eten. Een goede vriendin van me fiepte zo op gezond eten dat het dwangmatig werd, op de manier die Eric van Furth omschrijft als “orthorexia nervosa”. Op dit moment heb ik een speciale interesse in Japan en moet ik mezelf regelmatig inhouden om niet allerlei Japans snoepgoed in te slaan.

Eetplanning

Door alle hierboven omschreven kenmerken van autisme die invloed hebben op het eetpatroon van iemand met autisme, kan nadenken over eten en eten zelf soms een nauwelijks te ontrafelen kluwen zijn voor sommige mensen met autisme. Wat bij mij helpt is een planning. Een goede dagstructuur voor mij bevat tijd voor sport, muziek, mijn kat en schrijven – allemaal fijne dingen om te doen, waardoor ik niet ga snaaien. Daarnaast heb ik een weekschema waarin elke avondmaaltijd gepland staat. Natuurlijk is dat niet een magische oplossing, want vooral in contact met andere mensen gebeuren er altijd onverwachte dingen. Maar ook die valkuilen leer ik steeds beter ontwijken door goed vooruit te denken en van tevoren maaltijden te “preppen”. Ik kook dan gewoon voor een dag of twee extra (als ik toch bezig ben) en bewaar een maaltijd in de diepvries. Gezond eten zal voor mij altijd een uitdaging blijven, maar door het te verwerken in een overkoepelende structuur lukt het me steeds vaker en dan voel ik me fit en gezond!

Wat de autist niet kent, dat eet ze niet

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 28 juni 2022



Moeilijke eter

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

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

Hamsteren en kipperen

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

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

Overgevoelig

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

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

Veilig voedsel

Net als veel mensen met autisme heb ik een aantal samefoods. Dat betekent dat ik vaak dezelfde dingen eet omdat ze me een goed gevoel geven. Pindakaas is een van die dingen. Er gaat geen dag voorbij zonder een boterham met pindakaas. Al dan niet met hagelslag of plakjes komkommer erop. Bij het afhaalrestaurant bestel ik steeds hetzelfde gerecht. Heel soms ben ik in een avontuurlijke bui en bestel ik eens iets anders. Maar dat blijkt het dan toch net niet te zijn. En als ze ineens het recept van mijn favoriete gerecht veranderen, ben ik helemaal van de leg.

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

Gêne

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

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

Een specifieke eter

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 7 juni 2022



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

Gevoeligheid voor structuur

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

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

Sociaal onhandig

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

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

Eetstress

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

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

Controle door koken

Ik ben koken gaan waarderen omdat ik dan zelf veel controle heb over het eten en precies weet wat er in gaat. Zo heb ik in de loop der jaren ontdekt dat ik wel degelijk heel veel lust en kan genieten van eten. Nu lust ik steeds meer, en is het steeds makkelijker ook buiten de deur te genieten van nieuwe onbekende gerechten en smaken.

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