

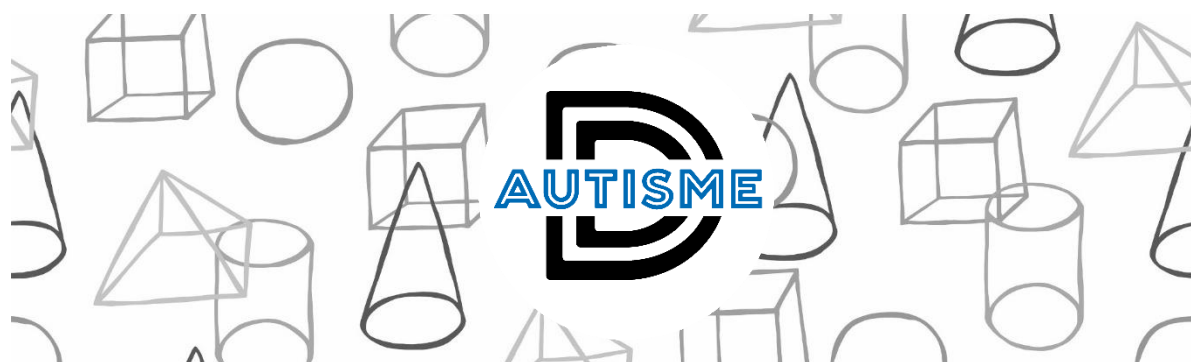
Autisme en... grenzen

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in **2020 t/m 2023**

door **Stichting Autisme Digitaal**



Introductie

In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme over autisme en grenzen. Volwassenen met autisme hebben soms moeite met fysieke en mentale grenzen. Hoe weet je waar je grenzen liggen? Hoe bewaak je ze voor jezelf? Hoe geef je ze aan bij anderen? 'Grenzen' was het thema van de autismeweek 2022.

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.

Inhoudsopgave

Introductie	1
Studeren met autisme: hoe weet je wanneer iets af is?	3
Beving tussen ijs- en watergrenzen II	6
Grenzen bewaken.....	9
Beving tussen ijs- en watergrenzen.....	11
De bezige bij: altijd alles tegelijk	14
Grensbeleving.....	17
Fietsen door de pijn heen	19
De grens is de vader van de gedachte	21
Grenzeloos of grensverleggend?	24
Voorbij stempels	27

Studeren met autisme: hoe weet je wanneer iets af is?

Geschreven door Frederik en gepubliceerd op 31 januari 2023



Een ontdekking over mezelf

Ik heb veertien jaar gestudeerd aan verschillende universiteiten. Het belangrijkste wat ik in die jaren heb ontdekt is dat voor mijn gevoel nooit iets af is...

Toen ik studeerde had ik nog geen autisme diagnose, maar was natuurlijk al wel autistisch. Dat ik dit niet wist, heeft het zeker moeilijker gemaakt om te begrijpen waar ik tegenaan liep in mijn studie. Met een diagnose had ik ook beter de juiste hulp kunnen krijgen. Ik was een ontdekkingsreiziger die zonder kaart op weg was met als enige bekende routepunt de eindstop. Of was misschien zelfs die eindstop niet duidelijk?

Kom ik moeilijk op gang?

Ik heb vijf jaar gedaan over mijn (normaal driejarige) bachelor. Dit kwam niet door mijn autisme maar doordat ik er veel bestuurswerk naast deed. Ik heb vervolgens 9 jaar gedaan over mijn (normaal tweejarige) master. Dit had wel alles met mijn autisme te maken. De eerste twee jaar rondde ik alle twaalf de vakken af, meestal door een paper te schrijven. Vaak moest je van tevoren kort opschrijven waar de paper over zou gaan. Dat

was bij mij nooit een succes. Meestal kwam de feedback erop neer dat het een heel slecht idee was en dat het veel te breed en te vaag was. Als ik dan de paper daadwerkelijk schreef, kwam er toch een goed resultaat uit. Ik kreeg een goed cijfer. Je zou dus kunnen denken dat ik vooral moeite heb met beginnen.

Of is er iets anders aan de hand?

Maar later werd mij duidelijk dat ik eigenlijk moeite had met het afmaken van een paper. Dat zit als volgt: omdat mij nooit expliciet genoeg werd gemaakt hoe het eindresultaat er uit moest zijn, kon ik van tevoren niet overzien hoe ik de paper kon schrijven. Om te weten waar je langs wilt, moet je weten waar je uit wilt komen. Ik had nooit uit mezelf het gevoel dat de paper af was, omdat ik niet wist wat 'af' inhield. De paper was voor mij klaar als de deadline bereikt was en ik er dus niet langer aan kon werken. Maar 'af' was hij dan voor mijn gevoel nog niet. Er was altijd meer te lezen, het kon altijd nog duidelijker, de stijl kan altijd nog iets beter. Ik werkte er dagen en soms nachten aan, veel meer dan mijn docenten zich realiseerden of dan hun bedoeling was.

Toen ik na twee jaar alle vakken van mijn master afhad, moest ik aan de scriptie beginnen. Dat was bij mij al helemaal een drama, dat negen jaar duurde. Dat het zo lang duurde kwam deels doordat het in die tijd psychisch heel slecht met me ging, wat voortkwam uit mismanagement van mijn autisme. Maar het kwam ook deels doordat ik niets wist wanneer mijn scriptie af was.

Een scriptie is objectief gezien niet zo groot, maar voor mij leek het een berg, die ook nog elke dag hoger en steiler werd. 'Een scriptie' daar had ik weinig beeld bij. Oké, ik wist het aantal woorden dat ik moest inleveren en dat het inleiding, middenstuk en conclusie moest hebben. Maar dat was dan ook alles mee gezegd. Ik kreeg geen voorbeeld te zien van hoe een goede scriptie er uit zag. Mij werd ook niet heel duidelijk verteld wat er met een scriptie gebeurt als die af is. Vrijwel niks, ontdekte ik later, hij wordt alleen gelezen door je begeleiders en nog een paar docenten die bij de verdediging zijn.

Wanneer is het af?

Pas veel later, toen ik de diagnose autisme gekregen had en me in autisme had verdiept, realiseerde ik mij wat ik toen nodig had gehad: een duidelijke beschrijving van wanneer een paper of een scriptie af is. Hoe weet je dat het zover is? Wanneer heb je genoeg gelezen en wanneer lees je teveel? Wanneer is iets duidelijk genoeg om verder te kunnen gaan met de volgende paragraaf? Heel praktisch eigenlijk. Als ik die eindbestemming

duidelijk voor ogen had gehad, dan had ik zelf wel kunnen bedenken hoe ik daar kwam. Nu las ik zolang ik het me interesseerde en ik nieuwe dingen ontdekte, maar daar komt geen einde aan. 'Af' is niet dat je alles weet of dat alles duidelijk is. 'Af' is dat het duidelijk genoeg is voor een goed cijfer en voor het afronden van je vak of studie. Ik heb geleerd veel pragmatischer te kijken naar dit soort opdrachten. Dat komt bij mij echter bepaald niet vanzelf.

Ik heb uiteindelijk wel geleerd wanneer iets af is. Ik ben binnen zes jaar in deeltijd gepromoveerd, wat precies de tijd is die daarvoor staat. Nu weet ik ook wanneer deze blog af is: niet als ik de vraag 'hoe weet je wanneer iets af is?' uitputtend beantwoord heb. Maar wanneer ik een eerste aanzet daartoe heb gegeven, binnen de tijd die ik heb en het aantal woorden dat ervoor staat.

Beving tussen ijs- en watergrenzen II

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 3 mei 2022



Op de bodem

Ik sta op de bodem van de zee, mijn hoofd verborgen onder de golven. Ik probeerde weer eens over het water te lopen; ik moest de grens van het mogelijke passeren. En eerder als eerder is het mij niet gelukt. En nu ik op de bodem van de zee sta, voel ik het zeer helder: Ik ben tegen een ijsgrens aangevaren. Pas toen ik terugketste, zag ik hoe de zon het ijs bescheen. Het ijs smolt, werd vloeibaar, kwam in de zee. Daardoor werd elders water op het land gestuwd. En dat bevroor. Het ligt daar geduldig te wachten op het moment dat ik ertegenaan vaar.

Ik draai mij om en waad terug naar de kust. Als eerste tintelt mijn kruin in de frisse wind. Gaandeweg ondergaat de rest van mijn lichaam dezelfde sensatie. Broeder Bernardus staat nog steeds op zijn plek, zijn armen gespreid. Alsof hij een standbeeld is dat op het punt staat zijn levendigheid te tonen door in beweging te komen. Of ik het koud heb, wil hij weten, als ik met beide voeten op het strand sta. Ik schud van nee, maar iets in mijn schudden verraad de ongemeendheid ervan. Broeder Bernardus trekt zijn habijt uit. Onder het habijt blijkt een totaal naakt lichaam schuil te gaan. Het zou een ongemakkelijke situatie kunnen opleveren, maar we beseffen dat dit niet de omstandigheden zijn om ons te schamen.

Met brute kracht scheurt hij zijn habijt in tweeën, geeft mij de helft. Ik sla het als een sjaal om mijn schouders en nek.

Verborgten grenzen

‘Waarom liggen die ijsgrenzen in het donker? Wat maakt toch dat je ze verborgen houdt?’ De vraag van broeder Bernardus werpt de blik op de bodem van mijn ziel. Want is het niet de druk om aan al die verwachtingen van mijn omgeving en bovenal mijzelf te voldoen?! Het schip der verwachting lijkt hanteerbaar te zijn, schept op zijn minst de schijn van duidelijkheid (en juist door mijn autisme snak ik naar die duidelijkheid), maar kan door verstoringen (denk aan een mail die direct beantwoord moet worden, een bezorger die aanbelt met een pakketje voor de burens, een vriend die je uitnodigt een pubquiz te spelen) plotseling zijn eigen koers gaan varen. En dan is het te hopen dat je de controle terugkrijgt voor je op het donker afvaart.

Zonder kompas

‘Ik heb je gehoord’, zegt broeder Bernardus. ‘Ook wat gedacht wordt, valt binnen mijn bereik. Het verwachtte ligt in wat je kent. En begrijp mij niet verkeerd; je hebt kennis nodig om je door het leven voort te bewegen. Je moet bijvoorbeeld weten hoe je eten en drinken klaarmaakt en dat je extra kleren aan moet trekken als het buiten koud is. Maar het leven kiest zijn eigen grillige weg en laat de brede poort der verwachting zeker links liggen. We volgen een voor een ons eigen pad, maar worden met dezelfde maat gemeten. En daar zouden we vanaf moeten stappen. Dat schept irreële verwachtingen. En in plaats van ons aan die verwachtingen vast te klampen, zouden we moeten leren varen zonder kompas. Want wie niet te vaak op het kompas kijkt, leert zijn blik te richten op zijn eigen grenzen. En vertrouw erop dat het goed komt. Want hij is “met jullie, alle dagen, tot aan de voltooiing van deze wereld.” (Matteüs 28, 20)

Inzicht

En plots voel ik niet alleen de warmte, maar ook het gewicht van de deken. Ik voel hoe ik hanteerbaar wordt, hoe mijn emoties hanteerbaar worden, hoe mijn verwachtingen hanteerbaar worden. Ik vouw ze tot een propje samen en steek ze in mijn broekzak. Voor de zekerheid wil ik ze bewaren. Maar ik weet dat broeder Bernardus gelijk heeft. Ik moet mij niet zo laten leiden door andermans verwachtingen. En ik weet ook dat ik opnieuw op ijsgrenzen af zal varen, maar in tegenstelling tot al die eerdere keren, zie ik de grenzen aankomen en kan ik op tijd stoppen en terugkeren.

Afscheid

Dan stapt broeder Bernardus het water op. Eerst meen ik nog te zien dat zijn voeten in de zee zakken, maar het tegendeel is waar. Hij loopt over het water. Steeds kleiner wordt hij. Ik zou hem tussen mijn duim en wijsvinger beet willen pakken om alle wijsheid uit hem te knijpen, maar hij loopt al verder. Dan begint hij te klimmen. En gedragen door een onzichtbare trap, stijgt hij ten hemel.

Grenzen bewaken

Geschreven door Cor en gepubliceerd op 26 april 2022



Autismeweek 2022

Om alles aan de kant te zetten voor autisme is mij niet gelukt. Ik houd ervan om de blogs van [Autisme Veelzijdig](#) te lezen. Vooral nu met de autismeweek. Af en toe worden er blogs geplaatst die mij aanspreken. Zo ook vandaag. Dus ben ik weer achter mijn laptop gaan zitten en hieronder is het resultaat. De foto boven deze blog is uit mijn eigen archief. Ik ga af en toe op pad en fotografeer wat ik leuk vind. De trein verlegt zijn grenzen; van het ene station naar de andere.

Tot aan mijn pensioen

Tijdens mijn werkzame periode werd ik geconfronteerd met veel te drukke werkzaamheden. 'Waar zijn je grenzen, Cor?' De leidinggevende zag hoe ik alles aan pakte wat ik maar kon. En dat in een sociale werkplaats. Ik wilde niet onderdoen voor mijn collega's. Daardoor raakte ik in de stress. Gelukkig ben ik meer naar mijn leidinggevende gaan luisteren. Hij gaf aan dat ik op mijn grenzen moest letten, zodat ik niet zonder werk kwam te zitten. Zo kreeg ik rust en ruimte om te werken zonder stress maar met plezier.

Na mijn pensioen

Ook buiten mijn werkzaamheden en nu met mijn pensioen merk ik dat ik de grenzen opzoek. Alles aanpakken wat ik maar wil. Op sommige plekken zijn te weinig vrijwilligers en dan wordt mij gevraagd: 'Doe jij dat even?' Het komt in principe altijd op dezelfde vrijwilligers aan. Een vaste groep in werkt beter, want stel je voor dat je niet meer weet wat de groep doet. Als je een goede coördinator hebt, gaat het uitstekend. Probleemloos alles oppakken en complimentjes krijgen is ook dan meer op zijn plaats. Ik werd gevraagd om binnen de organisatie waar ik werkzaam ben, aan te geven hoe het voor mij voelt. Ik gaf aan dat als ik mijn grenzen niet ken, ik weer op het juiste pad gezet moet worden, zodat ik niet in de stress raak. Nadat ik een paar keer de grenzen van mijn prikkels kenbaar heb gemaakt, gaat het nu stukken beter.

Mijn eigen grenzen

Na een drietal jaren is het zover. Ik ben tot de conclusie gekomen dat ik mijn grenzen moet bewaken. Ik moet nadenken of ik nog wel zo veel vrijwilligerswerk wil doen. Het moet ook leuk blijven en ik moet niet over mijn eigen grenzen gaan. Zo heb ik dus besloten dat er toch op den duur een einde aankomt om alleen leuke dingen te gaan doen die voor anderen belangrijk zijn. Activiteiten doen die voor mij belangrijk zijn en mij ontwikkelen staan nu voorop.

'Mijn eigen ik herontdekken', zeg ik wel eens.

Ik werd geprikkeld door de vele mooie blogs tijdens de Autismeweek en het schrijven van deze blog mij veel heel veel positieve energie oplevert.

Beving tussen ijs- en watergrenzen

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 11 april 2022



Botsing

Donker drukt het ijs op het land; de zee ligt in het licht. Ik vaar in volle vaart op de ijsschots af, bots!

Pas nu ik terugkets, zie ik hoe de zon het ijs beschijnt. Het ijs smelt, wordt vloeibaar. De zon verdort het land. Een kale, dode plek blijft achter. Onvruchtbaar. Dat is de prijs die ik moet betalen.

Schiermonnikoog

De Marlijn! Ik woon in mijn verbeelding en ben op Schiermonnikoog. Bij de Marlijn, een permanente strandtent, loop ik het strand op. Op een monnik in een grijs habijt na, is het strand verlaten. Zoals hij daar staat, met zijn armen gespreid, lijkt hij Jezus te imiteren. Zijn grijze wijkende haar ligt als een doffe doornenkrans op zijn schedel. Ik nader hem tot op een meter. De monnik lijkt niets in de gaten te hebben, maar nu ik vlakbij hem sta, vraagt hij opeens: 'Wat was dat?'

'Wat was wat?'

'Dat het ijs donker op het land drukte, dat u met een ijsschots botste, dat u dat niet aan zag komen, dat de zon het ijs deed smelten, het onderliggende land verdorde. Wat was dat?'

'Heb ik werkelijk gesproken?'

Broeder Bernardus

'Ik heb het in ieder geval wel gehoord. Ik hoor veel. Ook wat gedacht wordt, valt binnen mijn bereik. Jarenlang ben ik de enige monnik op dit eiland geweest. Toen Schiermonnikoog in 1580 protestants werd, ben ik als enige gevlucht en via Duitsland en Luxemburg naar onze moederabdij in Clairvaux gegaan. Na mijn dood, een jaar na aankomst in Clairvaux, heeft God mijn geest hierheen doen waaien om over de katholieke geschiedenis van dit eiland te waken. U kunt mij trouwens broeder Bernardus noemen. Dat is de naam die ik heb aangenomen, toen ik in het klooster trad.'

'Broeder Bernardus. Oké. Mijn naam is Douwe.'

'Aha. Oké. Maar wat betekent het nu. Die botsing met de ijsschotsen?'

Water en ijs

'Ik zie mijn leven graag voor mij als een boottocht. En er zijn grenzen als water. Die liggen in het licht, je ziet ze aankomen en kunt ze op tijd verleggen door met je schip het water te verplaatsen. Er zijn ook ijsgrenzen. Die liggen in het donker; je vaart eropaf en botst. Zo'n grens voelt hard aan. Pas als je weer enige afstand hebt, zie je hoe de zon het ijs doet smelten. Het onderliggende land verdort en wordt na een periode van rust weer vruchtbaar. Pas dan kun je zo'n grens verleggen.'

Hollen en stilstaan

Laat ik een voorbeeld geven. Ik heb het weleens druk. In verband met mijn autisme woon ik geregeld vergaderingen en congressen bij en ik geef er lezingen en interviews over. Vaak klonteren die activiteiten zich tot clusters samen. In een paar weken tijd hol ik van vergadering naar lezing, van congres naar interview. Aan geestelijke en lichamelijke rust kom ik dan niet toe. Gedreven door het belang van de zaak weet ik mijn grens tussen waken en rusten keer op keer te verleggen. Ten gunste van de autistische gemeenschap, ten gunste van onze samenleving, offer ik mij op. Zonder dat ik het in de gaten heb, vaar

ik dan op die donkere, koude, harde grens af. Ik raak dan overspannen en maanden kan ik niets. Zelfs het wegwerken van de afwas of het afstoffen van mijn studeerkamer valt mij dan te zwaar. Zeker in de eerste periode nadat ik hersteld ben, zie ik de absolute grens van het moeten rusten goed aankomen. Maar de tol die ik daarvoor moet betalen, die beklemmende vermoeidheid, drukt zwaar op mijn balans.'

Barmhartigheid

'Als u begrepen had wat bedoeld wordt met: "Barmhartigheid wil ik, geen offers," dan zou u geen onschuldigen hebben veroordeeld." Bernardus kijkt mij aan terwijl hij deze beroemde woorden uit het Matteüs-evangelie uitspreekt. En hoewel het mij in eerste instantie angst inboezemt, zuigt zijn blik mij langzaam op. 'En het gaat verder', zegt Bernardus. 'Waar Jezus met deze woorden op doelt, is dat het inderdaad waardevol is je belangrijke afspraken (vergaderingen, congressen, lezingen en interviews, het eerbiedigen van de sabbat) na te komen. Er is echter één afspraak die nog belangrijker is: pleeg geen roofbouw op je lichaam. Je zult je lichaam en geest nu en dan moeten voeden. Want als je dat vergeet, kun je al die andere belangrijke afspraken niet meer nakomen.'

Ja, denk ik. Dat zou ik moeten leren. En ik weet dat broeder Bernardus mij hoort.

De bezige bij: altijd alles tegelijk

Geschreven door Jim en gepubliceerd op 10 april 2022



Vol ideeën

Wat zal ik vandaag eens gaan doen? Met die vraag begint mijn vrije dag vaak. Buiten mijn vrije tijd om wordt mij juist al gedicteerd wat ik voor de kost moet doen; ik word geleid door de waan van de dag. In mijn vrije tijd blij ik echter ineens te bruisen van ideeën, die ik het liefste allemaal tegelijk wil doen.

De to-do lijst

Ik grijp naar mijn *Correctbook*, een geplastificeerd kladblok. Dan maak ik een lijstje. Zo voorkom ik dat ik de ideeën vergeet. Afstrepen voelt als een beloning, waarmee het een drive is. Door te plannen word ik echter inflexibel, want ik dwing mezelf om de planning te volgen. Dat is namelijk mijn structuur; op die wijze hoeft mijn brein niet steeds paraat te staan om te schakelen. Al doende kom ik er echter achter dat maar weinig van de to-do lijst echt belangrijk is. Het is wat op het moment van opstellen in mij opkomt, maar over de loop der dagen blijkt van de meeste dingen echter dat het allemaal niet zo nauw steekt.

Moeten en willen

Maar hoeveel doet het er nou eigenlijk echt toe? Nadat ik een lijstje heb gemaakt, zou het goed zijn om meer stil te staan bij wat ik graag *wil* doen enerzijds, en bij wat ik *moet* doen anderzijds. Wat vaak echter gebeurt, is dat ik de planning gebruik om mijn hoofd te ordenen. Dan hoef ik niet meer na te denken over wat ik doe; louter het lijstje volgen voldoet. Ik kan op de automatische piloot aan de slag. Dan zie ik echter over het hoofd dat de meest to-do's niet belangrijk zijn. Paniek om niets! Door een planning te maken creëer ik houvast, maar tegelijkertijd haal ik de flexibiliteit uit de dag, en sta ik minder stil bij hoe belangrijk het daadwerkelijk is.

De paradox

Opeens schrik ik tijdens het uitruimen van de afwasmachine op, want ineens schiet mij te binnen dat ik nog eten wil ontdooien. Als ik dat niet meteen doe, vergeet ik dat weer, dus doe ik het meteen. Ik onderbreek het uitruimen van de afwasmachine met de intentie om het daarna weer op te pakken. Zou ik dat niet doen, dan ben ik bang dat ik vergeet om eten te ontdooien na het uitruimen van de afwasmachine. Het onderbreken van het uitruimen van de afwasmachine lijkt mij makkelijker dan continu onthouden dat ik eten wil ontdooien. Om het overzicht te houden creëer ik hier dus enige chaos, een heuse paradox. Zonder dit ben ik mijn plan, om eten te ontdooien, een paar minuten later weer vergeten, omdat ik verzonken ben in het uitruimen van de afwasmachine.

Wel of niet schakelen?

Deze chaotische wijze van schakelen geeft voldoening, aangezien ik direct iets kan afstrepen. Niet schakelen geeft echter meer rust. Vanuit dat perspectief sta ik echter vaak lang te koken, of blijf ik lang hangen in iets anders. Koken vind ik leuk; ik ga erin op. Vervolgens blijf ik erin hangen en kom ik aan andere dingen niet toe. Vanuit mijn gevoel heb ik vooraf geen realistisch beeld van hoe lang ik in de keuken sta, en verwaarloos ik andere taken, wat voelt als de controle verliezen.

Schakelangst

Ik voel een zekere *schakelangst*. Dit heeft niets te maken met rijden in een handgeschakelde auto. Dat doe ik al jaren probleemloos en met veel plezier. Het voelt veilig en rustig om niet te hoeven schakelen tussen activiteiten. Aandacht acuut verplaatsen kan me verwarren. Het nadeel hiervan is echter dat ik mezelf verlies. Ik ga grenzen over door te lange tijd in deze comfortzone te blijven. "Te lang" houdt in dit geval

in dit ik mezelf uitput, bijvoorbeeld door lang in de keuken te staan. Onbewust ga ik een grens over; achteraf ben ik vermoeid. Het doseren van de activiteit vind ik moeilijk.

Kort samengevat ben ik veel bezig met analyseren van mijn tijdsindeling, maar wanneer ik dat niet doe raak ik het overzicht juist weer kwijt. Veel van wat de meeste mensen gevoelsmatig hebben aan overzicht, probeer ik te bereiken met de to-do-lijstjes en analyses tussendoor. Met wat u zojuist heeft gelezen, probeer ik de vraag “Wat doe je moeilijk?” te beantwoorden.

Grensbeleving

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 9 april 2022



Fysieke grenzen

Grenzen zijn eigenlijk vaak scherpe lijnen. Je zit ervoor, of je bent erover, zo ken ik het. Toch is het beleven ervan vaak weinig scherp. Het is wazig, vaag of waterig. In de antroposofie telt men 12 zintuigen waarvan de eerste 'grensbeleving' is. Toen ik dat hoorde stelde ik me meteen voor dat mijn grensbeleving wat matig ontwikkeld is. En hoe weet je eigenlijk wanneer je over je grenzen gaat als je de lijn ervan niet goed kan ervaren?

Bij een fysieke grens denk ik allereerst aan de grens van mijn lichaam. In het vlees kan ik die wel zien. Op de ene millimeter is mijn huid, en de volgende is het luchtledige in de omgeving. Als iemand echter binnen een meter afstand van mij staat, voel ik dat toch behoorlijk sterk. Dan zou je kunnen bedenken dat de grens van mijn lijf ook wat minder helder en scherp is dan gedacht. Zitten er onzichtbare voelsprietten aan dat vleeslijf? En zelfs nog verder dan dat: iemand kan op meters afstand zitten met een sterke energie en dan kan ik daar last van ervaren. Dat voelen van die last gebeurt in mijn lichaam. Soms weet ik niet eens of wat ik voel wel van mijzelf is of van een ander.

Niet-fysieke grenzen

En dan zijn er ook nog de niet-fysieke grenzen. Duizenden malen ging ik over mijn grenzen. Dit weet ik door de prijs die ik daarvoor betaald heb. Ik heb daardoor onder andere een burn-out gehad. Je doen en laten kan voor lange tijd verstoord zijn, je zelfregulatie kan het (een tijdje) voor gezien houden, jezelf herpakken lukt niet meer. Soms denk ik iets te kunnen, alleen gaat het om iets dat ik niet zou kunnen volhouden. Als ik dat dan niet goed herken of weet te accepteren en toch langer door probeer te gaan, ontmoet ik de scherpe grens. Dit maakt dat ik naar mijn kunnen kijk met de vraag "kan ik dit ook als ik het combineer met mijn basisbehoeften" of "als ik het langere tijd moet volhouden". Zo bewaak ik mijn grenzen. Dat kan betekenen dat ik soms moet zeggen dat ik iets niet kan, wat ik ogenschijnlijk wel kan. Dit is zeker tegenover bijvoorbeeld de gemeente van groot belang geweest in het stuk van niet constant overvraagd te worden.

Grenzen respecteren

Het is dus zo dat ik in de loop der jaren grenzen, hoe vaag ik ze ook ervaar, steeds beter ben gaan herkennen en ermee heb leren werken. Het is helaas ook zo dat ik van kleins af aan grensoverschrijdend heb geleefd. Het voelt daardoor alsof de koek voor heel lang op is. Soms vraag ik me af of ik ervan herstel. Ik lees soms herkenning terug rondom de term autistische burn-out. Vanuit mijn ervaring hiermee, zeg ik: voorkomen is beter dan genezen. Dat zou inhouden dat er in mijn kindertijd al meer ruimte had moeten zijn om te voorkomen dat ik over mijn grenzen heen ging. Nog los van of een kind in staat is om zijn grenzen te (her)kennen, word er steevast een beroep gedaan om ze op te rekken en alsmaar blijven verleggen, of er ronduit overheen te gaan (denk bijvoorbeeld aan de leerplicht).

Er had wellicht meer puf en vermogen in mij gezeten, als er meer ruimte was om al op jonge leeftijd mijn vaak onzichtbare grenzen te eren. Misschien was mijn zenuwstelsel dan niet chronisch overbelast en gestrest geweest. Misschien had mijn systeem dan beter gewerkt en gefunctioneerd, beter met druk om kunnen gaan. Uiteindelijk is voor het duurzaam functioneren nodig dat het zenuwstelsel ook ontspannen weet te functioneren. Maar hoe de volgende generaties dat moeten doen en leren en vormgeven? Ik weet het niet.

Fietsen door de pijn heen

Geschreven door Marten en gepubliceerd op 4 april 2022



Ongelukje

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

Doorsporten

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

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

Gipspoot

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

Voor- en nadelen

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

Hulp om te voelen

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

De grens is de vader van de gedachte

Geschreven door Jorrit en gepubliceerd op 3 april 2022



Ineens genoeg

Mijn driejarige zoontje rent en roept. Ik loop met grote stappen achter hem aan. We zijn in de dierentuin in Emmen. Ik geniet ervan hem zo enthousiast te zien: die peuterpuurheid om steeds naar het volgende te willen. Maar ongemerkt loopt mijn batterij leeg. Opletten dat hem niks overkomt. Felle zon in mijn ogen. En vooral Andere Mensen: te dichtbij, te luid, te geurig. In de grote tropische kas is de omweg om de kooi met de Gillende Vogels afgesloten – we moeten dwars door de kakofonie. Het is warm en plakkerig, Jungle Jim vraagt of we naar zijn theatershow willen ('NEE!'). Wachten op mijn zoontje bij de wc 'Ik heb gepoe-hoept!', wachten bij een speeltuin op een druk terras, achter hem aanlopen op een lang klauterparcours waar ik hem voor de helft moet tillen. En ineens is het genoeg. Alsof er een stop doorslaat, mijn lijf en hoofd willen niet meer. Maar ze moeten wel, we moeten terug. Terug naar buiten, de frisse lucht in, terug naar de uitgang, 'Ik wil een mi-hilkshake!', terug naar de auto, daas achter het stuur, mijn ogen en mond opensperrend om wakker te blijven. Thuis stort ik in en slaap drie uur, terwijl mijn vrouw eigenlijk moet werken.

Ik ben duidelijk over mijn grenzen gegaan. En ik voelde het niet aankomen, althans, niet bewust. En de volgende keer ga ik gewoon weer, en raak ik waarschijnlijk weer overprikkeld. Er zijn wel signalen, maar daar reageer ik verbeter op, net als bij een

hongerklomp op fietsvakantie. Ik ben dan een soort solitaire lemming die met strak gezicht doorbeukt naar het ravijn. Maar wat is dan de oplossing?

Botsing

“Je moet luisteren naar je grenzen, je moet je grenzen bewaken, zeker als je autisme hebt,” dat hoor ik vaak. Maar is dat nou wel zo’n goed advies? Ja en nee.

In absolute zin is het voor mij onmogelijk om mijn grenzen te bewaken. Als ik dat consequent zou doen, zou ik in een klooster moeten gaan wonen, liefst alleen. Ik zou steeds minder doen, én steeds minder kunnen. Het lijkt niet de vraag of, maar hoe ver ik over mijn grenzen heen ga. En of ik op de koop toeneem dat het regelmatig misgaat. Want mijn standaardreflex is om ‘ja’ te zeggen. Als zzp’er was dat mijn businessmodel, ik maakte geen reclame maar zei gewoon ja op elke klus. Er waren weken dat ik 0 en weken dat ik 70 uur werkte: op Europese tour met de band zat ik met de laptop op schoot elk moment dat we niet hoefden te spelen, in de bus, in de pauzes, in het hotel. Niet gezond.

Ik zeg niet altijd blijmoedig ja, want veel stress zit bij mij in het opzien tegen dingen waaraan ik me heb gecommitteerd. Zoals deze blog schrijven. Een driedaagse cursus volgen in Amersfoort. Een filmpje opnemen voor een autismecongres. Op tournee gaan. Me omscholen naar een IT-baan. Vader worden. Al die dingen hebben me veel gekost, slaap om te beginnen, maar me nog meer gebracht. Het alternatief, nee zeggen, vind ik niet aantrekkelijk. Ik heb periodes gehad dat ik veel minder deed, maar dan begon ik ook minder te kunnen. Ik zag er al tegenop om naar de supermarkt te gaan (doe ik nog steeds, daar niet van) of een brief te posten. Steeds grenzen stellen en dingen niet doen betekent voor mij dat die grenzen terrein winnen en me langzaam opslokken. Er is altijd wel iets waar ik tegenop zie, alleen is het dan iets kleiner. Géén grenzen stellen betekent dat ik mezelf geweld aandoe. Vaak trekt mijn lichaam dan aan de noodrem en valt erbij neer: ga jij maar even liggen knul. Maar in dat geweld van de botsing met buiten gaat het leven ook glanzen.

Middenweg

Is er dan geen middenweg? Geen absolute, er zal geen groot zenmeester aan deze zenuwpees verloren gaan. Ik verwacht dat mijn leven een grillige aaneenschakeling blijft van pieken en dalen. Mijn doel is om van die scherpe pieken wat rondere heuvels te maken. Ik weet ook wel waar het aan ontbreekt. Waar ik ja op zeg, is namelijk stevast de losse activiteit waar ik voor gevraagd wordt. Op dat moment denk ik alleen rationeel

of ik het leuk vind en of ik er tijd voor heb, niet aan andere activiteiten die week, en al helemaal niet aan de eventualiteiten en de calamiteiten die bij de activiteit horen. Kan het ook anders verlopen dan ik had verwacht en wat kost me dat? Kan ik overprikkeld raken en wat kost me dat? Die twee vragen stel ik niet op het moment dat ik ja zeg. Als ik bijvoorbeeld 's avonds een overleg inplan (na een dag werken en de kinderen instoppen), dan is het zeker dat ik weinig zal slapen die nacht. Ook al ben ik niet letterlijk overprikkeld, mijn brein staat dan in standje Turbo en houdt niet zomaar op. En een ochtend dierentuin betekent een middag bijkomen. Een deel van de oplossing is dus hersteltijd blokken – hoe moeilijk ik dat ook vind. In die zin is de grens de vader van mijn gedachten: de vraag moet niet zijn of ik de grens wel overga, maar hoe ik weer terugkom. Doet u mij maar één retourtje grens.

Grenzeloos of grensverleggend?

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 2 april 2022



Strebertje

Ik ben een strebertje. Ik zoek graag mijn grenzen op en ga vervolgens uitproberen hoever ik ze kan oprekken. Iets 'goed' doen is voor mij niet genoeg. Ik wil uitblinken. Ik wil bewonderd worden om mijn prestaties. Niet omdat ik de beste wil zijn. Maar omdat ik gezien wil worden. Omdat ik erkenning wil voor de kwaliteiten die ik bezit, in plaats van mezelf te schikken in de rol die mij als autist wordt toegeschreven: beperkt en voor altijd hulpbehoevend. En stiekem ben ik ook gewoon verslaafd aan adrenaline.

Grenzen herontdekken

In mijn drang om barrières te doorbreken ben ik vaak over mijn grenzen gegaan. Soms bewust, vaak ook onbewust. Want om te weten wanneer je over een grens gaat, moet je eerst weten waar die grens ligt. Net als veel vrouwen met laat-gediagnosticeerd autisme leerde ik van jongs af aan mijn eigen grenzen te negeren om mee te komen met mijn leeftijdgenoten. Met als gevolg dat ik na mijn diagnose opnieuw moest leren wat voor mij acceptabel is en wat niet, en ook daarnaar te durven handelen. Ik ben er trots op dat ik dat proces op eigen kracht heb doorlopen.

Met het herontdekken van mijn grenzen leerde ik ook dat er meer is dan alles of niets: er bestaat ook nog zoiets als compromissen sluiten. Al is dat voor mij een grijs gebied waarin ik me nog niet helemaal veilig voel. Voor ik het goed wel doorheb kan ik in het contact met anderen toch weer over mijn grens heen zijn gegaan. Gelukkig weet ik inmiddels dat ik op ieder moment ergens op terug mag komen.

Grenzeloosheid als begrenzing

Ironisch genoeg had mijn grenzeloosheid als bijwerking dat ik me makkelijk liet begrenzen. Door gebrek aan vertrouwen in mijn eigen vermogens en visies liet ik me door anderen vertellen wat ik wel en niet kon doen. Onbewust omringde ik me met dominante mensen aan wie ik mezelf ondergeschikt maakte. Ik bleef bijvoorbeeld veel te lang hangen in ongezonde relaties omdat ik geloofde dat het aan mij lag dat het niet werkte. Als ik maar beter mijn best deed dan moest het toch goed komen. Hetzelfde gold voor vriendschappen die alleen gezellig waren zolang ik alles deed wat de ander van me verwachtte. Deed ik iets wat de ander niet aanstond, dan voelde ik me schuldig en deed ik dat een volgende keer niet meer. Het kwam niet in me op dat ik er ook voor kon kiezen het ongenoegen van de ander bij hem of haar te laten. Voor mezelf opkomen durfde ik niet, en als ik eenmaal het punt bereikte dat ik het wel deed kwam het er zo rot uit, dat ik van ellende niet wist hoe laag ik moest kruipen om het weer goed te maken. Het heeft tot zeven jaar na mijn diagnose geduurd voordat ik durfde te vragen om wat ik nodig heb, of nee durfde te zeggen zonder me schuldig te voelen.

Grenzen verleggen

Ook nu ik beter weet waar mijn grenzen liggen ga ik er nog regelmatig overheen. Maar nu is het een bewuste keuze die ik maak, omdat ik iets wil bereiken dat belangrijk voor me is. Zo neem ik nog steeds teveel hooi op mijn vork omdat ik zoveel dingen leuk, interessant en waardevol vind. Ik rek mijn fysieke (pijn)grenzen op om te kunnen blijven sporten op de manier die ik fijn vind. Ik draag nog steeds mijn eigen boodschappen, ondanks de slijtageklachten in mijn nek en schouders, omdat ik niet afhankelijk wil zijn van anderen. Maar ook het deelnemen aan events als een personeelsuitje, of een activiteit die ik tegelijk doodeng en supergaaf vind, vind ik belangrijk om te doen. De voldoening die het me oplevert weegt zwaarder dan de overprikkeling die erop volgt.

Mijn behoefte aan onafhankelijkheid en uitdaging zorgt ervoor dat ik altijd zal blijven zoeken naar mogelijkheden om te doen wat voor mij belangrijk is. Want ik wil op mijn

manier kunnen genieten van het leven. En nog meer dan dat wil ik trots kunnen zijn op wat ik allemaal heb bereikt “ondanks mijn beperking”.

Voorbij stempels

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 29 maart 2022



Vooral een mens

Soms bedenk ik me dat het een mooi moment is om een blog te schrijven maar blijft het stil. Ik kan, zoals met veel dingen in het leven, voor mijn gevoel weinig forceren in wat er uit mij wil komen en wat niet. Dingen die in flow gaan zijn heel makkelijk. Zoals nu, dat er nog eens een oproepje wordt gedaan voor een blog, en dat mijn inspiratie het een mooi moment vindt een eerder ontstaan idee uit te gaan werken. Het thema is dat mijn leven vaak helemaal niet in het teken van autisme staat. Dus wanneer ik een tijdje vooral gewoon (mens) ben, kan ik het lastig vinden om iets te schrijven wat aan autisme gerelateerd is.

Ik zou natuurlijk gewoon over van alles een blog kunnen schrijven, maar wat doet het dan op een autismeblogsite? Ergens voel ik de noodzaak dat het autisme-gerelateerd is. Maar wat is dat eigenlijk? Voor altijd en overal ben ik autist, in alles wat ik doe. Net als dat ik fysiek een vrouw ben. Toch ben ik op de eerste plaats vooral een mens.

Persoonlijke uitdaging

Vele dagen leef ik, heb ik uitdagingen of fijne momenten zoals ieder ander. Mijn diagnose heb ik voornamelijk om hulp en steun te krijgen omdat ik niet mee weet te draaien in de ratrace. En ondanks dat kennis over autisme wat oplevert, vind ik het vaak maar een ingewikkeld extra stukje theorie en (onnodige) identificatie. Mijn uitdagingen zie ik niet als; ik ben een autist dus lukt iets niet. Het is altijd iets persoonlijks, net als bij neurotypische mensen. Ik kan het later relativeren als "dat is onderdeel van mijn autisme", maar dat is niet hoe ik het beleef. En vaak wou ik dat het gewoon zo simpel mocht blijven dat ik niet hoeft te filteren of verklaren, gewoon, ervaren wat is. Wat ik beleef is bijvoorbeeld dat mijn fysieke weerstand laag is, en dat ik me chronisch vermoeid kan voelen. Dat hierdoor veel dingen te intens worden en me lastig af kunnen gaan.

Wat ik beleef is dat iedereen, ongeacht of ze nu autist zijn of niet, in de meeste gevallen niks van een ander echt goed begrijpt. Dat iedereen eigenlijk diep vanbinnen, als ze even uit het maatschappelijke stramien zouden stappen dat ze is aangeleerd, unieke en ietwat eigenaardige persoonlijkheden kunnen zijn. En dat ieder hart en wezen aan de binnenkant moeite kan hebben met weggaan bij zijn natuur.

Mijn stempel

Mijn fysieke uitdaging maakt dat ik veel rustige dagen nodig heb. En dat is prima, het mag bestaan. Ik heb geleerd mijn leven in te richten op wat er mogelijk is. Zonder diagnose had ik evengoed dezelfde fysieke tekortkoming, dezelfde uitdagingen, maar dan zonder een geaccepteerd excuus. Dus soms is de diagnose voor mij niets meer dan een praktisch dingetje. Een stukje theorie waar de wereld, die niet met een neurodiverse mensheid om kan gaan, nodig heeft om met mij te functioneren. Iets om mij te kunnen ontmoeten als individu, met eigen uitdagingen.

Meestal is autisme voor mij niets meer dan een stempel uit de DSM (handboek/bijbel van de GGZ). Een noodzaak voor een star en beperkt systeem dat in de maatschappij is ontstaan om met de verschillen van de mens om te kunnen gaan. Dat maatschappelijk systeem dat alles moet kaderen voor het kan accepteren wat iets is en hoe iets werkt zie ik als een wereld die zijn natuur wat kwijt is, ondanks dat alles altijd tot de natuur zal behoren. Een wereld van theorie en terminologie. Alsof de begrippen en concepten boven het leven staan. Alsof de maan een beschrijving in de Dikke van Dale nodig heeft voor we haar kunnen zien of kunnen ervaren dat ze maanfases heeft. Alsof die beschrijving dan toestemming geeft dat de maan is zoals ze is.

Levensstroom

Mijn beleving, mijn leven, het leven.... Het meeste vind ik haar buiten de terminologie en het hoofd, waar dingen geen stempel hoeven. Waar ik gewoon mens ben die steeds beter wordt in loslaten, de flow voelen van de levensstroom en daarop mee bewegen.

Onderdeel zijn van die stroom. Wetend dat ze veel wijzer is, en onze kaders allemaal niet nodig heeft om te functioneren. Kort gezegd: zijn, ervaren, en meebewegen met de stroom.

Ik vind mijn leven en verheldering over wie ik ben niet in de DSM. Als het al in een boek beschreven is, dan staat de verheldering in de vele vertalingen van de Tao Te Ching. "Het boek van de weg", een eeuwenoud boek dat nog steeds actueel is en (in de ogen van sommigen vage) beschrijvingen doet over het mysterie van het leven. Het gaat over verbonden zijn met de stroom van het leven, iets waar ik mijzelf meer terug in herken, ook wat betreft het stagneren bij tegen de stroom in moeten bewegen, dan in het kaderdenken van de DSM. Het gaat niet over hoe ik als autist in elkaar zit, of over het kunnen verklaren van de stroom. Dat gaat voor mij veel dieper in op mijn menszijn dan het concept van autisme ooit zou kunnen doen. Maar... bovenal is wie ik ben slechts te ervaren.