

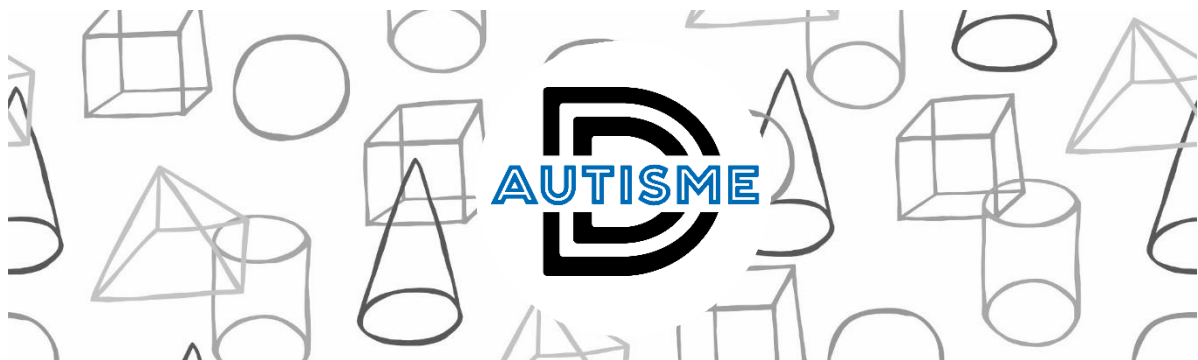
# Autisme en... het lichaam

Ervaringen van volwassenen met autisme



gepubliceerd in 2020 t/m 2023

door **Stichting Autisme Digitaal**



# Inhoudsopgave

Introductie .....	2
Belijf mezelf.....	3
Mijn lijf en ik.....	6
Doorgedraaid.....	9
In symbiose .....	12
Meer dan alleen de hersenen.....	15
Mijn lichaam weet wat mijn hoofd niet weet .....	17
Help, mijn kind is gezond (en ik niet).....	20
Een heet hoofd .....	22

# Introductie

In dit themadocument staan blogs van volwassenen met autisme over autisme en het lichaam. Bij autisme denken veel mensen aan het brein en je geest. Maar autisme kan ook invloed hebben op de rest van je lichaam. Denk bijvoorbeeld aan niet kunnen voelen, lichaamsbeweging, onhandigheid, stress, spanning, of voeding. 'Autisme en het lichaam' was het thema van de themaweek 2023.

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 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.

# Belijf mezelf

Geschreven door Daan en gepubliceerd op 8 oktober 2023



## **Boodschap uit een andere wereld**

“Blijf bij me”, hoor ik heel ver weg haar zachte, warme stem zeggen. Heel ver weg, alles lijkt vervormd en ik lijk verbannen uit wat is, uit mezelf. Maar ik hoor haar heel duidelijk en de intentie raakt me diep alsof het tot me doordringt via een ander kanaal dan door mijn oren. Met een schok kom ik in mijn lijf – ik zit daar als verstijfd, gevangen met koude handen en voeten, geen hartslag merkbaar.

## **De weg terug**

En dan nog een keer het liefdevolle “blijf bij me”. Het begint te stromen in mij, steeds sneller, mijn lijf maakt heftig schokkende bewegingen alsof ik snel beweeg door een soort gangenstelsel op weg naar huis. Dan voel ik de warmte komen en mijn hart begint rustig te pompen.

## **Verbondenheid**

Het wordt steeds rustiger in me en ik zie haar uit een waterige mist opdoemen. Ik zie het beeld van haar steeds scherper worden. Kleuren worden helderder en geluiden zuiverder. Ik ervaar de balans met mijn omgeving en met haar zonder daarvoor te hoeven vechten

of vluchten. Ik kan het laten gebeuren, ik kan mezelf laten gebeuren. Ik zie haar open en betrokken glimlach, en voel blijdschap en ontspanning. Ik ben waar ik wezen moet.

### **EMDR-reis**

De voorgaande beschrijving lijkt een wedergeboorte uit een bijna-doodervaring, maar is in werkelijkheid de reis die ik maakte vanuit dissociatie naar complete verbondenheid tijdens een EMDR-therapiesessie.

Ik dacht altijd dat ik een beeld-denker was, maar waar de sessie begint met een zolderraam, zonnestralen en stofdeeltjes, lijkt het gevoel zo heftig dat het de sensorische ervaringen overspoelt.

### **Laat me niet in de steek**

Ik voel me machteloos omdat de gevoelens van opwinding, kwaadheid en angst elkaar snel opvolgen en over elkaar heen buitelen. Mijn lichaam stort als een kaartenhuis in elkaar. Na de traumatische ervaring kan ik er met niemand over praten, het daardoor ook niet verwerken en sluit ik de beelden ergens op waar ik niet kan komen. Maar mijn lichaam vertelt wat ik weten moet.

Mijn eerste herinnering na het traumatische gebeuren is als ik op een zaterdagmorgen stil in bed lig en mij niet kan verroeren omdat mijn spieren niet meewerken. Ik word bang en probeer uit alle macht te bewegen en zie mezelf vervolgens stil in bed liggen. Ik voel de rust die ik niet in mijn lijf kan voelen, maar ook een angstige machteloosheid. Dan ben ik terug in mijn lijf en voel me misselijk. Pas jaren later snap ik de boodschap van mijn lichaam, "laat me niet in de steek, blijf bij me".

### **Vervreemd van mezelf**

Door mijn gevoelens te onderdrukken schakel ik mijn lijf uit. Het is een overlevingsstrategie, een strategie om in balans te blijven en door te gaan. Werk te vinden, relaties aan te gaan, te trouwen, kinderen te krijgen, vrienden te maken, te communiceren. De balans wordt een vlakke lijn waar geen regulatie nodig is, omdat ik onregelende situaties met veel denkwerk uit de weg ga. Het resultaat is een diepe vervreemding van mezelf.

## **Masker met gaten**

Met name in intieme relaties doemen problemen op. Een heftige eerste kus leidt tot spierverslapping. De geur van een meisje heeft een niet te onderdrukken vluchtreactie tot gevolg. Een partner met kritiek leidt tot een boze reactie gevolgd door misselijkmakende schaamte. Ik maskeer mijn autisme en deregulatie door zoveel mogelijk op de achtergrond te blijven, maar deze vermomming is niet waterdicht. Veranderen vind ik lastig. Ik voel me onzeker omdat ik bang ben om door de mand te vallen.

## **Laat het zijn**

Ik heb nooit geleerd om te reguleren; de vecht, vlucht en bevries reactie weer in balans te brengen. Ik begrijp dat mijn autistisch brein het niet makkelijker maakt. Stap voor stap leer ik nu reguleren – via gestalt, EMDR en autisme therapie – open ik mijn lichaam om de emotie zijn werk te laten doen. De boodschap te voelen, bewust te worden hoe ik reageer, te kiezen en het zo door me heen laten gaan. Dat vind ik niet makkelijk maar het geeft me wel heel veel voldoening.

## **Machteloos verzet**

Ik merk dat ik door het openen van mijn lichaam problemen heb met het geluid van sirenes op straat. De sirene giert door heel mijn lijf – ik verlies mijn evenwicht op de fiets en bots al slingerend tegen een stoeprand op. Ik stel mezelf de vraag: “Waarom, wat is er hier gebeurd?” Ik voel na wat er als antwoord in me opkomt: ik kwam in verzet, voelde me machteloos en werd bang ... met overprikkeling, duizeligheid en misselijkheid tot gevolg.

## **Laat het zijn**

Als ik nu een sirene hoor, sta ik bij mezelf stil en ga huilen zoals het komt, laat mezelf zijn zonder afwijzing en ben dankbaar voor de spoelende en helende werking van de tranen. Begrijpen doe ik het niet, maar de rust die het geeft door bij mezelf te blijven voelt goed.

## **Dichter bij mezelf**

Dit is maar een simpel voorbeeld om mezelf te belijven. Ik ben een late leerling, maar ervaar de schoonheid om zo dicht bij mezelf te zijn en het masker weg te nemen in ieder geval voor mezelf.

# Mijn lijf en ik

Geschreven door Eileen en gepubliceerd op 7 oktober 2023



## Vervreemd

Heel lang waren het twee verschillende dingen, mijn ik-beleving en mijn lijf. Ik leefde meer in de geest. Mijn lijf dat was soms een handige, maar vaak ook irritante tool waar ik dan in vast zat en die helemaal niet goed meewerkte of functioneerde. Ik heb op jonge leeftijd niet alleen genderdysforie ervaren maar ook algehele dysforie. Zo van, wat doe ik in dit vreemde high-tech voertuig en hoe werkt het? Zo was ik fysiek ook onhandig en stootte ik mij snel aan van alles en nog wat. En was het lijf voor mij vooral een ding dat me overprikkeling, pijn of grenzen gaf.

Nadat ik mentaal, emotioneel en psychisch uiteindelijk ook compleet op was, al rond mijn pubertijd, ontstond de reis van mijn lichaam leren kennen. In tegenstelling tot het alleen willen gebruiken. Het bleek een reis van thuiskomen. Het leren kennen deed ik onder andere via lichaamsgerichte psychotherapie. Hierbij kwam ik erachter dat mijn lichaam heel anders sprak dan mijn geest. Dat het veel beschermingsmechanismes had opgebouwd. Zoals vanuit onveiligheid en kwetsbaarheid heel snel dissociëren naar de geest. Of middels veel of rationeel praten het contact vermijden met lastige emoties. Ik weet niet hoeveel van huis komt en hoeveel bij autisme hoort, maar hoe je al die dingen gezond deed en in contact met jezelf had ik nooit geleerd.

## **Mijn lijf als onderdeel van mij**

Vanaf dit moment werd de ik-identificatie ook langzaam anders. Van ik en mijn lijf, naar mijn lijf als onderdeel van mij. Ik leerde hoe ik kon vertragen, echt tot frustratie aan toe soms, om intern in verbinding ergens bij te kunnen blijven. Ik leerde dat er enorm veel spanning en stress in mijn lijf zat op geslagen, en daardoor ontspanning of erin aanwezig zijn heel moeilijk was. Ik leerde hoe ik in het nu mezelf kan voelen als een wegwijzer voor dilemma's die ik tot dan toe altijd met mijn hoofd had proberen aan te gaan; wat vernauwt en wat verruimt nu? Ik leerde mezelf toestemming te geven die beweging te mogen volgen, en bouwde zo ook weer vertrouwen op dat die beweging volgen vaak loont. Ik leerde IN mijn lichaam te zijn.

## **Het lijf is veel wijzer dan het hoofd**

De grootste les is misschien wel dat ik leerde dat mijn lijf, in het hier en nu, een grotere bron van wijsheid is dan mijn hoofd. Dat een agenda volgen tegen mijn natuur ingaat. De wie, wat, waar, wanneer, zijn allemaal zaken die me naar mijn hoofd trekken – uit mijn lijf, en dus ook bij mezelf weg. En als ik bij mezelf weg ben dan kan ik minder goed functioneren en ook niet goed nagaan hoe het met me is, tot ik het merk aan hoe dat zich uit. Het hoofd dient zeker wel, alleen is het voor mij niet de kapitein aan het schip.

## **Mijn eigen-wijze weg**

Hier en nu, in het midden, in mijn centrum, ben 'ik'. Hier ligt mijn functioneren, mijn gezondheid, mijn kracht, mijn gevoel van op aarde leven in plaats van in de geest. Hier kan ik contact maken met dat wat wil gebeuren. Dat zijn de bewegingen die kloppen bij mij en bij wat ik kan. Door daarnaar te mogen leven, voed ik enorm mijn gevoel van eigen bekwaamheid, iets wat ik vaak tekort ben gekomen. En dan maakt het steeds minder uit hoe anders dat werkt, functioneert en groeit of hoe het eruit ziet aan de buitenkant, ten op zichte van de maatschappelijke normen, waarvan we denken dat het zo hoort.

## **Disclaimer**

De kanttekening is natuurlijk dat alleen naar je gevoel luisteren wat te simpel is gezegd, het leren herkennen van wat wel en wat niet, is een hele reis waarin je goed je lijf en patronen moet leren kennen. Immers: naar je innerlijke saboteur luisteren, is ook schijnend je gevoel volgen.



## **Een speelse theorie**

Mijn lijf is net zo wijs als de ecosystemen die de natuur heeft kunnen maken; enorm complex, circulair en totaal in balans. Het is de mens, met zijn ego-ik, zijn hoofd-ik, die de balans kan verstoren. Zo speel ik nu wel eens in mijn hoofd met de theorie dat de structuur van de neuro-typische mens, óf een façade is, óf dat deze mens er is om op aarde de maakbaarheid van dingen te leven. En dat de autistische mens in dat geval meer gemaakt is, om juist heel sterk te zijn in het kunnen leven vanuit de natuurlijke balans, in dat wat er wíl gebeuren in de verbinding met het geheel.

Zoals je aan zintuigelijke overprikkeling kan zien, kan de autist heel goed in het hier en nu zijn. Het door de agenda-omgeving weggetrokken worden naar de wereld van de geest: dat kan zich uiten in het starre gedrag, waarin we doorslaan in strakke kaders om maar te kunnen functioneren. Het is maar een speelse theorie. En als de theorie zou kloppen, vermoed ik dat veel autisten zichzelf, hun lijf, kwijt zijn, met alle gevolgen van dien. We zijn niet slechter in ons lijf, we moeten er slechts zien thuis te komen.

# Doorgedraaid

Geschreven door Sabine en gepubliceerd op 6 oktober 2023



## **De Drie Dwaze Dagen**

Ken je ze nog? De Drie Dwaze Dagen van de Bijenkorf? Op de website van het warenhuis wordt het een “spectaculaire najaars- en een bedrijfsreddende actie” genoemd. Ik herinner me vooral de lange rijen en opstoppingen in de draaideuren. Dat is waar ik het in deze blog over wil hebben: de draaideur. Ik gebruik het als metafoor voor het uitleggen van de werking van mijn brein en een autistische burn-out.

## **De gemiddelde draaideur**

Voor een gemiddeld mens (voor zover die bestaat) zie ik hun draaideur als volgt voor me. Hun draaideur is van een grootte waarbij je je geen zorgen maakt of hij gaat haperen, omdat er genoeg ruimte is voor iedereen. De verschillende compartimenten van de draaideur zijn allemaal van gelijke grootte. Ook staat er duidelijk aangegeven dat de deur automatisch draait. Tenslotte wordt deze draaideur goed onderhouden, waardoor de deur soepel blijft draaien.

## **Mijn draaideur**

Mijn draaideur is autistisch. De draaideur heeft meerdere, kleinere compartimenten. Het is zo'n draaideur waarbij je altijd twijfelt of je tegelijk met iemand in kunt stappen, of dat je beter een compartiment kunt wachten. Maar daar komt bij dat de compartimenten van mijn draaideur van verschillende grootte zijn. Hierdoor moet je iedere keer weer die inschatting maken. Ook staat niet aangegeven dat de deur automatisch draait, of dat je zelf moet duwen. En het onderhoud van de draaideur is er regelmatig bij ingeschoten.

Desalniettemin moet mijn draaideur hetzelfde verwerken als een gemiddeld exemplaar: werk, een huishouden, sporten, een sociaal- en een liefdesleven, en interne en externe (zintuigelijke) prikkels. En misschien zelfs wel meer: het gepiep van adapters dat ik hoor, de weerstand en spanning die ik voel bij politieke spelletjes, onrechtvaardigheid en sociale omgangsnormen, het voorbereiden van sociale interacties, de nasleep ervan, etc.

## **Een draaideur met uithoudingsvermogen**

Rond mijn 25e piepte en kraakte mijn draaideur aan alle kanten. Hij maakte toen al jaren overuren. Dat kwam door het maatschappelijke beeld dat ik voor mezelf voor ogen had om aan te voldoen (en omdat ik niet wist dat ik autistisch ben). Uiteindelijk kwam mijn draaideur stil te staan. Ik had burn-out klachten, maar zat in de ontkenningfase. Ik moest door! En snel een beetje. Ik kocht goedkope onderhoudsproducten en kreeg mijn draaideur weer aan de praat.

Ik kwam in een, hoe kan het ook anders, vicieuze cirkel terecht. Eens in de zoveel tijd liet ik mijn draaideur, omdat het niet anders kon, rustiger draaien. Ik werkte eens twee maanden niet en teerde in op mijn spaargeld. Een andere keer wisselde ik in korte tijd twee keer van baan in de hoop op verbetering, maar mijn gezondheid verbeterde niet. Ik leefde inmiddels met een langdurig slaapttekort en lichamelijke klachten. Toen ik drie maanden reisde namen mijn lichamelijke klachten zelfs toe. Hoe kon dat? Ik had toch geen stress? Inmiddels weet ik dat de rust die ik tijdens het reizen had de ruimte gaf aan mijn lichaam om van zich te laten horen. Met andere woorden: toen mijn draaideur rustiger kon draaien zag ik opeens de kale deurmat en hoorde ik het gepiep van droog rubber op glas.

Eenmaal terug in Nederland ging ik (met wat ik nu weet) verder met symptoombestrijding: middagdutjes, zoveel doen dat ik geen moeheid voelde, fysiotherapie voor mijn lichamelijke klachten en ik besloot me om te scholen. Misschien

kon ik me wel staande houden (en carrière maken!) in een ander beroep? De high van een nieuw avontuur hield me zoals gewoonlijk zeven maanden op de been. Daarna volgde het me overvraagd voelen en gek genoeg tegelijk een gevoel van onderprikkeling, gepest worden op het werk, hiervan wegvlugten naar weer een nieuwe werkplek en dat eeuwige lege gevoel.

### **Scherven brengen geluk**

Langzaam waren er dus ook scheurtjes in het niet-zichtbare deel van mijn draaideur gekomen. Het lege, depressieve gevoel draaide steeds regelmatig mee en voelde als een steeds zwaardere last. Ook was een van mijn lichamelijke klachten zo erg geworden dat ik geopereerd moest worden.

Uiteraard werd de operatie zorgvuldig door mij gepland, want eerst moest mijn draaideur nog dienst doen bij De Drie Dwaze dagen... De narcose zorgde ervoor dat mijn draaideur volledig tot stilstand kwam. Om vervolgens volledig in elkaar te storten. Ik was niet eerder zo vermoeid en depressief en trok me niet eerder zo terug uit mijn eigen leven.

Na twee korte behandeltrajecten bij een coach en een psycholoog, die me voornamelijk in de war brachten, kwam ik via een neuroloog terecht bij een psychiater. Zij zei heel voorzichtig dat ze ASS vermoedde. Ik herkende me in praktisch alles wat ik er vervolgens over las. Heel voorzichtig kreeg ik hoop op een nieuwe toekomst.

### **Een bouwpakket**

Nu, twee jaar na de operatie en een jaar na mijn autismediagnose, zie ik pas onder ogen hoe ik mezelf jarenlang aftakelde; fysiek en mentaal. Ik realiseer me dat ik mijn leven anders moet inrichten om een gezonder en gelukkiger leven te leiden. Maar hoe...?

De autismediagnose betekende een kantelpunt in mijn leven. Het betekent voor mij dat ik mijn draaideur van de grond af aan weer kan opbouwen. Weliswaar met een krasje hier en daar, want ik kan niet alles meer wat ik kon, maar hé, ik krijg nog een kans! Ik ben druk bezig me te verdiepen in mijn handleiding. Tegelijkertijd herschrijf ik het onderhoudsplan en zoek ik naar betrouwbare leveranciers van kwalitatief goede onderhoudsproducten. Al met al gaat het met vallen en opstaan.

Het is maar goed dat ik zo dol ben op klussen...

# In symbiose

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 4 oktober 2023



## **De behandelkamer**

Eduard Ramakers gelooft in reïncarnatie en is bij gebrek aan beter mijn therapeut. Ik zit op een bank die hij vermoedelijk heeft overgenomen van een Freudiaanse psychiater. Alsof hij eerder van plan is de krant te lezen dan mij van goede therapie te voorzien, zit hij in zijn negentiende-eeuwse fauteuil. Aan de fauteuil hangt een grote rode knop. Achter hem staat een boekenkast, goedgevuld met werken die hij waarschijnlijk nooit gelezen heeft, waaronder een heleboel delen van de Bouquetreeks. Het raam aan de rechterzijde lijkt nogal ver naar binnen te komen waardoor de kamer krap aanvoelt. Aan mijn linkerhand is de dubbele deur in het slot gevallen, daarboven brandt een lamp. Naast de deur hangt een onooglijk schilderij van een eenzame heremietkreeft om het beeld te completeren.

## **Schreeuwend lichaam**

Ik wil hier weg, maar de deur zit op slot. 'Hoe komt het toch... hoe komt het toch... hoe komt het toch...' mijn mond, tong, keel, longen, middenrif en buikspieren sputteren tegen alsof zij het binnen willen houden.

'Hoe komt wat?', vraagt Ramakers. 'Zeg het maar. Bij mij bent u veilig.'

'Hoe komt het toch... hoe komt het toch dat... hoe komt het toch... dat mijn lichaam en geest in een voortdurende tweestrijd verwickeld zijn.'

'Wat bedoelt u daarmee?'

'Nou, laatst nog... een paar maanden geleden. Ik liep na een intensieve ochtend de stad in. Of eigenlijk... nee, ik liep niet... de grond onder mij bewoog. Vrachtwagens, bussen, auto's en scooters vlogen aan alle kanten langs mij heen. De stoep hield op, het asfalt begon. Opeens hoorde ik getoeter en geschreeuw: "Kijk uit je doppen man! Of heb je geen ogen?" Ik strompelde naar de overkant en glipte een lunchtent binnen. Ik heb daar wel drie keer moeten bestellen. Honger komt pas als het veel te laat is.'

Hij knikt, moedigt mij aan om verder te spreken. 'Een paar weken later', begin ik, 'een paar weken later had ik buikgriep. Het kotsen duurde gelukkig maar twee dagen. Maar in de weken daarna raakten al mijn spieren, van maag tot kaak, compleet verkramppt als ik alleen al een boterham zag. Alsof mijn lichaam nooit op een aangenaam volume met mij spreekt, altijd te zacht of te hard.'

## **Vorig leven**

Ramakers vouwt zijn handen tot een kommetje, weegt de lucht, wiegt zijn armen alsof hij een baby vasthoudt. 'Ik voel iets', zegt hij. 'Iets uit uw vorige leven komt tot mij.'

'... Alsof ik dat heb gehad: een vorig leven...'

'In uw vorige leven bent u een heremietkreeft geweest.'

'Welja. Dat zegt u alleen omdat hier een heremietkreeft hangt.'

'Nee, echt. U was een eenzame heremietkreeft. Sommige exemplaren torsen een zeeanemoon op hun schild, brengen een symbiotische relatie tot stand waar beide dieren voordeel van hebben. De zeeanemoon eet mee van de voedselresten van de kreeft in ruil voor bescherming tegen aanvallers met stekende tentakels. U weigerde zich te laten beschermen door een zeeanemoon en daarom werd u veelvuldig aangevallen. Zo weigert uw geest ook een relatie aan te gaan met uw lichaam, daarom is uw geest gevoelig voor aanvallen, voor overprikkeling. Uw geest vertrouwt uw lichaam niet. Daarom durft het hem niet te voeden, niet in beweging te brengen. Uw geest houdt uw lichaam stil, omdat het soms te hart schreeuwt. Lichaam en geest ondervinden daar hinder van. Om werkelijk tot wasdom te komen zult u een symbiotische relatie tussen lichaam en geest moeten bouwen.'

'En hoe doe ik dat?'

'Ik zal u naar boven brengen.'

## **Lift**

Zonder poeha drukt hij op de grote rode knop aan zijn stoel. Het piept, het kraakt, de bodem trilt. Langzaam worden we opgetild. 'Wat heeft dit te betekenen?', vraag ik.

'Dit hoort bij de therapie, bij de ervaring. Ik breng de klanten naar boven als symbool voor hun innerlijk hemelgewelf.' Ramakers ratelt door, maar ik heb geen idee meer wat hij zegt. Het zal mij ook een worst wezen. Na een minuut of vijf is de kamer zo'n vier meter hoger dan aan het begin van de sessie.

Hij trekt aan het middendeel van de boekenkast, zoals je een deur opent. Nee, het is een deur, een poort naar een donkere gang met een lange trap naar beneden. Voor we afscheid nemen staat hij erop een nieuwe afspraak te maken voor over drie weken. Of ik daar behoefte aan heb, doet er niet toe. Terwijl ik de trap afdaal – mijn vrijheid tegemoet – denk ik: misschien klopt het wel, misschien moet ik de relatie met mijn lichaam symbiotisch gaan inrichten. Ik heb nog een heel leven om uit te zoeken hoe.

# Meer dan alleen in de hersenen

Geschreven door Lotte en gepubliceerd op 3 oktober 2023



## Hersenen versus lichaam

Bij autisme wordt er vaak gedacht aan de hersenen. Aan de manier van verwerken van de prikkels tot aan het anders ervaren van sociaal contact. Maar wat er vaak vergeten wordt, is dat die hersenen ook invloed hebben op het lichaam.

## Heet!

Tijdens overprikkeling die duidelijk op weg is naar een meltdown krijg ik het warm. Niet een beetje warm maar echt heel erg warm. Ik vraag me altijd af of dit is wat vrouwen in de overgang voelen. Als ik dan op een plaats ben waar ik niet heel snel wat kleding kan lozen dan komt de meltdown zeker daar. Het kan ook zo zijn dat ik tegelijkertijd een enorme jeuk krijg alsof ik een allergische reactie ergens op krijg. Dit is alleen niet zo. Wanneer ik me weer rustig voel zakt de jeuk ook weg.

## Vermoeidheid

Zo'n meltdown leidt tot vermoeidheid en daar heb ik in mijn dagelijks leven het meeste last van. Niet een beetje moe zoals iedereen dat wel eens heeft, maar zo moe dat ik nauwelijks op kan staan. Het is een combinatie van geestelijke vermoeidheid en



lichamelijke vermoeidheid. Ik beweeg langzaam als ik beweeg en alles in mijn lichaam doe zeer. Mijn ledematen voelen zwaar en soms zak ik letterlijk door mijn benen. Meestal is dit na een meltdown. Deze enorme vermoeidheid kan wel een week aanhouden.

Vermoeidheid maakt dat ik mijn werk niet meer uit kon voeren en dat het opvoeden van mijn zoon sommige dagen een uitdaging is. Er zal tenslotte toch echt eten op de tafel moeten staan, en iedereen heeft schone kleding nodig aan zijn lijf. Ik kan niet goed tegen een rommelig huis dus probeer ik ook mijn huishouden te doen op deze dagen. Tussen deze taken door val ik vaak in slaap. Mijn lichaam heeft dat duidelijk nodig om te herstellen.

### **Pijn?**

Hoe zit het bij jullie met het aanvoelen van pijn? Ik voel bijvoorbeeld sommige stukken van mijn tenen niet en als ik daar met het knippen van mijn nagels in knip dan zal ik het bloed eerder opmerken dan dat ik pijn voel. Ik heb sowieso een vrij hoge pijngrens. Iets voelt lang irritant voordat er echt een pijnsignaal afgegeven wordt.

Bij mijn zoon werkt het aanvoelen van pijn weer twee kanten op. Dingen die de meeste mensen geen pijn doen, veroorzaken enorme pijn aanvallen, maar toen hij met springen op een trampoline allebei zijn enkels volledig verzwikte, liep hij gewoon door. Toen het wel erg dik werd ging ik toch maar even met hem naar de dokter. Zij was verbluft dat hij überhaupt nog kon lopen.

### **Honger en dorst**

Hoe zit het bij jullie met honger en dorst? Ik voel beiden vaak pas als het heel erg is. Dan lijkt het alsof het er ineens is. In werkelijkheid bouwt zich dit op, maar dat voel ik dus regelmatig niet. En ken je de oude snickers reclames nog? Nou dat ben ik dus. De lage bloedsuiker zorgt ervoor dat ik dan een humeur heb om op te schieten. Snel wat eten dus!

### **En jij?**

De mensen met autisme in mijn omgeving en ik ervaren allemaal lichamelijke klachten of (on)gevoeligheden, maar bij iedereen uit het zich weer anders. Hoe zit dat bij jou?

# Mijn lichaam weet wat mijn hoofd niet weet

Geschreven door Nathalie en gepubliceerd op 1 oktober 2023



## **Klein**

Toen ik als volwassen vrouw mijn autismediagnose kreeg, voelde ik me klein en nietig. Alsof de diagnose het bewijs was dat alles wat er fout was gegaan in mijn leven mijn schuld was geweest. Ik was immers degene die 'niet normaal' was. Het duurde meerdere jaren voordat ik inzag dat mijn autisme mij in geen enkel opzicht minderwaardig maakt. Tegen die tijd was het mijn standaard geworden om mezelf zo klein mogelijk te maken, hopend dat niemand zich dan aan me zou storen. Ik vermeed het om mijn mening te geven, beperkte me tot sociaal wenselijke uitingen en vertelde niet waar ik behoefte aan had. Zelfs van de beperkte ruimte die ik mezelf gunde knibbelde ik nog regelmatig wat af voor het comfort van anderen.

## **Grenzen**

Het gaf me een veilig gevoel om mijn grenzen zo dicht mogelijk om me heen te trekken. Vanwege mijn vertraagde informatieverwerking en alexithymie (emotieblindheid) heb ik vaak veel tijd nodig om te begrijpen in wat voor situatie ik mezelf bevind. Daardoor zijn mijn grenzen soms al overschreden voordat ik er erg in heb. Hoe minder ruimte ik inneem, des te kleiner de kans dat iemand de noodzaak zal voelen om over mijn grenzen heen te gaan, vertelde ik mezelf.

## **Therapie**

Eerder dit jaar heb ik een aantal sessies psychomotorische therapie (PMT) gehad. Dat is een vorm van therapie waarbij middels spel en beweging contact wordt gemaakt met het lichaam. Wanneer je in beweging bent, kun je je ademhaling niet stilzetten. Daardoor kun je opkomende emoties niet wegslikken en zul je bewuster ervaren wat er in je leeft.

Tijdens de PMT-sessies leerde ik te voelen waar mijn grenzen werkelijk liggen. En ik kan je vertellen dat dat niet is waar mijn hoofd had bepaald dat ze moeten liggen.

## **Ruimte**

Bij de eerste sessie mocht ik een plek in het gymzaaltje kiezen en mijn grenzen afbakenen met voorwerpen uit de zaal. Zo was het duidelijk dat het mijn plekje was waar niemand anders mocht komen. Ik koos een plekje in de hoek en legde er pionnen en rackets omheen. Ik had mezelf genoeg ruimte gegeven om een stap naar voren, naar achteren of opzij te zetten. In eerste instantie voelde dat veilig. Totdat de therapeut vanuit de andere hoek van de zaal recht op me af kwam lopen. Ik voelde hoe mijn spieren zich spanden en mijn ademhaling stokte. Hoe dichterbij de therapeut kwam, des te verder deinsde ik achteruit. Al voordat ze mijn afbakening had bereikt stond ik letterlijk met mijn rug tegen de muur. Het achteruit deinzen deed mijn lichaam vanzelf. Ik had er geen controle over. Verbaasd en geschrokken kwam ik tot het besef dat ik mezelf te weinig ruimte had gegeven. Niet alleen daar, in de gymzaal van de therapeut, maar ook in het echte leven.

## **Vrijheid**

Bij een andere sessie mocht ik midden in de zaal gaan staan. Mijn aandacht werd naar mijn lichaam geleid om bewust de ruimte om me heen te voelen. De ruimte die voor even helemaal van mij was. Ik spreidde mijn armen alsof ik op een hoge bergtop stond met de wereld aan mijn voeten. Het beklemmende gevoel dat me zo vaak omhult maakte plaats voor een ongeremde vrolijkheid en speelsheid. Even later stond ik lachend te dansen in het midden van de zaal. Zo voelt het dus om vrij te zijn! In mijn hoofd maakte ik een foto van dit moment en verankerde deze in mijn geheugen, met een lichtbalk eromheen. Net zoals je een markeerstift gebruikt om een belangrijke passage in een tekst uit te lichten. Voortaan heb ik een ijkpunt waarnaar ik kan teruggrijpen. Zo kan ik op ieder moment nagaan of ik mezelf voldoende ruimte geef.

## **Afstand**

In de sessies die volgden gingen we aan de slag met materialen die verschillende personen in mijn leven symboliseerden. Voor mijzelf koos ik een pluizige bal die makkelijk wegrolde. Dat vond ik passend omdat ik iemand ben die makkelijk meebeweegt met anderen. Zo koos ik voor iedere persoon een voorwerp dat ik bij hem of haar vond passen. Door de voorwerpen op verschillende afstanden van mijn pluizige bal neer te leggen, leerde ik bewust te ervaren hoeveel ruimte ik bij iedere persoon nodig heb om me veilig te voelen. Dat helpt mij om te bepalen wie ik toelaat in mijn inner circle en wat de gepaste afstand is voor personen die daarbuiten vallen.

## **Uitersten**

Net zoals ik mijn stresssignalen niet herkende zolang ik niet had ervaren hoe ontspanning voelt, besepte ik pas hoe klein ik mezelf maakte nadat ik – in een veilige setting – had ervaren hoe het voelt om alle ruimte voor mezelf op te eisen. Blijkbaar had ik het nodig om beide uitersten ‘aan den lijve’ te ondervinden. En blijkbaar had ik de bevestiging van een therapeut nodig dat ik echt mag vertrouwen op de signalen van mijn lichaam. Ik voel ze namelijk wel. Maar mijn brein is geconditioneerd om ze direct te overrulen. Ik moet mezelf regelmatig eraan herinneren om stil te staan bij wat er in mijn lichaam gebeurt en daar betekenis aan te geven. Dat gaat nog niet vanzelf. Desondanks voel ik me steeds vrijer om hardop te zeggen wat ik wil of wat ik ergens van vind. En ervaar ik ineens ook minder angst om fouten te maken.

# Help, mijn kind is gezond (en ik niet)

Geschreven door Annelien en gepubliceerd op 26 januari 2021



## Zij zijn zelden ziek

In navolging op mijn vorige blog, ga ik verder over hoe normaal mijn kids zijn. Ze zijn namelijk zelden ziek- precies zoals de maatschappij het graag ziet. Tja, ze snotteren in het najaar of soms verwonden ze zich door te vallen. Ondanks dat spelen ze snel weer buiten en eten als vanouds #stoerekids. Deze korte ziekteperiodes danken ze aan hun papa, goede genen he?? Van mij erven ze helaas geen super immuunsysteem. Mijn gezondheid wiebelt al zolang ik me kan herinneren. Hoe heeft mijn lage weerstand invloed op mij als moeder of zelfs als autist?

## En wat is gezond?

Eerst even inzoomen op de definitie van gezondheid door het toonaangevende WHO. Volgens het Wereldgezondheidsorganisatie is zelden ziek onvoldoende. Echt gezond ben je als je helemaal vrij bent van ziekte of lichamelijke gebreken. Dit 'algehele welbevinden' noemt niet de psychische gezondheid, maar lichamelijk lijkt de eis om tiptop in orde te zijn. Fijn. Mijn lijf kan ik wel afschrijven? Ik val geregeld uit door infecties of vermoeidheid. Mijn luchtwegen, stofwisseling en huid spelen estafette qua klachten. Tel daarbij de diagnose autisme op en mijn 'welbevinden' lijkt onhaalbaar. Maar sinds ik ouder ben beseft ik me dat ziek zijn ook een functie heeft.

## Oproep tot zelfzorg

Voor mij betekent uitvallen door ziekte, dat ik meer doe dan mijn lijf aankan. Met name mijn zintuigen zijn snel overprikkeld – iets wat veel autisten hebben. Deze signalen geven interne grenzen aan, een oproep tot zelfzorg. Zelfzorg is helemaal belangrijk nu ik moeder ben, want de kids moeten aankunnen op me. Dankzij artsen en boeken heb ik o.a. deze richtlijnen voor mezelf geformuleerd:

- Minder snel leven. Deze tip haalde ik uit de Ayurveda, een door WHO goedgekeurde gezondheidsleer. In de Ayurveda is er geen one-size-fits-all, zoals de voedselschijf of BMI. Het baseert zich op 3 dosha's en de elementen. Zelf ben ik erg "vurig", dat had je vast al door 😊 Qua eten en activiteiten moet ik dit vuur niet teveel aanwakkeren, want dan brand ik op.
- Niet meer camoufleren. Nee, ik loop niet rond in zo'n stoer legerpak. Camoufleren is het afvlakken van emoties en uitspraken, zodat mijn gedrag minder opvalt tussen de 'normalen'. Dit aanpassen geeft echter zoveel stress, dat mijn immuunsysteem eronder lijdt. De laatste jaren durf ik authentiek te zijn. Gevolg: ik houd meer energie over!
- Mijn lijf aanvoelen. Ik was in 2019 ernstig ziek, sindsdien moet ik opnieuw ontdekken hoe honger en pijn voelt. Ergens denk ik dat ik dat nooit optimaal voelde... een kenmerk die ik van meer autisten hoor. Met een sensorisch integratie therapeut leer ik om interne prikkels beter te voelen, met als pluspunt dat ik externe prikkels beter verwerk.

## Goed genoeg

Bovenstaande tips lukken echt niet elke dag... er is zoveel wat mij afleid (vooral corona). Als oplossing heb ik telefoon-meldingen ingesteld om te herinneren aan het zelfzorgplan. En het helpt aan het einde van elke dag te zeggen: ik deed wat ik kon. Zo haal ik optimaal geluk uit een matige gezondheid, wat vind ik ook een vorm vind van 'welbevinden'!

# Een heet hoofd

Geschreven door Douwe en gepubliceerd op 8 september 2020



## **Hittegolf**

Het was warm, die eerste weken van augustus. Een zomer die tot dan toe – gelukkig – slechts kort zijn ogen had geopend, werd wakker met een adembenemend gekrijs. Al na die eerste dag boven de dertig dacht ik: ja zomer, ik heb je gehoord, je bestaat. Maar de zomer was kennelijk niet tevreden met mijn antwoord. Dagenlang steeg het kwik tot boven die genadeloze dertig, nachtenlang zakte de temperatuur niet of nauwelijks onder de twintig. En daar was ik niet voor gemaakt.

## **Buigende muren**

Hoe langer de hitte aanhield, hoe warmer mijn woonst werd. Ramen, lamellen, gordijnen: niets kon de stroperig stromende hitte tegenhouden. Weerbarstig deed ik alsof er niets aan de hand was. Door de gesloten lamellen en gordijnen werd mijn woning kleiner. De muren bogen uit het lood, dreigden over mij heen te vallen. Ontsnappen naar buiten was geen optie, daar werd het almaar heter. De hitte had mij in hechtenis genomen.

## **Gevangenis**

Daar zat ik dan, gevangene in mijn eigen kot. Mijn denkkraft stolde tot zij als door een botsing vastplakte aan de binnenkant van mijn schedel. Met het oplopen van de temperatuur verstroopte ook mijn bloed, cellen op cel. Verschroeid en verstroopt wachtte mijn bloed op de lokroep der koelte, die mij pas over enkele dagen bereiken zou. Meer en meer moest ik drinken om mijn hoofd te koelen, zodat de deurtjes daar weer open konden. En om mijn zweet aan te vullen.

Dat zweet... ach ja dat zweet; waar haalden mijn klieren het vocht vandaan om maar aan die vraag te kunnen blijven voldoen. Wat ze in het begin zeker geholpen heeft, was dat ze geen weet hadden van hoe lang ze de hoge productie moesten volhouden. Die zweetklieren... ach ja die zweetklieren van mij; na een paar dagen waren ze hartstikke moe. Zelfs mijn zweet hield zich in, ieder beetje vocht kon nodig zijn om uitdroging te voorkomen. Tot op het bot verhit was ik naast gevangene een gevangenis geworden.

## **Monnik**

En dan... door onweer voorafgegane regen strekte zich over de aarde uit als een verkoelend laken. Mijn woning bleef, geïsoleerd door burens aan alle kanten, nog lang warm. Buiten werd het koeler, aangenaam bijna; binnen transformeerde ik van gevangene tot monnik. En ik begon te schrijven.