

Autisme Spectrum Stoornis

Een kijkje in mijn hoofd



;-)

© 2015 ACM

© tweede herziene druk 2017 ACM

© derde herziene druk 2018 ACM

Uitgegeven door: ACM

Omslagontwerp: ACM

Vormgeving en illustraties: ACM

Druk: M'n vaders laserprinter ;-)

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopie opnamen of welke andere wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Autisme Spectrum Stoornis

Een kijkje in mijn hoofd

ACM

VOOR IEDEREEN DIE ME HEEFT GEHOLPEN MIJN AUTISME TE ONTDEKKEN

Inleiding

Dit boekje is ontstaan nadat ik in 2012 de diagnose autisme/ASS (Autisme Spectrum Stoornis) kreeg. Ik leerde van alles over mezelf tijdens de psycho-educatie maar kon dit niet goed onder woorden brengen in mijn dagelijks leven. Dat frustreerde nogal. Omdat ik me al tekenend en schrijvend beter kan uitdrukken heb ik dit boekje gemaakt. Op die manier kon ik mijn naasten toch op de hoogte brengen van hoe autisme zich bij mij uit, dat is namelijk bij iedereen anders. In de loop der jaren heb ik het steeds aangevuld met de dingen die ik geleerd heb over mezelf en autisme.

Bij mensen met autisme verwerken de hersenen binnenkomende informatie op een andere manier. Dit heeft zowel positieve als negatieve gevolgen. We kunnen bijvoorbeeld vaak heel nauwkeurig denken, en zijn loyaal en creatief. We hebben echter ook moeite met sociale situaties, communicatie, verandering en het verwerken van prikkels.



Er zijn verschillende theorieën die proberen te verklaren wat er in de hersenen van mensen met autisme gebeurt. Afzonderlijk verklaren ze geen van alle autisme maar gezamenlijk komen ze een eind. De drie belangrijkste zijn de Centrale Coherentie theorie (CC), de Theory of Mind (ToM) en tekorten in het Executief Functioneren (EF). Daarnaast wordt vaak gezegd dat mensen met autisme binnenkomende prikkels minder kunnen filteren en minder sterke verbindingen hebben in de voelen-denken-doen-driehoek. Samen omvatten deze theorieën en modellen een groot deel van het gedrag dat kenmerkend is voor autisme. Ze overlappen hier en daar en ik vind ze niet allemaal even geweldig maar dit is waar we het op dit moment mee moeten doen qua kennis over autisme.

In dit boekje zullen ze kort besproken worden en geef ik voorbeelden van hoe ik dit beleef in mijn dagelijks leven. Daarna volgt een gedeelte waarin aan bod komt wat ik door mijn autisme nodig heb om zo optimaal mogelijk te kunnen functioneren.

Ik weet dat autisme tegenwoordig ASS heet maar ik heb nogal rare *associaties* met dat woord (afgebrande dingen, de vertaling van het woord ass uit het Engels enz.). Iedere keer voluit *autisme spectrum stoornis* schrijven komt de leesbaarheid weer niet ten goede, daarom zal ik in dit boekje het woord autisme gebruiken.

Gezocht... woorden

Ja, eeh... dat ene ding.

Wat is nou dat woord waar het om ging?!

Ik aan het denken, jij aan het wachten,

Tot ik woorden vind in mijn gedachten.

Is er haast bij, dat is pech,

Dan blijven ze nog langer weg.

Als het niet lukt om te zeggen wat ik bedoel,

Geeft dat mij een erg rotgevoel.

De frustratie loopt op, het kookt bijna van binnen,

Diep ademen... dan kom ik wel bij (mijn) zinnen.

Theorieën

Centrale Coherentie

Met Centrale Coherentie wordt het zien van samenhang in losse elementen bedoeld. Wanneer mensen bijvoorbeeld naar een kamer kijken met daarin een bureau, computer, archiefkast, papieren, boeken, pennen enzovoorts, dan geven ze daar als vanzelf de betekenis kantoor aan. Alle losse items worden als één geheel waargenomen. Er wordt in het hoofd automatisch de context 'kantoor' gecreëerd waardoor de situatie makkelijk te plaatsen is.



Bij mensen met autisme loopt dit proces van waarnemen anders. Wij zien eerst alle losse details en moeten deze vervolgens samenvoegen tot een geheel voordat we betekenis kunnen geven aan wat we waarnemen. Dit wordt ook wel puzzelen genoemd omdat in ons hoofd alle losse stukjes informatie eerst op hun plek gelegd moeten worden. Dit neemt meer tijd in beslag waardoor we meestal trager denken en moeite hebben binnenkomende informatie te verwerken. Hierdoor nemen we vaak niet automatisch de context waarin iets gebeurt waar. Dit kan lastig zijn omdat de betekenis van een gebeurtenis afhangt van de context. Wanneer er bij iemand bijvoorbeeld tranen uit de ogen komen kan dit komen doordat diegene hooikoorts heeft, verdrietig is, of juist blij. Het hangt van de context af welke optie het is maar dat zien wij niet zo vanzelf als mensen zonder autisme.

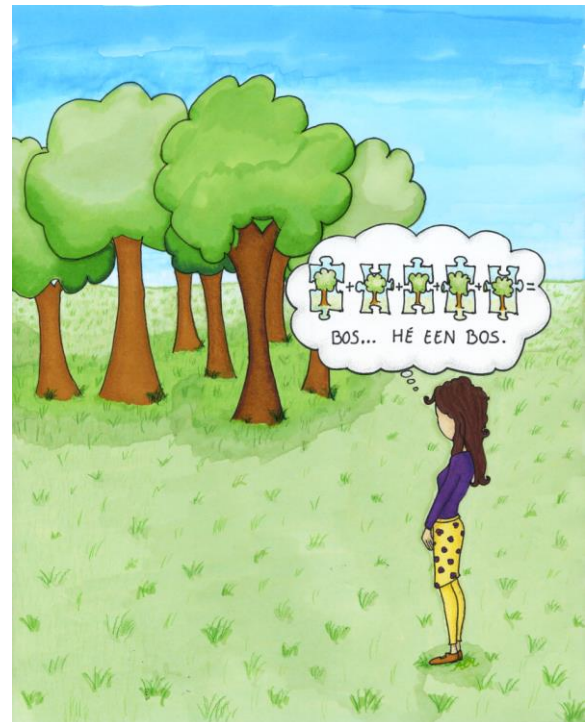
Beide manier van waarnemen gebeuren veelal onbewust. Mensen met autisme moeten eerst (onbewust) alle bomen bij elkaar optellen voordat ze het bos kunnen zien. Daardoor zien we in het dagelijks leven vaak door de bomen het bos niet meer. Dat veroorzaakt bij veel van ons angst en stress.

Het eerst zien van alle details en daarna pas het geheel heeft als voordeel dat we, als het ons lukt om tot een geheel plaatje te komen, een veel completer beeld hebben dan mensen zonder autisme. Ons totaal plaatje omvat alle details, terwijl mensen zonder autisme regelmatig een belangrijk detail over het hoofd zien.

het creëren van samenhang



bij mensen zonder autisme



bij mensen met autisme

Toen ik voor het eerst hoorde over deze theorie was het niet zo dat ik mezelf er meteen helemaal in herkende. Maar toen ik na ging denken over hoe informatie bij mij binnenkomt zag ik toch overeenkomsten. Ik voel me bijvoorbeeld snel overspoeld als er veel op me afkomt. Vooral in nieuwe, onbekende situaties kan mijn brein alle binnenkomende informatie niet zo snel verwerken en stapelen indrukken zich op. Wanneer er meer indrukken binnen komen dan ik kan verwerken raak ik erg in de war. Het kan lang duren voordat al die informatie een plek heeft gevonden in mijn brein. Tijden na gebeurtenissen kunnen er op willekeurige momenten nog flarden langskomen in mijn hoofd. Dan hoor ik bijvoorbeeld een zin die iemand heeft gezegd, komt er een willekeurig beeld naar boven of voel ik een gevoel dat hoort bij een situatie die al lang voorbij is. Het duurt dus lang voordat alle fragmenten van een gebeurtenis op de juiste plek belanden.

Door de gedetailleerde manier van samenhang creëren neem ik taal vaak letterlijk. Dit kan vervelende misverstanden geven maar soms ook erg grappig zijn. Zo zie ik bij de ondertitel van dit boekje, steeds voor me hoe iemand mijn schedeldak eraf tilt en in mijn hersenen kijkt. Omdat ik weet dat dit niet echt gaat gebeuren kan ik wel lachen om mezelf als ik dit weer denk.

Ik heb veel oog voor detail en zie dingen die andere mensen niet opmerken. Dat kan heel handig zijn. Wanneer ik voor mijn werk een dossier lees kan ik bijvoorbeeld tot een heel volledige probleemanalyse komen waardoor er nieuwe mogelijkheden tot verbetering zichtbaar worden die collega's over het hoofd hadden gezien.

Theory of Mind

Bij theory of mind gaat het om het creëren van ideeën over de gedachten en gevoelens van anderen en jezelf. Het woord 'theorie' vind ik misleidend omdat het hierbij niet gaat om bewust nadenken over wat jijzelf en anderen voelen en denken, maar meer om een intuïtief aanvoelen en weten. Volgens deze theorie vinden mensen met autisme het vaak lastig om de binnenkant van zichzelf en anderen te herkennen. Daardoor weten we vaak niet goed wat wijzelf of anderen, vinden of voelen in een bepaalde situatie. Dat kan zich in het dagelijks leven op veel verschillende manieren uiten. Sommige van ons kunnen hierdoor niet goed laten zien dat ze meeleven en anderen vinden het vooral lastig om hun eigen gevoelens te herkennen, benoemen en koppelen aan een situatie.



Vroeger dacht de wetenschap dat mensen met autisme weinig voelden en zich niet konden inleven in anderen. Ze dachten dat we niet in staat zijn om een beeld te vormen van de belevingswereld van anderen. Nu komen ze er steeds meer achter dat dit genuanceerder ligt. Sommige mensen met autisme kunnen zich wel inleven in andermans gedachten en gevoelens maar raken hier zo overprikkeld door dat ze dit proberen te negeren, zich terugtrekken in zichzelf of agressief worden. Aan de buitenkant lijkt het hierdoor dat we weinig inlevingsvermogen hebben maar aan de binnenkant is er iets heel anders gaande. Natuurlijk zijn er waarschijnlijk ook mensen met autisme die daadwerkelijk weinig voelen, maar de buitenkant komt niet altijd overeen met de binnenkant dus trek niet te snel conclusies hierover.

Persoonlijk vind ik deze theorie matig aansluiten bij hoe ik mijn autisme zelf ervaar. Ik heb wel moeite met het plaatsen van gevoelens en gedachten maar vind dat het model van de voelen-denken-doen driehoek beter past bij hoe ik dit beleef. Voor andere mensen met autisme kan dit natuurlijk anders zijn, zij herkennen zich mogelijk meer in deze theorie.

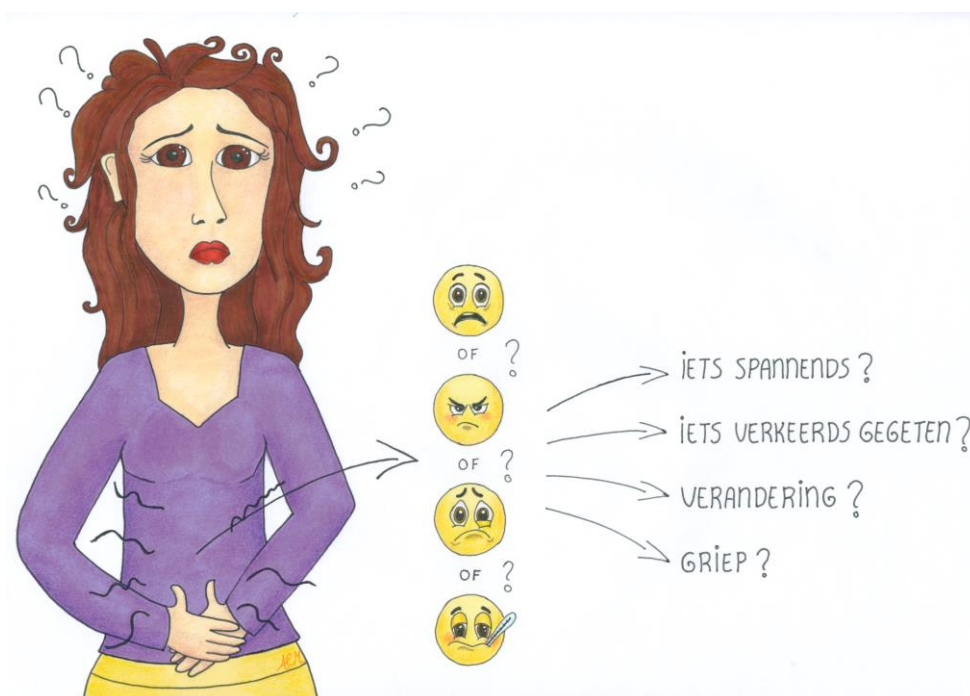
Ik ben bijvoorbeeld erg gevoelig voor de stemming van anderen maar kan dit gevoel meestal pas na een hele tijd plaatsen (soms pas na maanden). Dan kriebelt er een gevoel maar ik weet niet of het van mij is of van de ander en wat het precies is. Vaak ben ik me er zelfs niet eens echt van bewust maar beïnvloedt het me wel. Daardoor raak ik erg gespannen en in de war maar weet ik niet waarom. Wanneer mensen dan vertellen wat er aan de hand is vallen alle stukjes op hun plek en voel ik me erg opgelucht. Ik lijkt dus wel intuïtief aan te voelen wat er omgaat in anderen maar kan dit niet zo snel plaatsen. Het lijkt dus niet mis te gaan bij het vormen van een 'theory of mind' maar in een later stadium van dit proces, namelijk in het integreren van deze kennis in mijn bewustzijn en handelen. Daarom vind ik het heel prettig als mensen open zijn en praten over wat ze voelen en ervaren, en wat ze van mij verwachten. Op die manier kan ik het sneller plaatsen en lukt het meestal wel om er voor de ander te zijn als dat nodig is.

De wetenschap zegt ook vaak dat mensen met autisme vanuit de gebrekkige theory of mind moeite hebben met oogcontact, omdat ze er geen informatie uit kunnen halen. Ik ben meestal geen fan van oogcontact, als ik iemand aankijk kan dat heel overweldigende gevoelens geven die ik niet zo snel kan plaatsen. Kennelijk haalt mijn brein er dus wel informatie uit en veroorzaakt die informatie gevoelens maar die kunnen vervolgens niet goed verwerkt worden. Daarnaast word ik vaak afgeleid door details van het oog, zoals vormen en kleuren in iemands iris of een wimpertje dat omlaag wijst. Wanneer ik iemand weinig aankijk is dat geen onbeleefdheid maar een manier om me beter te kunnen concentreren op wat diegene zegt. In feite heel beleefd en geïnteresseerd gedrag dus. Bij mensen die ik al lang ken gaat oogcontact makkelijker.

Het plaatsen van mijn eigen gevoelens vind ik ook lastig. Wat ik voel en waar dat mee te maken heeft kan heel raadselachtig voor me zijn. Dat is soms vervelend want als ik niet weet wat ik voel en hoe dat komt, kan ik ook geen oplossing bedenken.

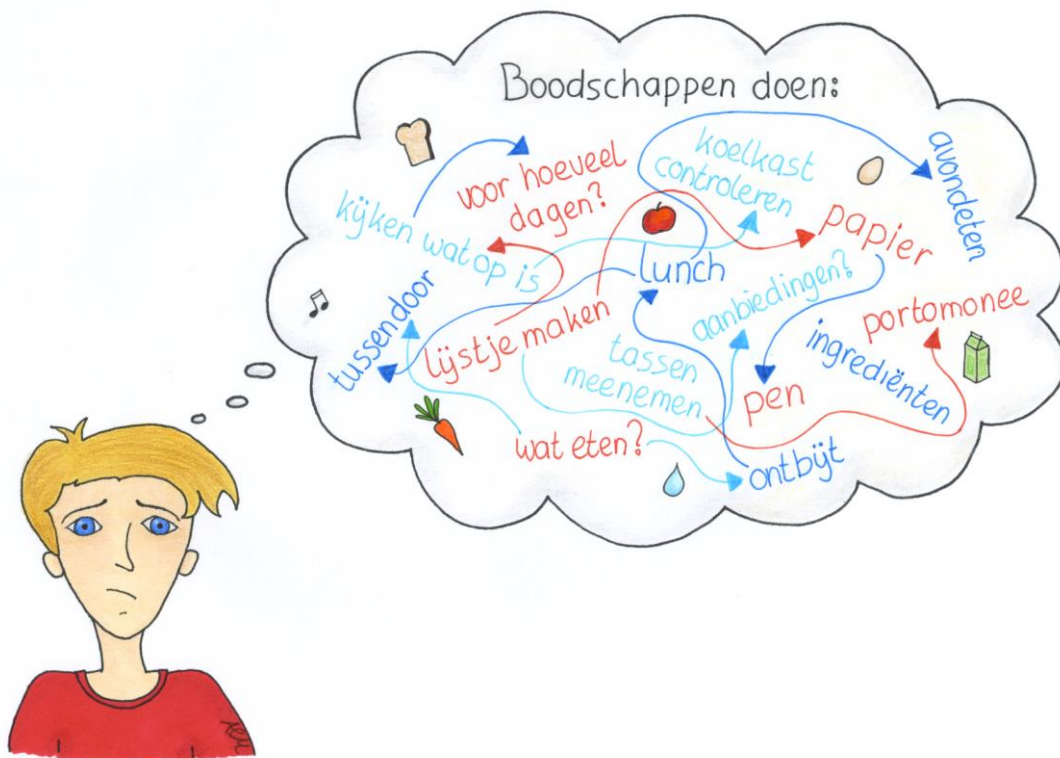
Om gevoelens van mezelf en anderen te kunnen plaatsen denk ik er vaak veel over na. In feite ben ik dus bezig met het creëren van theorieën hierover. Dit is misschien niet hetzelfde als het direct aanvoelen en weten van mensen zonder autisme maar mijns inziens ook een vorm van theory of mind. Een meer bewuste vorm die meer inspanning kost.

moeite met Theory of Mind



Executief functioneren

Executieve functies zijn vaardigheden die iemand nodig heeft om dingen te doen die niet routinematig uitgevoerd kunnen worden. Zoals plannen, organiseren, aandacht, schakelen en flexibiliteit. Bij schakelen gaat het erom hoe gemakkelijk iemand van de ene naar de andere activiteit kan omschakelen en flexibiliteit draait om hoe iemand met onverwachte gebeurtenissen kan omgaan. Ze worden ook wel uitvoerende functies genoemd omdat je ze nodig hebt om complexer gedrag uit te voeren.



Veel mensen met autisme hebben problemen met executieve functies maar niet iedereen. Met welke uitvoerende functies iemand problemen heeft kan ook verschillen. Vaak vinden wij het lastig om te plannen, organiseren, schakelen en flexibel met veranderingen om te gaan. Problemen met het richten van de aandacht komen minder voor maar we kunnen wel vaak overmatig geconcentreerd met iets bezig zijn. Dat wordt ook wel hyperfocus genoemd. Problemen met executieve functies worden ook bij andere aandoeningen gezien, zoals ADHD en depressie.

Ik loop in het dagelijks leven regelmatig tegen executieve functie problemen aan, waarschijnlijk omdat ik naast autisme nog AD(H)D heb. In mijn hoofd zit alles vaak door elkaar. Daarom maak ik lijstjes en plannings, zodat ik niet van alles vergeet en meer rust heb in mijn hoofd. Omdat ik moeite heb het overzicht te bewaren krijg ik hier gelukkig hulp bij. Vooral het huishouden vind ik heel lastig, er zijn zoveel dingen waar ik aan moet denken en zoveel handelingen die in een bepaalde volgorde uitgevoerd moeten worden. Ik denk dat veel mensen niet beseffen hoeveel planning en organisatie daarbij komt kijken.

Ik vind het ook lastig om snel te schakelen, vooral als ik veel achter elkaar moet doen. Ik heb even tijd

nodig om van de ene activiteit over te gaan naar een volgende. Wanneer ik die tijd niet heb gaat mijn hoofd steeds meer achterlopen op wat ik doe totdat het helemaal in de soep loopt en het niet meer lukt om verder te gaan.

Wanneer mijn planning onverwacht verandert raakt alles door de war in mijn hoofd en kost het veel inspanning om daar flexibel mee om te gaan. Dan lijkt ik aan de buitenkant flexibel mee te buigen maar vanbinnen voelt het alsof mijn hoofd kapot gaat, zo moeilijk kan ik het een plek geven.

Wanneer er af en toe iets verandert kan ik daar meestal wel mee omgaan maar in periodes dat er veel (plotselinge) veranderingen zijn geeft dat veel hersenpijn.

de dagelijkse planning...



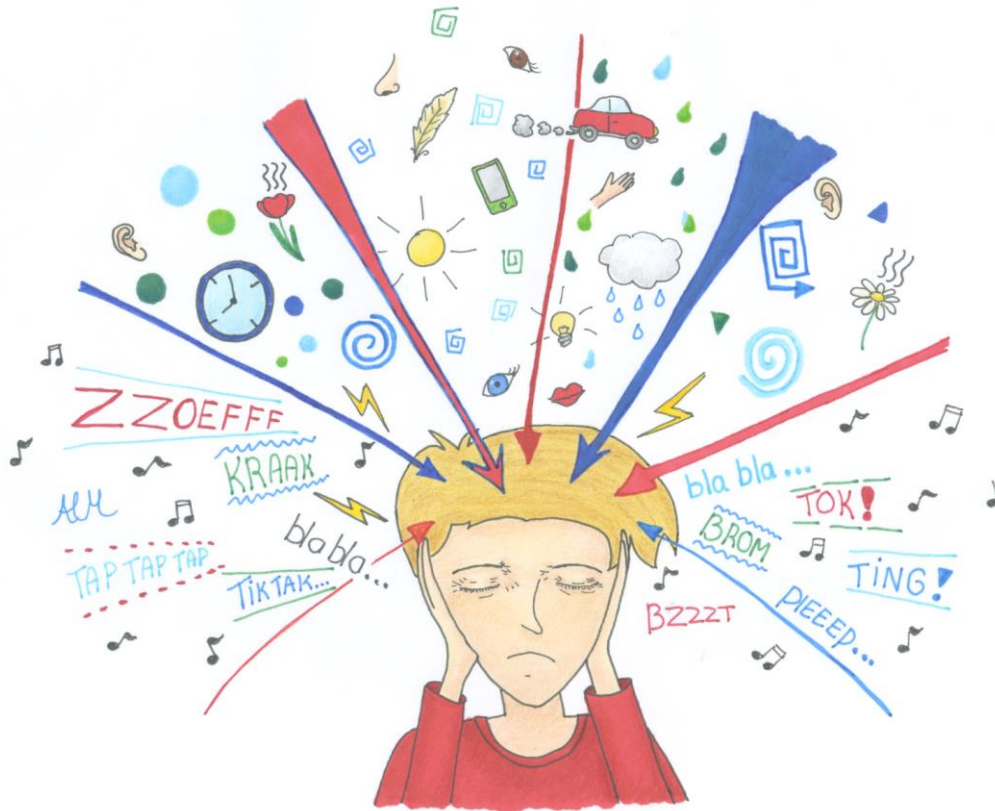
zonder executieve functie problemen



met executieve functie problemen

Verder heb ik moeite met het vasthouden van mijn aandacht en raak ik snel afgeleid. Wanneer ik met iets bezig ben wat ik erg interessant of leuk vind kan ik ook in hyperfocus raken. Ik heb er echter geen controle over of ik op een bepaald moment constant afgeleid ben of juist overgeconcentreerd raak, dit overkomt me. Tijdens een hyperfocus word ik helemaal in die ene activiteit gezogen en komt alles wat er om me heen gebeurt nauwelijks binnen. Ik hield als kind al erg van lezen en als ik in een spannend boek bezig was kon m'n moeder honderd keer roepen dat het eten klaar was maar dat had ik dan echt niet gehoord. Soms riep ik op de automatische piloot iets terug maar op bewust niveau had ik de boodschap niet geregistreerd.

Zelf vind ik het soms heerlijk om zo in een onderwerp gezogen te worden en in mijn eigen wereldje te zitten. Het voelt heel veilig.

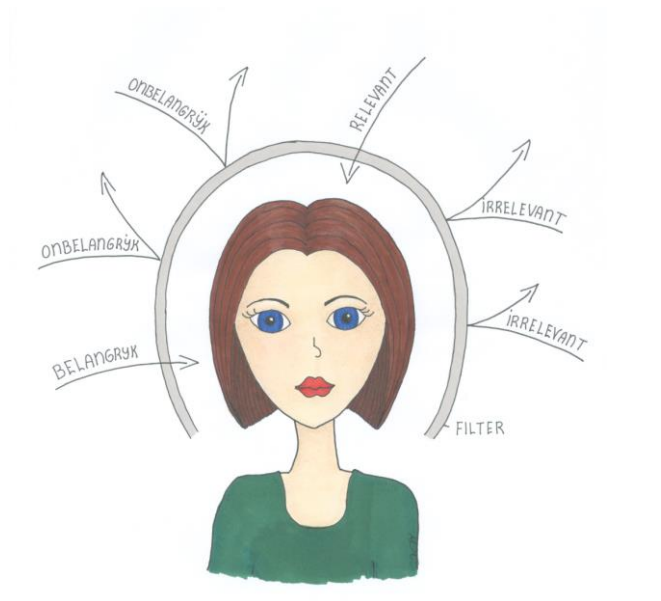


Mensen met autisme hebben vaak moeite met het filteren van prikkels. Alle zintuiglijke indrukken, gedachten en gevoelens komen ongefilterd bij ons binnen. Bij de meeste mensen wordt er, voordat ze zich bewust zijn van een binnenkomende prikkel, aan de hand van de context bepaald of een prikkel van belang is in deze situatie of niet. Onbelangrijke prikkels worden naar de achtergrond geplaatst en belangrijke informatie komt binnen in het bewustzijn. Onze hersenen maken niet als vanzelf gebruik van de context waardoor er meer prikkels bewust binnenkomen. Daardoor krijgt alle binnenkomende informatie evenveel aandacht en kost het meer moeite om te onderscheiden wat belangrijk is en wat niet.

Door dit anders functionerende filter hebben we vaak last van zintuiglijke overgevoeligheden en zijn snel overprikkeld. Omdat er meer bewust bij ons binnenkomt denken we vaak associatief, zien onverwachte verbanden en komen met verrassende oplossingen voor problemen.

Soms zijn mensen met autisme juist ongevoeliger voor prikkels, dan filtert ons filter teveel informatie weg. We hebben dan bijvoorbeeld niet door dat we ergens pijn hebben. Meestal is er sprake van een combinatie van overgevoelig zijn voor bepaalde prikkels en ongevoeliger voor andere. De overgevoeligheid richt zich vaak op bepaalde externe prikkels (licht, geluid, geur, smaak, aanraking) en de ongevoeligheid op interne prikkels (pijn, lichaamstemperatuur, lichaamshouding), maar dit hoeft niet altijd zo te zijn, ook andere combinaties van over- en ondergevoeligheid zijn mogelijk.

het filteren van prikkels



een goed werkend filter



een filter dat teveel prikkels doorlaat

Het moeite hebben met filteren kan zich heel divers uiten. Bij mij komen verschillende geluiden bijvoorbeeld even hard binnen waardoor ik mensen niet goed kan verstaan als er achtergrond geluid is. Het kost me dan veel energie om me te richten op de stem van de ander en een gesprek te volgen. Door geluid zit mijn hoofd snel vol en raak ik uitgeput, waardoor mijn filter nog meer van slag raakt. En als iemand een valse noot speelt hoor ik dat meteen ;-).

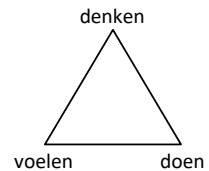
Maar ook drukke patronen, felle kleuren, kriebelende kleding en indringende geuren komen hard bij mij binnen. Vaak word ik duizelig van grote contrasten in kleur of misselijk van iemands parfum. Er zijn periodes dat ik het gevoel van een groot deel van mijn kleding niet kan verdragen op mijn huid. Het prikt en jeukt en ik word er helemaal gek van. Dan draag ik het grootste gedeelte van de dag een joggingbroek en een zachte katoenen trui. Naast zintuiglijke prikkels kan ook de sfeer die ergens hangt of iemands stemming hard bij mij binnenkomen waardoor ik overprikkeld raak.

Wanneer ik overprikkeld ben word ik meestal heel stil en trek me terug maar het kan ook gebeuren dat ik juist heel ontremd en druk erdoor word.

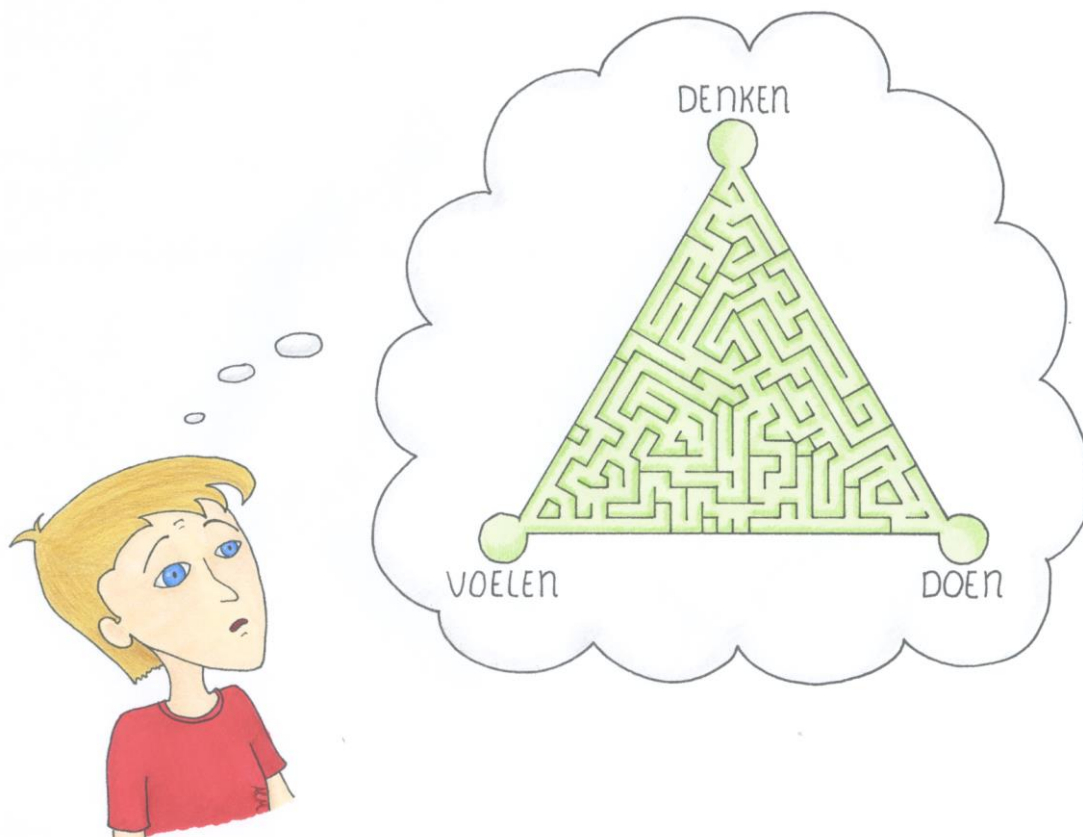
Het duurt vaak lang voordat ik door heb dat ik ergens pijn heb of dat ik het bijvoorbeeld koud heb. Met sporten ga ik hierdoor makkelijk over de grenzen van mijn lichaam en raak geblesseerd. Mijn filter voor interne prikkels lijkt vaak iets te streng afgesteld te zijn.

Ik kan echter ook intens genieten van prikkels, zoals het voelen van een bepaalde structuur, of het kijken naar patronen zoals rimpelingen in het water, de bast van een boom of heen en weer waiende bladeren.

Denken-voelen-doen driehoek



Ons denken, voelen en doen is in onze hersenen met elkaar verbonden. Ze vormen als het ware een driehoek. Zo ontstaat er samenhang tussen wat we denken, voelen en doen naar aanleiding van gebeurtenissen. Bij mensen zonder autisme zijn dit soepele snelle verbindingen waardoor ze meestal als vanzelf weten wat ze denken, voelen en doen.



Bij mensen met autisme zijn deze verbindingen vaak zwakker. We hebben bijvoorbeeld wel degelijk gevoelens maar kunnen hier moeilijker uiting aan geven omdat de verbinding naar ons denken en/of doen niet zo soepel loopt. Het verschilt van persoon tot persoon met autisme welke verbindingen in deze driehoek minder goed zijn aangelegd.

Wanneer de verbinding tussen het denken en voelen zwakker is aangelegd is het voor iemand moeilijk om te weten wat hij/zij precies voelt en gevoelens te verwoorden. Ook kan het dan lastig zijn een gevoel te hebben bij een gedachte aan bijvoorbeeld een herinnering, een persoon of een voorstelling van een toekomstige gebeurtenis.

Mensen bij wie de verbinding tussen denken en doen minder sterk is kunnen het lastig vinden hun denken om te zetten in handelen. Het kan voor diegene ook lastig zijn om uit te leggen waarom hij/zij iets doet.

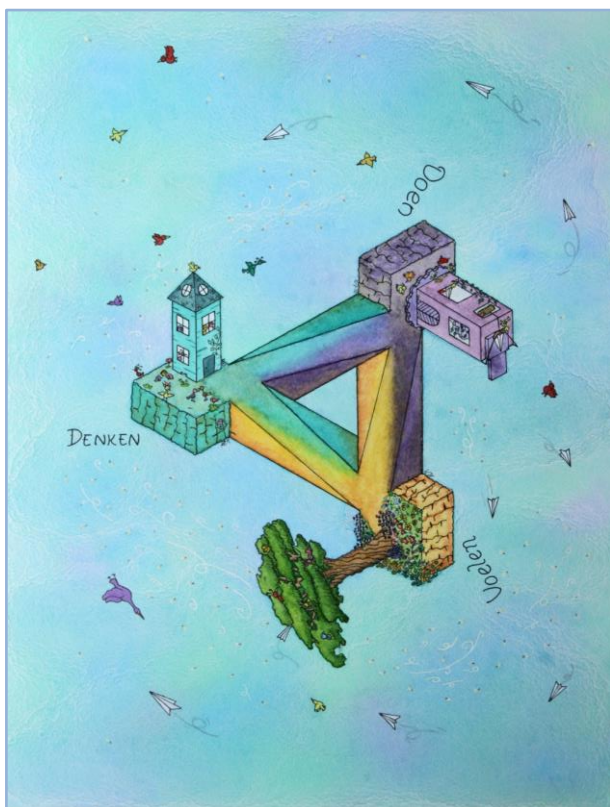
Ik vind het bijvoorbeeld heel moeilijk om te weten wat ik op een bepaald moment voel; vaak kom ik hier pas veel later achter door te bedenken wat logisch zou zijn om te voelen in deze situatie. Omdat dit zo cognitief beredeneerd is heb ik het ook weleens mis. Het toetsen of mijn bedenksels ook daadwerkelijk bij mijn gevoel passen vind ik erg ingewikkeld.

Wanneer ik me iets herinner weet ik vaak wat ik in die situatie voelde maar voel ik dit gevoel niet, ook niet in afgezwakte vorm (dat schijnen mensen zonder autisme wel te hebben). Met wat moeite kan ik dat gevoel wel oproepen maar dit gaat niet vanzelf. Wanneer ik bijvoorbeeld denk aan iemand waar ik van hou dan voel ik die liefde niet meteen maar wanneer ik diegene zie wel. Daardoor kan ik soms best zenuwachtig zijn voor afspraken met mensen die ik niet zo vaak zie omdat ik het vertrouwde gevoel niet van te voren kan ervaren. Soms helpt het wel om een foto van diegene te bekijken of aan leuke dingen te denken die we samen hebben meegemaakt.

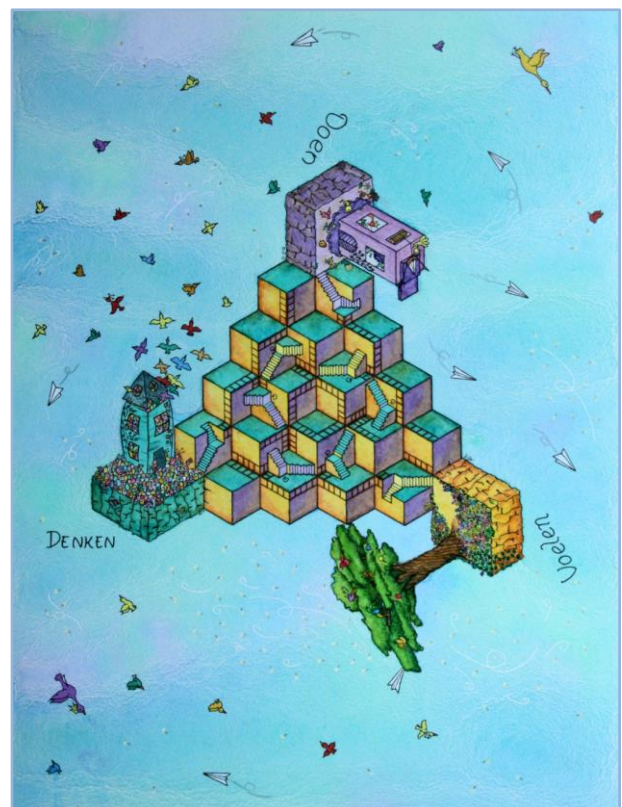
De verbinding tussen mijn denken en voelen lijkt zwakker aangelegd te zijn.

Wanneer ik iets heb bedacht om te gaan doen kom ik vaak moeilijk tot actie en kan ik dit niet goed in handelen omzetten. Ik vind het lastig om initiatief te nemen. Dan zit ik bijvoorbeeld op de bank en denk de hele tijd; *'En nu ga ik opstaan'*, maar mijn spieren reageren heel traag op die gedachten en dan duurt het soms tijden voor er iets gebeurt. Dit is een voorbeeld van een minder soepele verbinding tussen denken en doen.

denken, voelen, doen



denken, voelen, doen driehoek



denken, voelen, doen doolhof

Het voelt vaak alsof ik in mijn hoofd door een doolhof heen moet werken om samenhang te creëren tussen mijn denken, voelen en doen. Soms lukt het en soms verdwaal ik onderweg. Het gaat in ieder geval niet vanzelf. Daarom noem ik de denken-voelen-doen driehoek, bij mij het denken-voelen-doen doolhof.

Lekke Band

Soms voel ik mij in dit leven,
Als een fietser met een lekke band.
Om vooruit te gaan moet ik alles geven,
En beland toch uitgeput aan de kant.

Ik krabbel op,
En val weer neer.
Soms wil ik blijven liggen,
Het doet gewoon te zeer.

Alles gaat maar door,
Veel te snel voor mij.
Als anderen lopen moet ik rennen,
En nog gaan ze me voorbij.

Soms kom ik even mee,
Hou ik de wereld bij.
Maar dat kost zoveel moeite,
Verbruikt alle energie in mij.

Ik word zo moe van al dat haasten,
En hou het niet meer vol.
Wanneer ik alles heb gegeven,
Eist dit van mij zijn tol.

Dan kan ik haast niet vechten,
Tegen dat zuigend donker gat.
Nare gedachten,
Krijgen langzaam op mij vat.

Ik ben waardeloos,
Van geen enkel nut.
Nee, stop!!!
Zo zak ik dieper in de put.

Ik kan veel dingen goed,
Als het maar in mijn tempo mag.
Ik kan best iets bereiken,
Met af en toe een rustdag.

Een nachtje lekker slapen,
Dan trekt de mist weer weg.
Dan kan ik wel weer verder,
Fietsen op mijn levensweg.

Praktijk

Iedereen is anders



Zoals we in de theorieën en modellen konden zien hebben mensen met autisme een aantal kenmerken gemeen. Hoe deze zich uiten verschilt van persoon tot persoon. Wie je bent wordt namelijk niet alleen bepaald door de manier waarop je hersenen informatie verwerken. In de basis verwerkt ons brein met autisme informatie op een andere manier. De gedragskenmerken die daaruit voortkomen passen bij de diagnose autisme. Maar wie wij zijn wordt ook bepaald door: sekse, karakter, intelligentie, overige genen, familie/opvoeders, levensgebeurtenissen en de rest van onze omgeving. Het is een wisselwerking tussen allerlei factoren waar een autistische manier van informatie verwerken er één van is. Daarom ziet autisme er bij iedereen anders uit en is ieder mens met autisme uniek.

Mensen die binnen het autisme spectrum vallen zijn dus allemaal anders en je kunt ze niet generaliseren. Dat zou hetzelfde zijn als beweren dat iedereen zonder autisme hetzelfde is. Of dat iedereen met bruine ogen hetzelfde is.

Ik vind het bijvoorbeeld belangrijk om positief in het leven te staan en rekening te houden met andere mensen omdat ik geloof dat als we dat allemaal zouden doen, de wereld een fijne plek is om te leven. Positief denken lukt niet altijd want ik ben erg goed in piekeren en doemscenario's bedenken maar ik probeer het wel. Niet iedereen met autisme staat op deze manier in het leven. Dit is een denkwijze die misschien deels is ontstaan door mijn autistische manier van redeneren maar

ook is ontstaan vanuit mijn karakter, opvoeding en dingen die ik heb meegemaakt. Zo is iedereen met autisme uniek en uit autisme zich bij iedereen op een eigen, unieke manier.

Hoe het er in het hoofd van andere mensen, met of zonder autisme, aan toe gaat kan ik daarom niet echt ervaren, totdat er zoiets als 'hersenteleportatie' wordt uitgevonden. Daarom hou ik het in dit praktijk gedeelte vooral bij voorbeelden van wat ik nodig heb om zo optimaal mogelijk te kunnen functioneren en zal ik soms benoemen wat andere mensen met autisme hierover hebben gezegd. De belangrijkste dingen die ik door mijn autisme nodig heb zijn: een beetje begrip en geduld, duidelijkheid, structuur en rust. Ik vermoed dat dit voor veel mensen met autisme geldt.

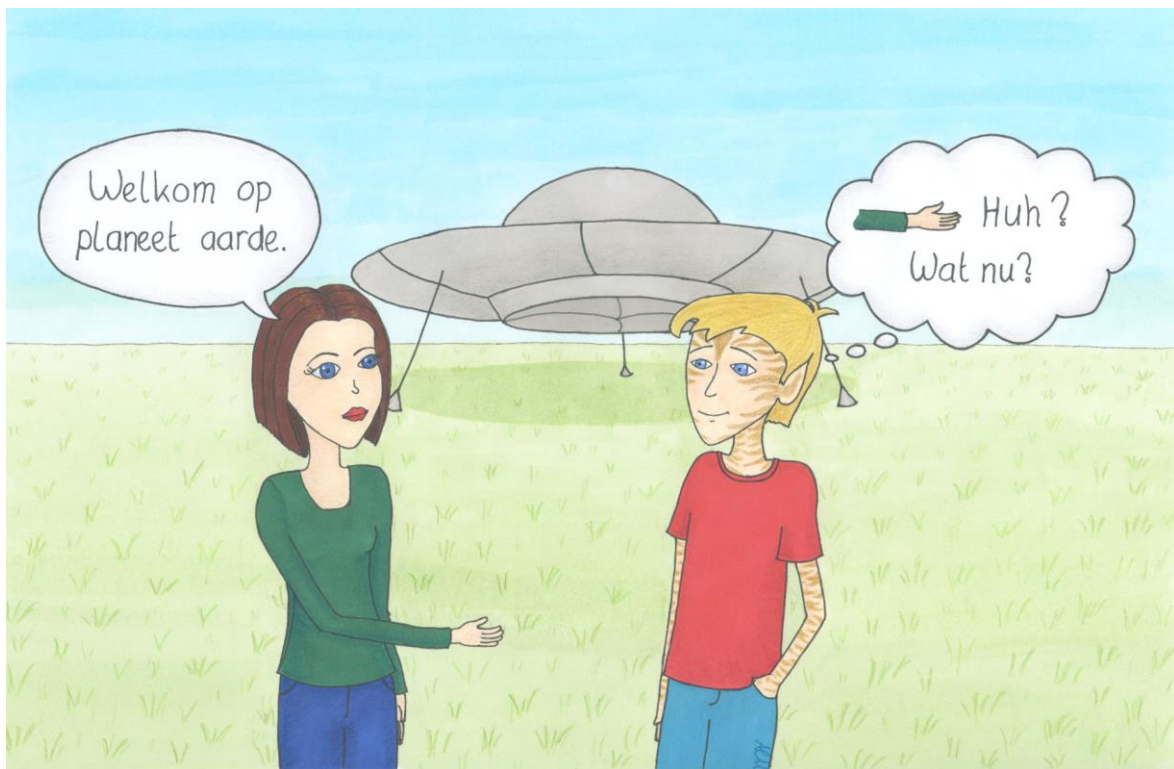
'Hersenteleportatie machine'



Begrip en geduld

De maatschappij is zo ingericht dat deze goed werkt voor zoveel mogelijk mensen en hoe zij informatie verwerken (heel logisch). Omdat mensen met autisme informatie anders verwerken is dat voor ons niet ideaal. Om te kunnen functioneren moeten we een hoop compenseren.

Soms lijkt het alsof ik van een andere planeet kom, dan kijk ik naar wat er om me heen gebeurt en lijkt iedereen te weten wij hij/zij moet doen maar dan denk ik; wat gebeurt hier nu weer, wat verwachten ze dat ik doe? Als iemand bijvoorbeeld zijn hand uitsteekt weet ik ondertussen wel dat het de bedoeling is dat ik die schud maar ik voel dit nog steeds niet altijd als vanzelf aan. Dan kijk ik naar die hand en denk; huh... o ja, die moet ik schudden. Ik kan me erg overspoeld voelen door de raadselen van het alledaagse leven. Natuurlijk voelt iedereen zich weleens overweldigd door alles wat er op hem of haar afkomt. Veel mensen met autisme voelen zich echter al zo door het gewone leven van alle dag.



Voor de mensen om mij heen is mijn andere manier van informatie verwerken merkbaar doordat ik meer tijd voor dingen nodig heb en situaties vaak niet meteen doorzie. Dat meer tijd nodig hebben uit zich bij het uitvoeren van dagelijkse handelingen zoals aankleden of koken, maar ook bij het beantwoorden van vragen of het reageren op een verzoek. Dat ik situaties niet zo snel doorzie is vaak niet zichtbaar. Soms kijk ik vrij wezenloos en vragend en zien mensen het wel maar dat is niet altijd zo. Wanneer ik als kind om verduidelijking vroeg, kreeg ik vaak als antwoord dat ik niet zo bijdehand moest doen, dat ik het heus wel begreep. Mijn intelligentie zette mensen op het verkeerde spoor; maar ook al ben ik best slim door mijn andere manier van informatie verwerken doorzie ik alledaagse situaties vaak niet zo snel als anderen. Door de reacties van mensen op mijn vragen heb ik mezelf al

heel jong aangeleerd om het te camoufleren wanneer ik dingen niet begrijp door net te doen alsof ik alles kan volgen. Daar ben ik best goed in geworden al zeg ik het zelf ;-) maar dit is niet altijd handig want camoufleren kost veel energie en na afloop van gebeurtenissen ben ik dan tijden bezig om te bedenken wat er bedoeld werd. Ik probeer nu eerlijker te zijn over wat ik wel en niet doorzie maar het camoufleren is zo'n automatisme geworden dat dit nog niet altijd lukt.

Het dagelijks leven voelt voor mij vaak alsof ik teveel ballen in de lucht moet houden. Zelf vind ik het soms frustrerend en verdrietig dat ik niet alles kan doen wat ik zou willen. En dat ik niet kan voldoen aan de verwachtingen van de maatschappij. Ik leer er echter wel steeds beter mee omgaan en plezier te hebben in de dingen die ik wel kan doen.

functioneren in de maatschappij...



voor de meeste mensen

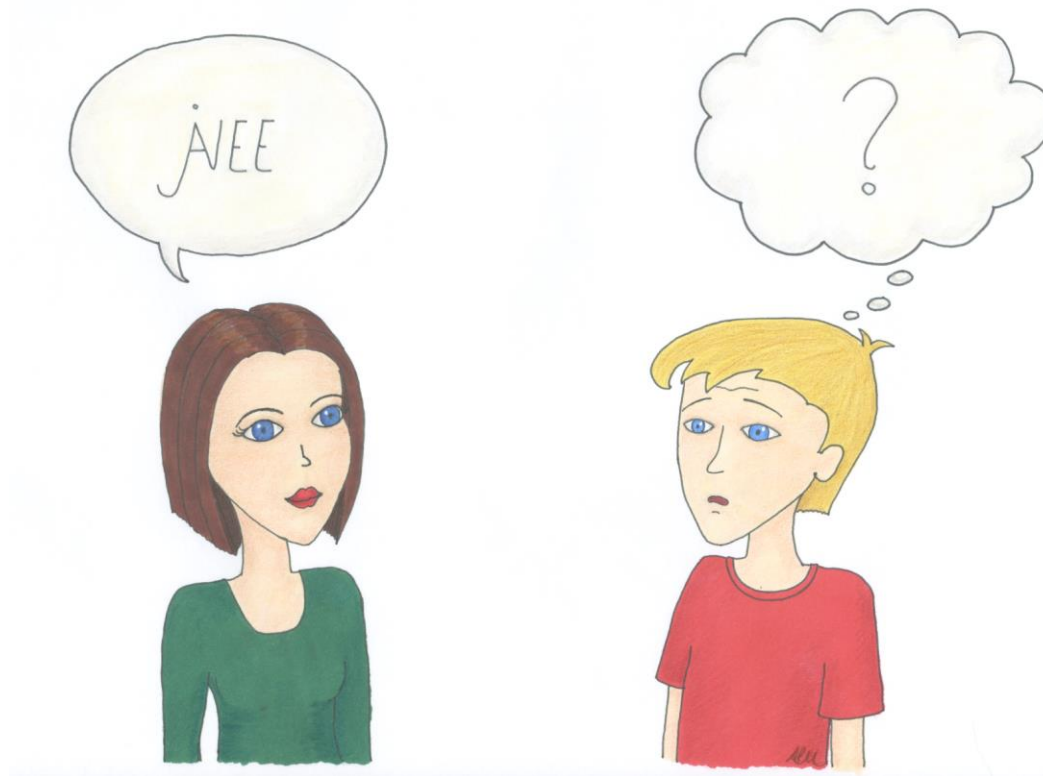


voor veel mensen met autisme

Het zou ons, mensen met autisme, erg helpen als anderen er begrip voor hebben dat de manier waarop de maatschappij is ingericht niet altijd bij ons past en we daardoor tegen problemen aanlopen. Het betekent veel voor me als mensen het geduld kunnen opbrengen om rustig te wachten als ik bijvoorbeeld langer doe over het beantwoorden van een vraag of het inpakken van mijn tas bij vertrek. Of als mensen bereid zijn om uit te leggen wat er van mij verwacht wordt in een bepaalde situatie en me niet veroordelen omdat ik niet kan voldoen aan de verwachtingen.

Duidelijkheid en structuur

Door het anders werkende brein is het voor veel mensen met autisme moeilijk om verandering en onduidelijkheid een plek te geven. Dit veroorzaakt als het ware kortsluiting waardoor het hele denkproces kan vastlopen.



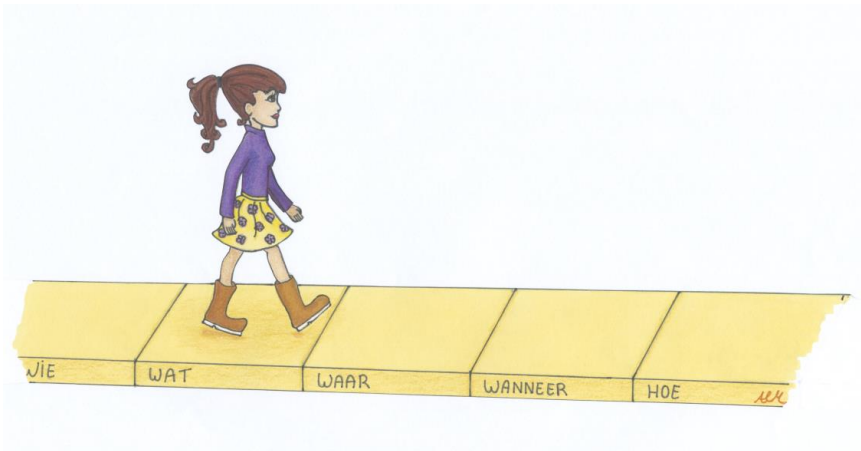
Duidelijkheid creëert voor mij een basis waarop ik me kan ontwikkelen en verder kan komen. Het geeft mij de rust die nodig is om enigszins flexibel met veranderingen om te kunnen gaan.

Onduidelijkheid voelt alsof de grond onder mijn voeten wordt weggeslagen. Het geeft veel onrust en stress waardoor ik tijdelijk niet verder kan op mijn levenspad. Wanneer er teveel onduidelijk is of verandert, voel ik me heel naar en ongelukkig. In mijn hoofd is het dan een grote chaos. Dat uit zich in allerlei lichamelijke klachten, er zit op die momenten zoveel onrust in mijn lichaam dat het voelt alsof er duizenden insecten onder mijn huid krioelen en kriebelen. Dat gevoel maakt me compleet wanhopig. Door de chaos in mijn hoofd lukt het vaak niet goed om aan anderen uit te leggen wat er aan de hand is en aan mijn buitenkant is dat niet altijd zichtbaar, dat voelt heel eenzaam. Gelukkig lukt het me uiteindelijk wel om dingen op te schrijven of tekenen en kan ik het op die manier aan anderen laten weten.

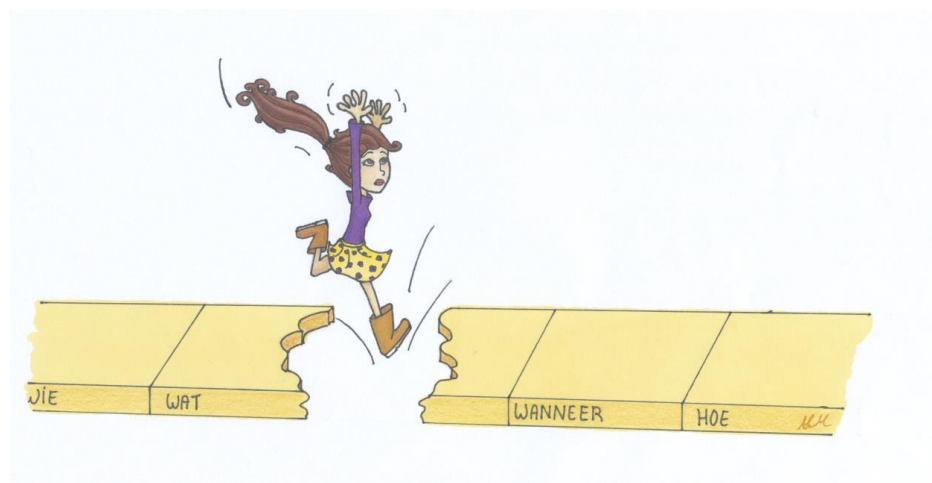
Omdat ik meer tijd nodig heb om gebeurtenissen en de daarbij behorende prikkels te verwerken zijn structuur en regelmaat belangrijk. Bekende dingen kosten minder tijd om te verwerken dus wanneer ik meer bekende dan onbekende activiteiten heb, kan mijn brein alles wat er op me afkomt in deze maatschappij beter bijbenen. Ik vind het bijvoorbeeld fijn om op vaste tijden te eten en slapen en

iedere week op dezelfde dag en tijd een aantal terugkerende afspraken of activiteiten te hebben. Dat zijn een soort ankerpunten die me houvast geven.

duidelijkheid



onduidelijkheid



Voor mij en veel andere mensen met autisme is het belangrijk om te weten waar we aan toe zijn. Omdat ons brein zo gedetailleerd werkt willen we ook graag duidelijkheid tot in het detail. Anders kunnen we het plaatje niet compleet krijgen en het geheel niet overzien. Dat geldt niet alleen voor gebeurtenissen maar bijvoorbeeld ook voor communicatie. Als mensen niet duidelijk zeggen wat ze bedoelen raakt ons brein snel in de war. Ik kan dan uren en dagen zitten puzzelen in mijn hoofd om voor mezelf duidelijk te krijgen wat iemand waarschijnlijk bedoelde. Dat kost veel energie. Daarom probeer ik vaker om duidelijkheid te vragen maar omdat ik informatie langzamer verwerk heb ik soms pas na een tijd door dat iets me niet duidelijk was. Dan is het niet altijd mogelijk er alsnog naar te vragen. Vandaar dat het fijn is als mensen proberen meteen duidelijk te zijn. Ik begrijp best dat dit niet altijd zal lukken, mensen zonder autisme kunnen tenslotte ook geen gedachten lezen, maar als iemand het probeert betekent dat al veel voor me.

Rust

Door de verminderde mogelijkheid om te filteren komen er veel prikkels binnen en omdat mensen met autisme deze langzamer verwerken, raken we gemakkelijk overbelast. Het dagelijks leven kan voor ons een enorm bombardement van indrukken zijn. Wanneer er meer prikkels binnenkomen dan iemand kan verwerken raakt het brein overprikkeld. Sommige mensen met autisme krijgen hier huiltanden of woede uitbarstingen door, anderen trekken zich in zichzelf terug.

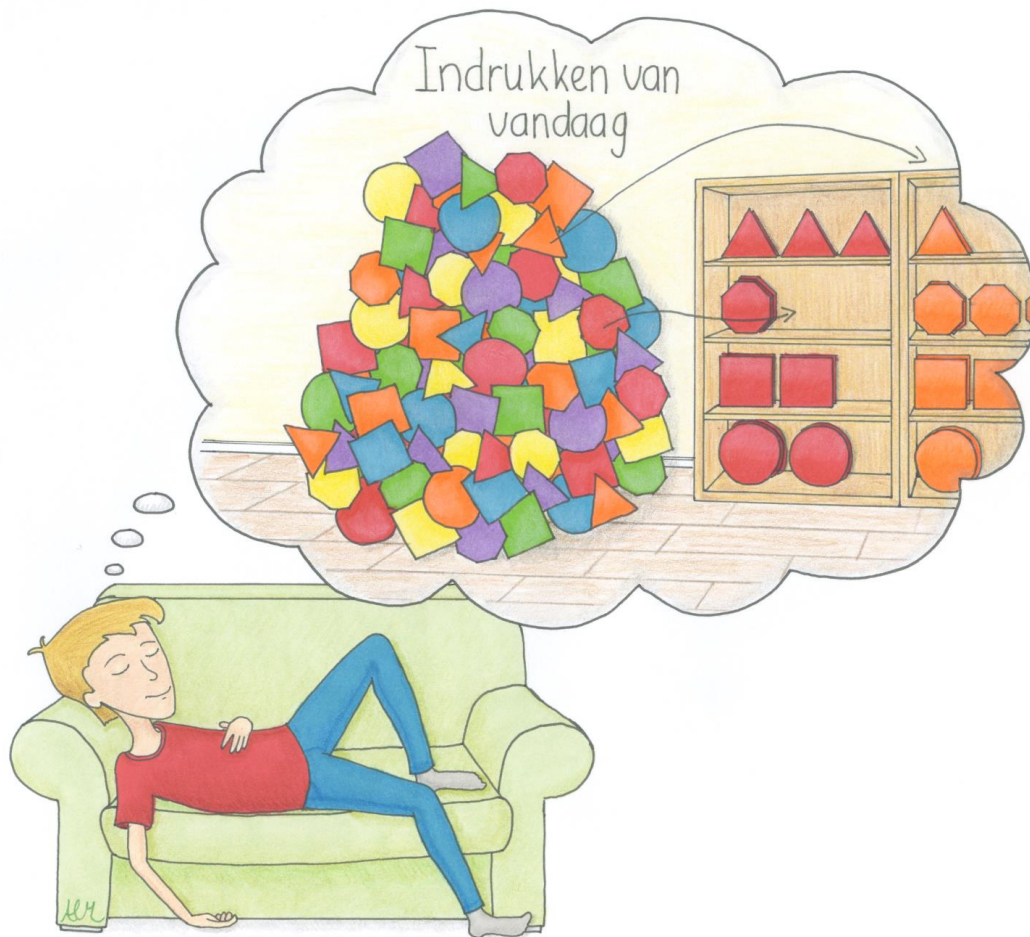
'Snooze stand'



Zelf raak ik snel overprikkeld, dan is het allemaal teveel voor mijn hoofd. Op zulke momenten gaat mijn brein soms automatisch even in de 'snooze stand'. Dan worden alle niet strikt noodzakelijke processen tijdelijk stop gezet. Dat betekent dat ik niet meer goed kan nadenken of logisch redeneren en soms taal niet meer goed kan verwerken. Daardoor kan ik bijvoorbeeld even geen Nederlands meer verstaan, dat is heel beangstigend. Na wat rust start het hele systeem vanzelf weer op. Als mijn brein even op pauze gaat zeggen mensen vaak dat ik kijk alsof ik water zie branden of vragen ze: '*op welke planeet zit jij?*'. Soms reageer ik nog wel op de automatische piloot maar alles gaat het ene oor in en het andere weer uit, zonder dat er iets blijft hangen. Later weet ik dan niet goed meer wat iemand heeft gezegd of wat er precies is gebeurd en hoe ik daarop heb gereageerd. Die verwarring in mijn hoofd uit zich meestal ook lichamelijk, dan voel ik veel onrust (alsof er insecten onder m'n huid kruipen), voel ik me huilerig en heb vaak spierpijn, hoofdpijn en buikpijn.

Door deze gevoeligheid voor prikkels is het voor mensen met autisme belangrijk dat we onze activiteiten kunnen doseren en genoeg tijd voor onszelf overhouden om rust te nemen en alle binnengekomen indrukken te verwerken. Hoe deze rusttijd eruit ziet verschilt per persoon. Sommige

hebben een hobby waar ze zo intensief in op kunnen gaan dat hun brein op de achtergrond dingen kan verwerken en een plek geven. Anderen komen tot rust door te wandelen in de natuur of door op een rustig plekje in het niets te staren.



Voor mij betekent dit onder andere dat ik afspraken moet doseren en 's avonds geen activiteiten meer moet ondernemen. Anders kan ik niet slapen omdat het nog te druk is in mijn hoofd. Soms levert zoiets als tv kijken of muziek luisteren al teveel prikkels op en zit ik 's avonds op de bank een beetje voor me uit te staren terwijl mijn brein op de achtergrond druk bezig is alle indrukken een plek te geven. Dat is geen luiheid maar pure noodzaak.

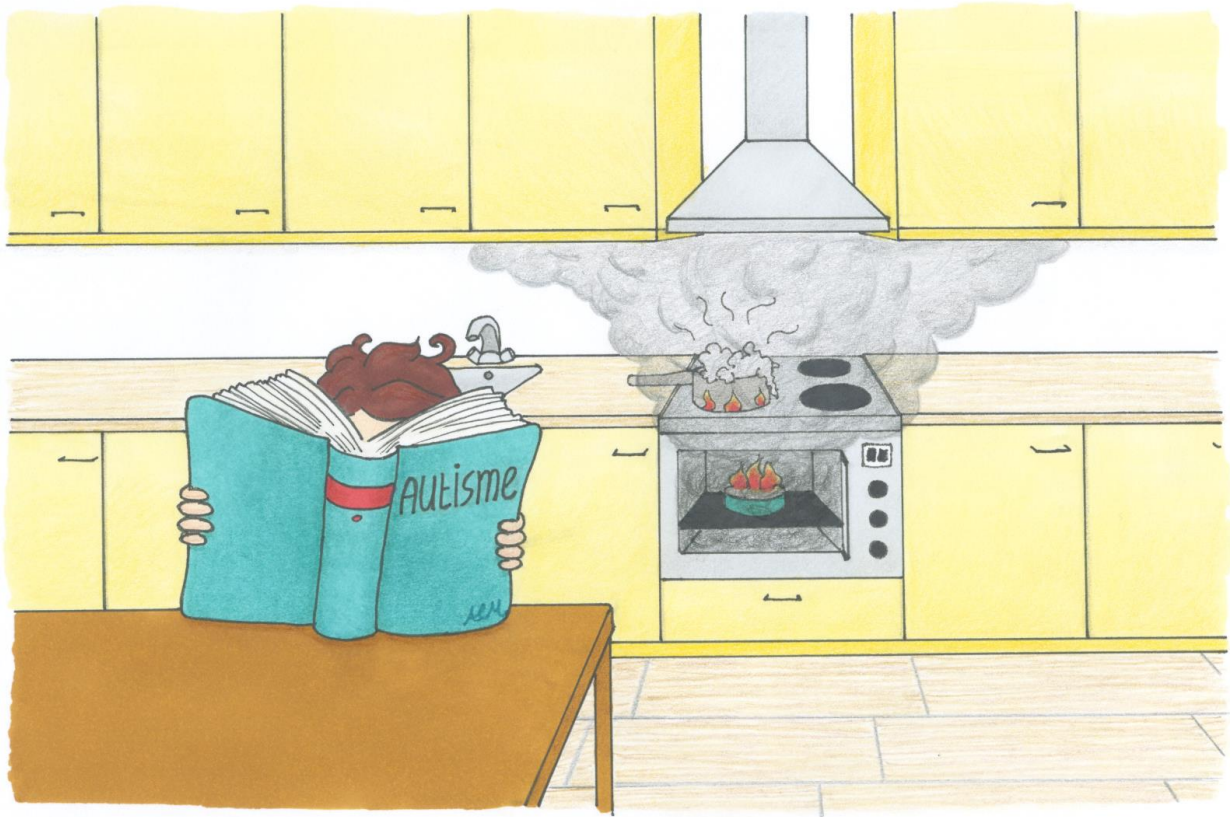
Wanneer ik niet tot rust kan komen omdat er teveel omgevingsgeluiden zijn speel ik via een koptelefoon het geluid van de branding af. Dit overstemt de omgevingsgeluiden en omdat het een monotoon geluid is geeft het niet teveel prikkels. Mijn hoofd wordt er rustiger van en krijgt zo de ruimte om alle prikkels die zich hebben opgehoopt te verwerken. Mindfulness helpt hier ook goed bij.

Op momenten dat ik zo overprikkeld ben dat het onrustige kriebelende-insecten-gevoel overheerst ga ik trampoline springen of schommelen in mijn schommelstoel. De beweging helpt tegen de onrust en van het herhalende element word ik rustiger. Daarna kruip ik dan lekker onder mijn verzwaarde deken om verder te kunnen ontspannen.

Zo vind ik steeds meer dingen die me helpen om me staande te houden in deze overweldigende wereld. De juiste balans vinden is moeilijk, het is alsof ik moet balanceren op een microscopisch dun draadje.

Bedankt voor de aandacht

Hyperfocus



Dankwoord

Ik wil graag iedereen bedanken die me heeft geholpen te ontdekken hoe autisme er bij mij uit ziet. Alle mensen bij de afdeling ADHD, OOPQ, transmuraal, de SARR/CAH en van stichting Anton Constandse waar ik mee te maken heb gehad. Alle schrijvers van de boeken over autisme die ik heb gelezen.

Pap en mam, bedankt dat ik jullie printers, scanners en computers altijd mocht gebruiken. ;-)

En Lin, heel erg bedankt voor de foto's van de tekeningen van de voelen, denken, doen driehoek die niet onder de scanner pasten.

