

De ziekte van onduidelijkheid

Evelien Bleeker & Colette de Bruin



Geschreven door:

Evelien Bleeker & Colette de Bruin

Uitgegeven door:

Graviant educatieve uitgaven, Doetinchem

Vormgeving:

Marco Harzing

Illustraties:

Evelien Bleeker

Wim Harzing

Eindredactie:

Anneke Sleeswijk

© maart 2009

Copyright en overige rechten blijven voorbehouden aan:

Graviant educatieve uitgaven, Doetinchem, telefoon 0314 345 400

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

ISBN/EAN: 978-90-75129-79-3

Indien hetgeen geboden wordt niet aan de behoeften of verwachtingen van de eindgebruiker blijkt te voldoen, kunnen de auteur(s) en/of de uitgever hiervoor niet verantwoordelijk of aansprakelijk worden gesteld. Dit geldt eveneens voor schade ontstaan door eventuele fouten en/of onvolkomenheden in dit boek en bijbehorende DVD.



Inhoud

Inleiding		I-X
Voorstellen		2
Evelien over zichzelf		3
Deel 1	3	
Hoe belangrijk het voor haar veiligheid is dat alles klopt	7	39
Openstaande irreële map	8	39
Te veel begeleiding geeft <i>moetens</i>	9	41
Opeenstapeling van kleine onduidelijkheden maakt dat ze wegloopt	10	42
Leugentje om bestwil	15	43
Niet kunnen liegen	15	44
Stoppen	16	47
Fantasie	20	49
Grapjes maken is onduidelijk	21	53
Van <i>bubbels</i> komt moeten	22	56
Help mij mijn leven te leven	27	57
Vroeger: is mapje dicht	28	59
<i>Moetens</i> bepalen Eveliens onveilige leven	29	61
Broertje	32	62
Nadoen van anderen want: wie ben ik?	33	65
De ziekte van onduidelijkheid	34	67
Terug van alle associaties naar het weglloopverhaal	34	70
		72
Deel 2	75	114
De ziekte van Onduidelijkheid	75	144
Terugblik	76	115
Vervolg in deel 2	77	116
December	78	117
Niet ingevulde tijd; praat- en vraagtijd	79	121
<i>Sluizen</i>	83	129
Mensen	83	130
Dagprogramma	86	132
Groepsleidinggezin	88	132
Kijken naar mezelf	90	134
Signalerend vermogen	91	141
Communicatie	92	141
Dagprogramma	94	142
Onbedoeld mapjes openen	98	142
Ziekenhuis	100	143
<i>Bubbels</i> van de onduidelijkheid van het ziekenhuis	100	144
De dag verpuzzelen	105	145
Dag Activiteiten Centrum	106	145
Bezoek	108	148
De Wendy's	111	152
Deel 3	153	170
Mapjes sluiten	153	171
Dag is klaar	154	172
Verrassingen	156	176
De gouden tip van Evelien	157	176
<i>Sluizen</i> is separeer. Maar soms ook weer niet..?	159	179
Een dagprogramma voor thuis	161	179
Grapjes	162	180
De dokter is onduidelijk	162	181
Het gaat goed met mij, Evelien	163	181
Niet ingevulde tijd	164	181
Spelen vraagt fantasie, voorstellingsvermogen en kunnen kiezen	166	183
Negeren	169	185
Identiteitscrisis	170	



Inleiding

hai colette

Ik wil je wat vertellen ik ben Evelien Bleeker en als ik bubbels heb heet ik sude en dan moet ik op de praatstoel en doen we jouw Geef me de vijf en dan is het klaar.

ik heb een vraag aan jou ik wil eigenlijk een keer jouw ontmoeten en wat de redenen daar van is ik ben een boek over me zelf aan het schrijven over de ziekte van onduidelijkheid wat dat met mij doet veel bubbels (moeken)dingen wat ik in me hoofd doet maar wat ik vaak niet wil en wat ik allemaal beleef nou niet allemaal anders zou het een heel dik boek worden.

en dat boek zou ik aan jou willen laten zien en mijn vraag is wil jij mij helpen als de boek klaar is want ik wil hem dan graag na een uitgever. of als hij/zij of is mag ik het na jouw ontkuuren?

Mijn kalender leeftijd is 22 maar ik zeg altijd dat ik 14 ben want ik hou nog van mijn spellen en ik kan niet opeens volwassen zijn ik en telkens als je aan je aan je leeftijd gewent ben wordt je weer ouder dus ik blijf 14. ~~zo~~ veel mensen zien ook niet het verschil aan mij gezicht dit zal ook in mijn boek komen te staan het wordt een mooi boek.

ik hoop dat ik wat van UW hoor

VR. Groet Evelien Bleeker

Naar aanleiding van bovenstaande brief heb ik deze bijzondere, intrigerende vrouw ontmoet. Een vrouw met een sterk observerend vermogen, die het talent heeft om op een indringende manier te verwoorden wat haar bezighoudt. Verrassend helder en direct blijkt zij te kunnen beschrijven wat haar hulpvraag is en hoe haar begeleiders daarmee omgaan. Dagelijks ondervindt zij wat het betekent om in een zorginstelling te wonen als je autistisch bent en als de groepsleiding je daarom niet helemaal begrijpt. Met haar autistische waarneming als vertrekpunt schrijft ze dit verhaal. Het is haar waarheid, gestoeld op feiten waar we niet omheen kunnen.



In ons gesprek kwam heel duidelijk naar voren welk doel Evelien heeft met het schrijven van 'De ziekte van onduidelijkheid'. Ze wil heel graag dat alle begeleiders die werken in instellingen zoals die waar zij woont snappen hoe het werkt in het hoofd van iemand met autisme. Evelien noemt autisme 'de ziekte van onduidelijkheid'. Daarmee doelt ze op het feit dat ze er keer op keer tegenaan loopt dat de wereld om haar heen onduidelijk is voor haar. Die onduidelijkheid drijft haar telkens weer tot wanhoop, tot radeloosheid soms. Een wanhoop en radeloosheid waarin ze de controle over zichzelf regelmatig kwijtraakt. Gedragsproblemen en ernstige agressie zijn het gevolg. Agressie die Evelien niet wil, maar die haar steeds opnieuw overvalt, als dwang. Dit boek is daarom ook het verslag geworden van haar worsteling met zichzelf: de worsteling tussen haar kinderlijke zachtmoedigheid en haar volwassen, soms gevaarlijke agressie. Het is een ongelijke strijd, maar Evelien geeft de moed niet op. Ze weet dat ze de strijd uiteindelijk toch kan winnen, en ze weet ook wat ze daarvoor nodig heeft: steun en begrip van haar omgeving, haar begeleiders. Begrip achteraf, voor het feit dat de agressie haar keus niet was, en dat straffen dus niet helpt. Maar vooral begrip vooraf, om te zorgen dat het zover niet komt. En daarvoor heeft Evelien maar één ding nodig: duidelijkheid! Vandaar dit boek.

Evelien heeft me gevraagd haar te helpen haar boek uit te geven. Ik heb hier van harte mee ingestemd, omdat Evelien ons iets te vertellen heeft. Zelf heb ik in dit boek de rol aangenomen van tolk tussen Evelien en u als lezer. Ik vertaal haar gedrag, kijkend vanuit de visie zoals die in mijn eerdere boek Geef me de 5 beschreven staat. Die visie houdt in dat niet-autistische mensen naar het gedrag van de medemens met autisme leren kijken door de autibril. Kijken door de autibril betekent dat je de wereld bekijkt door de ogen van iemand met autisme. Om dat te kunnen doen heb je wel een rugzak vol kennis over autisme nodig. We weten dat gedrag het gevolg is van een oorzaak. Maar wat is die oorzaak? Dat is autisme. Maar wat is autisme?

Puzzelstukjes

Alle informatie die onze hersenen binnenkomt wordt via de zintuigen (ogen, oren, neus, mond en huid) waargenomen. Bij iemand met autisme wordt de informatie tijdens het transport van het zintuig naar de hersenen door autisme verbrijzeld. Alle indrukken, woorden, geluiden, alles wat de persoon ziet, hoort, ruikt, proeft en voelt, komt daardoor als een verzameling losse puzzelstukjes in zijn hersenen aan. Alles door elkaar heen.



Dat is wat autisme doet. Mensen met autisme nemen dus als het ware waar in puzzelstukjes. Deze door elkaar geraakte stukjes moeten worden ontward en in elkaar gepuzzeld alvorens er betekenis aan het geheel kan worden verleend. Dit proces kost extra energie en denktijd (prikkelverwerkingstijd, puzzeltijd).



Pas nadat er aan de binnengekomen informatie betekenis is verleend door onze hersenen kan er worden gehandeld. Dit handelen is het gedrag dat we zien. Dat gedrag is dus een rechtstreeks gevolg van de waarneming. Als de waarneming incompleet is, of gericht is op details, kan het gebeuren dat het in elkaar puzzelen incompleet verloopt. Het kan ook zijn dat er foutief gepuzzeld wordt, bijvoorbeeld omdat de hoeveelheid puzzelstukjes te groot is. Als gevolg daarvan zal ook het verlenen van betekenis anders verlopen. Het handelen, het gedrag dat hieruit voortkomt, kan dan vreemd of ongepast overkomen op de omgeving. Soms komt er zo veel informatie tegelijk binnen dat in de hersenen grote verwarring ontstaat. In plaats van grip op de situatie te bieden – waar informatie eigenlijk voor bedoeld is – zorgt de extra informatie er in dit geval voor dat die grip juist verloren gaat. Daardoor ontstaat paniek, waaruit (grote) gedragsproblemen kunnen voortkomen.





Als je het bovenstaande overdenkt begrijp je echter, dat er niets meer en minder aan de hand is dan dat de persoon met autisme overprikkeld is geraakt door allerlei indrukken, die hij of zij niet zo snel kon verwerken. Evelien overkomt dit met grote regelmaat. Haar hoofd is dan zo vol met bubbels, zoals ze dat noemt, dat er een punthoofd ontstaat: een hoofd, gevuld met losse puzzelstukjes. Er hoeft dan nog maar één stukje bij te komen of ze ontploft. Dat stukje kan zijn dat iemand naar haar kijkt, haar aanraakt of iets tegen haar zegt.

Bijzonder is dat wij als omgeving meestal op ongewenst gedrag reageren door het te willen corrigeren. Bij mensen met autisme heeft dit weinig effect. Omdat ze de grip op de oorzaak van hun gedrag missen kunnen zij dit gedrag niet veranderen. Het is daarom veel handiger als wij de oorzaak aanpakken, door lijm aan te brengen tussen alle losse fragmenten die zijn waargenomen. Is er lijm, dan kunnen ze het geheel overzien en ook hun denken gaan gebruiken: dan begrijpen ze wat er van hen wordt verwacht. Je moet je voorstellen dat de informatie bij mensen met autisme niet netjes gegroepeerd in het hoofd zit, maar versnipperd. Als ik op de bank zit, en de bel gaat, sta ik op en loop naar de deur. Voor mij een logische reactie. Maar voor een iemand met autisme hoeft het helemaal niet duidelijk te zijn dat van hem wordt verwacht dat hij de deur opendoet. En daarmee kom je bij de kern van *Geef me de 5*. Die is erop gericht ouders, docenten en begeleiders te leren hoe ze iemand met autisme kunnen helpen de verschillende puzzelstukjes aan elkaar te plakken.



De methodiek is geschreven vanuit de behoefte die iemand met autisme heeft. Die wil van ons weten: WAT is mijn taak, HOE voer ik hem uit, WANNEER moet ik het doen (begin- en eindtijd), WAAR vindt het plaats en WIE zijn erbij betrokken? Door deze vijf vragen voor iemand met autisme helder te beantwoorden, leg je de verbanden die hij zelf niet spontaan kan leggen. Het leggen van die verbanden kan wel worden aangeleerd, bijvoorbeeld: 'Als de bel gaat (wanneer), sta je op (wat) en loop je naar de deur (waar), heet je de persoon aan de deur (wie) welkom en vraagt hem vriendelijk of hij binnen wil komen (hoe)'. Als we de cliënt met autisme leren in verschillende situaties dit soort puzzels op te lossen, krijgt de wereld om hem heen voor hem meer en meer betekenis, ordening en structuur

Autibril

Bij de begeleiding van mensen met autisme is het de kunst om, met respect voor de gefragmenteerde waarneming, het gedrag van de persoon waar het om gaat te leren koppelen aan zijn of haar manier van waarnemen en denken. Wanneer je de gefragmenteerde waarneming en de gevolgen daarvan voor het denken begrijpt, kun je ook het gedrag verklaren en begrijpen wat de vraag achter de vraag is. Vaak wordt zo'n vraag geuit in de vorm van heel onhandig, niet sociaal of agressief gedrag. Het leren herkennen van zo'n vraag in het licht van de gefragmenteerde waarneming is wat ik bedoel met 'de autibril opzetten'.

Leren kijken door de ogen van de autistische cliënt, je verplaatsen in zijn of haar manier van denken. Zien wat hij of zij nodig heeft en de daarbij passende (unieke) oplossing bedenken. Op die manier kun je moeilijke, lastige of vervelende situaties structureel verhelpen. Je kunt hiermee ook voorkomen dat mensen met autisme ten onrechte op hun kop krijgen. Dat gebeurt maar al te vaak. En meestal begrijpt de persoon met autisme absoluut niet waarom.

Alle initiatieven van mensen met autisme zijn van groot belang voor onze informatieverwerking. Zij verstrekken ons informatie over het denken en willen van deze mensen – informatie die vaak (nog) niet onder woorden is gebracht. Zo zijn bijvoorbeeld herhaalde handelingen voor ons belangrijke signalen. Ze hebben twee functies: A. de persoon waar het om gaat is informatie aan het verwerken, of B. er is iets onduidelijk of onvoorspelbaar, of er is sprake van niet ingevulde tijd. Bij Evelien zie je A. bijvoorbeeld bij 'sluizen': zich in zichzelf keren met een herhaalde lichamelijke handeling, zoals het heen en weer laten rijden van een autootje.



Bij deze functie hoef je niets te doen. Hierbij is het belangrijk haar juist vooral met rust te laten, haar te laten verpuzzelen wat er allemaal is gebeurd. B zie je bij Evelien veelvuldig terugkeren in de vorm van moeten – dwanghandelingen – en bij het stellen van repetitieve vragen. Hier moet je als begeleiders direct iets mee. Het zijn signalen die wijzen op onduidelijkheid, waaruit anders gedragsproblemen kunnen voortkomen.

Gefragmenteerde waarneming (GFWN) vormt de kern van autisme, en is de oorzaak van autistisch gedrag! GFWN heeft gevolgen voor het hele functioneren.

Zintuig Gevoeligheid (ZG)

Mensen met autisme kunnen over- of ondergevoelig zijn op hun zintuigen. Hiermee zal de omgeving met respect moeten omgaan.

Evelien vindt bijvoorbeeld aankijken of aanraken een groot probleem.

Het gedrag van iemand met autisme kun je koppelen aan onderstaande theorieën. Daarmee kun je vervolgens gemakkelijker te weten komt welke oplossingen je kunt aanbieden.

- De theorie van de **Centrale Coherentie (CC)**
'Centrale Coherentie' ligt aan de basis van ons vermogen het grote geheel te overzien en hieraan de juiste betekenis te verlenen. Mensen met autisme hebben hier moeite mee. Als gevolg daarvan hebben ze vaak moeite met het inschatten van oorzaak en gevolg en met het maken van keuzes.
Voor Evelien is het bijvoorbeeld heel moeilijk haar vrije tijd in te vullen. Ze kan niet overzien wat ze allemaal kan doen. Een ander gevolg van het gebrek aan CC is voor Evelien dat ze haar dagprogramma star wil volgen.
- De theorie van de **Executieve Functies (EF)**
De Executieve Functies (EF) zijn de functies die te maken hebben met plannen en organiseren en het flexibel hanteren hiervan. Mensen met autisme hebben hier vaak veel moeite mee. Een vast dagprogramma geeft hen daarom houvast in het dagelijks bestaan. Het dagprogramma kan worden beschreven als een ketting van taken.



Voorbeeld van een ketting van taken:



Voor mensen met autisme bestaat veiligheid uit een kloppende, aanengesloten ketting van taken: dan is alles hen duidelijk. Als die ketting visueel wordt gemaakt is alles bovendien ook voorspelbaar! Bij Evelien zien we dat het haar niet lukt haar dagprogramma te laten inslijten in haar hoofd als er te vaak van dat programma wordt afgeweken. Ze blijft zich dan onveilig voelen. Voor haar gevoel van basisveiligheid op haar woonplek is het voor Evelien noodzakelijk dat haar ketting van taken, die dagelijks visueel wordt gemaakt voor haar, altijd klopt. Dat iedereen zich daaraan houdt en dat er geen gaten in haar dagprogramma vallen. Dan krijgt ze de mogelijkheid het zich eigen te maken. Als dat eenmaal is gebeurd zal ze niet meer zo gauw overstuur raken als er een verandering plaatsvindt. Ze heeft dan een basisfundament en voelt ze zich veilig.

Wachten en nietsdoen is niet ingevulde tijd, en dat is kliertijd. Net als onduidelijkheid leidt niet ingevulde tijd tot totale paniek. Om dat te voorkomen gaat Evelien allerlei gedragingen vertonen die tot doel hebben de groepsleiding zover te krijgen dat haar weer duidelijkheid wordt geboden over haar taken. Gebeurt dat niet, dan escaleert dit gedrag. Het is veel effectiever en efficiënter, en voor Evelien bovendien veel prettiger, als de groepsleiding ervoor zorgt dat het dagschema klopt en dat iedereen zorgt voor een goede communicatie – Anti-communicatie – met Evelien, opdat ze zich ook begrepen weet. Haar hersenen zullen dan in staat zijn de taken uit de ketting voorgoed aan elkaar te plakken. Dan weet ze: we doen het hier ALTIJD zo. Dan klopt het. Als het dagschema een tijdlang op precies dezelfde manier wordt aangeboden zal het ingesleten raken in haar hersenen. En als dat eenmaal zover is zal ze prima in staat zijn daar uitzonderingen op te maken..

De Theory of Mind (TOM)

Mensen met autisme hebben moeite met:

- de *Theory of Mind 1*: het vermogen om het eigen innerlijk te begrijpen, dat wil zeggen: om hun eigen gevoelens te begrijpen, te verwoorden en ernaar te handelen. Evelien heeft moeite met het herkennen en verwoorden van haar gevoelens, anders dan 'boos' en 'blij'. Daartussen zit in haar beleving vrijwel niets.
- de *Theory of Mind 2*: het vermogen om het innerlijk van anderen te begrijpen, dat wil zeggen: het kunnen 'lezen' van de binnenkant, het gevoel, de intentie, de plannen en ideeën van anderen, en het vermogen daar rekening mee te houden. Evelien leeft vanuit haar eigen 'ik'. Haar empathisch gevoel naar de ander toe is zeer beperkt. Rekening houden met de ander kan ze alleen wanneer ze het heeft aangeleerd. Ze is bijvoorbeeld geschokt na jaren te merken dat ze een ander pijn kan doen.
- de *Theory of Mind 3*: het vermogen te begrijpen dat de ander iets over jouw innerlijk kan weten, en dat je met het aanpassen van je gedrag invloed kunt uitoefenen op de manier waarop een ander over jou denkt. Het lijkt heel vaak of Evelien manipuleert. Mensen zonder autisme manipuleren voor gewin, aandacht, straf ontwijking, eer enzovoort. Wanneer mensen met autisme dingen naar hun hand zetten hebben ze daarmee maar één doel: het scheppen van duidelijkheid, die veiligheid moet bieden.

Iemand met autisme kan zijn hulpvraag vaak (nog) niet zelf verwoorden. Door een beperkte *Theory of Mind* weet hij of zij vaak niet precies wat er met hem of haar aan de hand is. Op gedragsniveau zie je vaak onrust, bewegingen of tics. Voor de begeleiders kan zulk gedrag een aanwijzing zijn dat iemand niet lekker in zijn of haar vel zit. Wanneer we met de autibril op naar het gedrag van mensen met autisme kijken, kunnen we tijdig constateren dat iemand zichzelf op een bepaald moment even niet kan redden. Herhaalde gedragingen en gedragsproblemen geven aan dat er sprake is van een vraag om duidelijkheid vanuit de omgeving. Evelien krijgt op zo'n moment *bubbels* en *moeten*, en laat ook allerlei herhaalde handelingen zien. Daarnaast kan ze, als dingen onduidelijk voor haar zijn, heel veel vragen gaan stellen. Vooral als haar tijd niet is ingevuld zal ze, ter voorkoming van totale paniek, vaak dit soort gedrag laten zien.

Jij, die dit soort gedrag ziet, bent degene die kan helpen. Niet door te proberen bij de persoon met autisme inzicht te ontwikkelen in bijvoorbeeld de relatie tussen oorzaak en gevolg. Dat heeft met het zien van samenhang te maken, en daartoe heeft iemand met autisme maar heel beperkte mogelijkheden! Het heeft ook weinig zin om op het gevoel in te spelen: 'Oh joh, doe niet zo flauw', of: 'Dat doe je wel voor mij, hè?!' Door de beperkte TOM zal ook dat niet binnenkomen. Iets uitleggen aan iemand met autisme moet vooral gebeuren op basis van feiten. Getallen zijn feiten, net zoals afspraken, regels, het wetboek en het dagschema. Feiten verschaffen de broodnodige duidelijkheid.

Feiten zijn onveranderlijk.

Iemand met autisme blijft persoonsafhankelijk zolang hij geen zicht krijgt in HOE, WAT, WAAR, WANNEER en WIE. Dingen blijven hem of haar dan overkomen. Alles blijft onvoorspelbaar, waardoor hij of zij zich onveilig zal voelen. Door zichtbaar te maken wat er op elk moment van de dag van hem of haar wordt verwacht geef je hem of haar grip op de situatie en wordt hij of zij structuurafhankelijk in plaats van persoonsafhankelijk. Dat is een grote stap op weg naar zelfstandigheid.

Het bloed onder je nagels vandaan...

'Ik heb weleens ten einde raad met een kind bovenaan de trap gestaan en gedacht: ik kegel je er vanaf. Waarom wordt iedere keer weer het bloed onder mijn nagels vandaan gehaald?' Herken je dit? Het antwoord weet je misschien inmiddels: 'Autisme heeft invloed op alle ontwikkelingsgebieden: communicatie, interactie, denken, emotie en motoriek'. Iemand met autisme neemt de taal letterlijk. Zo kun je het kind waarschuwen: 'Waag dat nog een keertje!!!'. Zich van geen kwaad bewust doet het kind met autisme het opnieuw. Er wordt immers gezegd dat hij het nog eens moet doen? Hij doet alleen maar braaf wat er wordt gezegd! Als hij daarvoor op zijn kop krijgt heeft hij geen enkel idee wat hij heeft misdaan.

Door hun beperkte TOM zijn mensen met autisme niet echt in staat te manipuleren. Wanneer ze het bloed weer eens onder je nagels vandaan halen, komt dat vaak doordat ze niet met minder dan honderd procent duidelijkheid genoeg kunnen nemen. Ben je minder duidelijk, dan blijven ze tegen je aan 'trappen' tot je ze die honderd procent geeft. Gedreven door een opkomende paniek over de onduidelijkheid zijn ze wel gedwongen tot dit vaak onhandige, en voor de omgeving zeer irritante, gedrag.



Kunnen wij, in plaats van in te gaan op het gedrag, ingaan op de oorzaak (onduidelijkheid door ontbrekende samenhang in het denken), dan raken we de kern van het probleem en kunnen we de persoon met autisme daadwerkelijk helpen. Voor meer praktijkvoorbeelden verwijst ik naar *Geef me de 5*.

Begrip en respect zijn sleutelwoorden bij de begeleiding van mensen met autisme. Begrip en respect voor het anders zijn. Doordat de informatieverwerking bij autisme anders verloopt zullen we de informatie ook anders moeten aanleveren. Tip hiervoor is: maak op het gebied van de 5 zo veel mogelijk dingen visueel. De meeste mensen met autisme zijn beelddenkers en kunnen een beeld veel gemakkelijker opnemen dan woorden. Maak daar gebruik van bij het aanbieden van regels en afspraken en het dagprogramma en bij het trainen van sociale vaardigheden. Dan maak je de wereld zichtbaar, en dus voorspelbaar.

De auteur

Het boek *Geef me de 5* van gedragsdeskundige Colette de Bruin is een praktisch handboek waarin op zeer eenvoudige en bruikbare wijze wordt beschreven hoe we het beste kunnen omgaan met mensen met autisme (kern-autisme, PDD-NOS, syndroom van Asperger). Colette de Bruin geeft onder de naam *Autisme Anders* Bekeken lezingen en traint ouders, docenten en begeleiders uit de zorg in het omgaan met de methodiek *Geef me de 5*. De methode is ontwikkeld in de praktijk van alledag. Colette was jarenlang werkzaam in de pedagogische gezinsbegeleiding, in het onderwijs en in de zorg voor verstandelijk gehandicapten. Buiten haar werk heeft ze ook privé veel ervaring met autisme. Naast haar eigen drie kinderen wonen er (wisselend) vijf pleegkinderen in haar gezin. Het merendeel van deze kinderen heeft een autistische stoornis. De vader van Colette heeft het syndroom van Asperger. Autismen is bijzonder ingewikkeld. Met *Geef me de 5* heeft Colette autisme praktisch en effectief begeleidbaar weten te maken.

Noot: Ik heb de authentieke schrijfstijl van Evelien zo veel mogelijk behouden. Haar gefragmenteerd en associatief denken zie je dan ook terug door het gehele boek, evenals haar beeld van bepaalde woorden zoals 'naarar' in plaats van 'naar'. Hoe meer rust er bij haar komt in het verloop van het boek hoe duidelijker ze kan schrijven en tekenen.



Voorstellen

Hallo, ik ben Evelien. Ik schrijf een boek over mezelf en de ziekte van onduidelijkheid oftewel autisme. Daar heb ik last van. Ik heb veel *moetens* oftewel dwang. Zo noemen professionele mensen dat, maar het belangrijkste is Evelien. Ik schrijf op wat ik doe, hoe ik dingen ervaar en wat bij mij helpt en misschien helpt bij meer mensen, met hetzelfde als ik. Lees ze, en leer ze!
Evelien



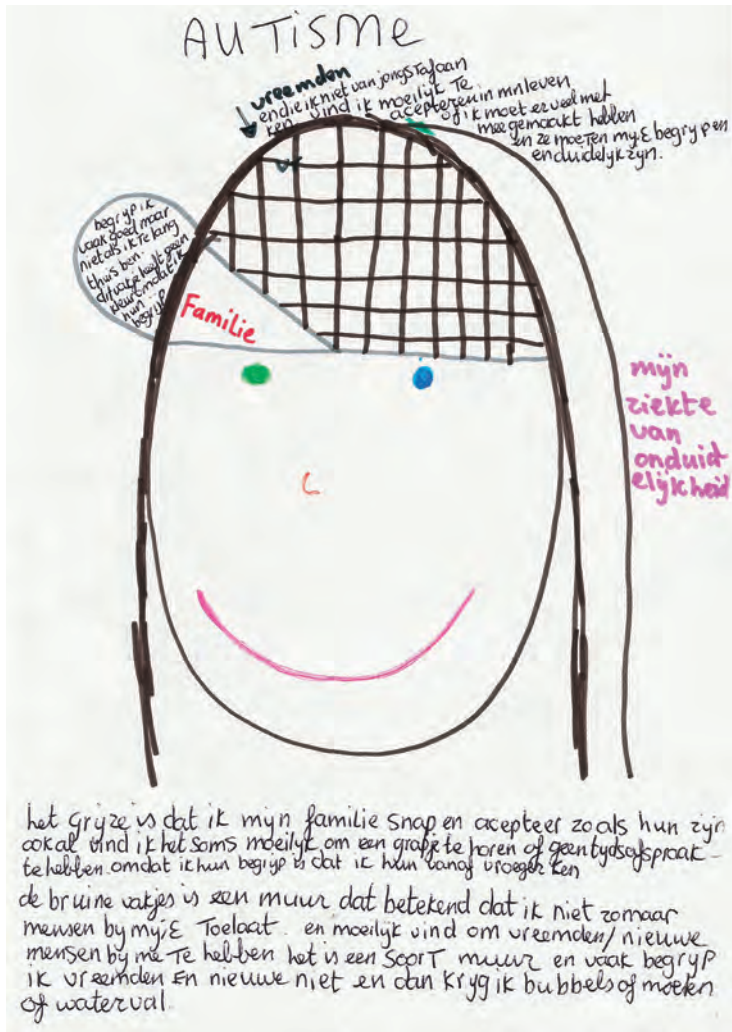
Hallo, ik ben Colette. Evelien heeft gevraagd of ik haar wil helpen met het uitgeven van haar boek. Ze wil graag dat door middel van haar boek alle mensen, maar vooral begeleiders, beter begrijpen hoe ze met mensen met autisme moeten omgaan. Om dit te ondersteunen schrijf ik in grijs bijschriften, ter verduidelijking van wat Evelien bedoelt, gezien in het licht van haar autistische stoornis. In dit boek neemt Evelien je mee in een stukje van haar dagelijks leven. Ze beschrijft hoe ze haar leven ervaart en wat haar overkomt.



Door met de *autibril* op mee te lezen krijg je inzicht in de vraag waarom ze dingen doet zoals ze ze doet, wat de moeilijke dingen voor haar zijn en welke dingen haar juist helpen. Iedere mens is uniek, ook Evelien. Ieders autisme uit zich uniek, zo ook dat van Evelien. Dit is dan ook het verhaal van Evelien, met daarnaast een beschrijving van hoe ik dit zie door mijn eigen *autibril*.
Colette

Evelien over zichzelf

Evelien heeft de ziekte van onduidelijkheid, ook wel 'autisme' genoemd. Dat zit haar vaak dwars, omdat ze veel *moetens* in haar hoofd heeft. Vroeger onschuldig en nu best gevaarlijk. Hoe gaat ze ermee om? En wat beleeft ze? Hoe werkt het bij Evelien in haar hoofd en hoe leef je het best met *moetens*??



Deel 1

Ik ga er zo tijdens het fietsen vandoor. Zou het *moetens* zijn of iets wat ik wil? Die dingen zijn soms lastig te onderscheiden. Een sterke wil lijkt voor mij *moetens*.

Omdat Evelien autisme heeft is het voor haar lastig om haar eigen 'ik' te herkennen: wat wil ik, wat kan ik, waar ben ik goed in, waar heb ik zin in? (*Theory of Mind 1*). Maar wat bijzonder is aan Evelien is dat ze wel ziet – en ook kan verwoorden – dat ze daar moeite mee heeft.

Ik wil geen invaller bij me, bang dat die verkeerde dingen zegt of doet waar ik *bubbels* van krijg want daar houd ik totaal niet van en ik wil ook niet *vast is vast* (separeer)*.

Invallers zijn vanwege hun functie per definitie onduidelijk voor mensen met autisme. Invallers kunnen niet alle regels en alle afspraken die met Evelien zijn gemaakt kennen én tot op detailniveau voor een juiste uitvoering zorgen. Ze kunnen dingen daardoor ongewild net een beetje anders aangeven dan Evelien gewend is, of regels op detailniveau net een beetje anders uitvoeren. Evelien raakt dan gemakkelijk in paniek, met als gevolg dat ze ongewenst gedrag gaat vertonen. Omdat Evelien alles in fragmentjes waarneemt moeten de details allemaal kloppen. De optelling van de details vormt voor haar het geheel. Klopt een belangrijk detail niet, dan is in haar ogen alles anders. Ze raakt dan helemaal in de war. De omgeving is onduidelijk. Het volle gevoel dat ze daarvan in haar hoofd krijgt noemt ze *bubbels*. Wat voor ons een futiliteit is, een onbelangrijke bijzaak, kan voor Evelien erg belangrijk zijn. Omdat zij aan zulke 'bijzaken' een andere betekenis geeft dan wij kan voor haar een totaal ander beeld ontstaan dan bij mensen zonder autisme.

Mijn *moetens* zijn echt ziek in mijn hoofd en in het uitvoeren. Soms, als ik hele erge *moetens* heb, zie ik geen uitweg meer, omdat ik het uitvoeren van het *moeten* erg vind, en dan denk ik wel eens aan de dood. Dat is niet wat ik wil, maar je krijgt er echt veel *bubbels* van.

Evelien heeft haar eigen terminologie gecreëerd. *Moetens* zijn dwangmatigheden die Evelien moet uitvoeren. Het optreden van zulke *moetens* is een bekend verschijnsel bij mensen met autisme. Wanneer Evelien bijvoorbeeld de omgeving niet begrijpt, omdat die onduidelijk voor haar is, raakt ze in paniek. Onduidelijkheid is zo onveilig dat ze dit ten koste van alles wil voorkomen. Haar oplossing bestaat uit het creëren van een 'duidelijkere' schijnwereld. die zij vorm geeft met behulp van herhaalde handelingen: dwangmatigheden. Wat kan ze, binnen de grenzen van haar mogelijkheden, anders doen?

* isoleercel

Die dwangmatigheden geven haar op dat moment houvast. *Bubbels* zijn de eerste tekenen van onduidelijkheid bij Evelien. Als er teveel *bubbels* zijn volgen vanzelf de *moetens*.

Ik wil het niet want ik heb twee lieve moeders en een vader en een biologische vader en een vader die me heeft opgevoed en twee broers en een broertje en een zusje op komst. Ik vind het leven toch wel mooi, alleen mijn *moetens* zijn niet mooi. Ik ben mijn eigen baas dan niet meer: ik maak dingen kapot, ik sla en schop mensen, ik doe zelf gevaarlijke dingen, en dat zijn dingen die ik niet wil, maar als ik het niet uitvoer krijg ik last van lichamelijke klachtjes zoals trillen, kou.

M'n lichaam verstijft dan ook wel, dat is heel naarar, ik kan dan alleen nog maar aan m'n *moetens* denken. Het lijkt wel of dan iemand anders mij bestuurt, zo'n bestuurbare auto met afstandsbediening-effect, echt moeilijk. Als ik dat heel erg heb bonk ik graag met mijn hoofd tegen de muur of op de spiegel om er maar niet aan te denken. Ik heb dan wel een lelijke plek aan m'n hoofd. Dat vind ik niet fijn, als anderen het zien, meestal verberg ik het dan met een haarband of ik bonk niet voordat ik op weekend ga, want dan ziet iedereen dat telkens in m'n dorp. Ik sla ook wel eens tegen m'n wang, maar dat gebeurt zelden, want dan heb ik een hele wond en dan gaat iedereen naarar mij kijken en dat vind ik niet fijn. Je hoofd kan je nog met een haarband bedekken, maar je wang niet.

De *moetens* die Evelien krijgt omdat ze haar omgeving niet begrijpt zijn negatief voor haarzelf en voor haar omgeving: slaan, schoppen, dingen stuk maken en bonken. Deze herhaalde handelingen, tics, heeft ze op dat moment nodig omdat het repetitieve van de negatieve gedragingen meer duidelijkheid voor haar oplevert dan de signalen uit haar omgeving.

Ik krijg ook veel *bubbels* als ze dingen verkeerd doen volgens mijn programma. Anders vind ik dat ze dat elke dag moeten en dan wil ik gewoon alles fout, of een goed programma waar ze geen fouten of uitzonderingen op maken.

Veiligheid bestaat voor Evelien uit het feit dat ze van het opstaan tot aan het naar bed gaan weet: WAT moet ik doen, WAAR, met WIE, HOE en WANNEER? Per moment moet ze weten precies weten wat ze moet doen, waar, met wie, hoe, wanneer het start en wanneer het klaar is.

Stukje dagritme:

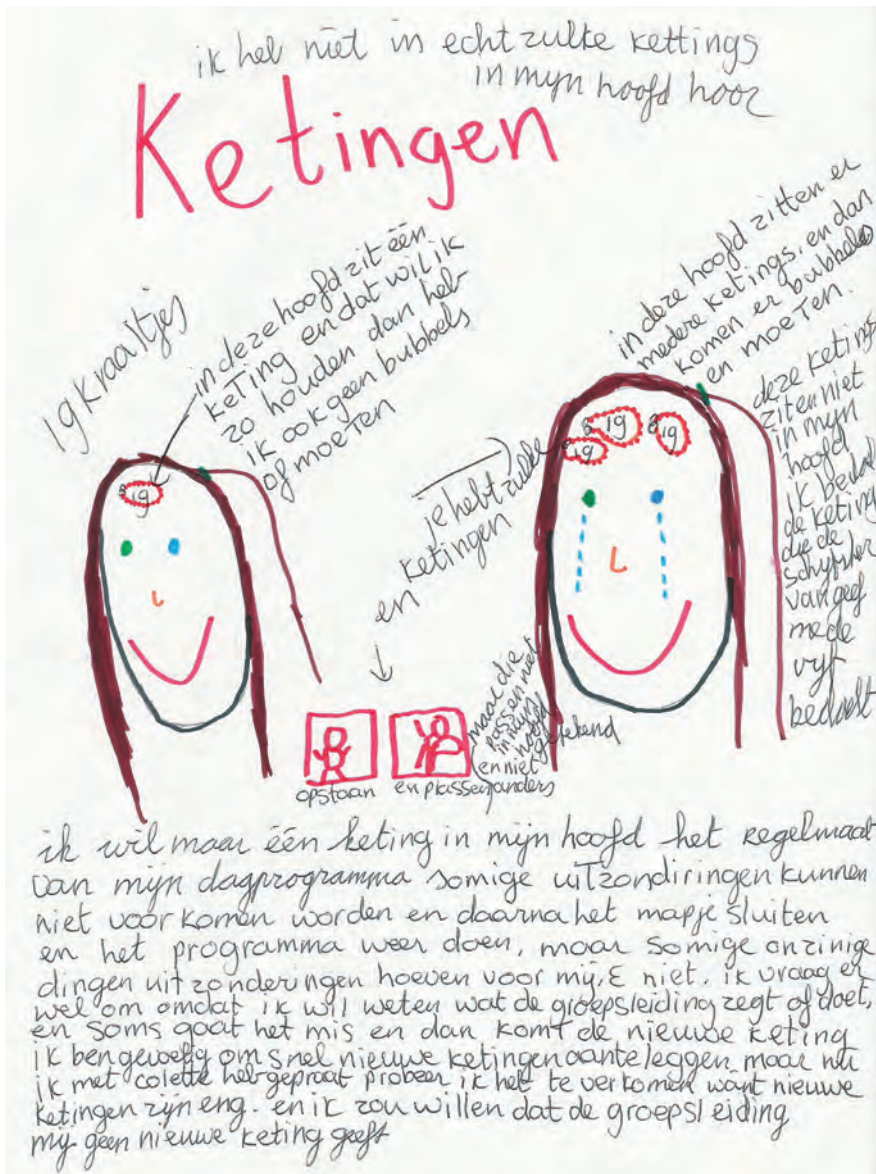


Wanneer deze ketting van taken langere tijd aaneengesloten tot op detailniveau op dezelfde manier wordt gevolgd krijgt Evelien de kans het zich eigen te maken. Dan kan er lijm ontstaan tussen alle losse stukjes in haar hoofd. Als iemand zich niet aan deze afgesproken volgorde van taken houdt, ziet Evelien dat als nieuwe ketting van taken. Deze is nu goed, en de eerste fout. Het inslijten moet daardoor weer van voren af aan beginnen.

Een verandering:



'Maar ga het dan niet (morgen) weer omgooien want dat raak ik in paniek, krijg ik *moetens*, nieuwe kettingen', schrijft ze.



Hoe belangrijk het voor haar veiligheid is dat alles klopt

Ik wil vaak wegllopen omdat ik dan iemand wil ontwijken, of de situatie. Iets in mij maakt mij gewoon een vreemd meisje. Er hoeft maar wat raars te gebeuren of ik heb *bubbels* of *moetens*. Bijvoorbeeld: de leiding doet de cracker verkeerd om met vruchtenhagel, de leiding zegt: 'Het heeft geen vaste kant.' In ieder geval, daar kwam het op neer. Maar een andere leiding smeerde wel een andere cracker voor mij. Toen heb ik met m'n vingers de vruchtenhagel eraf gehaald en beetje bij beetje op de goede kant gedaan, zonder die gaatjes.

Wat één leiding dan altijd vaak zegt is: 'Flauwekul.' Nou voor mij is dat geen flauwekul.

De optelling van de details vormt het geheel. Klopt dit niet – is de cracker aan de verkeerde zijde besmeerd – dan klopt de optelling van de details niet, met als gevolg paniek of *bubbels*. Als er meer *bubbels* bij komen wordt dit weer gevolgd door *moetens*. Dit is geen aanstellerij, dit is autistisch waarnemen en denken. Zolang de wereld voor Evelien nog zo onveilig is dat ze zo veel *bubbels* en *moetens* heeft, kunnen wij als omgeving weinig meer doen dan haar alleen maar veiligheid bieden. Ze heeft ons nodig! Veiligheid bieden is bijvoorbeeld: zorgen dat iedereen weet aan welke zijde de cracker van Evelien besmeerd moet worden. Nog handiger: laat het haar zelf doen. Als het na verloop van tijd beter met haar gaat dan kun je haar leren dat het niet uitmaakt aan welke zijde je de cracker besmeert: het blijft een cracker. Dat hoort bij crackers, dat je ze aan twee kanten kunt besmeren. Nu kan dat nog niet. Later, als je heel lang consequent altijd dezelfde zijde hebt besmeerd, kun je uitzonderingen gaan maken. Door verschillende uitzonderingen steeds als zodanig te benoemen bied je Evelien de kans flexibeler te worden.

Mocht je als leiding toch een fout maken, dan kun je 'sorry' zeggen, en daarmee de relatie herstellen. 'Flauwekul', zoals Evelien beschrijft, zul je alleen zeggen als je het autistisch denken niet goed begrijpt. Voor Evelien is het geen flauwekul maar van levensbelang dat de cracker aan de juiste kant wordt besmeerd. Want dat is veilig.

Openstaande (irreële) map

Ik wil alles precies zo doen zoals het in mijn hoofd zit. Daarmee ben ik dan heel druk. En het mag ook niet van de begeleiding, want dan kunnen ze me niet begeleiden. Ik denk vaak dat m`n dingen niet goed staan, liggen of zitten in m`n kamer. Of dat het linker gordijn aan de rechterkant hing en het rechter gordijn aan de linkerkant. M`n ouders stellen me dan gerust en zeggen dat het klaar is en dat het goed hangt. Ik vind het dan wel mooi maar moet er weleens aan denken.

Het denken kun je bij Evelien – net zoals bij alle mensen met autisme – vergelijken met de werking van een computer. (Zie *Geef me de 5*) Alle informatie wordt opgeslagen in mappen en bestanden. Als er veel mapjes openstaan geeft dat vertraging in het denken en *bubbels*. Teveel openstaande mapjes open geeft *moetens*.



Soms schiet er een mapje open dat op dat moment niet handig is. Zo lang Evelien zo'n mapje zelf nog niet kan sluiten kan iemand uit de omgeving dat voor haar doen. Dit voorkomt dat er teveel mapjes tegelijk open staan. De ouders van Evelien sluiten het mapje van de gordijnen door 'Klaar!' te zeggen of door te herprogrammeren:

'De gordijnen zijn wel goed!' Geruststellen van iemand met autisme doe je door de mappen die open staan te sluiten, in plaats van te praten vanuit je eigen gevoel of te willen uitleggen. Daar helpen haar ouders haar hier heel goed mee.



Teveel begeleiding geeft *moetens*

Ik wil als ik wegliep vaak zonder bekende mensen zijn die tegen me praten. Als ik op m'n kamer zit komen ze ieder programmaonderdeel bij mij en dat wil ik soms niet.

En daarom loop ik weg om mijn *moetens* te voorkomen, wat op dat moment helpt. Maar buiten vind ik het ook niet altijd fijn. Als ik dan wegliep loop ik naar de speeltuin maar dan wil ik daar het liefst alleen zijn. Want dan kan ik doen waar ik zin in heb en anders niet.

Evelien is er langere tijd slecht aan toe geweest. Ze had zeer veel ongewenst, agressief gedrag. Ze werd toen gekoppeld aan drie begeleiders tegelijk, die haar taak voor taak begeleidden. Dit is langzaam, tijdens het schrijven van dit boek, afgebouwd naar één begeleider. De nabije begeleiding geeft Evelien soms te veel prikkels, waardoor ze *moetens* krijgt. Deze probeert ze te voorkomen door naar buiten te gaan, maar ook daar lukt het alleen maar als de speeltuin zonder kinderen is. Dat is logisch, want dan kan ze in haar eigen tempo herhaalde handelingen verrichten (schommelen, glijden) die haar *bubbels* helpen te verminderen.

Het afstemmen door de groepsleiding op het onderscheid tussen wat Evelien zelfstandig kan, zonder begeleiding, en waarvoor ze wel begeleiding nodig heeft, is lastig. Dit is namelijk afhankelijk van de hoeveelheid *bubbels* die ze op dat moment heeft, en dat is lang niet altijd aan de buitenkant te zien. Het is zeker niet herkenbaar voor iemand die haar niet goed kent, zoals bijvoorbeeld een invaller.

Opeenstapeling van kleine onduidelijkheden maakt dat ze wegloopt

De leiding haalde me op om te tandemen. Ik keek hem niet aan. Eén keer zei hij: 'Evelien, als ik m'n ogen dicht doe, wil je dan wel naarar me kijken? Toen zei ik: 'Ja.' Hij telde tot drie en deed z'n ogen dicht. Ik keek naarar hem. Hij had een groene Pall-Mall-blouse aan. Zijn haar glom, er zal dus wel iets van gel in zitten. Ook had hij aan zijn oor een wondje.

Aankijken is voor Evelien moeilijk omdat gezichten van mensen – mimiek en ogen – haar een hoeveelheid informatie geven die zij niet aankan. Een overbodig bombardement van puzzelstukjes. Als ze mensen wel aankijkt vertraagt dat het denken enorm.

Ik zat met hem op de tandem, we zeiden allebei niks. Alleen toen ik langs de speeltuin kwam wees ik naarar de speeltuin. Dat doe ik altijd, en de leiding zei: 'Wanneer ga je erheen?' Dat overleg ik altijd met m'n pb'er (persoonlijk begeleider).

Vragen stellen die niet direct beantwoord kunnen worden maakt dat er mappen worden opengetrokken. Hoe meer mappen er open staan hoe meer *bubbels*, en hoe meer *bubbels*, hoe meer *moetens*.

Ik zag zo veel onderweg: twee mannen en een jongen, die waren met hegstruiken bezig en toen wreef er één in zijn hand en één zuchtte. Ik denk dat hij moe was. Ik keek naarar schapen, ik telde ze ook, maar ik durf de hoeveelheid niet te zeggen. Ik denk dan vaak: straks heb ik het mis en dan vind ik mezelf een leugenaarar.'

Tellen is vaak: niet ingevulde tijd invullen, of het biedt houvast bij onduidelijkheid. Evelien denkt zwart-wit, ze kan nog niet relativeren en nuanceren. Een foutje maken staat ze zichzelf niet toe want dan is ze meteen een leugenaar(ar). Ze heeft nog niet geleerd dat er uitzonderingen op de regel bestaan, bijvoorbeeld: als je iets verkeerd zegt omdat je je vergist ben je geen leugenaar.

En er viel iets op de grond uit een boom, maar we waren er net met de fiets voorbij en de leiding viel het op. Ik dacht: hoe kan dat? Hij heeft heel kort haar en er stak één lang haartje bovenuit (detailwaarneming). Ik dacht: zal dat zijn voelspriet zijn (betekenisverlening)? Hij heeft ook een bril, en ja, zo zag ik nog veel meer. Maar we waren bij de stoplichten aangekomen. De leiding zei: 'Wil jij op het knopje drukken?' Ik zei: 'Ik stap wel af en ik ga niet mee.' Hij wou wel dat ik meeding maar ik deed het niet. Hij ging bellen met collega's en ik rende weg langs de kerk het straatje in.

Om duidelijk te maken wat voor samenhang (CC) denken dit van haar vraagt:

Vragen stellen moet bij Evelien zo veel mogelijk worden vermeden. Na een vraag zal Evelien een antwoord moet geven. En alvorens ze kan antwoorden zal ze moeten kiezen welk antwoord het beste is. Ze zal dan eerst oorzaak en gevolg van alle mogelijke antwoorden moeten overzien, om daaruit vervolgens een keuze te maken. Dit alles vraagt voor Evelien te veel samenhang in het denken. Ze wordt daarin overschat: het is te moeilijk. Bovenstaande vraag kan ze eenvoudigweg niet beantwoorden. Haar hoofd zit nog bomvol met de bril en de voelspriet en de Pall-Mall-blouse en het glimmende haar. Zelfs een relatief simpele vraag zoals 'Wil jij op het knopje drukken?' is daardoor te moeilijk. Wanneer haar hoofd te vol zit kan Evelien de keus tussen de verschillende mogelijke antwoorden niet meer maken: ze is de samenhang kwijt. Dat de invaller dit toch van haar vraagt maakt dat ze zich onveilig bij hem voelt. En dan is er maar één oplossing die ze kan bedenken: ik moet weg! Had de begeleider, leiding nemend, gesteld: 'Jij drukt op



het knopje! of: 'Jij mag op het knopje drukken!'; met een vriendelijke maar besliste stem, dan had Evelien gedaan wat hij vroeg. Gebruik meer !!! in plaats van ??? Dat helpt Evelien het leven gemakkelijker te leven. Als we Evelien iets willen leren zullen we ervoor open moeten staan dat wijzelf van haar leren wat haar gebruiksaanwijzing is.

Er stonden allemaal huizen en er was een soort van werkplaats. Daar had ik me even verstopt. Ik ging op een stapel stenen zitten onder een dakgoot en de druppels vielen allemaal op mij. Er stonden ook drie aanhangwagens waarvan één een hele aparte aanhangwagen. Toen dacht ik: ik moet weer verder. Ik ben naar de winkel gelopen. Ik zag de leiding in de rij staan om te betalen. Ik liep snel door en kocht een overlevingspakketje, alleen cola-Berenburg valt daar niet onder, maar het leek me wel een keer lekker. Toen ik alles had wou ik betalen en ik zag de leiding nog in de winkel staan, dus ik verstopte me nog even. Toen hij de winkel uit ging, ging ik betalen en liep met mijn spullen de winkel uit, en ging ik buiten m'n cola en Berenburg openmaken en opdrinken. Super vind ik het niet. Toen ik verder liep kwam ik weer de leiding tegen op zijn tandem, nou, die van de instelling.

Met 'nou, die van de instelling' verwijst Evelien terug naar het woordje 'zijn' ('zijn tandem'). Het is niet de tandem van hem persoonlijk maar van de instelling. Evelien neemt taal letterlijk; zijn betekent dus: van hem persoonlijk. Dit moet ze corrigeren, anders is ze weer een leugenaar. Vandaar haar correctie.

Hij wees van: ga je achterop? Ik schudde nee en ging verder richting de sloot. Daar moet ik zijn. Dit is de reden ervan: die sloot ligt naast een instelling en bij die sloot wandel ik vaak. Ik en de begeleiding noemen dat de poeproute. Ik heb er wel eens 32 drollen geteld, ik was geïnteresseerd maar ik ben niet poepgefixeerd. Maar ik liep daar dus vaak en dan gooide ik een kwartje in de sloot en deed een wens.

Nu, een hele tijd later, was mijn *moeten* zo erg dat ik dacht: dat komt door die wens. Dus nu gooide ik er € 0,25 eurocent in en deed ik opnieuw een wens: dat ik geen *moetens* meer wil en dat ik een gelukkig meisje/kind wil zijn, die fijn speelt. Ik wil gewoon van m'n *moeten* af. Ik hoorde van de psychiater wat ik voor een handicap had, ik wist niet 100% wat dat was. Ik weet dat m'n broer het ook heeft, wij noemen het de ziekte van onduidelijkheid. En toen ging ik naar de sloot en zei: 'Laat maar zien dat ik dat heb.' En sindsdien denk ik dat alles, hoe ik ben, door die wens komt, maar in wezen kan dat niet, want toen ik een klein meisje was zagen ze het al. Dus vandaar dat ik naar de sloot moest, om voor mijn idee het even weer mooi te maken. Nou heb ik daar geen *bubbels* meer van. Daarna liep ik nog even naar binnen bij mijn oude groep. Ik ben toen met een begeleiding op het kantoor wezen praten. Ik heb het uitgelegd van dat ik het niet mooi vind om invallers bij mij te hebben en dat ik vond dat ik naar die sloot moest. Toen heeft ze met mij *Geef me de 5* gepuzzeld.

Knap van Evelien dat ze zelf kan aangeven waar het aan ligt dat ze is weggelopen. Evelien heeft, door haar autisme, zo haar eigen gebruiksaanwijzing. Als je deze niet goed kent of niet goed begrijpt is het niet gemakkelijk om op haar af te stemmen. Voor invallers is het niet mogelijk zich de uitgebreide gebruiksaanwijzing van Evelien in korte tijd eigen te maken. Eigenlijk zou Evelien alleen vaste mensen om zich heen moeten hebben, met een vaste invaller voor nood. Een goede overdracht van de recente afspraken is van levensbelang voor het goed verlopen van een dag met Evelien.

ik wou soms dat mensen geen
 ogen handen en armen, kunnen ze niet
 naar mij, & kijken en niet aan mij komen
 ze hebben waterval maar geen ogen
 en als hun feestje bouwen wil ik ook hun mond



Geef me de 5 puzzelen, dat helpt mij altijd goed. Toen belde ze met mijn begeleiding. Die wilden mij ophalen, dus ik vertelde mijn verhaal in het kort. Ze zeiden: 'We halen je nu op.' Maar toen gaf ik de hoorn aan de begeleiding en die praatte nog wat en toen hingen ze op. Ik zei: 'Ik ga.' Toen zei de begeleiding dat ik gelijk naarar de groep moest gaan. Ik zei: 'Oké.'

Leugentje om bestwil

Ik meende het niet, vaak kruis ik dan m'n vingers of tenen of benen, want dat betekent dat je het dan niet meent en dan ben je geen leugenaar. Dat mag je alleen bij kleine leugentjes doen. Een klein leugentje mag, omdat op dat moment mijn eigen wil er niet is. Is niet best, want het beste is luisteren naar de begeleiding.

Evelien weet in haar hoofd wel hoe ze zou moeten handelen en kan dit ook verwoorden, maar haar *moetens*, dwangmatigheden, zijn nog te sterk. Ze voelt zich nog te onveilig. Die *moetens* moet ze uitvoeren, anders raakt ze in paniek. Ze kan nu nog niet 'luisteren'. Het leven heeft haar geleerd dat ze met gekruiste lichaamsdelen wel mag liegen. Dat kan ze alleen maar in het uiterste noodgeval, zoals nu, nu haar *moetens* sterker zijn dan zijzelf. Want zoals je al eerder kon lezen verontschuldigt Evelien zich direct zodra ze vermoedt dat ze ook maar een detail van de waarheid niet juist heeft weergegeven.

Niet kunnen liegen

Ik ben iemand die niet kan liegen en daar heel veel *bubbels* van krijgt, en *moetens*. Maar ik liep naarar buiten. Ik liep eerst weer richting de sloot. Ik dacht: nee ik ga boven op de brandtrap zitten. Dat deed ik vroeger ook altijd als ik *bubbels* had. Of ik klom op het dak, dat doe ik nu ook nog wel eens, maar vaak krijg ik die kans niet omdat ik één-op-één-begeleiding heb. Die begeleiding is dicht bij mij en vaak lopen we hand in hand. Maar toen ik op de brandtrap zat dacht ik: zullen ze me hier zien? Ik hoopte van niet. Toen kwam de auto van mijn begeleiding. Ze stapten uit en liepen naarar binnen. Het waren drie begeleiders. Toen ze naarar binnen liepen zei ik tegen die jongen: 'Kom, we gaan gauw ergens anders heen.' Hij vond het goed. We liepen de brandtrap af, langs de deeltijdbehandeling, en we gingen zitten bij een muziekgebouwtje onder een afdakje op een stapel hout; nou, hij bleef staan. We praatten wat, maar wat hij zei vond ik eigenlijk niet belangrijk voor mijn boek, daarom schrijf ik het niet op. Ik zei tegen hem: 'Ik loop naarar de leiding.' Hij liep achter me aan, maar de auto was weg. Baalde ik wel even van. Ze waren aan een andere kant weer weggereden, niet waar ze in kwamen rijden. Nu stond ik voor de hoofdingang. Twee begeleiders stonden er, waarvan één waar ik mee heb gepraat over de sloot, een invaller. Ze zei tegen mijn oude klasgenoot dat hij naarar binnen moest gaan en tegen mij dat ik terug moest.

Ik liep richting mijn woongroep. Ik treuzelde wel. Ik moest erg nodig plassen. Ik dacht: ik ga zo wel bij een restaurantje of cafetaria plassen, maar toch bleef ik langzaam lopen. Ik dacht aan van alles. Soms denk ik veel te veel: ik ben een filosoof.

Als je alleen bent dan is dat wel wat, want dan zit je op de bank en dan droom je als het ware weg in je eigen gedachten en ik kan daar zelf niet mee stoppen.

Evelien is, net als de meeste autistische mensen, een beelddenker. Beelddenkers denken associatief. Bij het voeren van een gesprek zoomt Evelien in op een detail, en door haar associatief denken wordt dit dan het nieuwe gespreksonderwerp. Wanneer de ander antwoordt herhaalt dit proces zich, waardoor weer een nieuw gespreksonderwerp ontstaat. Dit kan zo eindeloos doorgaan. Wij denken een gezellig praatje met Evelien te maken, terwijl zij helemaal afdwaalt van datgene waar ze het eigenlijk over wilde hebben. Dat voelt voor haar heel onveilig. Evelien heeft nog niet geleerd zich zelf aan het hoofdonderwerp te houden. Dit moeten wij nu nog voor haar doen, anders maakt ze onnodig *bubbles* aan. Om haar te helpen zelf de regie over haar denken te krijgen is het heel belangrijk dat wij het associatieve denken stoppen en haar mee terug nemen naar het hoofdonderwerp. Zonder onze hulp zal ze nooit de controle krijgen om zelf haar denken aan te sturen.

Stoppen

Soms zijn het vervelende gedachten, beelden die ik voor me zie, en dan moet de begeleiding mij stoppen. Dan laten ze een hand zien en zeggen ze: 'Evelien kan stoppen.' Dan laten ze het gebaar 'klaar' zien en dan is het klaar. Zo maak je de K en dan draai je hem van buiten naar binnen. Heel duidelijk, dan is het klaar (map sluiten). Maar vaak ben ik ook in gedachten als de leiding bij me is, dan dringt wat zij vertellen niet tot me door. Het lijkt dan wel alsof mijn gedachten een hoger volume hebben, eigenlijk is dat heel onrustig voor mezelf. Het lijkt wel of ik dan heel veel koffie op heb, zo druk is het dan in hoofd. Ik kan dan vaak niet met één ding tegelijk bezig zijn.

Punthoofd: een grote opeenstapeling van onverwerkte (puzzel)stukjes informatie door veel openstaande mappen.

Toen ik verder liep richting mijn woongroep keek ik nog even naar de vrachtschepen. Het water in de sluis zakte. Dat vond ik wel even mooi. Toen kwam er een begeleiding aan op de fiets, met zijn dochtertje. Die begeleiding heeft al heel lang vakantie. Hij zei: 'Op de heenweg zag ik dat je lachte. Nu niet.' Ik lachte toen maar even, maar ik vond het wel onzin want er was niks grappig, en ik vind het nu nog onzin.

Evelien begrijpt niet waarom hij dit zegt en lacht maar wat, terwijl lachen ook niet het juiste antwoord is, dat weet ze. Maar hoe reageer je dan wel op zo'n (voor haar) vage opmerking?

Ja, de heenweg, toen ik richting de sloot liep zag ik de begeleiding met zijn dochtertje ook al. Zijn dochtertje heeft dezelfde naam als ik. Toen hij zei van: 'Op de heenweg lachte je en nu niet', fietste hij door, en ik bleef nog even naar de twee vrachtschepen kijken. Ik keek meer naar het voorste schip, omdat die eerst onder de brug door ging. Maar toen kwam die begeleider weer die al lang vakantie heeft, z'n dochtertje stond een eindje verderop op hem te wachten. En hij vroeg hoe het met mijn ouders ging. Hij vroeg zich eigenlijk af of mijn moeder al een baby had. Dus ik zei: 'Nee, ze krijgt over drie-en-een-halve week een baby.' (Misschien heb ik het iets anders gezegd maar het komt hier wel op neer.) Dit schrijf ik er graag bij, anders voel ik me een leugenaar en heb ik daar *bubbels* van.

Haar eerlijkheid gebiedt haar weer deze opmerking te maken.

Die begeleiding vroeg ook hoe het met mijn vader gaat. Ik zei: 'Goed.' 'En met je echte moeder: goed?' Ja, dit is ingewikkeld hoe het zit, hè? Twee mensen, nu mijn ouders, waren vroeger mijn begeleiders. Kon ik heel mooi mee overweg. Ik moest weg uit die instelling omdat het team even niet goed was en mijn moeten steeds erger werd. Ik deed cliënten en begeleiding dingen aan, ik liep weg, ik sloeg ramen kapot waardoor mijn handen beschadigden. En dat is niet de bedoeling, dus moest ik weg. En toen zijn zij mijn ouders geworden. Ik logeer daar. We hebben twee keer in de week telefonisch contact en drie keer in de week sms ik. Nou, één keer in de vier weken logeer ik daar en dan speel ik graag met mijn lieve broertje.

We spelen Party & Co en we spelen met vechtpoppetjes en de raceauto en de Pokémon-kaarten en nog veel meer, heel mooi in ieder geval. Maar in ieder geval zei ik tegen de leiding die op vakantie is en die ik tegenkwam dat ik terugging.

In het hoofd van Evelien wordt het mapje 'logeerouders' geopend. Daar associeert ze op door, en uiteindelijk verzandt ze dan in detailuitleg over hoe ze speelt. Dit is associatief denken. Gelukkig kan ze op dat moment haar verhaal stoppen en teruggaan naar haar eigenlijke onderwerp.

Hij ging verder en zijn dochttertje ook, die een eindje verder op hem zat te wachten. Ik ook. Ik kwam bij een restaurantje/cafetaria en ik vroeg aan drie mannen die iets in de auto aan het laden waren of het open was. Ik zag eigenlijk al dat het er gesloten uitzag maar ik wou het toch zeker weten. Ik kon ook wel even aan de deur voelen, dat is beter dan aan die drie mannen te vragen, achteraf, want die mannen leken wel op maffia. Eigenlijk kan je op straat niemand vertrouwen.

Door haar beperkte *Theory of Mind* kan Evelien niet inschatten wat iemand voor bedoelingen heeft. Doordat ze bovendien een associatieve manier van denken heeft koppelt ze er direct aan dat het dan wel maffia zal wezen en dat je op straat niemand kunt vertrouwen.

Behalve kindjes, want die zijn lief en die kunnen mij niks ergs doen. Alleen schreeuwen ze vaak, maar dan kan ik mijn vingers in mijn oren stoppen of zeggen: 'Ophouden.'

Evelien maakt hier zelf een uitzondering op de regel dat ze op straat niemand kan vertrouwen: 'behalve kindjes'. Hoe meer uitzonderingen ze leert te maken op een vaste regel, hoe flexibeler ze wordt. Kinderen schreeuwen onverwacht, ze zijn onvoorspelbaar voor Evelien, en bovendien is Evelien overgevoelig voor geluiden. Ondanks dat lukt het haar om voor kindjes een uitzondering op de regel te maken.

Hele oude mensen vind ik ook wel aardig, die kunnen je ook niks doen, in ieder geval niet als je een klein afstandje bewaart. En voor hun kun je weglopen, of je kunt ze op de grond zetten, als ze al wat willen doen. Tussen de leeftijd kind of heel oud, die zijn eigenlijk niet te vertrouwen. Ze kijken je aan en dan denk ik: wat denken ze over mij? of: wat is er?

Evelien kan niet inschatten wat de ander denkt of voelt of wil. Hierdoor kunnen irreële angsten ontstaan, ook weer als gevolg van de gebrekkige *Theory of Mind 2*.

Maar ze kunnen mij ook ontvoeren of vermoorden. Ik droom er weleens over dat ze me vermoorden, of mij in de brand steken, of ja, misbruiken. Ik moet er eigenlijk niet aan denken, maar dat kan mij allemaal overkomen als ik alleen buiten ben.

Nog verder doorassociëren.

Mensen kijken je altijd aan met een bedoeling, anders zeggen ze wel 'hoi'. Of ze denken wat van mij. Als ik *bubbels* heb kijk ik het liefst naar de grond. Als ik dan ook nog eens om me heen kijk krijg ik *moeten*, dan moet ik dieren tellen en nummerborden onthouden en dan krijg ik alleen maar meer *moeten*.

Naar de grond kijken vermindert het aantal puzzelstukjes dat via de ogen de hersenen binnenkomt.

Ik zou het haast vergeten omdat ik druk ben met alles, maar ik heb een supergeheugen. Daar ben ik hoogbegaafd in, en in logica ook. Dus vergeten doe ik niet zo snel. Ik praat als ik wegloop ook in mezelf, en als er mensen aankomen ben ik stil, want ik wil niet opvallen.

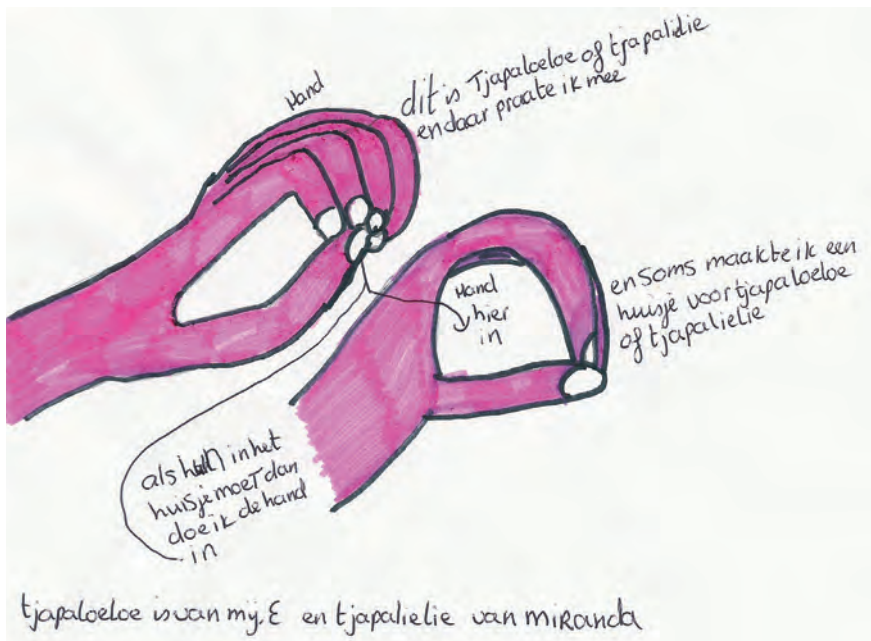
Evelien heeft een goed geheugen voor feitenkennis, ze weet dingen in detail terug te vertellen. Dit komt doordat ze dagelijks traint in het onthouden van details om de optelling van alle puzzelstukjes te kunnen maken, met als doel de wereld te kunnen begrijpen.

Maar dat restaurantje en cafetaria was dicht en kon ik nog niet plassen dus liep ik verder.

Fantasie

Toen kwam er een oude begeleiding aan met de auto. Zij zwaaide, ik zwaaide. Ik zei: 'Hoi', en ze stopte aan de zijkant van het restaurant/eet-café. Ik rende erheen, we deden gelijk de Tjapaloeloe-begroeting. Nou, ik had altijd één Tjapaloeloe, dan doe je alle vingers naar je duim, en ze maakten dan een huisje voor Tjapaloeloe door ook alle vingers naar hun duim te doen, een potje ervan te maken en dan doe je er Tjapaloeloe in. Nou, je kan van je hand geen potje maken, maar het idee is dat er dan wat in kan, in dit geval Tjapaloeloe. Tjapaloeloe is een vriendje van mij. Die heb ik gekregen van de buitenaardse wezens.

Er kwam altijd 's nachts om drie uur een UFO op die instelling waar ik naar was weggelopen, bij die sloot. Die gaf mij Tjapaloeloe. Die marsmannetjes hadden een chipje in m'n arm geplaatst zodat ze mij konden horen en mij in gaten konden houden. Want eigenlijk mag ik er niet over praten. Op een nacht, in een andere instelling, waar ik na de instelling kwam met de sloot, brachten ze Tjapalielie. Die werd geboren bij Tjapaloeloe, dus hij werd eigenlijk niet gebracht, want Tjapaloeloe was al bij mij, en Tjapalielie, die werd 's middags geboren, toen mijn tweede moeder nog mijn begeleiding was, en ze was er heel blij mee, en nu nog. Alleen, ik verwaarloos Tjapaloeloe een beetje. Ik heb het ook superdruk. Dit is mijn fantasie, dus niet echt, maar voor mij en m'n tweede moeder wel echt.



En zo praatte ik weer verder met die begeleiding, naar het Tjapaloeloe in het huisje begroeting. We praatten bij en toen zei ze: 'Zullen we een patatje eten?' Maar het cafeteria was dicht. Dat vond ik wel jammer, want ik wou haar wel wat langer zien om met haar te praten. Ik wou haar wel langer zien, maar ik kijk haar natuurlijk niet de hele tijd aan.

Langer zien neemt Evelien letterlijk: door langer aankijken kun je iemand langer zien.

Grapjes maken is onduidelijk

We deden vroeger altijd mooie dingen, verstoppertje, en dat vond ik wel mooi. Eigenlijk vond ik haar wel anders dan andere begeleiders. Zij is infantiel, dus kon je er wel mooi mee spelen: verstoppertje, tikker-tje, paaseieren zoeken, enzovoort (alleen als het Pasen is).

Andere begeleiders van de instelling zijn een beetje serieus, maar toch vind ik serieuze begeleiders ook fijn. Dan voel ik me serieus genomen. Bij begeleiding die altijd grapjes maken weet ik niet meer wanneer ze serieus zijn. Dan ga ik bij hun feestje bouwen, niet in positieve zin, net zo lang tot ik denk: die begeleiding is nu serieus. Dan pakken ze me vast. Soms ga ik dan lachen, en als de begeleiding dan niet begint te lachen dan zijn ze serieus. (Lachen is testen of je nu dan serieus bent)

Wat moet Evelien allemaal wel niet doen – het bloed onder de nagels van haar begeleiders vandaan halen – om erachter te komen of de leiding iets al dan niet serieus bedoelt. Als je autisme hebt dan kun je sarcasme, grapjes of dubbelzinnig taalgebruik niet goed begrijpen. Evelien heeft er behoefte aan dat de leiding duidelijk is naar haar toe, en dat houdt in dit geval in dat er geen grapjes worden gemaakt. Als de begeleiders hier consequent rekening mee houden levert dat veel op, want als Evelien een feestje gaat bouwen ben je als begeleider de dupe. Het is niet echt een feest om dan haar begeleider te zijn! Wil je toch een grapje maken, benoem dat dan ook naar haar toe.

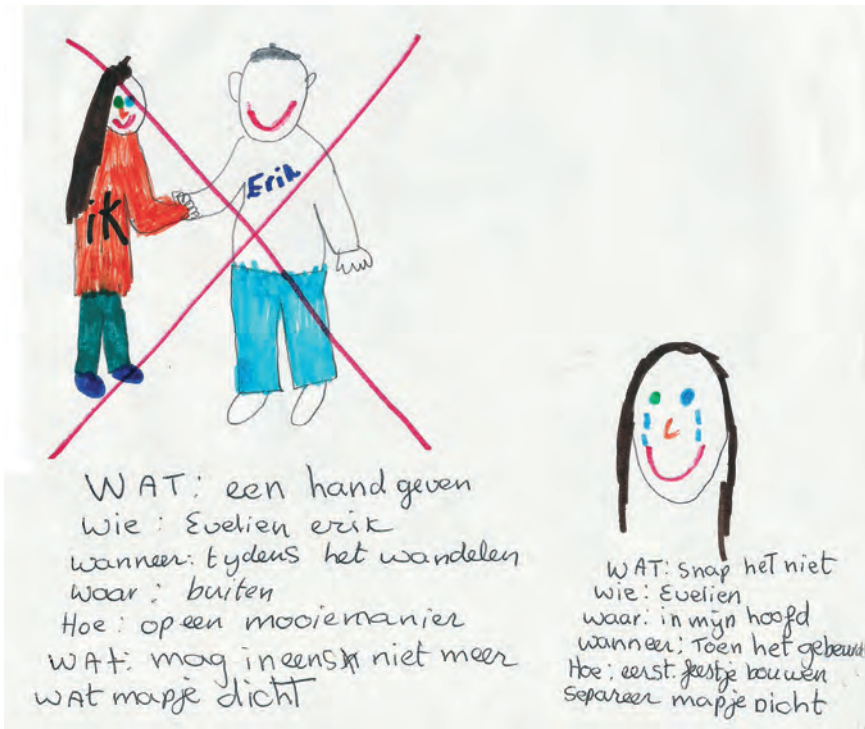
Anders, als de begeleiding wel begint te lachen 😊 ← ga ik door. Serieus is geen gezicht voor, want ieder mens heeft een ander serieus hoofd. Ik denk zo → 😞.

Sommige mensen lachen veel. Ik denk dan vaak dat ze om mij lachen, en dan kan er al *moeten* ontstaan die ik moet uitvoeren. Als ik dat niet doe dan krijg ik heel veel *bubbels*. Dan blijft dat net zo lang in mijn hoofd tot ik het heb uitgevoerd en dan is de rust er weer.

Van bubbels komt *moeten*

Moeten ontstaat bij mij altijd als er iets nieuws gebeurt of als er een verandering in mijn dagprogramma plaatsvindt, of de begeleiding hoeft maar iets verkeerd te zeggen. Bijvoorbeeld: ik heb 'douche' in m'n programma staan en die begeleiding zegt: 'Ga aan je boek schrijven.' Het is ook waar gebeurd, en ik kreeg daar wel *bubbels* van.

Dat was wel een begeleiding van een andere groep, dus die weet het denk ik niet, maar de begeleiding die mij begeleidde die zei wel dat hij niet bedoelde dat ik gelijk moest gaan schrijven, maar het *moeten* kan dan ontstaan om hem te slaan of schoppen.



Als ik *moeten* heb krijg ik het vaak koud en ga ik trillen omdat mijn *moeten* heel gevaarlijk kan zijn. Ik kan mezelf daar niet in tegenhouden. Ik heb op het spoor gelopen omdat het een dwang is, wil ik niet, vond het eng, ik kreeg een waterval 😞. Ik dacht: straks, als er een trein aankomt, is m'n dwang zo sterk dat ik mezelf niet kan redden. Dan wil ik eigenlijk grenzen die me vasthouden. (Haar hulpvraag: Geef mij grenzen/regels, die 100% duidelijk zijn.) Het blijft dan wel bij die dwang, maar dood wil ik niet.

De dingen die ik in m'n hoofd heb van dwang bedenk je niet, het is net of iemand een opdracht naar je hersenen stuurt en dat is het ergste ervan. Of het kan ook ontstaan als je hoort van iemand die zelfmoord heeft gepleegd. Dan denk ik vaak dat het ook bij mij hoort (*echolalie in gedrag*), of ja, als ik enge ziektes hoor op de televisie denk ik vaak dat ik dat heb, of als mensen aan het praten zijn vang je ook dingen op. Dan denk ik altijd: het gaat over mij. Er zijn hier meer cliënten op de groep, maar toch denk ik altijd dat ze het over mij hebben.

Vroeger had ik altijd hele onschuldige *moeten*: veters heel vaak strak aantrekken, vaak naar de toilet of dingen tellen: beesten, voorwerpen. En het zijn nu geen onschuldige dingen meer. Het raarste is, maar wat ik wel mooi vind: als ik bij m'n moeder ben heb ik ook *moeten* om veel te praten: heel vaak dezelfde vraag stellen tot ze begint te mopperen. Daar doe ik het voor: ik wil net zo lang doorgaan tot ze moppert (*duidelijke grens*), dan weet ik: nou is het klaar! Maar dat is het raarste niet. Bij m'n moeder heb ik ook wel de dwang om haar te slaan. Eén keer waren we bezig bij het aanrecht, we maakten voor ons mam en ik een stuk stokbrood met kruidenboter, zoiets van boerrenzen (*zelf gemaakt woord*) heette het. En toen liep ik met het mes achter haar langs en ik had het *moeten* om haar wat te doen met het mes en dat is niet iets wat ik wil natuurlijk. Maar erge *moeten* kan ik bij mensen waar ik van hou onderdrukken. Ik krijg er wel veel *bubbels* van. Ik heb het ook niet verteld. Ik kan dan wel springen, rennen, schreeuwen, gek doen, want ik heb met dwang ook vaak veel energie. Eigenlijk zou ik flink *moeten* hardrennen tot ik niet meer kan. Ik denk dat het voor even helpt, maar dwang komt altijd terug.

Begeleiders zeggen vaak: 'Kun je je *moeten* uit je hoofd aan mij geven?' Dan moet ik het uit mijn hoofd halen en dan in hun hand geven en dan stoppen de begeleiders het in hun broekzak of in hun mond.

Dan poepen ze het later uit en dan gaat het doorgespoeld worden, weg bij Evelien. Maar dat is vaak simpeler gedacht dan dat het is, het zit gewoon vast in mijn gedachten.

Logisch dat het vastzit in haar gedachten: het is een plaatsvervangende handeling voor de gemiste duidelijkheid. Ze heeft het dus nog nodig en kan het niet missen. Veel handiger dan het verzinnen van trucjes is het bieden van duidelijkheid, dan stopt het *moeten* vanzelf!

Evelien is erg persoonsafhankelijk. Voor iemand met autisme, zoals Evelien, is zo'n afhankelijkheid heel onveilig.

Evelien is afhankelijk van wat de omgeving zegt of doet. Door haar autisme neemt ze haar omgeving waar als een verzameling details. Alvorens ze kan gaan begrijpen en handelen moet ze van al die details het geheel vormen door de losse details op te tellen. Mensen zijn op detailniveau allemaal verschillend, zowel in wat ze zeggen als in hun doen en laten. Dit maakt de mensenwereld voor Evelien heel onveilig.

Het dagprogramma is vastgelegd in plaatjes. Dat geeft Evelien veel houvast. Plaatjes zijn onveranderlijk. Plaatjes maken ook lijm in haar hoofd: zo gaat mijn dag. Voor haar basisveiligheid is het dan ook van groot belang dat iedereen zich houdt aan het dagprogramma.

