

Willen we allemaal niet eens op zijn tijd afstand nemen, rustig nadenken, erop uit naar een rustige omgeving of lekker thuis met een boekje: kortom 'uitrusten'? Maar, hoe werkt dat bij mensen met autisme en wat hebben ze daarvoor nodig? Is het bewust kiezen voor meer rust een vlucht, een keuze voor welbevinden of speelt er nog iets anders mee?



Jeroen:

Je terugtrekken kan een positieve keuze zijn

Door Annemiek Koster

We vroegen aan drie personen met autisme die bewust hebben gekozen voor meer rust, waarom zij die keuze hebben gemaakt. Ook spraken wij een professional om te verkennen wat de wetenschap en ervaringen uit de behandelpraktijk hierover te melden hebben. Wij stellen deze vier personen in de teksten bij hun foto's verder aan jullie voor. In het artikel wordt via hun voornaam naar hen verwezen.



Paul Speijcken (63) heeft sinds tien jaar zijn diagnose autisme. Hij woont sinds enkele jaren met zijn echtgenote op Ameland waar het heerlijk is om tot rust te komen als het weer eens te druk is in zijn hoofd. Paul schrijft geregeld blogs op zijn website eilandvaninzicht.wordpress.com



Mary Kouwenhoven (70) kent haar diagnose sinds drie jaar. Ze heeft, op enkele heel trouwe vriendinnen na, geen of erg weinig behoefte aan sociale contacten; ze is liever alleen. Mary heeft een eigen website: marykouwenhoven.blogspot.com

Jeroen vertelt dat er nauwelijks onderzoek bestaat naar het onderwerp 'welzijn en rust', maar wát er is, gaat vooral over jezelf terugtrekken en eenzaamheid. 'Jezelf (even) terugtrekken uit sociaal contact kan echter ook helpen om bij te komen en kan soms beter bij je passen. Je terugtrekken uit drukte of sociaal contact kan dus ook een positieve keuze zijn, voor tijdelijk of langer durend.'

Jezelf kunnen en durven zijn

Jeroen heeft meegewerkt aan een artikel, getiteld *Doe je wat je zou willen doen en ben je wie je wilt zijn?* Dat artikel vertrekt vanuit het idee dat de mogelijkheid om te doen wat je wil doen en te zijn wie je wil zijn, samenhangt met welbevinden (zie kader). 'Uit gesprekken met jongeren met autisme bleek dat rust ervaren een voorwaarde kan zijn om ook andere dingen die je belangrijk vindt, waar te kunnen maken. Een omgeving waarin jij jezelf kunt en durft zijn, speelt hierin natuurlijk een rol.'

Evenwicht vinden

'Rust is echter niet het enige dat mensen nodig hebben om zich goed te voelen,' legt Jeroen verder uit. 'Je verbonden voelen met anderen en jezelf kunnen ontwikkelen zijn ook belangrijk.'



Vanuit professioneel perspectief spraken wij **Jeroen Dewinter**, klinisch psycholoog. Hij werkt bij GGzE en is senior onderzoeker bij Tranzo, Tilburg University.



Monique Leeninga (40) kreeg haar diagnose nu vier jaar geleden en ze vertelt graag over hoe ze omgaat met sociaal contact, haar sociale angst én haar mening over gelijkgestemden. Ze werpt zich op als ambassadeur voor 'oké-zijn met alleen-zijn'.

Je terugtrekken vanwege drukte of omdat je weinig vertrouwen hebt in anderen, kan misschien wel rust geven, maar daarmee kun je weer andere dingen verliezen. Belangrijk is om te zoeken naar wat iemand nodig heeft om een evenwicht te vinden tussen de verschillende behoeften die je hebt om je oké te voelen.'

Obsessieve neigingen

Monique vertelt over haar behoefte aan prikkeldemping, waarbij alcohol een grote rol speelde. 'Ik ben nu nuchter maar het blijft wel een 'dingetje' in mijn leven. Ik ben verslavingsgevoelig, ook in relaties. In een verslavingskliniek kwamen we erachter dat ik ook in mijn intieme relatie van toen obsessief ben doorgeschoten. Dat was verstikkend, maar de ander was net zo. Dat was heel heftig. Dat was vóór de diagnose autisme.' Ze was blij met de diagnose omdat ze vanaf dat moment wist wat er aan de hand was en obsessieve neigingen eerder los kon laten. Sindsdien ervaart ze sociale angst en weet ze dat ze in sociale relaties kwetsbaar is.

Monique:

'Ik leef heel solitair en vind dat heerlijk!'

Onrustige gedachten

Paul beschrijft de onrust in zijn gedachten: 'Normaal gaan die razendsnel, van het ene naar het andere beeld en elk beeld roept weer andere op; dat zijn dus hele kettingreacties. Van beelden en gedachten die soms helemaal niets met elkaar te maken hebben. Net alsof er dertig televisies tegelijk aanstaan met allemaal een andere aflevering. En dat wil je allemaal volgen. Daarin kan ik doordraaien. En dat is meerdere keren uit de hand gelopen.'

Groepsgedrag

Mary ervaart: 'Wat mij prikkelt, is dat het in veel sociale bezoekjes niet echt is. Ik kan over van alles meepraten, maar met onechtheid kan ik niks. Individueel zijn ze vaak zoveel mogelijk zichzelf, maar in een groep gaan ze groepsgedrag vertonen en ik heb daar nooit tegen gekund. Ik zeg altijd: *Ik begrijp de wereld niet en de wereld begrijpt mij niet.* In Limburg, waar ik na de Randstad nu twintig jaar woon, wordt vaak van je verwacht dat je voldoet aan sociale regels (niet als eerste bij een feest weggaan, bijvoorbeeld). Ik vind dat vreselijk en ik ben erachter gekomen dat dit echt met overprikkeling te maken heeft. Dat komt allemaal bij mij binnen en ik blijf daarin hangen.'

Zoeken naar innerlijke rust

Monique heeft haar leven nu bewust ingericht rond het alleen-zijn. 'Je hoort veel over mensen die op zoek zijn naar een partner of sociaal contact om maar niet eenzaam te worden. Ik heb dat helemaal niet, ik leef heel solitair en vind dat heerlijk! Ik krijg daar wel veel reacties op en dat voelt alsof ik mij moet verantwoorden,' vertelt zij. Maar het alleen-zijn bevalt haar zo goed, dat zij zich het liefste opwerpt als 'ambassadeur voor oké met alleen-zijn'. Mijn huis heb ik ook bewust heel comfortabel ingericht en ik houd van structuur thuis en 'de boel lekker aan kant hebben'.'

Ruimte, vrijheid, creativiteit

Paul heeft ontdekt dat voor hem het zoeken van innerlijke rust een voorwaarde is om zich tevreden te voelen. 'Door de stilte om me heen weet ik pas hoe druk het in mijn eigen hoofd is. Dan kan ik daar rustig in kijken en tegen die ene gedachte zeggen: *Jou heb ik nu niet nodig.* Dan wordt het allemaal wat ruimer. Ik probeer in mijn gedachten een

soort mantel om mij heen te doen van een bepaalde kleur (blauw, rood of groen) die me beschermt tegen de geluiden en emoties die op me afkomen. Van achter die mantel kan ik ook het gedrag van een ander bekijken: *Waarom doet die ander dat met mij, waarom*

zou die dat doen? Wat raakt mij zo? Of is dat iets wat in mij zit, waardoor ik geraakt word? En als ik er dan achter kom dat het een 'gedragje' is van vroeger als kind, dan kan ik kijken of ik dat nog nodig heb. Heeft het nog nut voor mij? Of kan ik dat loslaten?'

Zo denken geeft Paul rust. 'Ik deed vaak dingen om te pleasen, om erbij te horen. Daardoor had ik geen eigen 'ik'. Pas toen ik dat losliet, vond ik rust. Als ik vanbinnen heel stil word, dan merk ik dat ik andere ideeën krijg. Dan denk ik weer positiever over de wereld. Of over mezelf. Of over de mensen om mij heen. Dan krijg ik meer ruimte, vrijheid, creativiteit.'

Beperken van de sociale omgeving

Mary vertrekt uit situaties waar ze zich onprettig voelt en kan het eenmaal thuis makkelijk loslaten. Zij heeft door haar opvoeding en een jongere broer met down - die altijd zichzelf was en waardoor iedereen zichzelf kon zijn - een positief zelfbeeld ontwikkeld. Door voor zichzelf de juiste keuzes te maken, kan zij zichzelf weer terugvinden en tot rust komen.

Mary heeft er bewust voor gekozen om alleen te wonen en haar vriendenkring te beperken tot drie vriendinnen met wie ze al jarenlang nauw contact heeft. Met twee van hen heeft ze een intieme relatie gehad en samen hebben zij ervoor gekozen om deze relaties voort te zetten in de vorm van een trouwe vriendschap. Naast haar kleine vriendinnenkring probeert Mary haar sociale contacten te beperken tot haar directe sociale omgeving waar ze 'niet omheen kan'. Als fotograaf en voor contacten zoekt ze voornamelijk mensen met een verstandelijke beperking of niet aangeboren hersenletsel (NAH). Deze mensen ervaart zij als 'echt'. Paul is na een drukke en veeleisende baan in het onderwijs verhuisd naar een Waddeneiland en is nu afgekeurd. Hij vroeg zich altijd al af: *Waarom lukt het mij maar niet om op een gewone manier te communiceren zoals andere mensen dat doen? En waarom ben ik steeds in mijn eigen wereldje? Maar hij geniet in zijn eigen wereldje en komt daarin tot rust. Hij heeft thuis ook een eigen kamer waar hij mediteert, leest en muziek maakt.*

Online contacten

Monique heeft één vaste 'voice-memovriendin' met wie zij dagelijks contact heeft. Ze sturen elkaar door de dag heen spraakberichten. 'We zien elkaar nooit in levenden lijve, we wonen ook ver van elkaar. We zijn elkaars psycholoog, zeggen we weleens, want het gaat heel diep. We zijn een soort journaal van elkaar en dat doen we al jaren, en dat op veilige afstand en op momenten dat het uitkomt.' Beiden hebben ze autisme, de vriendin ook adhd. Zij hebben elkaar ontmoet via een gespreksgroep over verslavingsproblematiek. Ook verder heeft ze vrijwel uitsluitend online contacten met gelijkgestemden.

Mary:
'Met
onechtheid
kan ik niks'

Paul:

'Door de stilte om me heen weet ik pas hoe druk het in mijn eigen hoofd is'

Interactie met de omgeving

Jeroen ziet dat bij de visie op autisme de focus op beperkingen (het medische model) tegenwoordig meer verlegd wordt naar een meer 'interactionele' benadering van welzijn, met aandacht voor de interactie en de (mis)match tussen de persoon en diens omgeving. Jeroen: 'Belangrijk is om te onderzoeken wat iemand nodig heeft om zich goed te voelen. Daarbij horen ook: creatief kunnen zijn, jezelf kunnen ontplooiën, je sterke kanten kunnen tonen of het gevoel hebben dat je een bijdrage levert. Aan de andere kant beschrijven veel mensen hun gevoel ook vaak in termen van emotionele onrust: somber zijn, verdrietig zijn. Het varieert dus heel sterk tussen mensen.'

Behoeftte aan verbinding

'Je terugtrekken uit sociaal contact kan een positieve keuze zijn, maar kan ook het gevolg zijn van als anders gezien worden, jezelf anders voelen en onzeker worden,' voegt Jeroen hier met klem aan toe, 'dat je wel behoefte hebt aan verbinding, dat je daar je best voor doet maar dat het toch weer anders is dan wat je hoopt en je wordt gezien als 'afwijkend'. Dan is het niet gek dat je, als je het blijft proberen, de volgende keer angstig wordt om weer te worden afgewezen. Je wil verbinding maar het lukt niet. Je trekt je verder terug maar dan blijf je wel eenzaam achter. Er zijn onder de mensen met autisme veel die zich daardoor eenzaam voelen.'

Jo Bervoets beschrijft dit in zijn recente boek (zie kader) als een autistische knoop die steeds strakker wordt getrokken.

Omgaan met negatieve ervaringen

Jeroen waarschuwt er dan ook voor om 'het' allemaal te eenvoudig voor te stellen. 'Terugtrekken kan soms nodig zijn om weer even bij te komen, maar soms is het ook een manier om met negatieve ervaringen om te gaan. Dat maakt dat de aandacht voor dit thema belangrijk is. Rust nemen en je - al dan niet tijdelijk - terugtrekken uit sociale drukte kan een positieve keuze zijn. Het is belangrijk om goed af te wegen of deze rust niet ten koste gaat van andere dingen die je waardevol vindt in je leven.' ●

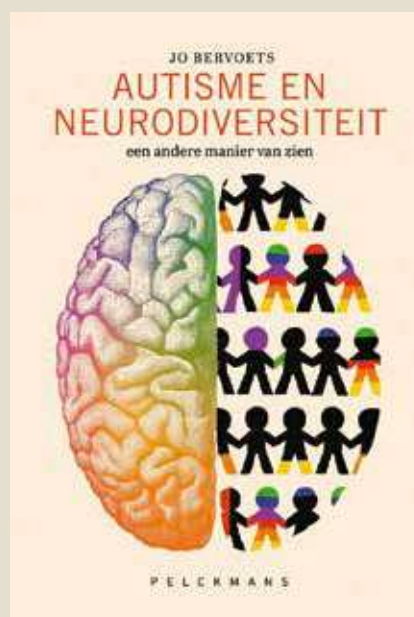
Meer lezen?

Scan de QR-code voor het Engelstalige onderzoek: *Reacting, Retreating, Regulating and Reconnecting: How Autistic Adults in the United Kingdom Use Time Alone for Well-Being.*



Scan de QR-code voor het artikel *Doe je wat je zou willen doen en ben je wie je wilt zijn?* In gesprek met autistische jongeren en hun belangrijke naasten, over welzijn vanuit de Capability Benadering.

Nederlands: Engels:



ISBN: 9789462347656, € 32,-