

A photograph showing the lower legs and feet of a person standing on a floor made of small, multi-colored mosaic tiles. The person is wearing black trousers and black sneakers with white soles. The lighting is bright, casting a shadow of the person's feet onto the mosaic floor.

Pascal van IJzendoorn & Ans Ettema-Essler

**HELP, IK BEN
EEN AUTIST!**

**Ik was het al
voordat ik
het wist.**

UITGEVERIJ VILLAGE

HELP, IK BEN EEN AUTIST!

Help, ik ben een autust!
Ik was het al voordat ik het wist.

Pascal van IJzendoorn & Ans Ettema-Essler

ISBN 9789461852472 paperback
Ook verkrijgbaar als eBook

1e druk maart 2019

VanDorp Uitgevers / Uitgeverij Village
Postbus 42
3956 ZR LEERSUM
info@vandorp.net
www.vandorp.net

Kijk voor meer boeken over Mens & Maatschappij op vandorp.net

Copyright©2019 VanDorp Uitgevers (deze uitgave)
Copyright©2019 Pascal van IJzendoorn & Ans Ettema-Essler

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd
in welke vorm dan ook zonder uitdrukkelijke en
schriftelijke toestemming van de uitgever.

PASCAL VAN IJZENDOORN & ANS ETTEMA-ESSLER

**HELP, IK BEN
EEN AUTIST!**

**Ik was het al
voordat ik
het wist.**

UITGEVERIJ VILLAGE

Met dank aan:

Moniek Zondag en Nadine Guleria, RIBW K/AM.

Madelon Briet, orthopedagoog, systeemtherapeute bij Kenter
Jeugdhulpverlening.

L.M. Sikkens, psychiater Noord-Holland Noord

M. van Oosten, psychiater Noord-Holland Noord

Jacqueline Boogaard, basisschool De Piramide te Haarlem

Saskia Waalboer, voormalig afdelingsleider SG

Herman Harms, bedenker titel

Martijn Kösterhenke, corrector

Kim van den Broek, corrector

Inhoud

7	Inleiding
9	Wie ben ik, zei de autist...
16	In een zee van prikkels.... Zwemmen of verzuipen.
36	Sociale aandacht maakt alles mooier
52	Een autist op het liefdespad
64	Autisme en ADHD, samen in één bed
68	Opvoeden is een kunst...
86	Een autistisch kind in het gezin...
101	Hoe kleine Pascal kennismaakte met de rest van de wereld: school!
120	De autist aan het werk
141	Pascal zijn wandeling in de wereld van de gezondheidszorg.
159	De vakbijbel van de psychiatrie, beter bekend als de DSM
174	Literatuurlijst

Inleiding

Als je mij nu ergens zou tegenkomen dan zal niets je doen vermoeden dat ik de diagnose ‘autisme’ heb. En laten we eerlijk wezen, het is ook niet iets wat aan de buitenkant is te zien. Het is zelfs niet te horen zodra ik mijn mond opentrek en met mijn zachte ‘g’ een gesprek met je aanga. Met gepaste trots kan ik zeggen dat ik geleerd heb om redelijk goed mee te draaien in deze maatschappij. Ik weet hoe ik mijn eigen boontjes moet doppen, wat me eerlijk gezegd wel enorm veel tijd en moeite heeft gekost. En soms..., soms kan ik nog uit die beroemde bocht vliegen en met een enorme dreun op mijn kont terechtkomen. Maar ik weet nu ook dat blijven liggen dan geen optie is. Opstaan, nadenken over mogelijke oplossingen en de boel opnieuw structureren, zijn mijn manieren om uit veel narigheid te kunnen komen. En jeetje, dat heb ik in mijn 35 levensjaren zeker wel ervaren. Ik vind echter dat zelfs in die nare situaties mijn autisme geen vrijbrief mag zijn om automatisch te mogen rekenen op hulp van buitenaf. Ik sta liever zonder die figuurlijke krukken op en leer er liever van om in het vervolg zulke situaties te voorkomen. Daarvoor gebruik ik al mijn kwaliteiten, vaardigheden en truckjes die ik tijdens mijn leven heb weten te ontwikkelen. Zo heb ik een sterk ontwikkeld denkvermogen en kan ik goed hoofd- van bijzaken onderscheiden. Het verhaal dat wij autisten vooral de details zien gaat dus niet op voor mij. Ik heb gemerkt dat ik met deze denk- en handelswijze kan botsten met mijn lotgenoten, en zelfs met de hulpverlenende gezondheidszorg. Van mij *mag* je een andere mening hebben over waar je wel of geen recht op denkt te hebben, maar dat recht heb ik dan ook!

Zoals bij zoveel dingen kunnen ook autisten onderling grote verschillen laten zien, wat vaak komt door de achtergrond: hoe

ben je in je jonge jaren opgevoed, begeleid en behandeld? Als je toen voor de buitenwereld bent afgeschermd, dan is het goed voor te stellen dat het zelf oppakken van nieuwe uitdagingen een grote stap kan zijn. Maar het werkt dus ook andersom. Als je door je autisme veel aan je eigen lot bent overgelaten, dan ben je gedwongen geweest om snel zelfredzaam worden. Dat heb je nodig om zo het leven het hoofd te kunnen bieden. Dat botst weleens met de gedachtegang van de buitenwereld. Het grappige is wel dat onze maatschappij bij autisme vooral van de niet zo mondige mens uitgaat, die zich vooral moet richten op wat al goed gaat. Dat gaat voor mij dus niet op! Met dit boek wil ik een lans breken voor die autisten die net als ik goed in staat zijn om zichzelf veel kwaliteiten en vaardigheden eigen te maken. Dat kan al door je bijvoorbeeld super goed (en lang!) te focussen op iemand die volgens jou iets fantastisch kan. Door die ander te observeren kijken we de kunst af, om er daarna wat mee te oefenen en deze vervolgens te kopiëren. Als dat ons meer dan eens lukt, dan heet dat in mijn ogen een ontwikkelde kwaliteit.

Dit boek kun je dan ook zien als een soort innerlijke reis door het *Land van Pascal*, waarin andere wetten gelden, waar een andere vaste structuur bestaat en die je doet kennismaken met een ongekende honger naar kennis en vaardigheden.

Wie ben ik, zei de autist...

Het heeft heel wat jaren gekost voordat ik wist dat ik geboren ben met autisme. Achteraf gezien verbaas ik me erover dat het zo lang heeft moeten duren voordat een psycholoog of psychiater tot de juiste diagnose kwam. Het heeft ervoor gezorgd dat ik door de jaren heen verschillende andere labeltjes opgeplakt kreeg. Sinds mijn autismediagnose zijn er bij mij verschillende kwartjes gevallen en begrijp ik mezelf beter. Ik heb antwoorden gekregen op vragen die al heel lang bij mij leefden. Waarom lukte het mij bijvoorbeeld wel om de meest ingewikkelde klus zelf te doen, terwijl dat samen met iemand anders een grote kans had om te mislukken? Waarom ben ik zo autodidactisch ingesteld en heb ik een honger naar kennis en ervaring op verschillende terreinen? Op veel vragen heb ik nu inmiddels een antwoord gevonden. Ook heb ik hierdoor mijn eigen mening ontwikkeld rondom het fenomeen 'autisme', die sterk kan afwijken van menig medelotgenoot en hulpverlener. Maar die mening is voor mij waar en bepaalt voor mij de manier hoe ik naar het leven kijk. En nog meer... Hoe ik het beleef!

Aan het kleine jongetje van toen moest mijn autisme al te zien zijn geweest. Ik liep anders, omdat ik mijn voet afrolde, waardoor ik een nogal eigenaardig loopje had ontwikkeld. Ook speelde ik graag alleen, maar deed jaren later wel alles na wat mijn jongere broertje met lego kon doen. Ik maakte er dan natuurlijk wel de meest perfecte versie van! Ook mijn eigen wil doordrijven om het leven naar mijn wens in te richten zat er al vroeg in. Zeker nadat mijn ouders scheidden voelde ik mezelf de man in huis. Mijn wil was wet en moest worden uitgevoerd en zowel mijn moeder als mijn kleine zusje werd geacht naar mij te luisteren. En als ze niet naar mijn verheven boze stemmetje wilde luisteren dan waren er nog de voe-

ten en handen, die flinke schoppen en meppen konden uitdelen. Toen mijn moeder al vrij snel hertrouwde en zelfs opnieuw zwanger werd was dat voor mij iets wat ik maar moeilijk kon verteren. In mijn koninkrijk waren er opeens nieuwe bewoners bijgekomen die dachten het voor het zeggen te hebben (stiefvader) of waar ik van geacht werd te houden (stiefbroertje). Ik besloot toen om ze uit mijn wereld te verbannen en ze te zien als voorbijgangers in mijn leven. Velen hebben me toen vast een grote egoïst op hele kleine beentjes genoemd. In de jaren die volgden heb ik zelf het woord 'narcist' geregeld horen vallen. Beiden zijn woorden die verwijzen naar bepaalde diagnoses waar ik tijdens mijn hulpverlenerscircuit ook mee te maken heb gekregen. Toen brachten zulke woorden me aan het twijfelen, maar dat is sinds mijn autismediagnose compleet verdwenen. Nu snap ik dat mijn 'ik-gerichtheid' een manier was om mijn hoofd boven water te houden. Alleen op die manier lukte het me om situaties voor mezelf hanteerbaar te maken.

Op de basisschool kreeg ik onherroepelijk te maken met 'de ander', maar ook met de baas van de klas en de school. Thuis luisterde mijn moeder steeds vaker naar mij om maar de lieve vrede te bewaren. Maar op school kwam ik daar niet mee weg. Zo was er die lerares, die al vrij snel liet merken dat ze met mij niet kon opschieten. Met harde hand probeerde ze me in het gareel te krijgen, wat haar niet echt lukte. Mijn moeder is regelmatig naar school gegaan om met de juf te praten over hoe de schoolsituatie verbeterd kon worden. Door een verhuizing binnen Ede kreeg ik later een directeur die voor mijn klas ging stond. Met deze man kon ik in eerste instantie goed door één deur, totdat ook hij te maken kreeg met mijn lastige kantjes. Met straffen probeerde hij me te bereiken, wat natuurlijk uitmondde tot een grote strijd tussen ons tweetjes. Die strijd werd pas beëindigd toen ik naar de havo ging.

Communiceren met de ander vond ik in die tijd heel moeilijk. Ik reageerde met name vanuit mijn eigen wereldje en liet

er niemand in toe. Het was mijn manier om te overleven en om prikkels buiten te sluiten voordat ze me wisten te overspoelen. Als ik veilig opgesloten zat in mijn eigen wereldje dan deden straffen, zware gesprekken en ruzies me weinig. De deur zat goed dicht om zo min mogelijk open te gaan. Communiceren met die ander, wat voor heel veel mensen met ASS (autismespectrumstoornis) een punt is, leerde ik een beetje tijdens mijn havo-periode in Ede. Ik begreep opeens dat als je die ander maar voldoende kietelde, je 'winst' groter kon worden dan wat je erin had geïnvesteerd. En het beviel me prima om goed binnen de groep te liggen. Mijn negatieve kantjes werden te-overgecompenseerd door alles wat ik positief voor ze deed. Ik moet zeggen dat ik die tijd tot mijn gelukkigste schoolperiode reken.

Maar ook hier kwam die boze buitenwereld die roet in het eten gooide. Mijn stiefvader liet ons voor zijn werk naar een geheel andere provincie verhuizen, waardoor ik alles waar ik zoveel plezier aan had beleefd moest loslaten. Het gebeurde ondanks mijn verzet, mijn woede en frustratie. Ik moest mee en kon niet in mijn eentje in Ede achterblijven. Voor mij was het alsof al mijn ankers die ik had uitgegooid compleet waren losgerukt en mijn levensbootje onbestuurbaar was geworden. Ik raakte op drift en verdween in die tijd weer flink in mijn eigen autistenwereldje. Vooral mijn moeder zag dit met lede ogen aan en begreep dat ik door die verhuizing mijn sociale leven was kwijtgeraakt. Met de beste bedoelingen probeerde ze toen voor mij vrienden te zoeken, niet wetende dat ze me in een waar rovershol met allerlei verslavingen had gestopt. Pas na een tijdje begreep ze dat mijn problemen alleen maar groter waren geworden en alleen deskundige hulp mij kon redden. En zo begon mijn reis door hulpverleningsland, die pas op mijn eenendertigste jaar leidde tot mijn autismediagnose.

Als ik door de stad loop dan ziet niemand aan de buitenkant dat ik autisme heb. Dat lijkt wellicht een voordeel, maar dat hoeft het echt niet te zijn. Het kan bijvoorbeeld leiden tot lijden. Zo

begrijpt een fysiotherapeut of een dokter niet dat ik moeite heb om aangeraakt te worden. Ook familiecontacten onderhouden, en wel op een manier die ik veel om me heen zie, komt weinig in mijn leven voor. Mijn moeder en ik bellen soms en zien elkaar hooguit een paar keer per jaar. Vriendschappen onderhouden is bij mij niet iets wat vanzelf gaat, waardoor er velen in mijn leven zijn gesneuveld. Ik sta blijkbaar anders in vriendschappen dan er van je wordt verwacht. Zo bel ik je niet spontaan geregeld even op om te vragen hoe het met je gaat. Ook is de kans levensgroot aanwezig dat ik je nooit een verjaardagskaart zal sturen omdat ik het domweg vergeet. Ook handen schudden als ik je tegenkom of elkaar zoenen kun je bij mij helemaal vergeten. Ik doe dus aan al die sociale regels niet mee. Iedereen die ik tijdens mijn leven heb ontmoet en die hier gesteld op waren, zijn allang uit mijn leven vertrokken. Ik kan daardoor zeggen dat de harde kern is overgebleven. Deze mensen nemen me zoals ik werkelijk ben. Die kleine groep mensen weet dat ik autisme heb. Ik heb het ze eens verteld en inmiddels hebben ze dat zelf regelmatig in onze vriendschap kunnen ervaren. Ze kennen nu mijn gebruiksaanwijzing. Als ik iets doe wat vreemd voor hen is dan durven ze me dit rechtstreeks te vragen. Voor de rest van de wereld is mijn autisme niet alleen compleet onbekend, maar ook onzichtbaar. Ik mis (gelukkig) geen ledematen, kan goed lopen, zien en horen. Ik kan dus zeggen dat ik me aardig door onze samenleving weet heen te bewegen. Aan de buitenkant is dus weinig van mijn autisme te zien, maar ook als je oppervlakkig naar mijn leven kijkt dan verschil ik weinig met die gemiddelde Nederlander. Ik woon in een huis met een vriendin en een (stief)dochter, ga geregeld werken op een basisschool en rijd met mijn autootje rond voor de boodschappen.

Privé weet iedereen dus van mijn autisme af, maar dat was bij mijn werkgever 'de school' dus echt niet zo. Enige jaren terug ben ik als vrijwillige klusjesman begonnen op een basisschool bij ons in de buurt. Het is een leuke school, waar er echt plek is voor ie-

der geloof, kleur en uhh....de meeste diagnoses. Toen ik er kwam werken heb ik mijn diagnose alleen aan de directrice gemeld en vertelde het niet aan mijn overige collega's. Tot op een bepaald moment...

Zoals bij de meeste basisscholen eindigt ook bij ons het achtste schooljaar met een logeerpartij ergens in de provincie. Aan het begin van de zomer van 2016 streken we met de klas neer in Wijk aan Zee. Een groepje onderwijzers en ik assisteerden bij dit partijtje, gehouden in een flinke locatie die geschikt was voor grote kuddes beginnende pubers. Na onze eerste dag hard buffelen zaten we 's avonds als volwassenen uit te hijgen met een biertje of wijntje en hadden even de tijd om wat bij te praten. Zo hadden we opgemerkt dat we niet de enige school op het terrein waren. Er was namelijk ook een klas uit het bijzonder onderwijs aanwezig die gericht was op autistische kinderen tot en met 12 jaar. Eén van onze onderwijzeressen vond dat je niet kon zien dat het hier om een school met autistische kinderen ging. Ik weet niet precies wat me bevoog om uit mijn figuurlijke kast te komen, maar opeens vertelde ik aan haar en aan de overige groepsleden dat ook ik autisme heb. Deze ontboezeming bleek een enorme impact te hebben. Met ongeloof en verbazing vertelden de één na de ander dat ze dit niet achter mij hadden gezocht. Zo'n leuke man, die goed was in gezellig doen en een praatje maken kon toch geen autisme hebben.

Hun reactie heeft me toen wel over een streep getrokken om meer over mijn vorm van autisme te vertellen. Hoe denk ik nou precies en hoe weet ik in deze maatschappij mij staande te houden? Ik kon er boekdelen over schrijven, waardoor ik besloot er één te maken. Probleempje was wel dat ik ook dyslectisch ben. Ik zou het nooit voor elkaar krijgen om alles wat ik had meegemaakt, alle ervaringen die ik rijk was op papier te krijgen. Ondertussen kriebelde de gedachte om dat boek te schrijven al wel een tijdje. Totdat Ansie me in het begin van 2016 belde. Ze was in haar

privéleven bij iemand flink de mist ingegaan, wat wellicht door haar gebrek aan kennis over autisme was toe te schrijven. Ze had behoefte aan informatie en aan antwoorden. Waar was ze toch bij die ene persoon de bocht uitgevlogen? Op het internet vond ze haar antwoorden niet, dus dacht ze aan de enige persoon met autisme die ze in haar omgeving kent: de partner van haar vriendin. De stoute schoenen aantrekkend belde ze me en vertelde me het verhaal en stelde me haar vragen. Ze zoog de informatie op en wel op een manier die ik bij mezelf kan herkennen. Toen ik even later op de bank zat besepte ik opeens dat Ansie ook boeken schrijft. Een paar weken later besloot ik stoutmoedig haar te bellen met de vraag of ze samen met mij dit boek wilde helpen schrijven. Ik wist dat ze vragen durfde te stellen, die van de slimme soort maar ook domme. Een maandje later zaten we onwennig tegenover elkaar en begonnen ergens. We maakten kleine stukjes tekst die we uitwerkten tot echte hoofdstukken. En na twee jaar was de geboorte van dit boek een feit.

Het doel van dit boek is om onze maatschappij te verrijken met een andere manier van kijken naar autisme. Het 'hebben van autisme' is namelijk geen ziekte, maar een echte stoornis met je hersenen als oorsprong. Als je de bovenkant van je hoofd zou kunnen openen, alsof het de motorkap van je auto was, dan zou je bijvoorbeeld kunnen zien dat er bepaalde 'kernen' van de *amygdala* (o.a. je emoties) niet goed samenwerken met andere delen van je hersenen. Je functioneert op een andere wijze dan de gemiddelde mens, wat niet zegt dat de kwaliteit van leven hierdoor minder is. Je kunt een leven met autisme opbouwen, die veel weg heeft van die van de gemiddeld mens.

Je identificeren met je stoornis, dus zeggen dat je een autist bent, vind ik een hele rare. Je bent mens, gelukkig, verdrietig... Maar dat je een autist *bent*? Ik weet dat er lotgenoten zijn, die dit wel zo ervaren en die er voor kiezen om zich met hun stoornis compleet te identificeren. Dat gaat dus niet op voor deze grote jongen. Volgens mij bepaalt autisme een stukje van je identiteit

wat in combinatie met je persoonlijkheid, je kennis en vaardigheden je tot een individu maakt. Autisme heeft ook niet in alle gevallen invloed op de intelligentie. Er zijn hele slimme mensen met ASS, die juist door hun intelligentie bijvoorbeeld hun gebrek aan sociale vaardigheden weten te camoufleren. Autisme onderscheidt zich van andere stoornissen, doordat het een sterke innerlijke wereld kent. Ik noem het zelf mijn autistenstand, die bijvoorbeeld wordt aangezet zodra ik te maken krijg met 'overprikkeling'. Het is een soort afsluitmechanisme wat er voor moet zorgen dat prikkels zoveel mogelijk worden buitengesloten. Hierdoor ontstaat er een soort veilige modus, waarmee je functioneert richting de buitenwereld. Je bent er wel, maar toch ook weer niet. Want alleen de 'basis-ik' is aanwezig, zonder al die aangeleerde vaardigheden en verzamelde kennis. Dat stukje 'ik' is dan niet alleen voor mezelf maar ook voor mijn omgeving even komen weg te vallen. Hierdoor overleef ik de zee aan prikkels, kan ik herstellen in mijn eigen wereldje. Vaak in bed en het liefst slapend, ben ik even echt niet bereikbaar voor de ander. En dan op een gegeven moment ben ik er weer, compleet in alles wat ik ben.

Ik wil in de toekomst dat de wereld mij die tijd en ruimte geeft om te kunnen herstellen. Maar niet alleen aan mij, maar ook aan al die anderen in ons land die net zoals ik soms in hun eigen veilige haven verblijven. We zijn anders, maar wie niet?

TIPS

Deze tips gaan op voor elk mens met een ASS diagnose:

- Autisme (ASS) is geen ziekte, maar een stoornis.
- Het bepaalt niet wie je bent, het is slechts een onderdeel van je persoon.
- Autisme zegt niets over kennis, vaardigheden, intelligentie
- Autisme kent een innerlijke wereld, die dient als een 'hersteloorde' van jezelf.