

Mijn Autistisch woordenboek

Mijn Autistisch woordenboek

Elaine Seuskens

Schrijver: Elaine Seuskens
Coverontwerp: Elaine Seuskens
© Elaine Seuskens

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Inhoud

Voorwoord.....	7
1 De toegangscode.....	15
2 De grootste communicatieverschillen	29
3 Kenmerken van mijn autisme.....	43
4 Mijn dagelijks leven met autisme.....	83
5 Het effect van lichaam op geest en vice versa.....	97
6 Vooroordelen	107
7 De basis tot meer kennis op het gebied van autisme.....	117
8 Leefbaar worden van het autisme.....	127
9 Mijn tips.....	141
Dankwoord.....	147

Voorwoord

De titel van dit boekje is dubbelzinnig, evenals vele van mijn gedichten en de beeldspraak in mijn tekeningen en schilderijen. De titel duidt op mijn manieren van communiceren, enerzijds vanwege mijn autisme, anderzijds vanwege mijn karakter.

Dubbelzinnigheid, het gebruik van “eigen woorden”, de draak steken met bewuste woordspelingen, sarcasme en beeldspraak zijn enkele vaste manieren van communiceren voor mij. Tevens houd ik er wel van om geregeld de lolbroek aan te trekken.

Het boek geeft tekst en uitleg over (mijn) autisme. Een woordenboek heeft een vergelijkbare functie. Het boek vertelt een autistisch verhaal, ergo het is een autistisch boek. Het verhaal is geschreven door een autist, ofwel in autistische bewoordingen is het beschreven.

Ik steek graag de draak door middel van personificatie. Ik liet geen boer, het was mijn darm. Ik hoef niet te plassen; mijn blaas moet plassen. Fybro liet de vork vallen. Ik ben niet autistisch, mijn taal is autistisch en dit (woorden)boek is dus autistisch.

Waar ik eveneens graag de spot mee drijf zijn misvattingen en standaard ideeën van de buitenwereld over autisme. De buitenwereld neemt, naar mijn idee, de kenmerken van autisme vaak veel te letterlijk uit de boeken en krijgt zo vaak een heel specifiek en vertekend beeld van hiervan.

In mijn vorige boek, *Als zwart en wit niet kleuren*, vertelde ik hoe ik hoop had gevonden om mijn autisme leefbaar te kunnen maken. Ook toonde ik in dit boek, een aantal werken, waarmee ik emoties verwerkte. Wie dit boek gelezen heeft zal zien dat *Mijn Autistisch woordenboek* een vervolg is op *Als zwart en wit niet kleuren*. Met *Mijn Autistisch woordenboek* wil ik een beter beeld vormen van autisme, door mijn eigen ervaringen te delen. Op deze manier hoop ik dan ook, dat de misvattingen verloren gaan. Ik hoop dit doel te bereiken door middel van het tonen van het verschil, dat ik zie, tussen de denkpatronen en manieren van handelen van iemand zonder autisme en die van mij.

Ik spreek, in dit boek voornamelijk vanuit mijn eigen situatie, omdat iedere autist andere kenmerken heeft en ieders autisme qua kenmerken een ander mate van hevigheid kan hebben. Wanneer ik mijn medebewoners zou doen vragen of zij zich in mijn kenmerken herkennen, zou de ene zich in héél veel dingen herkennen, terwijl de ander amper iets zou herkennen. Hierbij spelen de verschillende vormen van autisme en eventuele dubbele diagnoses ook een rol. Iedere vorm van autisme kent immers zijn eigen (hoofd-)kenmerken.

Ik zal hier en daar enkel benoemen, wat mijn algemene visie is, gezien ik mijn medemens met autisme hoop te kunnen helpen, in de toekomst beter begrepen te kunnen worden. Wat ik bij mijzelf weleens fout zie gaan, zie ik uiteraard ook geregeld bij medebewoners fout gaan.

Ik heb gemerkt, dat mijn autisme kenmerken vertoont, waarmee ik, vergeleken met het gros van mijn medebewoners, erg buiten de boot val. Ik zie dan ook over het algemeen meer verschillen dan gelijkenissen in het autisme van mijn medebewoners en dat van mij. Tevens zie ik veel verschil in het feit dat ik aan een aantal veelvoorkomende kenmerken juist niet voldoe. Het is dan ook niet onbegrijpelijk, dat sommige hulpverleners het (aanvankelijk) moeilijk vinden, om mij te begeleiden. Het feit dat ik afwijk van de gemiddelde autist, is een extra motivatie tot het schrijven van dit boek. Mijn extra hoop is dan ook, dat met dit schrijven duidelijk wordt hoe divers het autisme is en hoe gecompliceerd het, per autist afzonderlijk, in elkaar kan steken. Niet voor niets ben ik een van de weinige autisten die zich, met name op papier, goed weet te verwoorden. Ik heb deze gave niet voor niets en als ik mijn medemens er mogelijkerwijze mee hepen kan, maak ik er graag gebruik van.

Mijn diagnose Asperger werd gesteld tijdens mijn veertiende levensjaar, tijdens een opname in een psychiatrische instelling, waarbij ik een aantal maanden geobserveerd werd. Zelf heb ik lange tijd niet in deze diagnose doen geloven. Dit omdat de kenmerken, die de behandelaren mij gaven, waaruit zou doen blijken dat ik autistisch was, mijns inziens puur en alleen karaktereigenschappen van mij waren. Mijn introversie zou een van de kenmerken van mijn autisme zijn, volgens hen, evenals het vele op mezelf zijn. Ik moest er niet aan denken dat ik alle kenmerken, die ze benoemd hadden, zou moeten veranderen en alleen al de gedachten hieraan maakten me ongelukkig.

Een aantal jaar later heb ik een second opinion laten doen door een andere psychiatrische instelling, ene die gespecialiseerd was in de diagnostiek van het autisme. Echter kwam het idee van een kennis van mijn ouders, met een autistisch familielid, wiens diagnose eveneens door deze instelling gesteld was. Mijn mening hierover was dan ook; baat het niet, dan schaadt het niet.

Tijdens de kennismaking met mijn ouders en mij, maakte de psychologe duidelijk dat autisme geen ziekte was en dat het niet behandeld kon worden. Autistische kenmerken werden door de autist zelf vaak niet als (groot) probleem ervaren en konden ook niet weggenomen worden, daar het een deel van het karakter betrof. Enkel konden er handvaten aangereikt worden om gemakkelijker met bepaalde zaken om te kunnen gaan. Ergo; ik hoefde niet bang te zijn, dat, wanneer zou blijken dat ik autistisch was, mijn persoonlijkheid zou moeten veranderen.

Voorheen hadden hulpverleners mij telkens het beeld doen scheppen, dat autisme een ziekte was of een gedragsstoornis, wat verholpen moest worden. Vandaar dat ik dan ook niet geloofde in mijn diagnose. Men wees immers op zeer specifieke karaktereigenschappen, die ik onmogelijk kon veranderen, zonder ongelukkig te worden.

Na het kennismakingsgesprek had ik al veel meer redenen om te kunnen geloven in een eventuele aanwezigheid van autisme. Dat de second opinion dezelfde diagnose gaf, verbaasde mij nu niet meer.

1 De toegangscode