

PETER VERMEULEN

i.s.m. ambassadeurs van 'sterkmakers in autisme'

100+

LIFEHACKS

voor een eenvoudiger leven met

AUTISME



met tekeningen van
Marloes De Vries

P E L C K M A N S

VOORWOORD

Het boek dat je nu in handen hebt, bevat zo'n 250 tips en tricks voor een eenvoudiger leven met autisme. Als dat niet zo is, dan is de titel een leugen. Het gaat om suggesties voor een eenvoudiger en niet voor een eenvoudig leven met autisme. Want als je autisme hebt, is het leven toch altijd net wat uitdagender dan voor mensen zonder autisme. In dit boek vind je de twintig grootste uitdagingen voor mensen met autisme. Je leest wat zij zelf kunnen doen om die uitdagingen aan te pakken en ook wat hun omgeving kan doen. Het boek is in eerste instantie geschreven **voor volwassenen met autisme**, en het richt zich ook tot hun vrienden, burens, partner, ouders en werkgever. Door te lezen over de uitdagingen en de bijbehorende tips kunnen ook mensen zonder autisme een beter zicht krijgen op waar mensen met autisme mee worstelen, waar deze uitdagingen vandaan komen, en vooral hoe ze kunnen helpen en ondersteunen. Ben jij iemand met autisme, geef dit boek dan ook aan de mensen die voor jou belangrijk zijn. Of lees het samen. Ga in gesprek over de uitdagingen en de tips. Want daar begint autismevriendelijkheid: praten met elkaar over hoe het makkelijker en eenvoudiger kan.

Dit boek is niet alleen geschreven voor mensen met autisme. Het is ook tot stand gekomen **met mensen met autisme**. Niets over ons zonder ons, dat is wat mensen met autisme vragen. En terecht. De selectie van de twintig uitdagingen en alle tips in dit boek zijn het resultaat van bijeenkomsten van mensen met autisme, meer bepaald ambassadeurs van 'sterkmakers *in* autisme'. Dit is een organisatie die streeft naar volwaardige inclusie van mensen met autisme. Achteraan in dit boek stellen de ambassadeurs zichzelf voor. Hoewel mijn naam op de cover van dit boek staat, heb ik alleen maar al hun ervaringen, ideeën, tips en suggesties verzameld, geordend, neergeschreven en – waar nodig – van extra uitleg

voorzien. Ik was alleen maar de pen die de ideeën van de mensen met autisme op papier heeft gezet. Het was een voorrecht om een inkijs te krijgen in hoe zij omgaan met de uitdagingen die autisme met zich meebrengt en in hoe zij vaak zelf oplossingen bedenken. Ik werk al meer dan 35 jaar samen met mensen met autisme, en toch heb ik opnieuw veel bijgeleerd van hen. Ik ben dan ook bijzonder dankbaar voor hun inbreng en de soms pakkende of grappige verhalen die ze vertelden tijdens de bijeenkomsten. En ik ben trots op het eindresultaat: een praktisch boek voor en door mensen met autisme.

Hoewel dit boek gaat over wat moeilijk en lastig kan zijn voor mensen met autisme en hoewel de verklaring van de uitdagingen gebaseerd is op recente wetenschappelijke inzichten, hebben we ons best gedaan om alles bevattelijk en luchtig te presenteren. Het is een misverstand dat mensen met autisme geen gevoel voor humor hebben. Vandaar de prachtige cartoons van Marloes De Vries. En daarom af en toe een tip met een knipoog. Al eens een overdrijving. En zelfs metaforen en zegswijzen. Voor sommigen zal dit boek misschien wat te eenvoudig en te luchtig zijn. Hen verwijs ik graag door naar de vele wetenschappelijke boeken en boeken over autisme voor professionals. Vind je daarentegen bepaalde stukken tekst moeilijk te begrijpen – de uitleg over autisme aan het begin van dit boek is best pittig – vraag dan aan iemand uit je omgeving om even mee te lezen en waar nodig te verhelderen.

Hoewel je dit boek gewoon van voren naar achteren kunt lezen, hoeft dat niet. Wil je de uitleg over autisme vooraan in dit boek overslaan, doe dat dan gerust. Je kunt meteen naar de supertips in de inleiding of naar om het even welke van de twintig uitdagingen. De inhoudstafel kun je zien als een menu à la carte om uit te kiezen.

Ik wens je veel leesplezier en inspiratie.

Peter Vermeulen

INLEIDING

WAT IS AUTISME?

Autisme is de naam van een groep gedragskenmerken die het gevolg zijn van een brein dat op een atypische manier omgaat met de buitenwereld en met de binnenwereld (het eigen lichaam). Wetenschappers hebben die gedragskenmerken bestudeerd en samengebracht in 'de diagnostische criteria voor autisme'¹. Het gaat om de volgende kenmerken:

1 Blijvende moeilijkheden met sociale communicatie en interactie. Dat blijkt onder meer uit problemen met sociaal-emotionele wederkerigheid, zoals het pingpongen in gesprekken en de balans van geven en nemen in relaties. Het blijkt ook uit moeilijkheden bij het begrijpen en gebruiken van non-verbale communicatie, zoals het lezen van gelaatsuitdrukkingen. Mensen met autisme vinden het ook lastig om relaties aan te gaan, te onderhouden en te begrijpen, bijvoorbeeld vrienden maken en houden. Of ze kunnen niet goed het onderscheid maken tussen verschillende soorten relaties en gaan dan bijvoorbeeld te familiair om met een leidinggevende of net te formeel met collega's.

2 Beperkte, zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en activiteiten. Dat blijkt uit bijvoorbeeld beperkte of beperkende, gefixeerde interesses die ongewoon zijn in intensiteit of focus. Zo zijn mensen met autisme vaak

¹ De officiële term is 'autismespectrumstoornis'. Door de recente evolutie in het kijken naar autisme vanuit het kader van neurodiversiteit opteren we voor de neutralere term 'autisme'. Autisme kan zich erg verschillend uiten in het gedrag, en daarom gebruiken we de term 'autisme' voor een breed spectrum aan gedragingen. Er zijn verschillen in de voorkeur qua taalgebruik: ofwel 'identity first' (autistische mensen) ofwel 'person first' (mensen met autisme). Daarom hanteren we beide termen. Maar meestal gebruiken we 'mensen met autisme', want vaak geven zij daar zelf de voorkeur aan in Vlaanderen en Nederland.

met hetzelfde bezig of willen ze heel veel over één bepaald onderwerp praten. Ze kunnen ook over- of net te weinig reageren op zintuiglijke prikkels, of een ongewone belangstelling tonen voor zintuiglijke aspecten van de omgeving. Ook het herhalen van bepaalde bewegingen of handelingen en moeite hebben met nieuwe, onverwachte zaken of onvoorspelbare veranderingen typeren autisme.

Bovenop deze kernkenmerken van autisme zijn er nog twee bijkomende vereisten om van autisme te kunnen spreken:

- 1 De beschreven gedragskenmerken moeten **aanwezig zijn vanaf de vroegste kindertijd**. Dat betekent niet dat ze op deze jonge leeftijd ook altijd al onderkend worden. Het betekent wel dat je niet op latere leeftijd autisme kunt ontwikkelen. Omdat vooral begaafde mensen hun autisme goed kunnen camoufleren en compenseren, gebeurt het dat de diagnose soms pas op volwassen leeftijd wordt gesteld. Autismе valt niet altijd (meteen) op, zeker in meer oppervlakkige contacten.
- 2 Nog een bijkomende voorwaarde om van autisme te mogen spreken: de kenmerken moeten leiden tot **ernstige beperkingen in het functioneren op allerlei belangrijke levensgebieden**, zoals werken, communicatie, vrije tijd en vaak zelfs eten en slapen.

Hoewel je deze gedragskenmerken ziet bij alle mensen met autisme, kun je niet echt een lijstje van specifieke autistische gedragingen opstellen. De concrete manier waarop de moeilijkheden in de sociale communicatie en de interactie zich uiten, kan heel verschillend zijn. Zo zijn er autistische mensen die heel afzijdig zijn in sociaal contact en zelfs contact vermijden. Maar er zijn er ook die heel actief sociaal contact zoeken, al is dat soms op

een onhandige of zelfs onprettige manier. En hoewel alle mensen met autisme ongewoon reageren op zintuiglijke prikkels, is hun sensorisch profiel uniek. Niet alle autistische personen reageren bijvoorbeeld te sterk op geluid of hebben last van aanrakingen.

Er bestaat dus niet zoiets als typisch autistisch gedrag. Omdat autistische mensen naast hun autisme ook allemaal andere kenmerken hebben, is het concrete gedrag dat je te zien krijgt bij elke persoon weer een beetje anders.

Autisme komt voor bij 1 op 100 mensen. Je ziet vaak hogere cijfers, vooral op internet, maar die neem je best met een flinke korrel zout. Autisme komt niet vaker voor dan vroeger, maar de diagnose wordt wel vaker gesteld. Dat heeft te maken met verschillende zaken:

- De samenleving is complexer geworden. Er worden steeds hogere eisen gesteld aan flexibiliteit en sociale en communicatieve vaardigheden, waardoor mensen met autisme die in de vaste structuren van pakweg honderd jaar geleden nog konden functioneren dat nu niet meer kunnen.
- Er is veel meer kennis over autisme dan enkele decennia geleden. De kenmerken van autisme zijn breder bekend, en daardoor gaan mensen sneller een vermoeden van autisme uiten.
- De beeldvorming over autisme is niet meer zo extreem negatief als in de vorige eeuw. Er is ook steeds meer openheid voor neurodiversiteit, het gegeven dat er heel wat variatie zit in hoe breinen werken.

EEN BREIN DAT ANDERS WERKT

De gedragskenmerken van autisme zijn het gevolg van een brein dat anders werkt dan een doorsnee brein. Autisme zit niet op één welbepaalde plek in de hersenen. Autisme zit vooral in hoe die hersenen informatie verwerken.

Om ons te helpen snel en efficiënt te reageren op de wereld, heeft ons brein geleerd om niet te wachten tot het alle informatie over onze huidige situatie heeft verzameld, maar om alvast te anticiperen op die situatie. Ons brein maakt voorspellingen over wat er ons te wachten staat, zodat we niet eerst allerlei informatie moeten verwerken (Wat zien we? Wat horen we? Wie is er hier nog? Waar zijn we?) om daarna pas te reageren.

Bijvoorbeeld: als je bij een groen voetgangerslicht een voetpad aan het oversteken bent, verwacht je brein dat het licht op rood zal springen, mogelijk zelfs voor je de overkant hebt bereikt. Die verwachting zorgt ervoor dat al je spieren al klaar zijn om te versnellen zodra het licht rood wordt. Dat is efficiënter dan pas in gang schieten wanneer het rood is geworden (Aha, het verkeerslicht verandert van kleur! Welke kleur is dit en wat zou ik nu moeten doen?).

Ons brein voorspelt dus voortdurend. En dat gebeurt op basis van de kennis die het verzamelde uit eerdere ervaringen. Zo heeft het brein kennis over verkeerslichten en weet het onder meer dat verkeerslichten doorgaans niet wachten met te veranderen van kleur tot jij de andere kant van de straat bereikt hebt. En je brein heeft ook geleerd dat mensen niet altijd de regels respecteren en dus soms toch de oversteek wagen bij rood licht. En wat je brein ook weet, is dat dat eigenlijk niet mag, maar dat vele mensen het doen en dat dat eigenlijk wel oké is, zolang er maar geen auto's aankomen.

Autistische breinen willen net als andere breinen ook voorbereid zijn op wat ze te wachten staat. En dus voorspellen ze ook. Maar anders dan niet-autistische breinen zijn ze **een pietje-precies in hun voorspellingen**, en de kennis waarop ze zich daarbij baseren is absoluut en minder contextgevoelig.

Het is deze manier van denken die autisme echt kenmerkt. In hun gedrag kunnen autistische mensen enorm van elkaar verschillen, maar wat ze allemaal gemeenschappelijk hebben, is het absoluut denken. Hun ideeën over de wereld zijn rechtlijnig (iets kan maar één betekenis hebben), precies en gedetailleerd, terwijl de wereld net heel relatief is. Een rood licht betekent niet altijd 'stop'. Wat een gepast cadeau is voor een vriendin, wat collegialiteit is, waarover je praat met de burens, wat 'goed genoeg' is in een taak, wat een gepaste opmerking is, het is allemaal relatief en contextafhankelijk. Dat leidt bij autistische breinen tot heel wat verwarring, frustraties en misverstanden. Een wereld zonder absolute regels is een wereld vol onduidelijkheid en onvoorspelbaarheid. Dat vormt de kern van autisme: onzekerheid.

De typische denkstijl van het autistisch brein leidt niet alleen tot de al vermelde gedragskenmerken van autisme (moeilijkheden bij sociaal contact, bij communicatie en bij de reactie op de omgeving), maar ook tot nog andere kenmerken die we vaak zien bij autistische mensen, zoals moeilijkheden om de lichamelijke behoeften te monitoren, en de energiebalans te bewaken, slaapproblemen, stress en angsten.

DE UITDAGINGEN VAN LEVEN MET AUTISME

Autisme brengt dus heel wat uitdagingen met zich mee. Samen met een groepje ambassadeurs van 'sterkmakers *in* autisme' selecteerden we twintig uitdagingen die voor veel (jong)volwassenen met autisme belangrijk zijn. Omdat we bij autisme van een spectrum spreken, zou het kunnen dat bepaalde uitdagingen in dit boek voor jou weinig of geen moeilijkheden opleveren. Of iets een uitdaging is, heeft niet enkel met jouw autisme te maken maar ook met allerlei andere factoren. Zo speelt naast autisme ook je persoonlijkheid een rol. Zo zullen extraverte mensen met autisme feestjes of een gesprek voeren misschien minder moeilijk vinden dan introverte mensen met autisme. Voor sommige mensen met autisme gaan gesprekken te snel, voor andere te traag.

Ook het omgekeerde kan: misschien heb je te maken met uitdagingen die niet in het lijstje van twintig zijn terechtgekomen. Toch kan dit boek je ook voor die uitdagingen tips en tricks bieden: veel lifehacks kun je inzetten bij meerdere uitdagingen en in meerdere contexten, zoals op het werk of in het gezin.

TIPS VOOR DE MENSEN UIT JE OMGEVING

Veel tips in dit boek vereisen dat je de signalen van jouw lichaam tijdig en accuraat opvangt. Dat is niet makkelijk voor mensen met autisme. Velen onder hen vinden het moeilijk om de vinger aan de pols te houden, bijvoorbeeld als het gaat over hun energiebalans, hun stressniveau of het tijdig leegmaken van hun hoofd (de technische term is interoceptie, het lezen van je binnenkant). Als dat ook bij jou het geval is, is het handig om extra antennes in te schakelen en mensen uit je omgeving die je vertrouwt te vragen om mee te monitoren.

Er zijn ook grenzen aan wat je als persoon met autisme zelf kunt realiseren. Dat geldt overigens voor iedereen: niemand is volledig zelfstandig, niemand redt het op zijn eentje. We hebben allemaal anderen nodig om te overleven. Daarom vind je in dit boek niet alleen tips voor wat je zelf – als persoon met autisme – kunt doen, maar ook tips voor hoe anderen jou kunnen helpen bij elke uitdaging. Een begripvolle omgeving waarin mensen proberen om autismevriendelijk te zijn, kan het leven met autisme een stuk eenvoudiger maken.

Kies je ervoor om anderen te betrekken bij de tips in dit boek? Dan is het handig om die tips samen te lezen en er in gesprek over te gaan. Spreek vooral af of je wilt dat anderen het initiatief nemen om jou te helpen of net niet. Veel volwassenen met autisme willen anderen niet tot last zijn en vragen daarom niet altijd spontaan om hulp. Als jij één van hen bent, vraag dan dat anderen het initiatief nemen door je te vragen hoe ze jou kunnen helpen als ze denken dat je het ergens moeilijk mee hebt. Dat vragen is belangrijk, want al te snel gaan mensen – met de beste bedoelingen – zaken invullen voor een ander en misschien dingen doen die jou helemaal niet helpen of niet nodig zijn voor jou. Anderen kunnen natuurlijk niet altijd zien wat jou kan helpen. Daarom vertel of vraag je best aan anderen of ze jou kunnen helpen. Je zult daarom bij ‘Wat anderen kunnen doen’ heel vaak de woorden ‘vraag’ en ‘vertel’ zien staan.

HOE GEBRUIK JE DIT BOEK?

Dit boek bevat meer dan honderd tips. Best veel dus. Je hoeft niet alle tips te volgen of uit te proberen. De bedoeling is ook niet dat je dit boek van voren naar achteren leest. Blader er eens door. Begin met een uitdaging die voor jou belangrijk maar ook niet de grootste is. Je hoeft niet meteen een marathon te kunnen lopen. Dit boek wil zeker niet een zoveelste faalervaring veroor-

zaken. Probeer met de tips waarvan je denkt: 'Dit zou weleens een goeie tip kunnen zijn voor mij, die heeft een grote kans op slagen.' Veerkracht is als spierkracht: je bouwt geleidelijk op. Sommige uitdagingen hebben met elkaar te maken, zoals een feestje overleven, een gesprek voeren en omgaan met overprikkeling. Als dat het geval is, zul je een verwijzing naar tips bij een andere uitdaging zien.

Werkt een tip niet, probeer dan iets anders. Niet alle tips werken voor iedereen. Bij elke uitdaging staan er daarom meerdere tips.

Het kan ook dat een tip maar een tijdje werkt. Dan kan het goed zijn om even te pauzeren met die tip, of bedenk een variatie.

Bekijk dit boek niet als een tovermiddel dat al je problemen definitief zal oplossen, maar als een verzameling van kleine, praktische tips die het leven met autisme wat eenvoudiger kunnen maken. Helemaal eenvoudig en poepsimpel zal het leven nooit zijn. Dat is het overigens voor niemand.

Dit boek is een zelfhulpboek. Omgaan met de uitdagingen die autisme met zich meebrengt, begint bij jou: dingen die jij kunt doen, al dan niet met de hulp van de mensen in je directe omgeving (je partner, vrienden, familie, collega's, burens). Maar soms volstaat dat niet. Soms hebben mensen met autisme met zoveel uitdagingen te maken, of met uitdagingen die erg groot zijn, dat ze het niet aankunnen zonder professionele hulp. Merk je dat de tips in dit boek geen enkel verschil maken, schakel dan professionele hulp in. Achteraan vind je organisaties die je wegwijs kunnen maken om die hulp te zoeken.

VIJF SUPERTIPS

Vóór de uitdagingen en de bijbehorende lifehacks krijg je een allroundtoolbox met vijf aanbevelingen die je kunnen helpen bij veel verschillende uitdagingen.

SPREEK MET ANDEREN OVER JE UITDAGINGEN



Loop je tegen een uitdaging aan die je stress bezorgt, onzeker maakt of het gevoel geeft dat je faalt? Spreek er dan over met mensen uit je omgeving die je vertrouwt. Anderen zien waarschijnlijk niet altijd dat iets lastig of moeilijk is voor jou: zij hebben zelf geen autisme. En ook: niemand kan rechtstreeks binnenkijken bij een ander en weet dus niet wat die ervaart. Anderen kunnen moeilijk begrip hebben voor jou als ze niet weten wat jou moeite kost en hoeveel. Praat er dus over. Bovendien: twee weten altijd meer dan één, en samen bedenken je wellicht meer en betere oplossingen.

VISUALISEER DE AFSPRAKEN MET JEZELF



De weg naar de hel is geplaveid met goede voornemens. Grote kans: veel tips in dit boek zullen je aanspreken, je zult zin hebben om ze te gebruiken. Maar goede voornemens komen vaak niet verder dan 'Dit wil ik doen!'. Om te voorkomen dat ze verwateren, zet je de tips die je wilt uitproberen het best om in concrete afspraken met jezelf. Wat ga je wanneer, waar, hoe, hoe vaak en hoelang doen? Een voorbeeld: 'Na een drukke dag op het werk ga ik in de woonkamer zitten en luister ik naar vijf liedjes uit mijn Spotify-relaxlijst.' Omdat we vaak zelfs de mooiste voornemens al eens dreigen te vergeten (na die drukke dag komt het niet in je op om je liedjeslijst te openen), is het handig om reminders te maken die je letterlijk kunt zien. Hang post-its

op, laat reminders verschijnen op het scherm van je smartphone, leg spullen in het zicht die je herinneren aan een tip. Voor de afspraak hierboven: hang het logo van je muziekstreamingdienst op de plek waar je je jas hangt als je thuiskomt, of aan de wc-deur (daar kom je gegarandeerd langs).

BLIJF ADEMEN



De meeste uitdagingen in dit boek gaan gepaard met stress. Er bestaan veel verschillende manieren om te ontstressen, maar een techniek die zowat iedereen kan leren en makkelijk kan inzetten in verschillende contexten is de buikademhaling met lange uitademing. Adem gedurende 4 seconden in (door je neus), houd je adem 5 tellen in, en adem 6 tellen uit (door je mond). Lukt het niet om je adem in te houden? Laat dat stuk dan weg en adem in (4 tellen) en uit (6 tellen). Belangrijk is dat je langer uit- dan inademt. En dat je ademt vanuit je buik en niet vanuit je borst. Bij het inademen zet je buik uit, bij het uitademen duw je vanuit je buik de lucht uit je longen. Op internet vind je tal van filmpjes die je tonen hoe het werkt. Als je geregeld enkele minuten bewust deze ontspanningsademhaling doet, helpt dat om de stresshormonen uit je lichaam af te voeren. Ook als je overprikkeld bent, kan deze ademhaling je helpen om snel weer tot rust te komen.

BEWEEG



Mens sana in corpore sano. De Romeinen wisten het al in de eerste eeuw na Christus. Fysieke inspanning is niet alleen goed voor je lichamelijke gezondheid maar ook voor je mentale veerkracht. Bewegen helpt niet alleen om je hoofd even leeg te maken, het maakt je brein ook sterker. Het maakt je mentaal fitter en frisser. Emotieregulatie wordt een stuk makkelijker. Plan dus regelmatig bewegingsactiviteiten. Dat hoeft