

# Zo gek nog niet!



de niet autist



de autist

## Voorwoord

Mijn naam is Alma. Sinds een half jaar ben ik cliënt bij Boba. Met mijn begeleider Nicole Sigmond kwam ik op het idee om een handleiding te schrijven voor andere mensen met autisme. Hierbij zijn jonge volwassenen die op latere leeftijd een diagnose hebben gekregen mijn doelgroep en autistische jongeren die weinig last hebben van hun autisme.

Ik vind dat dagelijkse situaties waarin autisten zich bevinden te weinig beschreven worden vanuit het oogpunt van autisten zelf. Ik denk dat, als ik zulke situaties vanuit mijn eigen ervaring beschrijf, andere autisten zichzelf hier makkelijker in zullen herkennen.

Op de plaatjes van het titelblad zie je een afbeelding van een niet-autist die heel boos is, omdat hij het gedrag van de autist niet begrijpt en zich afvraagt waarom hij zo gek doet. De autist begrijpt niet wat hij verkeerd heeft gedaan en vraagt zich af waarom die ander boos is. Ik heb samen met mijn begeleider voor deze plaatjes gekozen, omdat zij laten zien op welke manier de niet-autist en de autist tegen de wereld aankijken.

Inmiddels heb ik een reactie gekregen van een autistische vriendin, die mijn Handleiding gelezen heeft. Zij vond mijn Handleiding een mooie weergave van gewenst sociaal gedrag. Ook vond zij dat mijn Handleiding goed aangaf, dat ik al redelijk goed heb leren omgaan met mijn autisme. Ook beseft zij dat dit niet voor iedereen geldt!

# Dewey's Stories

## **Inleiding**

Hieronder volgt een overzicht van allerlei situaties waarin mensen zich dagelijks bevinden. Bij deze situaties zeg ik wat ik er van vind en wat ik zou doen als ik me in deze situaties zou bevinden. Aan het einde voeg ik een conclusie toe.

De volgende situaties komen uit de Dewey's Stories, waaruit kan blijken of iemand wel of geen Asperger heeft. Dewey's Stories zijn situaties die uit een boek komen dat geschreven is naar aanleiding van een wetenschappelijk onderzoek over allerlei zaken die met autisme samenhangen.

## **Verhaal 1**

Een jongen ziet een meisje van ongeveer zijn eigen leeftijd (20 jaar) op blote voeten een winkel betreden. Dit mag niet, dat staat op een bordje aangegeven. Om haar te waarschuwen dat dit niet mag, gaat hij met zijn wagentje achter die van haar aan.

## **Wat vindt Alma hiervan?**

Naar mijn idee is dit vreemd gedrag, omdat ik vind dat je in zo'n situatie niet achter het wagentje van iemand moet aangaan. Dit zou bedreigend op de ander kunnen overkomen. Ook al heb je goede bedoelingen, komt zoiets verkeerd over op de ander.

Ik zou naar het meisje toegaan en zeggen: "Sorry voor het storen, maar heb je dat bordje gezien waarop staat dat je

niet op blote voeten de winkel mag betreden?" Dit zou vriendelijker kunnen worden opgevat door het meisje. Ik denk dat een niet autistisch persoon dit ook zo zou doen.

### **Vervolg verhaal 1**

Het meisje heeft teveel artikelen in haar karretje gedaan. De jongen wil haar hier ook voor waarschuwen en loopt nog steeds achter haar aan.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit is vreemd gedrag, omdat aangegeven staat hoeveel artikelen zij in haar karretje mag doen. Het is wel mogelijk dat ze dat bord niet heeft gezien, maar ik vind het moeilijk te geloven dat ze nu al twee borden niet heeft gezien die in de winkel staan. Zelf maak ik ook vaak mee dat ik iets niet zie, maar het gebeurt niet vaak dat dit meerdere keren per winkelbezoek gebeurt. Ook is het vreemd dat de jongen in het verhaal steeds achter het meisje aanloopt, waardoor het lijkt alsof hij haar aan het volgen is. Dat het meisje vervolgens dreigt de politie te bellen als die jongen haar blijft volgen, is normaal gezien de situatie.

Als ik het meisje was zou ik tot dezelfde conclusie komen als zij. Wat die jongen beter had kunnen doen is met zijn vinger wijzen naar het bord waarop staat hoeveel artikelen zij in haar karretje mag doen. Dit had het meisje denk ik beter begrepen. Deze situatie had dan voorkomen kunnen worden.

## **Verhaal 2**

Er staan twee mensen in de lift. De één zegt tegen de ander: "Aangenaam weer buiten, is het niet?"

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Naar mijn idee is dit vreemd gedrag, omdat zij zich in de lift bevinden en als je binnen bent praat je niet over hoe het weer buiten is.

In deze situatie had ik of niets gezegd, of gevraagd waar hij vandaag naar toe moest, wat hij vandaag zou gaan doen. Het liefst zou ik in deze situatie helemaal niets zeggen. Ik weet nooit wat ik moet doen als ik me in dit soort situaties bevind. Het is voor mij dan makkelijker om niets te zeggen. Ik denk dat andere mensen dit ook wel zullen herkennen.

### **Vervolg verhaal 2**

Vervolgens vraagt de één aan de ander of hij een kam voor hem heeft. De betreffende persoon zag dat zijn haar niet helemaal goed zat en wilde dit weer in orde maken.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik vind dit vreemd, omdat ik vind dat je in de lift niet je uiterlijk moet gaan bekijken. Dat doe je thuis. En als je al op je uiterlijk wilt letten, dan hoor je je eigen kam mee te nemen. Ik zou mijn eigen kam mee nemen, dat doe ik altijd als ik mijn haar wil doen.

### **Verhaal 3**

Een man in een park voert de duiven.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik vind dit normaal gedrag, omdat heel veel mensen dit ook doen. Zelf doe ik dit ook vaak.

### **Vervolg verhaal 3**

Vervolgens ziet de man een vrouw met twee kinderen, waarvan één baby in de kinderwagen. Als de baby gaat huilen, wat de moeder niet in de gaten heeft, denkt de man dat er misschien iets mis is met de veiligheidsspeld van de luier en gaat hij hem controleren in de kinderwagen van de baby.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik schokkend gedrag, omdat ik vind dat een normaal mens zoiets niet doet. Wat de man wel had kunnen doen, is tegen de vrouw zeggen dat de baby heel hard aan het huilen was, zodat de vrouw kon gaan kijken wat er aan de hand was.

### **Verhaal 4**

Een jonge man herstelt oud meubilair. Een oudere dame vraagt hem of hij bij haar thuis een kras op het bureau kan komen herstellen. Vervolgens vergeet de man de naam van de oudere dame te noteren als hij haar adres opschrijft.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik vind dit vreemd, omdat ik zelf altijd de naam van iemand noteer als ik met die persoon gepraat heb. Vooral ook als ik het adres van die persoon opschrijf. Het kan gebeuren dat

iemand zoiets vergeet, maar logisch vind ik het niet. Omdat als je de naam van iemand niet meer weet, je niet meer weet met wie je gepraat hebt.

#### **Vervolg verhaal 4**

Vervolgens doorzoekt de man de laden van de oudere dame op zoek naar haar naam.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik excentriek gedrag, omdat het ongepast is om dit te doen in een vreemd huis. Ik zou gewoon zeggen: "Kunt u nog een keer herhalen wat uw naam is?" Ik zou niet op zoek gaan naar haar naam.

#### **Vervolg verhaal 4**

De man noemt de oudere dame bij het betalen bij de voornaam alsof zij een persoonlijke band met elkaar hebben.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik excentriek gedrag. Het is te intiem om iemand bij de voornaam te noemen, die je net kent. Het hoort eigenlijk niet. Ik denk dat die vrouw daardoor ook beledigd zou kunnen zijn. Ik vind het niet professioneel, omdat het gaat om twee mensen die zakelijk met elkaar te maken hebben. Het zijn geen vrienden van elkaar.

## **Verhaal 5**

Een meisje heeft zich verslapen terwijl zij haar vliegtuig moet halen. Daarom slaat zij het ontbijt over, om het vliegtuig te kunnen halen.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit is normaal gezien de situatie. Zelf zou ik dit ook doen als ik mij in die situatie zou bevinden.

## **Vervolg verhaal 5**

Later in het vliegtuig vraagt het meisje of zij het eten mag hebben dat een ander meisje niet wilde hebben.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik schokkend. Dit is iets wat je gewoon niet doet, zeker niet als je in een vliegtuig zit bij een vreemde. Thuis bij je man kan je dit wel doen. Dan kan je van elkaars bord eten. Dit doe je niet in het openbaar. In een restaurant kan je wel van bord wisselen, maar je gaat elkaar geen eten voeren.

## **Verhaal 6**

Een jongeman houdt zich aan een dieet waarbij hij elke twee uur eet en alleen een bepaald soort voedsel eet. Als hij een etentje heeft, vertelt hij dit van te voren aan de gastvrouw.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik normaal, want het zou onbeschoft zijn om dit niet van te voren aan de gastvrouw te vertellen. Nu kan zij er rekening mee houden.

### **Vervolg verhaal 6**

De man vraagt gelijk hoe laat er wordt gegeten, voordat hij met andere mensen gepraat heeft.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit is naar mijn idee vreemd en niet sociaal, omdat je best even kunt wachten met eten en best even kennis kunt maken met andere mensen. Je kunt beter even wachten en het dan vragen.

### **Vervolg verhaal 6**

Vlak voordat het eten wordt opgediend pakt de man zijn eigen eten uit zijn tas, wat hij van thuis heeft meegenomen om te gaan eten.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik vreemd, omdat het beter is om gewoon nog een uurtje te wachten. Ook al heb je honger en wil je nu eten. Het is een belediging voor de gastvrouw om zonder haar van te voren in te lichten al te gaan eten. Terwijl je bij haar bent uitgenodigd en zij het eten binnenkort zal gaan opdienen.

### **Vervolg verhaal 6**

De man weigert iets te eten, omdat hij pas over een uur weer mag eten.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik schokkend, omdat het niet gewoon is om je aan zulke strikte regels omtrent eten te houden. Als je bij iemand te eten bent gevraagd, dan moet je je wel een beetje

aanpassen aan die ander. Dit kan wel in je eigen huis, maar zeker niet als je bij anderen bent. Je wordt dan geacht gewoon mee te doen met de rest en anders had je de uitnodiging niet moeten accepteren. Het is beter om de uitnodiging af te slaan, dan om iemand te beledigen en te kwetsen door je gedrag.

### **Verhaal 7**

Een meisje wat suikerziekte heeft laat het eten onaangeroerd op haar bord staan als zij het niet mag eten. In plaats daarvan neemt ze zelf voedsel mee wat ze wel mag eten.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit is normaal aangezien het medisch onverantwoord is om dingen te eten die andere mensen haar voorschotelen. Dan kan je beter niet mee-eten en eventueel eten als je thuiskomt of iets meenemen van huis, iets gezonds.

### **Verhaal 8**

Een jongen wast zijn handen met de tuinslang.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

In mijn belevingswereld is het niet vreemd om je handen met een tuinslang te wassen, dit deed ik als kind ook altijd. Wij hadden vroeger een tuin met een tuinslang, daarom vind ik dit zelf niet vreemd. Als je dit niet hebt gehad kun je het misschien vreemd vinden.

### **Vervolg verhaal 8**

Vervolgens doet de jongen een middagdutje achter een struik.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik vreemd, omdat je meestal een dutje doet onder een boom als het mooi weer is buiten, maar niet achter een struik.

### **Vervolg verhaal 8**

Omdat het buiten regent, gaat de jongen bij een onbekend iemand naar binnen en zoekt zelf de badkamer op.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik vreemd, omdat ik vind dat je in een vreemd huis niet zomaar zelf de badkamer mag opzoeken. Je moet zoiets eerst zelf vragen. Ook vind ik het vreemd dat de jongen zomaar bij iemand naar binnen gaat omdat het buiten regent. Zelf zou ik nooit zomaar bij iemand naar binnen gaan als het regent. Ik zou gaan schuilen bij de bushalte.

### **Vervolg verhaal 8**

De man eet zijn lunch op bij de onbekende persoon thuis.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik vreemd gedrag, want dit doe je meestal niet bij iemand die je niet kent thuis. Dat die man rustig ervoor gaat zitten bij een vreemde thuis vind ik vreemd gedrag.

## **Vervolg verhaal 8**

Uiteindelijk doet de man een middagdutje achter een grote leunstoel.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Dit vind ik schokkend gedrag. Dit doe je niet zo snel, want een leunstoel is niet bedoeld voor een middagdutje.

### **Conclusie**

Na het maken van de Dewey's Stories is gebleken dat ik in een aantal situaties niet anders zou reageren dan een niet-autistisch persoon. Vooral als het gaat om extreme situaties. Dit is een goed teken, want het laat zien dat ik ondanks mijn autisme toch aanvoel wat helemaal niet sociaal geaccepteerd is. Als ik dat heb, dan zullen andere autistische mensen dat ook hebben of ook kunnen leren.

Jezelf opdringen aan anderen en geen rekening houden met wat die ander wil, zijn dingen die in de maatschappij niet geaccepteerd worden. Dit zijn vaardigheden die aangeleerd kunnen worden. Dat stemt mij hoopvol voor de andere mensen die moeite hebben met sociale contacten.

Er zijn ook situaties die ik vreemd vond, die andere mensen misschien niet zo vreemd zouden vinden of die ik gewoon vond door mijn eigen jeugdervaringen die afwijken van die van een ander. Het is dus mogelijk dat sommige dingen niet alleen door mijn autisme komen, maar ook door mijn eigen ervaringen die anders kunnen zijn dan die van anderen.

Daarom is het soms moeilijk om hierin een onderscheid te maken.

Ik denk dat de omgevingsfactoren de persoonlijkheid vormen en dat de persoonlijkheid van een individu los staat van zijn ziektekenmerken. Het is echter moeilijk voor de omgeving om het individu los te zien van het vertoonde gedrag. Zo kan een heel aardig, vriendelijk persoon gezien worden als lastpost door zijn problematisch gedrag. In dit geval moet het problematische gedrag aangepakt worden en niet de persoon zelf.

Ik spreek uit eigen ervaring, want ik werd gezien als een moeilijk, onaangepast, onbereidwillig kind dat graag anderen dwars zat. Ik denk dat anderen ook vaak zo gezien worden door de omgeving. Dit is een misvatting. Met de juiste hulp is het mogelijk om een soort van normaal leven te kunnen leiden. Dat wil ik graag meegeven aan anderen die in een soortgelijke situatie als ik zitten.

## Overige situaties

Hieronder beschrijf ik lastige situaties in het dagelijkse leven die ik heb meegemaakt en die ook lastig kunnen zijn voor niet autisten.

### **Situatie 1**

Je zit in de bus, iemand begint te schreeuwen/schelden tegen de chauffeur. Wat is voor jezelf het meest veilige om te doen in deze situatie?

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik zou niets zeggen, dat is het meest verstandige, want die persoon is onberekenbaar en de chauffeur wil het misschien ook wel zelf oplossen. Het heeft niets met jezelf te maken maar met een ander, dus hoef je je er niet in te mengen.

### **Vervolg situatie 1**

De buschauffeur maakt racistische opmerkingen.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Als ik de moed had gehad had ik niet niets gezegd, maar had ik de chauffeur aangesproken op wat hij zei. Dit is wel lastig want de chauffeur was boos en als ik uitgescholden word, weet ik niet wat te doen.

### **Situatie 2**

Als je bij iemand op bezoek bent. Je wilt beleefd zijn, maar wil eigenlijk geen eten of drinken meer. Hoe reageer je?

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik zou aangeven dat ik nog wel iets zou willen proeven, maar dat ik eigenlijk vol zit. We zou ik aangeven dat het wel heel erg lekker was.

### **Situatie 3**

Iemand zegt dat het cadeautje wat je geeft niet leuk is.

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik zou zeggen dat ik het gewoon in de winkel gekocht heb. Ik weet niet waarom het niet leuk is. Ik zou niet zeggen: 'Mag ik het dan terughebben.' Dat is onbeleefd om te zeggen. De ander is in dit geval onbeschoft, maar dan hoef je zelf niet onbeleefd te worden.

### **Situatie 4**

Je zit op een bankje. Er komt iemand bij je zitten (eenzaam persoon). Deze persoon begint te vertellen over zijn leven. Dit zijn hele persoonlijke dingen, terwijl je de persoon helemaal niet kent. Wat doe je?

### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik zou dingen zeggen als: 'Wat erg voor u. Ik begrijp het. Dat is ook niet aardig van de ander. Nu moet ik eigenlijk iets anders gaan doen.' Dit laatste zou ik zeggen om uit de situatie weg te komen. Ik zal niet verder vragen, maar ik zeg ook niet tegen die persoon: 'Ga eens weg.' Tijdens het vertellen van de ander zal ik wel actief luisteren.

### **Situatie 5**

Je zit in de lift met iemand en die zegt: 'Mooi weer buiten hè?' Wat zeg je dan terug?

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik zou zeggen (als het regent): 'Ja heel mooi ja.' Dit bedoel ik sarcastisch. Bij echt mooi weer zou ik zeggen: 'Hoe kunt u zien wat voor weer het is, we zijn niet buiten?'

### **Situatie 6**

Het komt vaak voor dat ik in de verkeerde bus stap, omdat ik in de bus stap die in de tegengestelde richting rijdt. Dan zie ik pas laat dat ik in een andere bus moet stappen. Ook kijk ik soms niet goed wat er op een bus staat. Hierdoor zie ik te laat dat ik in de verkeerde bus zit.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

Ik denk dat de oplossing hiervoor is, beter opletten en me niet laten afleiden door andere gedachten. Als je met iets bezig bent, probeer dan de andere dingen uit je hoofd te zetten.

### **Situatie 7**

Als ik bijvoorbeeld mijn portemonnee moet pakken of op zij moet gaan, doe ik dit heel langzaam wat anderen soms kan irriteren.

#### **Wat vindt Alma hiervan?**

De oplossing hiervoor is, bijvoorbeeld alles in je tas in een apart vakje leggen en van te voren weten waar alles ligt. Dan hoef je niet zo lang te zoeken. Om anderen niet in de weg te

zitten kan je, bijvoorbeeld als je in de bus bent, beter gaan zitten in plaats van staan. Als er geen zitplek is kan je het beste bij de staanplaatsen gaan staan waar je je vast kunt houden. Dan val je minder snel en loop je minder tegen de spullen van anderen aan.

## **Conclusie**

Ik kan mij voorstellen dat bovenstaande situaties voor iedereen herkenbaar zijn. Sommige mensen zouden hier meer moeite mee hebben dan anderen.

Veel dingen die voor anderen makkelijk zijn, zijn voor mij moeilijk. Zo houd ik bijvoorbeeld niet van Small talk en praat ik liever over dingen die echt belangrijk voor mij zijn. Ook vind ik het niet leuk als mensen heel veel dingen vragen aan mij. Sommige dingen wil ik liever voor mezelf houden. Ik weet niet of dit bij autisme hoort of niet, maar ik denk dat veel mensen zich hierin wel kunnen herkennen en hier ook moeite mee hebben.

Voor die mensen heb ik de volgende tips:

- Als iemand wat vraagt en je hebt geen zin om uitgebreid antwoord te geven, wees dan niet onbeleefd door niks te zeggen, maar geef korte en bondige antwoorden waarbij je er omheen draait. Zo kan je dingen die je niet wilt vertellen toch voor jezelf houden, terwijl je toch ook antwoord geeft op de vragen. Zo kan je sociaal zijn terwijl je toch niet teveel hoeft te vertellen over dingen die je privé wilt houden.

- Als je merkt dat mensen dingen doen die jou dwars zitten, kan je beter zeggen dat je dat niet prettig vindt en dat bespreken met die persoon, in plaats van die gevoelens in je binnenste te houden, wat je uiteindelijk als persoon zal slopen.

Dit overkwam mij. Doordat ik dacht dat ik alles zelf aankon, liet ik anderen over mij heenlopen. Ik sprak de ander hier niet op aan, waardoor het ongewenste gedrag jegens mij zich kon voortzetten, waardoor ik het leven en alles wat daarbij komt kijken een tijdlang niet meer aankon. Aan anderen zou ik willen meegeven om dit soort moeilijke gesprekken wel aan te gaan. Desnoods met een vertrouwenspersoon erbij, zodat andere mensen zien dat er met jou niet te sollen valt. Zo kan je voorkomen dat je vast komt te zitten!

## Nawoord

Hierbij wil ik vermelden dat ik weet dat niet iedereen dit soort ervaringen heeft gehad en zich hierin kan herkennen. Maar er is wel een grote groep mensen van mijn generatie (20-ers) die dit soort dingen wel hebben meegemaakt doordat zij een late diagnose hebben gekregen en niet op tijd hulp hebben gehad.

Ik schreef deze handleiding in de eerste plaats voor die mensen en voor die jongeren waar schijnbaar niets mee aan de hand lijkt te zijn en die tot op latere leeftijd geen gedragsproblemen vertonen, maar die wel al op vroegere leeftijd weten (rond 16 jaar) dat het gevoelsmatig en in contact met anderen niet helemaal goed met hen zit.

Ook al hebben sommige jongeren geen extreem negatieve dingen meegemaakt, kunnen zij zich denk ik wel herkennen in het gevoel niet op hun plaats te zijn, onbegrepen te worden, zich onbegrepen te voelen en niet in staat te zijn om bij hun leeftijd passende relaties met leeftijdsgenoten aan te kunnen gaan. Ik hoop dat deze mensen iets hebben gehad aan mijn ervaringen en aan deze handleiding.

Alma (ik werd geholpen door Nicole Sigmond, mijn begeleidster)

