

Als je autisme hebt, kan het lastig zijn om je grenzen aan te geven. Het begint er al mee dat je ze moet voelen. Dat je waarschuwingssignalen - zoals lichaamssensaties, emoties, gedrag of een verminderde concentratie - opmerkt. En als je al op tijd voelt dat je overprikkeld raakt, hoe geef je dat dan adequaat aan? We vroegen het aan een aantal (ervarings)deskundigen.



Geven en nemen

Door Anouk Breeman



Op een van de schaarse zonnige dagen van afgelopen zomer nestelde ik me met een boek in de tuin. Zon én een vrije dag, wat wilde ik nog meer? Alleen jammer van die muziek bij de achterburen. Een onbekend musicalnummer schalde uit de speakers, die ze buiten hadden gezet. Er zong steeds iemand mee, gevolgd door luid applaus en gejoel. Niet iedereen zong even zuiver, registreerde ik, terwijl ik me op mijn boek probeerde te concentreren. Steeds hetzelfde nummer, eindeloos achter elkaar.

Ik begon me steeds meer te ergeren. Toen er even later ook volop getapdandst werd, schreeuwde ik ineens: 'Hou op met die herrie!' door de heg. Ik stond er zelf van te kijken, want ik was nog helemaal niet van plan om iets te zeggen. Dus ging ik naar binnen om af te koelen. Veel hielp het niet. 'Ik laat me verdorie toch niet uit mijn eigen tuin jagen!' ijsbeerde ik door de kamer.

'Ik ga er iets van zeggen.'

Op dat moment kwam mijn man gelukkig thuis. 'Lekker in de tuin zitten kun je wel vergeten!' riep ik gefrustreerd en ik vertelde dat de overlast al een paar uur duurde. 'Ik ga er wel even heen,' besloot hij. Voor zijn werk voert hij vaker zulke gesprekken, waardoor hij precies de juiste toon heeft ontwikkeld: vriendelijk doch beslist. Enige

tijd later keerde de rust terug. Het bleek dat de theaterlessen van de achterburen niet door konden gaan vanwege de coronamaatregelen. Vandaar dat het hele gezelschap naar

de tuin van onze burens was gekomen. Als ze dit vooraf hadden aangekondigd door een briefje in de bus te doen, had ik anders gereageerd. Maar die moeite hadden ze niet genomen.

Grip op Gedrag

'Als je er op hoge poten heen was gebeend, hadden zij jouw reactie waarschijnlijk niet begrepen en afwijzend gereageerd,' zegt Kirstin Greaves-Lord. 'Als je geërgerd bent en overprikkeld raakt, nemen je sociale vaardigheden af. Dat geldt voor iedereen, maar zeker ook voor mensen met autisme. Met jouw boze reactie zou je hun grens hebben overschreden, maar die achterburen waren zich er niet van bewust dat zij eerst jouw grens hadden overschreden. Je moet dus leren voelen wanneer jouw emmer vol loopt.' Kirstin Greaves-Lord is programmaleider van de Academische Werkplaats Autisme (AWA). Voor het project Grip op Gedrag deden Kirstin en collega's onderzoek naar gedragsproblemen bij jongeren met autisme. Aan deze problemen liggen allerlei interne en externe factoren ten grondslag, ontdekten ze. Externe factoren zijn bijvoorbeeld onvoldoende kennis en ervaring bij anderen, moeilijkheden om de juiste hulp te vinden en onder- of overschatting van capaciteiten. Acceptatie van de diagnose en zelfinzicht zijn interne factoren. 'Op al die niveaus willen we zaken verbeteren door als Academische Werkplaats Autisme projecten op te zetten,' vertelt Kirstin.

Emotieregulatie

Met emotieregulatie en zelfmanagement kun je leren om je grenzen aan te voelen. Sociaal-

emotioneel leren doe je vooral door te ervaren, legt Kirstin uit. 'Overprikkeling gaat geleidelijk. Een kind dat druk aan het spelen is, of iemand die veel beweegt of hard praat, kunnen je bijvoorbeeld ineens te veel worden. Dan voel je die grens pas als iemand eroverheen gaat. Overprikkeling kan trouwens ook worden veroorzaakt door dingen die je heel leuk vindt. Dan ben je zo enthousiast over iets, dat je bijvoorbeeld vergeet te eten. Spanning is spanning. Een hoog niveau van spanning in je lichaam is precair. Er is dan maar weinig nodig om het te laten escaleren. Maar we moeten ook weer niet te voorzichtig zijn. Je hoeft jezelf niet alle pleziertjes te ontfemen. Je moet leren plannen en doseren.'

'Bij mij gaat dat ook nog weleens mis,' vervolgt Kirstin. 'Als ik vakantie heb, plan ik die bijvoorbeeld veel te vol met activiteiten waar ik anders geen tijd voor heb. Na zo'n vakantie ben ik soms nog vermoeider dan normaal! Je moet je eigen gebruiksaanwijzing ontdekken. Dat geldt voor iedereen, dus ook voor mensen zonder autisme.'

Het is dus al moeilijk genoeg om je eigen grenzen aan te geven. Maar hoe hou je rekening met die van anderen? 'Mensen met autisme kunnen moeilijk concessies doen, maar verwachten dat soms eigenlijk wel van een ander. We moeten leren schakelen en balanceren tussen doelgericht zijn en contactgericht zijn. Als je jezelf kunt verplaatsen in de ander, ben je bereid om rekening te houden met elkaar. Dat vinden we allemaal moeilijk. Het blijft schipperen. Als we dit perfect zouden kunnen, zouden er nooit meer conflicten zijn.'

AutismeTV maakte een reportage over het AWA-project Grip op gedrag. Daarin komen onder anderen Kirstin Greaves-Lord en Klaske van der Weide, een moeder van drie zonen met autisme, aan het woord over emotieregulatie. Annemiek Landlust, gezondheidszorgpsycholoog bij een woonwerkvoorziening voor jongeren met autisme van Jonx, vertelt wat je aan gedragsproblemen kunt doen. Bekijk deze uitzending door de QR-code te scannen.



Iemand die door schade en schande heeft geleerd haar grenzen aan te geven is Miranda Stevens. 'Ik werkte met plezier tot soms vijftig uur per week, eerst bij defensie en toen bij justitie en als ZZP'er. Als ik thuiskwam, was ik gesloopt. Maar dat had ik niet door. Ik dacht dat iederéén afgepeigerd thuiskwam,' vertelt Miranda. 'Toen onze dochter werd geboren en ik een andere teamleider kreeg - die aan het rooster ging sleutelen - gaf dat veel stress. Maar dat had ik totaal niet in de gaten, ik negeerde alle rode vlaggen. Ik nam vakantiedagen op om uit de Ziektewet te blijven en toen dat niet meer hielp, ging ik minder werken. Tot uiteindelijk mijn lichaam ging protesteren. Ik kreeg een auto-immuunziekte en steeds meer ontstekingen en allergieën. Na een lang, intensief traject ben ik afgekeurd.'

Als ik nu mijn grens voel, geef ik 'm aan. Het interesseert me niet wat anderen daarvan denken. Je bent niet verantwoordelijk voor

de reactie van anderen. Ik ben altijd recht door zee en heb mensen om me heen die zichzelf ook voorop stellen. Als je ineens je grenzen gaat aangeven, terwijl mensen dat niet van je gewend zijn, moet je ze eigenlijk heropvoeden. Als iemand een afspraak met mij afzegt waarop ik me heb verheugd, spreek ik nooit meteen een nieuwe datum af. Ik vraag dan eerst even tijd om dat te

'Ik heb mijn hele leven passend rondom mijn autisme gemaakt'

verwerken. Ik heb mijn hele leven passend rondom mijn autisme gemaakt. Past het niet meer, dan zoek ik weer een opening. Ik stem constant af met mezelf: Ben ik nog goed bezig?

Zelfs met mijn dochter doe ik niets als ik het niet aankan. Zij heeft ook autisme en leert steeds beter om haar grenzen aan te voelen en aan te geven. Ik vraag haar bijvoorbeeld een aantal keer op een dag wanneer ik haar zal overhoren en dan zoeken we net zo lang naar een moment waarop het voor ons beiden past. De ander heeft er immers niets aan als jij niet honderd procent aanwezig bent! Hoe vaker je over je grenzen gaat, hoe langer het herstel duurt. Schuldgevoel of schaamte is nergens voor nodig als je voor jezelf opkomt.'

>> lees verder op pagina 22



Je eigen grens voelen is één ding, maar rekening houden met die van anderen is nog ingewikkelder. 'In mijn enthousiasme ga ik weleens over de grenzen van anderen heen. Dan kan ik bemoeierig overkomen,' vertelt Roos Moesbergen, die zichzelf een 'blijje autist met ADHD' noemt. 'Mijn omgeving wijst me daar meestal liefdevol op. Als ik een vriendin vijf appjes achter elkaar stuur, is dat voor haar een teken om me te bellen. En voor dit interview wilde ik al een kant-en-klaar stuk schrijven, in plaats van af te wachten. Omdat ik het graag goed wil doen. Mijn buurvrouw en ik hebben een zoon in dezelfde leeftijd. Laatst hadden we een gezamenlijk belang waarvoor we een aantal

derden moesten benaderen. In mijn enthousiasme heb ik meteen proactief alle contacten benaderd, ook die van haar. Daarna hoefde ik alleen maar af te wachten. Maar dat vind ik ontzettend moeilijk. Dus dan ga ik appjes sturen met: 'Lukt het?' Ik moet tot twintig tellen in plaats van tot tien!

Ik vind het fijn om me overal mee te bemoeien, maar in bepaalde processen is dat onhandig. Soms is het onbeleefd. Maar ik doe het allemaal uit liefde en betrokkenheid. Met mijn overdreven enthousiasme kan ik mensen weleens afschrikken. Ze ervaren dat als grenzeloos. De ander moet zijn grenzen héél stellig neerzetten. Ik denk vertraagd. Om bij mijn gevoel te komen, moet ik over dingen een nachtje slapen. Daarna begrijp ik het wel.

Meestal voel ik mijn grens wel, maar ik heb zo'n drive dat ik dan gewoon een tandje bij schakel. Je kunt nou eenmaal niet altijd in je comfortzone blijven, dat leer ik mijn kinderen ook. Ik probeer regelmatig om mijn grenzen te verleggen.

Ik geloof niet in bij de pakken neerzitten, heb nooit een burn-out gehad. Voor anderen is mijn ADHD af en toe irritant, maar mij geeft het energie. Ik kan met vijf to-do-lijstjes in mijn hoofd naar bed gaan en tóch lekker slapen!

'Met mijn enthousiasme kan ik mensen afschrikken'

'Assertiviteit is voor mensen met autisme heel moeilijk, omdat je daarvoor een goede prikkerverwerking en sociale en communicatieve vaardigheden nodig hebt,' zegt Marline Pijler van autismepraktijk Alice.

Zij schreef een blog over grenzen stellen, met tips voor mensen met autisme. 'Je grenzen aangeven in relaties, op het werk of in het gezin. Hoe zeg je op een goede

'Het heeft veel voordelen om je grenzen aan te geven'

manier dat je hoofd vol raakt? Als je dat niet kunt, laat je net zo lang over je heen lopen tot er een woede-uitbarsting of een huilbui komt.' Marline kreeg pas op haar vijftigste de diagnose autisme en is nu autismecoach. 'Als kind zei ik heel vaak: 'laat maar!' als ik geen woorden kon geven aan mijn overprikkeling. Of ik liep weg. Het was een lange worsteling. Mensen zagen mij als sociaal onhandig of asociaal, dus dan schoot ik weer in de

De blog Grenzen stellen van Marline is te vinden op autismepraktijk-alice.nl

verdediging. Ik zag alles als een aanval en was heel goed in strijd leveren. Met mijn leidinggevenden, met personeelszaken. Inmiddels heb ik geleerd om me te uiten. Alles draait om communicatie!



Hoe lastig het ook is, het heeft veel voordelen om je grenzen aan te geven. Je voelt je minder gespannen en vermoeid. En je geeft anderen de gelegenheid om rekening te houden met je wensen. Dat het moeilijk is om voor jezelf op te komen, heeft vaak te maken met je gedachten hierover, stelt Marline. 'Het helpt natuurlijk niet als je zelf denkt dat je je aanstelt of dat je het gewoon zou moeten kunnen! Of als je denkt dat de ander je niet zal begrijpen of geïrriteerd zal raken.'

Als je je gedachten hierover aanpakt, zal het al beter gaan. Marline raadt iedereen aan om veel te oefenen met het benoemen van je gevoel. 'Oefen dan ook met de lichamelijke sensaties die je ervaart. Gevoelens en emoties komen vaak pas later, dus maak dat duidelijk aan je partner, vrienden, of op je werk,' adviseert ze. 'Hou je overprikkeling in de gaten. Zorg voor een goede balans omdat dit je helpt om assertief te kunnen reageren. Dat kun je leren. Eén van mijn cliënten is bijvoorbeeld van baan veranderd. Ze heeft nu een functie op een lager niveau, zodat ze nog ruimte overhoudt om rustig te leven. Het is ook belangrijk om bedenktijd te vragen, als iemand iets van je wil. Maak steeds de afweging hoe belangrijk iets is, als je je grens wil verleggen. Familie vind ik bijvoorbeeld belangrijk, dus dan ga ik tóch naar een verjaardag toe. Ook al kost me dat veel energie. Dan ga ik een uurtje, of ik ga tussendoor even wandelen.

Ik zou willen dat er veel meer begrip is voor mensen met autisme en dat mensen snappen waarom assertiviteit zo moeilijk kan zijn. Hiervoor moet je de complexiteit van autisme gaan begrijpen. Tegelijkertijd mag autisme nooit een excuus zijn om verbaal of fysiek agressief te reageren. Je kunt vaardigheden leren. Je kunt je écht ontwikkelen in de communicatie, juist als je je eigen autisme accepteert. Acceptatie en inzicht in je eigen autisme zorgen ervoor dat je allerlei ruis in je hoofd kan loslaten (schuld, schaamte, twijfels) waardoor er in je gedachten meer ruimte ontstaat om jouw woorden te vinden om een grens te stellen. Neem verantwoordelijkheid voor je diagnose.' ●